



Saúde
Inclusão
RedeDeApoio

CEARÁ

Pacientes com doenças raras têm rotina de desafio e conquistas: ‘realizei meu sonho de cadeira de rodas’. Dia Mundial das Doenças Raras é fixado em 29 de fevereiro para dar visibilidade e combater estigmas

#DoençasRaras

Theyse Viana

theyse.viana@svm.com.br

Desafios e superação

Anderson, de 32 anos, soube-se “raro” aos 4. Myqueias, de 18, recebeu o diagnóstico aos 6. Helusa, hoje com 64, soube aos 60. Três gerações distintas de cearenses que fazem parte de estatísticas pouco habitadas: possuem doenças que afetam no máximo 65 a cada 100 mil pessoas.

Essa é a definição das chamadas doenças raras, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), patologias que pela ampla variedade de sintomas, sinais e manifestações, têm diagnósticos desafiadores - e são envoltas em diversos estigmas.

O Diário do Nordeste conta as histórias de três cearenses raros que convivem não apenas com as próprias limitações físicas, mas com as dificuldades das redes de saúde e do próprio convívio social.

‘Ser jogador de futebol’

Parte do destino de Myqueias Silva, 18, veio traçada no DNA: por uma alteração genética, o garoto se tornou o 6º da família a nascer com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), doença que causa um enfraquecimento muscular progressivo. As pernas hipertrofiadas, as quedas frequentes e o histórico familiar facilitaram o diagnóstico, como relata a mãe, Luciana Silva, 38. “Meu irmão teve Duchenne e o médico dis-

se que era ‘doença de criança’. Foi só com o meu filho que eu soube que era uma doença genética”, lembra.

Um dos maiores obstáculos para a família após o laudo veio quando Myqueias completou 11 anos e 6 meses de vida: as pernas não sustentavam mais o próprio corpo, e o garoto que sonhava em ser jogador de futebol parou de andar.

A situação impactou também a vida social, atravessada por preconceito e bullying pela condição de saúde. “Quando eu andava, o pessoal da escola botava o pé no meio pra eu cair, me empurrava, falava coisas. Com a cadeira de rodas, piorou.” O esporte, então, foi divisor de águas. “Eu não sabia que tinha esporte pra mim. Pensava que não conseguiria mais ser jogador de futebol - mas na cadeira de rodas consegui realizar esse sonho”, orgulha-se o jovem.

Luciana relata que o primeiro esporte com que o filho teve contato foi a bocha adaptada, “mas não se identificou”. “A professora percebeu que ele não estava feliz e indicou um treinador de futebol em cadeira de rodas. Até aí, a gente nunca sabia na nossa vida que existia essa possibilidade”, comenta.

“Isso me incentivou a me dedicar ao esporte, ficar treinando, jogar. Fiquei muito alegre por ter surgido a oportunidade”, descreve Myqueias,

O acesso garantido e facilitado a medicações de alto custo é uma das principais demandas de pacientes com doenças raras

que transformou o status de “retraído” em “comunicativo”.

Hoje, ele integra o elenco de Power Soccer (Futebol em Cadeira de Rodas) do Fortaleza, coleciona viagens para competições (inclusive internacionais) e se divide entre os treinos semanais, as sessões obrigatórias de fisioterapia e as aulas do 3º ano do ensino médio.

“Meu sonho é me formar na faculdade de Educação Física e ser treinador. Ou trabalhar no VAR (árbitro de vídeo).”

‘Não vou parar’

O esporte também foi mola propulsora para o cearense Anderson Silva, 32, conviver

com uma doença hereditária cujo nome é extenso, mas a incidência é rara: o Raquitismo Hipofosfatêmico ligado ao Cromossomo X, diagnosticado quando ele tinha 4 anos de vida.

O distúrbio genético fragiliza os ossos dos braços, pernas e da coluna, “afetando corpo todo” e causando fortes dores - sensações que o levaram a deixar de lado a carreira de paratleta, iniciada aos 15 anos de idade.

“Fui campeão panamericano de halterofilismo (nos Jogos Parapan-Americanos de Jovens de Bogotá 2009), nacional também. Com o tempo, tive que deixar o esporte, em função da dor. Era atleta de alto rendimento, não tinha como”, relembra.

À época, o cearense morava em Uberlândia, em Minas Gerais (MG), e praticava ainda natação e basquete, além de “flertar com a música”. É nesta última, aliás, que ele concentra as energias e sonhos agora.

“Eu fico muito feliz por tudo o que já realizei e triste por não poder seguir. Mas sempre que posso tento continuar. Agora, tenho o sonho da música, de crescer nisso. É difícil, por causa das dores. Não vou parar, mas fazer de acordo com o que eu posso”, frisa.

Além da fisioterapia e do acompanhamento médico, Anderson preenche a rotina com a prática de musculação e