

Mamede de Carvalho Catedrático de Fisiologia da Faculdade de Medicina de Lisboa

“É muito difícil a cura para a esclerose lateral amiotrófica”



Textos **VERA LÚCIA ARREIGOSO**
Fotos **ANTÓNIO PEDRO FERREIRA**

Ainda não foi desta vez que foi desvendada a causa da esclerose lateral amiotrófica (ELA). Os resultados divulgados esta semana por cientistas da Universidade da Carolina do Norte, EUA, são apenas a prova em animais do que já se sabia em teoria, garante Mamede de Carvalho, um dos maiores especialistas mundiais na doença.

Q O estudo dos EUA descobriu a causa da ELA?

R Não. O que há de novo é a metodologia, que confirma dados que eram já aceites na literatura. É um estudo confirmativo que demonstra que os agregados intracelulares são movidos para a célula. Algumas proteínas, porque estão mal formadas ou há um defeito no processo de limpeza, acumulam-se e desencadeiam efeitos bioquímicos que levam à destruição da célula.

Q Estes resultados podem acelerar o tratamento ou a cura?

R Não me parece que vá acelerar muito. O modelo celular empregue é baseado numa

mutação que nos humanos corresponde a um grupo muito restrito de doentes. Para a maior parte dos doentes, que não têm essa mutação, é difícil acreditarmos que possa ter um grande impacto em novas vias de tratamento.

Q Existe algum tratamento?

R Há um medicamento, dado gratuitamente, que prolonga a sobrevivência. Age contra um aminoácido que, quando excessivo, danifica as células.

Q Prolonga em quanto tempo?

R Estes doentes têm uma sobrevivência curta, entre dois e cinco anos, e o medicamento demonstrou, na década de 90, que aumentava a sobrevivência até seis meses. Hoje, os estudos populacionais demonstram que a administração mais precoce e o acesso a equipas multidisciplinares permitem sobreviver mais tempo. E há outras medidas, a mais importante é a ventilação não invasiva — os doentes entram em falência respiratória por fraqueza dos músculos da respiração.

Q Quantos doentes existem em Portugal?

R É expectável que existam à volta de 700.

Q Viu o filme sobre o caso do físico Stephen Hawking?

R É uma pergunta embaraçosa, porque não vi. Mas conheço bem o caso. Em todas as doenças há uma grande variação na sua expressão e eu próprio já tive uma doente que sobreviveu mais de 30 anos e tenho outra com uma evolução semelhante. Embora seja extraordinário, não é algo que ninguém, com experiência nesta área, nunca tenha visto.

Q Há algum caso que o tenha perturbado?

R Os casos dos doentes muito jovens são sempre chocantes e infelizmente tenho tido alguns com idade inferior a 20 anos. Um foi o de uma estudante universitária do Porto cujo pai me pediu por tudo para não dizer à filha o diagnóstico.

Q Como se dá essa notícia?

R Varia conforme o doente. Já vi embaixadores, grandes empresários, calceteiros e pessoas muito humildes. Devemos dar a perspetiva de que pode ser um caso atípico, de evolução muito lenta, e de que há imensa investigação, uma enorme quantidade de dinheiro investido e, portanto, no futuro próximo haverá uma solução.

PERFIL

É um dos maiores especialistas mundiais em esclerose lateral amiotrófica e autor dos critérios neurofisiológicos da doença hoje utilizados em todo o mundo. Na área dos sinais de manifestação da ELA, é o investigador com o maior número de artigos publicados. Ensina na Faculdade de Medicina de Lisboa, investiga no Instituto de Medicina Molecular e exerce no Hospital de Santa Maria. Com 57 anos e sem filhos, gosta de gatos e raramente tem tempo livre. Para descontrair procura “descobrir coisas novas”. Serve-lhe de terapia e “ajuda a manter o entusiasmo”.

Q Uma cura?

R É muito difícil imaginar que a ELA vá ter cura. Mas se o doente for diagnosticado precocemente e um medicamento que possa sustentar a perda neuronal, podemos ser capazes de sustentar a evolução da doença.

Q O exercício é fator de risco.

R Usar a máquina muscular intensivamente, como profissão, provavelmente é nefasto, porque despolarizar de forma intensa as células motoras desse músculo, que lhe dão ordem para que contraia, pode levar ao esgotamento energético.

Q A que se deve estar atento?

R A uma falta de força, sobretudo num braço ou numa perna, progressiva e sem dor.

Q Algum doente já lhe disse que queria antecipar a morte?

R É frequente, mas em Portugal não é permitida a eutanásia nem o suicídio assistido.

Q Como se lida com a impossibilidade de salvar o doente?

R Vejo cerca de 20 doentes por semana. O médico tem de ser muito humilde, porque a situação é muito maior do que o seu tamanho, e aceitar a frustração.