

Entrevista para Associação Maria Vitória de Doenças Raras (Brasília - DF) em 2012

1. Dr. Luiz, o Sr. faz parte da Associação Mineira de Neurofibromatose. Por que o Sr. achou importante fundar uma associação?

Resposta: Faço parte como associado desde 2002, mas não sou um dos fundadores. Devemos esta boa iniciativa à Sra. Mônica Bueno, mãe de um portador de NF1, quem, por sua vez, foi motivada pelo pioneiro em neurofibromatoses no Brasil, o Dr. Mauro Geller.

2. Qual a importância do envolvimento dos pais de pacientes em uma associação?

Resposta: A participação dos pais nas associações geralmente demonstra seu envolvimento afetivo com o problema dos filhos. Além disso, geralmente os pacientes já possuem a sua carga de dificuldades, a qual muitas vezes os impede de tomar iniciativas em benefício do coletivo. No entanto, nem sempre a participação é fácil para os pais: alguns sofrem muito e não conseguem dar prosseguimento.

3. E o trabalho voluntário, como pode ajudar uma associação de pacientes?

Resposta: Na verdade, todo o trabalho com o qual podemos contar até o momento é aquele realizado de forma voluntária. Talvez possamos um dia de construir uma associação com a capacidade financeira do Children's Tumor Foundation, a qual possui funcionários contratados e milhões de dólares de investimentos públicos e privados.

4. Qual a importância da mobilização social?

Resposta: Creio que podemos vir a assegurar os direitos humanos para as pessoas que possuem necessidades especiais, como os portadores de neurofibromatoses.

5. Como é o atendimento ao paciente de neurofibromatose?

Resposta: O atendimento deve ser multidisciplinar. O diagnóstico médico é feito basicamente por exames clínicos e o acompanhamento pode necessitar intervenções cirúrgicas para o controle de achados e complicações. Ainda não temos tratamentos específicos para as neurofibromatoses, mas há estudos sobre isto nos campos da medicina, fonoaudiologia, psicologia e nutrição.

6. Quem sofre mais, o paciente ou a família (pais, irmãos ou avós)?

Resposta: Parece-me muito difícil comparar sofrimentos entre pessoas, especialmente quando elas estão em papéis muito distintos. Todas as dores humanas são semelhantes num aspecto: elas são individuais.

7. Sabemos que o paciente de NF possui percepções diferentes quanto à sua deficiência. Em concurso público, por exemplo, cada órgão federal possui direcionamento distinto. Afinal, a Neurofibromatose pode ser considerada como Deficiência?

Resposta: Vamos imaginar, por exemplo, uma pessoa com NF1 com gravidade mínima: ela apresentará certamente alterações do processamento auditivo (que leva a dificuldades de aprendizado e nos relacionamentos sociais), manchas café com leite e neurofibromas (que são estigmatizantes, gerando discriminação social) e têm a chance

*de transmitir a doença para 50% dos filhos (em níveis imprevisíveis de gravidade). Esta pessoa certamente apresenta necessidades especiais para poder enfrentar a vida em condições equivalentes às demais sadias. Considerando agora os casos mais graves de NF1, ou os casos de NF2 e das dores intensas da Schwannomatose, podemos compreender porque **todos** os portadores de NF são portadores de necessidades especiais.*

8. Infelizmente, em muitos casos, a deficiência possui o foco na parte física. Mas sabemos que o paciente com NF sofre com essa doença desde sua infância. Todo paciente de NF, independente da manifestação física, pode ser considerado como deficiente?

Resposta: Aprofundando a resposta anterior, prefiro dizer que são portadores de necessidades especiais, porque a expressão deficiente já possui uma representação social que confunde a discussão.

9. Há algum projeto para articular uma política ao paciente de NF em algum de nossos estados?

Resposta: Em Minas Gerais, tramita na Assembleia Legislativa um projeto da autoria do Deputado Antônio Carlos Arantes que propõe a extensão dos benefícios dos portadores de necessidades especiais aos portadores de NF. Creio que é uma iniciativa interessante e que conta com o apoio de nosso Centro de Referência e da AMANF.

10. O que o Sr. pode dizer aos médicos, aos pais e às pessoas que suspeitam de um diagnóstico de Neurofibromatose?

Resposta: Creio que a melhor opção é procurar um dos centros de referência em atividade no Brasil: Rio de Janeiro (grupo sob a liderança do Dr. Mauro Geller e Dra. Karin Cunha), Minas Gerais (CRNF HC UFMG, onde trabalho com Dr. Nilton Alves de Rezende), São José do Rio Preto (grupo sob a liderança da Dra. Eny Bertollo), Ribeirão Preto (Dr. Guilherme Darrigo Junior na USP).

Dr. Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues