

O impacto do canabidiol na vida da Carol

Adolescente de 16 anos tem síndrome de Dravet e convivia com crises de epilepsia antes do tratamento

Nicole Goulart
pautadc@gruposinos.com.br

Canoas - É uma espécie de graxa preta misturada com azeite de oliva. Assim é definido óleo de canabidiol, extraído da *Cannabis sativa*, usado pela estudante Caroline Pereira da Silva, 16 anos, há uma década. O tratamento impede que a jovem tenha crises epiléticas e garante uma qualidade de vida.

Carol e sua família moram no bairro Nossa Senhora das Graças, em Canoas, e foram os primeiros a obter um habeas corpus para o cultivo da planta e extração da substância no Rio Grande do Sul. A burocracia não é tarefa fácil, mas ganhou um alento no final de janeiro.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou, de forma unânime, a regulamentação de todas as etapas de produção da cannabis para fins medicinais no Brasil. A decisão segue uma determinação do Superior Tribunal de Justiça (STJ), de novem-

bro de 2024, que legalizou a produção destinada à saúde.

As medidas apresentadas, chamadas de Resoluções da Diretoria Colegiada (RDC), trazem mais segurança jurídica para as famílias e pesquisadores, ressalta o diretor-presidente da Anvisa, Leandro Safatle.

“Abrimos caminho para que a ciência e o setor produtivo do país desenvolvam soluções de qualidade para crianças, adolescentes, adultos e idosos, colocando o cuidado em primeiro lugar e aproximando inovação de quem mais precisa.”

E quem precisa, como a Carol, aprova. “Eu sinto que me ajudou muito todos esses anos. Eu tomo todos os dias e me faz muito bem”, afirma a menina. Carol estuda, dança, canta, vai à academia, brinca e se diverte. Isso só é possível por causa do uso do canabidiol, feito desde janeiro de 2016, para tratar a síndrome de Dravet.

A condição não tem cura e provoca crises epiléticas e danos neurológicos. Além disso, a doença tem uma taxa de mortalidade de 15 a

20% devido à morte súbita, segundo a Dravet Syndrome Foundation (DSF).

O efeito mais que positivo do canabidiol não é exagero, muito menos achismo. Todo o quadro clínico é acompanhado por médicos. Mas as maiores testemunhas são os pais Liane Pereira e José Juarez Gomes da Silva. Os dois lutam pela qualidade de vida de Carol desde o início das crises, quando a filha tinha apenas 25 dias de vida.

O uso contínuo de medicamentos sem grandes efeitos levou a Carol a ter diversas internações ao longo dos anos. Com isso, ela retrocedeu no seu aprendizado e desenvolvimento, como andar, falar e comer sozinha.

Quem vê a Carol hoje, vê outra pessoa. “A *cannabis* tirou aquela nossa filha que era com olhar perdido, uma criança que babava, que não se importava com a vida, para uma criança que tem vida. Ela vive. Não é uma vida de normal do adolescente de 16 anos não, mas é uma vida com vida”, destaca a mãe.



Liane e José lutam pela qualidade de vida de Carol (centro)

Luta começou com diagnóstico

No ano seguinte, 2015, a família decide trocar de neurologista e recebe o diagnóstico fechado de Dravet. A orientação era buscar o canabidiol importado. Cada ampola era uma seringa de 10 ml de um extrato não diluído. O custo de cada item era de R\$ 3 mil e a Carol precisava três por mês.

A família tentou via judicial, mas esbarrou na burocracia – ou na ausência dela. “A gente teve um parecer positivo, só que começou uma barreira. O Estado dizia

que não era responsável, passava para o procurador de Canoas. Aí em Canoas diziam que não podiam fazer sozinhos. Era um embate e a Carol cada vez pior”, conta a mãe.

A primeira ampola chegou em janeiro de 2016. Com isso, já são 10 anos de uso sem interrupção. Mas a virada de chave no tratamento começou em 2017, quando Liane e José aprenderam a plantar e a extrair o próprio óleo através da Associação Cultive, de São Paulo.

