

uma compressão do nervo periférico”, explica Mamede Carvalho.

Pedro, de 41 anos, contou à filha mais nova, de sete, que tem uma doença “e que todos os dias vai perdendo a força”. A mais velha, de 15, “pesquisou na internet e viu todos os filmes, incluindo aquele sobre a vida de Stephen Hawking”. “Eu não quis ver”, conta. O filme de que fala este consultor informático é ‘A Teoria de Tudo’ e conta a vida do astrofísico britânico diagnosticado com a doença aos 21 anos e que hoje tem 74. Estudante brilhante na Universidade de Cambridge, Hawking viu os médicos darem-lhe apenas dois anos de vida mas tem contrariado todos os prognósticos e ajudou a entender a origem do universo apesar de não mexer o corpo e de falar com recurso a um sintetizador de voz. “Tínhamos uma doente que viveu 50 anos com a doença e alguns casos que vivem com ELA há vinte, mas são mais raros”, conta Pedro, que desde novembro é o presidente da APELA, a associação que ajuda os doentes (e seus familiares) com consulta de psicologia, fisioterapia e ainda com o empréstimo de material de apoio como cadeiras de rodas, sintetizadores de voz, andarilhos.

“Normalmente as pessoas mais velhas têm um tempo de sobrevivência mais curto. O mais novo tende a sobreviver mais tempo, o que não quer dizer que não haja pessoas muito jovens com evolução rápida. Mas há aqui fatores genéticos, que estamos a tentar identificar para perceber se há alterações genéticas que favoreçam o aparecimento da doença. A idade também influencia porque o número de neurónios motores que temos é maior e eventualmente aqueles que restam conseguem reinervar mais, portanto conseguem estabilizar a doença em estados muito terminais, embora mantendo algumas funções vitais que garantem a sobrevivência durante um tempo muito prolongado”, explica o neurologista Mamede Carvalho, que também conhece casos de quem tem a doença ‘estagnada’.

Há doentes, é uma coisa muito rara mas acontece, que não progridem. “Hoje em dia, os dados dos ensaios clínicos de milhares de doentes foram associados a uma base de dados e deteta-se que há um pequeníssimo grupo que não progride, não sei porque mas acontece. Eu digo sem-



A minha filha de 15 anos pesquisou na internet e viu o filme sobre o Stephen Hawking. Eu não quis ver

PEDRO SOUTO, PRESIDENTE APELA E DOENTE

A opinião do médico



Mamede Carvalho, neurologista

“A CURA DA ELA COM 5% DO DINHEIRO DA SIDA”

O neurologista Mamede Carvalho chegou ao Hospital de Santa Maria em 1988, um ano depois da morte de Zeca Afonso. É atualmente o grande especialista na doença em Portugal. “Há um ligeiro aumento da incidência nos homens, sobretudo nos jovens. Se eu tiver um doente com 30 anos é mais provável que seja homem do que mulher. Se tiver uma pessoa com 70 é igual. Acredita-se que as hormonas femininas tem algum fator neuroprotetor dos neurónios motores, há receptores estrogénicos nalguns neurónios”, explica. “Se tivéssemos 5% do investimento que foi feito na sida certamente que já tínhamos a cura para a ELA. Morreu muita gente de sida e hoje é uma doença crónica. Esta doença é menos frequente, apesar de tudo não afeta uma população tão jovem e não tem uma predileção por nenhum grupo em Portugal: afeta pobres e ricos, pouco e muito influentes, mas não um grupo em particular”.

pre isso aos doentes numa fase inicial: ‘Só o vi uma vez, duas vezes, não sabemos ainda do ritmo de progressão, pode ser muito lento e até há casos que não progridem’, e isso para eles é importante”, uma esperança que é fundamental numa fase inicial de confronto com ELA.

“Quase todas as pessoas no início têm tendência a fechar-se e a ficar revoltadas. Eu nunca me perguntei ‘porquê eu’, apesar de as pessoas dizerem ‘porquê tu’ e eu digo: ‘porquê a vizinha do lado que tem tanta culpa como eu no Mundo?’ Aconteceu, vamos para a frente”, diz Pedro, sentado na cadeira de rodas onde aprendeu a andar mal os músculos das pernas começaram a falhar.

“Todos morremos”

A variante da doença diagnosticada a Odete Duarte não é a mesma de Pedro, é a bulbar – quando existe dificuldade em articular as palavras ou em mastigar e engolir. Descobriu-a há seis meses, numa altura em que juntamente com o marido, Arnaldo, tinha recuperado a casa que era dos pais e plantado árvores de fruto sem fim para gozar a reforma. Substituíram os planos idílicos por idas a consultas várias e à sede da APELA mas não se ouve da boca do casal uma (expectável) palavra de queixume. “Não adianta ficar deprimida, vivo um dia de cada vez. Todos nós quando nascemos estamos condenados, é a única certeza que temos, a que vamos morrer, aqui é um pouco mais cedo, paciência”, diz esta mulher de 58 anos, ex-empresária de confeção, enquanto o marido, dois anos mais velho, a olha com um brilho misto de amor e fé.

Bernardo Pinto Coelho esteve em negação três anos e meio depois de



Mamede Carvalho lhe ter confirmado a doença em 2009 – tinha sido encaminhado para a consulta por João Lobo Antunes. Tornou-se conhecido quando Cristiano Ronaldo publicou um vídeo em que o agora DJ dava a conhecer de uma forma otimista a doença que o afeta há quase oito anos, tom que manteve no livro ‘O que eu Aprendi com E.L.A.’ (Livros D’Hoje). “Eu amo viver, eu não desisto de mim. O facto de acreditar faz com que a evolução da doença seja muito mais lenta, por mais que eu sofra”, confessa.

“Não há nada que o Bernardo não tenha feito, até em Banguécoque fez células estaminais. Não esquecendo a água do mar que o Bernardo bebe e tudo quanto seja antioxidantes, estimulantes das mitocôndrias, ozonoterapia, utilização de fatores de transferência, substâncias que estimulam a imunidade, outras que tentam modificar ou silenciar a ex-