

Resumo dos Custos do Tratamento

Guilherme Tega da Silva | Do diagnóstico em dezembro de 2021 à situação atualizada em outubro de 2026

Situação Financeira Atual e Necessidade Imediata

Na posição financeira de 16 de outubro de 2026, a necessidade mais imediata é assegurar R\$ 72.400,00 para a caixa de Rezurock 200 mg correspondente a dezembro. O tratamento foi iniciado em 5 de agosto de 2026, tem duração prevista de 12 meses e exige continuidade mensal, pois uma interrupção pode gerar resistência ao medicamento. A caixa com início previsto para 2 de novembro já está garantida; a de dezembro ainda precisa ser adquirida. Como não existe data confirmada para o início do fornecimento pelo plano de saúde ou pelo SUS, o custeio de cada caixa deve ser assegurado antecipadamente, mês a mês.

Para financiar a caixa de dezembro, foi organizada a rifa de um Sandero 2008 com 3.000 números. Até 16 de outubro, 1.078 números tinham sido vendidos e aproximadamente R\$ 32.000,00 haviam sido arrecadados. A meta é concluir a rifa, comprar a próxima caixa e reservar cerca de R\$ 20.000,00 para substituir o veículo, necessário para os deslocamentos de aproximadamente 50 km entre Jundiaí e o Hospital A. C. Camargo, no bairro da Liberdade, em São Paulo. São realizadas pelo menos duas viagens por semana, para uma família de quatro pessoas. O fornecimento público do medicamento continuava pendente de decisão judicial.

Até 16 de outubro, o pedido judicial para fornecimento do medicamento havia sido negado três vezes. O primeiro processo foi extinto depois que foi exigida, em cinco dias, a apresentação de um documento cuja emissão pela Secretaria de Estado da Saúde pode levar 120 dias. Após a espera de 30 dias, foram obtidos relatórios médicos e receita atualizados. Um novo processo estava previsto para ser protocolado na semana seguinte, agora com a documentação exigida.

Evolução dos Custos

Período	Item	Custo informado	Responsável pelo pagamento ou situação atual
A partir de dez. de 2021	Imatinib	Cerca de R\$ 3.500,00 por mês	Comprado com a ajuda de amigos e parentes, pois nem o plano de saúde nem o SUS aprovaram o medicamento para essa alteração genética rara.
Início de 2022	Exame FoundationOne	R\$ 18.700,00 uma vez	Pago pela família. A amostra foi coletada no Brasil e o exame foi realizado nos Estados Unidos para identificar um medicamento com possibilidade de resposta.
Início de 2022	Dasatinib	R\$ 27.000,00 por mês	A família comprou a primeira caixa porque o tratamento não podia esperar. A cobertura começou a partir da segunda caixa.
Início de 2022	Blinatumomab	R\$ 1.000.000,00 por 28 dias	Coberto pelo plano de saúde.
Antes de maio de 2022	Inotuzumab	Cerca de R\$ 600.000,00 por 7 dias	Aprovado e coberto após uma disputa com o plano de saúde.
Antes de maio de 2022	Venetoclax	Cerca de R\$ 100.000,00 por um mês	Não constava no rol de cobertura obrigatória do plano. Uma caixa foi doada por uma amiga.

Período	Item	Custo informado	Responsável pelo pagamento ou situação atual
A partir de 2022	Transplante e tratamentos posteriores	Tratamentos realizados	Guilherme realizou um transplante de medula óssea em maio de 2022, teve recidiva em fevereiro de 2023, recebeu terapia com células CAR-T em 1º de abril de 2024 e retirou um sarcoma de partes moles em maio de 2024.
Situação em outubro de 2026	Rezurock 200 mg	R\$ 862.400,00 pelos 12 meses	Tratamento iniciado em 5 de agosto. Duas caixas foram garantidas; é necessário assegurar cada mês até a conclusão do ciclo.
Situação em outubro de 2026	Combwave, Spiolto e escitalopram	Despesa mensal contínua	Comprados mensalmente após negativas reiteradas ou falta de fornecimento pelo SUS.

Resumo dos Valores

Entre os custos pagos diretamente estão R\$ 18.700,00 pelo exame FoundationOne e R\$ 27.000,00 pela primeira caixa de dasatinibe, somando R\$ 45.700,00.

O imatinibe representou uma despesa adicional de aproximadamente R\$ 3.500,00 por mês. Outros medicamentos, suplementos e deslocamentos também geram despesas contínuas durante o tratamento.

O ciclo completo de 12 meses de Rezurock custa R\$ 862.400,00: R\$ 66.000,00 pela primeira caixa e R\$ 796.400,00 pelas 11 caixas seguintes.

Mesmo que o Rezurock venha a ser fornecido pelo plano de saúde ou pelo SUS, o apoio financeiro continuará necessário para outros itens sem cobertura, incluindo Combwave, Spiolto, escitalopram, suplementos nutricionais e os deslocamentos frequentes até o hospital. Esse suporte é essencial para manter a continuidade do tratamento e da busca pela cura de Guilherme.

Fontes Atuais de Custeio

Fonte de custeio	Itens informados
Família ou arrecadação	Rezurock financiado por doações, eventos comunitários e rifa; Combwave; Spiolto; escitalopram; e, anteriormente, o exame FoundationOne, a primeira caixa de dasatinibe e o imatinibe.
Plano de saúde	Caixas seguintes de dasatinibe, blinatumomabe, inotuzumabe e Jakavi.
Apoio do empregador	Isavuconazol fornecido pela empresa em que o pai de Guilherme trabalha.
ONG ou doação pessoal	Peptstrong e Nutren Senior fornecidos por uma ONG local; uma caixa de venetoclax doada por uma amiga.

Atualizado em 16 de outubro de 2026.