

Março, mês das TRISSOMIAS... T18 e T13 – “Incompatíveis com a Vida???” #soquenaio

Por: Profª Patrícia Mesquita, Projeto de Extensão “João Marcos – Engenhando Amor”- UFSJ/CAP

Em nossa primeira publicação, definimos trissomias e descobrimos que nem toda trissomia é Síndrome de Down. Que tal então aprendermos hoje um pouco sobre as trissomias de maior ocorrência, além da T21 (Síndrome de Down)?

A T18 (Síndrome de Edwards) e a T13 (Síndrome de Patau) são as “próximas da fila” em ocorrência, mas ainda são consideradas raras pela prevalência. Para se ter uma ideia, a literatura reporta a prevalência da T21 como 1 entre 650 a 1000 nascidos vivos, mas na T18 e na T13 esse número é estimado para 1/6.000 a 1/8.000 e 1/10.000, respectivamente. Apesar de rara, a T18 é a segunda condição genética que mais acomete bebês, perdendo apenas para a Síndrome de Down, entretanto, ainda é pouco entendida e conhecida. Embora seja atribuída à não disjunção de um par de cromossomos durante a meiose, o mecanismo ainda não é claramente elucidado e, ao contrário do que muita gente pensa, não é hereditária, pode acontecer com qualquer um!!!

Quando se fala em T18 e T13, o grande desafio é desmistificar a já obsoleta “máxima” de “incompatibilidade com a vida”, com a qual muitas equipes multidisciplinares de saúde ainda insistem em lidar. Sabe-se que a literatura internacional reporta uma taxa de mortalidade elevada (5 a 10% dos indivíduos sobrevive até 1 ano de idade, segundo estudos em outros países), mediante as comorbidades e malformações de órgãos vitais. Entretanto, intervenções terapêuticas, anteriormente não administradas, já são realidade e estudos mais recentes reportam indivíduos adultos portadores da síndrome vivendo em condições estáveis de saúde. Portanto, especialistas atualmente defendem que “os rótulos de ‘incompatível com a vida’ e - ‘letal’, atribuídos aos portadores da T18, não são adequados, estabelecendo a necessidade de mudança dessa mentalidade”. Não obstante todas as limitações, comorbidades e malformações, observam-se vidas seguindo adiante a partir das intervenções e dos cuidados necessários e, em casos mais raros, porém, reais, brasileiros T18 em idade adulta, o que não pode ser negligenciado e reforça a necessidade de atenção e provimento dos cuidados para que essas vidas sejam garantidas.

Atualize-se, informe-se, você vai se surpreender! Quer saber mais? A gente te ajuda nisso e se vê por aqui mais uma vez ainda esse mês e sempre no instagram do nosso projeto: @engenhandoamorjm.