

Sexta-Feira, 28 de Agosto de 2026

Menino de 4 anos com doença rara busca R\$ 2 milhões para terapia gênica experimental nos EUA

Yuri Dias Rosa enfrenta INAD, doença neurodegenerativa rara. Família arrecada recursos para tratamento inovador que pode frear avanço.

Aos quatro anos, Yuri Dias Rosa convive com a Distrofia Neuroaxonal Infantil (INAD), uma condição neurodegenerativa rara e progressiva que transformou completamente a vida de sua família. Até pouco mais de um ano de idade, o menino apresentava desenvolvimento típico, mas começou a apresentar dificuldades motoras e de linguagem, culminando em uma regressão significativa das capacidades já adquiridas.

A mãe de Yuri, a ilustradora e artista visual Daniele de Almeida Dias, relata que os primeiros sinais da doença surgiram quando o filho tinha aproximadamente um ano e três meses. Antes disso, ela descreve um bebê ativo e saudável que engatinhava, sentava, se alimentava normalmente e brincava constantemente.

"Ele engatinhava, sentava, se alimentava normalmente e brincava muito. Depois começamos a notar dificuldade para começar a andar e falar. Em seguida, veio a regressão", relembra Daniele.

O diagnóstico confirmou a suspeita de INAD, um momento que Daniele descreve como devastador. "Foi devastador, num nível que é até difícil explicar. O médico nos explicou tudo com muita calma e respeito e, por fim, disse que era grave e que nós precisávamos ser muito fortes e nos apoiar durante todo o processo", afirma.

Com a progressão da doença, Yuri perdeu gradualmente várias capacidades funcionais. Atualmente, o menino não consegue se alimentar de forma independente e utiliza sonda para nutrição e hidratação. Houve também perda significativa de força muscular, comprometimento dos movimentos, dificuldade em sustentar o próprio corpo e alterações na visão.

A rotina familiar reorganizou-se completamente em torno dos cuidados necessários para garantir qualidade de vida ao menino. Semanalmente, Yuri participa de sessões de fisioterapia motora e respiratória, terapia ocupacional e fonoaudiologia.

Além das terapias regulares, os pais mantêm atenção constante. As dificuldades de deglutição podem provocar engasgos frequentes, exigindo vigilância permanente. "O desafio é conseguir manter todos esses cuidados com ele e conseguir nos manter também. Por isso, recebemos ajuda financeira da família. É uma rotina que exige um olhar constante e muito cuidado", explica Daniele.

O medo em relação ao futuro é constante na vida familiar. Como a doença é progressiva, qualquer piora pode ocorrer a qualquer momento. Infecções e outros problemas de saúde representam uma preocupação ainda maior, pois podem acelerar a degeneração causada pela enfermidade. "Procuramos evitar ao máximo que ele pegue vírus ou infecções. O medo do futuro é uma constante, porque sabemos que uma piora pode acontecer

a qualquer momento e isso nos deixa em um estado permanente de alerta", destaca a mãe.

Apesar dos desafios imensuráveis, pequenos momentos continuam tendo significado profundo para a família. "O sorriso do Yuri é tudo para nós. Ele é uma criança alegre e muito expressiva, apesar de tudo o que está passando", afirma Daniele.

Esperança através de tratamento inovador

Logo após o diagnóstico, a família iniciou pesquisas intensivas sobre possíveis tratamentos e descobriu o trabalho da Fundação INADcure, uma organização sediada nos Estados Unidos. Através dessa instituição, conheceram uma terapia gênica experimental que poderia representar uma oportunidade real para Yuri.

O tratamento, porém, envolve custos substanciais. Somente a dose da terapia gênica está estimada em cerca de US\$ 300 mil, equivalente a aproximadamente R\$ 1,5 milhão. A família também precisa considerar despesas com deslocamento, documentação, hospitalização, hospedagem e outras despesas médicas durante os seis meses de acompanhamento obrigatório nos Estados Unidos após a administração do medicamento. Diante disso, a campanha de arrecadação estabeleceu a meta de R\$ 2 milhões.

O tempo emerge como fator crítico nesse processo. Com a progressão contínua da doença e a perda gradual de funções, há preocupação de que a resposta ao tratamento possa ser reduzida se houver demora. "Quanto mais o tempo passa e a doença progride, menor pode ser a resposta da terapia gênica. Por isso, existe muita urgência. A INAD muda muito as crianças de um ano para outro", destaca Daniele.

Campanha de arrecadação para garantir o tratamento

Com o objetivo de proporcionar a Yuri a oportunidade de participar do tratamento experimental, a família lançou uma campanha de arrecadação de fundos. A meta de R\$ 2 milhões visa custear tanto o tratamento quanto o período de acompanhamento médico especializado nos Estados Unidos.

Para a família, a terapia experimental representa uma chance tangível de frear o avanço implacável da doença e preservar a qualidade de vida do menino. Além de solicitar doações, os pais pedem que a história de Yuri seja amplamente compartilhada para alcançar mais pessoas e potencializar a campanha.

"Qualquer ajuda faz diferença, por menor que seja. A vida do Yuri tem muito a ensinar. Nós só pedimos que nos ajudem a dar a ele uma chance de vida", finaliza Daniele.

Informações sobre a campanha e formas de contribuição estão disponíveis no site [Yuri Pela Cura](#). A família também compartilha atualizações frequentes através do perfil [@yuripelacura](#) no Instagram.

Para entrar em contato com a mãe do menino, Daniele, o telefone disponível é (65) 9 9678-3263.