

Em nome da vida, uma decisão inadiável



Manuel Pizarro
Médico,
deputado
do PS

A paramiloidose (polineuropatia amiloidótica familiar), designada popularmente por “doença dos pezinhos”, foi descrita pela primeira vez na década de 50.

É uma doença de transmissão hereditária. Na altura da sua identificação, que se deve ao génio clínico e científico do médico português Corino de Andrade, os doentes afectados viviam, na sua grande maioria, concentrados nas zonas de Vila do Conde, Póvoa do Varzim e Barcelos, com um segundo núcleo em Unhais da Serra.

Entretanto, com as alterações decorrentes da mobilidade populacional, a doença foi-se espalhando pelo território nacional. A paramiloidose manifesta-se, habitualmente, durante a juventude dos que são portadores do gene alterado, também ele identificado por uma notável investigadora portuguesa, Maria João Saraiva. Em cada família afectada, a probabilidade de transmissão da doença é de 50%. Depois das primeiras manifestações, a progressão ocorre de forma rápida, com perda da capacidade de trabalho e da autonomia. Sem tratamento, a maior parte dos doentes morrerá no espaço de uma década.

A paramiloidose causa um enorme sofrimento aos doentes e às suas famílias. Apesar da enorme evolução científica e tecnológica da Medicina nas últimas décadas, a paramiloidose não teve, até agora, tratamento eficaz. A única opção terapêutica é a transplantação do fígado. Trata-se de uma área em que o nosso país é líder mundial. Mas a transplantação tem limitações significativas. Por um lado, a sua realização atempada depende da disponibilidade de órgãos, sempre variável. Acresce que, embora tenham ocorrido importantes avanços nos últimos anos, com um notável contributo do Serviço Nacional de Saúde, a transplantação do fígado tem uma mortalidade ainda elevada. Isto é particularmente dramático porque, neste caso, a intervenção é realizada em pessoas jovens e que estão relativamente bem porque estão numa fase muito inicial da doença.

Estes factos permitem perceber a extraordinária onda de esperança gerada, entre os doentes e a comunidade profissional que os acompanha, pela descoberta de um promissor tratamento com um novo fármaco, o tafamidis. Nos ensaios clínicos realizados, em que participaram também centros portugueses, o efeito positivo do fármaco foi confirmado. Isso levou a que, em Julho de 2011, a agência de regulação europeia em matéria de medicamentos (EMA, European Medicines Agency) emitisse uma recomendação no sentido de ser autorizada a introdução no mercado do novo produto. Essa recomendação viria a ser adoptada pela Comissão Europeia em Novembro.

A partir deste momento, não subsistem razões que impeçam a disponibilização do fármaco aos doentes portugueses. Aliás, o Infarmed autorizou já a administração do medicamento a dois doentes, no âmbito do procedimento de Autorização de Utilização Especial (AUE). Falta, agora, a decisão de generalizar o uso do medicamento aos doentes que dele necessitam de forma urgente e inadiável. Trata-se, como seria de prever, de um fármaco caro. Mas a transplantação e a perda de uma vida produtiva são dispendiosas. E a vida humana? Que valor terá? Mesmo numa conjuntura de restrições e de consolidação orçamental, é uma decisão que se impõe. O seu adiamento obriga, cada semana que passa, alguns doentes a optar pela transplantação hepática, com risco de vida e com aumento da despesa pública. Não podemos permitir que um assunto desta importância seja dominado por uma visão burocrática e egoísta. Os valores humanistas e solidários têm que falar mais alto.