+ Vinte gotas por dia

O resultado é uma planta bem cuidada no jardim da casa no bairro Nossa Senhora das Graças. “Desde 2018, a Carol toma o nosso óleo. Em 2019, ganhamos o primeiro habeas corpus do Rio Grande do Sul. O primeiro ano ilegal, digamos assim, com o processo correndo. Ele entrou na vara cível e depois foi para criminal. Não é o direito de plantar, é uma autorização”, reforça José.

A renovação que acontecia de ano em ano, passou a ser a cada dois anos. Mas recentemente, a família teve mais uma conquista. “Ano passado, na renovação, o juiz decretou que o nosso habeas corpus é enquanto existir necessidade, tendo que ter uma receita vigente, atualizada”, diz Liane.

Atualmente, Carol usa 20 gotas do óleo por dia. O tratamento é combinado com Clobazam. “Nosso objetivo não é ficar só na cannabis. O nosso objetivo é trazer qualidade de vida para a Carol”, reforça Liane.

O que diz a Anvisa

No dia 28 de janeiro, a Anvisa apresentou quatro resoluções, chamadas de RDCs. As determinações atendem questões de acesso aos produtos feitos com cannabis e as iniciativas de pesquisa científica.

1ª RDC: prevê a emissão de uma Autorização Especial (AE) para produção exclusivamente por pessoas jurídicas e determina que o teor de THC seja de até 0,3%.

2ª RDC: é voltada para as pesquisas.

3ª RDC: aprova a criação de um instrumento específico para associações de pacientes sem fins lucrativos.

4ª RDC: atualiza a resolução nº 327/2019 - marco regulatório para a fabricação e importação de produtos de cannabis para uso medicinal.

+ Longo caminho até a certeza

As convulsões começaram quando Carol tinha poucos dias de vida. “Com um mês de vida ela começou a usar o primeiro anticonvulsivo. Com dois meses já estava com mais de dois anticonvulsivos”, relembra Liane.

Na época, o médico que atendia Carol acreditava que eram crises latentes e que melhorariam com o tempo. Mas não foi isso que aconteceu. “Com um ano e pouco a gente tentou tirar os anticonvulsivos e aí as crises vieram com tudo”, afirma a mãe.

O diagnóstico da Síndrome de Dravet chegou quando o neurologista participou de um congresso médico e ouviu falar na doença, entre 2012 e 2013. “Naquela época, tinha muito pouca coisa falando sobre Dravet. Se tu botasse no Google não vinha referência, vinha vídeos do YouTube. Eram pais retratando o dia a dia dos

filhos e dando um alerta”, ressalta.

Mas logo a saúde da Carol piorou. Os medicamentos trouxeram efeitos colaterais consideráveis, como hepatite medicamentosa, síndrome de Stevens-Johnson e diminuição do número de plaquetas (plaquetopenia).

Em 2014, quando a jovem tinha apenas quatro anos, a família considerou a cirurgia, mas não era o caminho. Naquele ano, foram oito internações, sendo uma delas de seis meses. “Tentamos a cirurgia de epilepsia no Instituto do Cérebro, na PUCRS, porque uma luz no fim do túnel. A Carol fez um vídeo-eletroencefalograma de 72 horas. Mas ali nos foi dito que não tinha como mexer. A cabeça dela era como uma noite de ano-novo que tinha muitos focos”, comenta Liane.

Mas foi dentro do

hospital que Liane e José ouviram sobre a cannabis e o canabidiol. Na época, foi produzido o documentário “Illegal: A Vida Não Espera”, pela revista Superinteressante. A produção acompanha a história da família de Anny – uma menina que precisa da cannabis para tratar uma doença rara.

E foi com eles o primeiro contato. “Era uma família de Brasília. Falei com eles, me orientaram todos os caminhos que teríamos que fazer para a gente conseguir importar. Eu entreguei um monte de formulários que tinha que preencher. Eu preenchi, entreguei pro médico e nunca recebi de volta. Então era um tema muito com tabu”, lamenta Liane.



Veja a reportagem em vídeo em abcm.com.br/canoas



Em 2016, reportagem do DC contou a história de Carol



Matéria sobre o plantio da cannabis em 2020