

REPORTAGE

A SABER

Diagnóstico difícil

As mastocitoses são doenças raras que resultam da acumulação, nos tecidos, de mastócitos, que são células do sistema imunitário que, ativadas, libertam mediadores inflamatórios que podem originar sinais e sintomas que vão desde a comichão na pele ao choque anafilático. Heterogêneas a nível de sintomatologia, são de difícil diagnóstico, o qual pode demorar anos. Aparecimento de manchas na pele, com comichão, diarreias ou outras perturbações digestivas associadas e anafilaxia são sinais de alerta.

Mensagem positiva

O médico Tiago Rama realça que “mais de 80% dos doentes têm um ótimo prognóstico e uma esperança média de vida semelhante à das outras pessoas”. Com o site a ser finalizado, o contacto com a associação pode ser feito através do email mastocitose.portugal@gmail.com.



Tiago Rama e Susana Babo sublinham a importância da informação para os pacientes

Famílias e médico unidos para ajudar

Criam associação para apoiar quem sofre de mastocitose, doença rara pouco conhecida e que se confunde com cancro. Medicação é cara

Ana Correia Costa

locais@jn.pt

SAÚDE “Masto... o quê?” – Susana levou tempo a interiorizar o nome que passou a assombrar-lhe os dias e as noites. Não quis acreditar quando o dermatologista presumiu que o mais certo seria ter mastocitose, uma doença hematológica rara e pouco conhecida que tende a confundir-se com cancro. Em pânico, viu-se a braços com falta de informação e, ultrapassado o susto, resolveu juntar-se a um médico do Hospital de S. João e a outras famílias do distrito do Porto para criar uma associação que ajude os doentes.

“Tinha manchas na pele e fui a uma consulta de dermatologia. Quando me disseram que tenho uma doença rara, pensei: estão a brincar comigo? Esta doença existe? Nem decorei o nome; só as últimas letras: ose”, recorda Susana Babo, escolhida para presidir à Associação Portuguesa de Doentes com Mastocitose e Doenças Mastocitárias (APORMAST), constituída recentemente com o apoio científico do médico imunologista Tiago Rama, que segue

doentes com esta patologia no Hospital de S. João.

Até que o diagnóstico se confirmasse, através de uma biópsia à medula, “foi horrível”. “Uma ansiedade e uma angústia muito grandes, insónias... Devorei tudo o que havia sobre a doença, de que nunca tinha ouvido falar. Se tivesse um site que me tranquilizasse até ter ajuda médica especializada, provavelmente não teria passado por este desgaste”, relata Susana, 47 anos, vincando que “o objetivo da associação é divulgar a doença, ainda desconhecida para a maioria, e conseguir benefícios a nível da medicação, que é um encargo muito grande, e muita gente não pode pagar”.

PREÇO ENTRE 120 E 130 EUROS

“Queremos que a medicação seja, se não gratuita, pelo menos mais acessível, para que possa ser tomada por todos. A associação também nasceu para isto. Estamos a falar de uma medicação diária, e é muito complicado deixar de tomá-la por causa do dinheiro”, sublinha a presidente da APORMAST, lembrando que o fármaco prescrito para doentes com mastocitose não

é compartilhado. Trata-se do cromoglicato de sódio, um medicamento que tem de ser manipulado na farmácia, implicando um custo entre os 120 e os 130 euros.

Além de pretender “alertar para os custos da medicação”, a APORMAST quer “aumentar a consciencialização dos doentes e do público em geral para a doença”, explica o médico Tiago Rama, adiantando que “está a ser criado o site” da associação, onde será possível encontrar informação científica sobre a mastocitose, para doentes e profissionais de saúde.

“Era um vazio muito grande de informação. As pessoas não sabem o que é a doença. Disseram-nos que poderia evoluir para uma leucemia”, relembra Joana Couto, a voz a tremer-lhe na alusão a cancro. É mãe de uma menina de três anos a quem foi diagnosticada a doença, e tem os olhos líquidos de angústia. “Emocionalmente, é difícil de gerir. É fazer o luto do filho saudável e viver com o medo da evolução da doença. Felizmente, temos condições para financiar a medicação, que ela toma três vezes por dia, mas não sabemos o futuro”, teme. ●