

Mistérios do cérebro

A luta de Maria Leonor contra doença rara

Professora de geografia da Chamusca tem Niemann Pick, uma doença rara que lhe afeta o equilíbrio físico e a concentração. A geografia do cérebro traiu-lhe as coordenadas do corpo. Encontrou o "mapa" para a recuperação no Instituto Luso-Cubano de Neurologia

MISTÉRIOS DO CÉREBRO A geografia é a sua paixão e profissão. Formouse em geografia e deu aulas até há bem pouco tempo. Conhece a geografia do mundo mas não entende a geografia do seu cérebro que, há quase 12 anos, lhe vem tirando muitas das suas capacidades ao nível da locomoção e do equilíbrio. Maria Leonor Lázaro, professora de geografia, com 42 anos, tem Niemann Pick - tipo C, uma doença neurológica muito rara, que se traduz em dificuldades de concentração, perturbações do movimento, desequilíbrio e problemas oftalmológicos, entre outras perturbações como, por vezes, crises epilépticas. É uma doença para a vida e que está relacionada com o funcionamento do cérebro e do cerebelo. É algo com que se nasce e que tem causas genéticas.

Só descobriu a doença há cerca de um ano mas desde os 30 que vem lutando com os sintomas e com um calvário de consultas em várias especialidades médicas, nas quais nunca conseguiu verdadeiramente descobrir do que padecia.

A doença manifestou-se já depois de terminar a faculdade e de começar a dar aulas. Primeiro foram as quedas e tonturas, que tornaram mais frequentes. Começou a ter dificuldade em se expressar verbalmente. Tinha medo de sair à rua e dar aulas era um suplício para esta professora, natural da Chamusca, mas a residir atualmente em Santarém.

Começou a ser seguida no hospital da CUF, por um otorrinolaringologista. Pensava na altura que era uma patologia relacionada com o ouvido que, nalguns casos, pode provocar desequilíbrio. "Fiz sessões dentro de uma sala branca, só com uma bola de espelhos e um foco de luz, com o objetivo de que eu me mantivesse em pé. Desisti porque sentia que nada disto tinha a ver com o meu estado", conta Maria

Leonor. Foi depois consultada na especialidade de neurologia, ainda na CUF, onde lhe disseram que era uma característica pessoal, a que chamaram ataxia.

"Nunca encontraram justificação para o meu estado, era desajeitada, nunca consegui fazer coisas que a maior parte das pessoas fazem, nunca consegui andar de bicicleta. Andava já a ter dificuldade em tarefas básicas, como lavar os dentes sem sujar tudo", conta Maria Leonor.

"Passado algum tempo, comecei a ter aulas com uma turma horrível, que me causava bastantes nervos, e isso modificou tudo, porque era uma pena muito pesada dar aulas àquela meia dúzia de alunos que ultrapassaram tudo o que eu entendo por respeito. Os miúdos eram horrorosos. Eles não entendiam o que se passava porque eu não tinha doença nenhuma passada no papel", lamenta a professora. "Penso que, além da doença, que nasceu comigo, o stress do trabalho e o acumular de tensão revelou-se uma agravante do meu estado", afirma. Não bastasse a doença, Maria Leonor nunca conseguiu ficar a trabalhar perto de casa. Andou por escolas dos Açores, do Minho e do Alentejo e, mais recentemente, esteve em Pinhal Novo, onde está colocada, mas agora em baixa médica.

INCERTEZAS Descartado o problema de ouvidos, vieram as insónias e os sonhos estranhos, dos quais não se recordava. Procurou então uma médica ligada às consultas do sono. Fez sessões e exames relacionados com o sono e com o funcionamento cardíaco. Essa médica encaminhou-a para as consultas de neurologia do Hospital de Santa Maria, onde ainda é acompanhada. "O médico disse-me que a doença era bastante grave e que eu não podia continuar a trabalhar. Mas não me detou



Maria Leonor Lázaro preserva o sorriso e a certeza de que vai melhorar desta doença que já lhe roubou mais de uma década de vida numa "via sacra" de tratamentos. A esperança veio de Cuba.

realmente a doença que conheço agora. Pensavam que era um vírus no cérebro e colocaram-me a antibióticos. Até que chegaram à conclusão que não era nada disso", conta Maria Leonor. Teve um episódio mais grave e foi internada. Quando lhe deram alta saiu com o diagnóstico de Síndrome Cerebelosa com distonia facial e atrofia cerebelosa. Foi esse o nome da doença que pensou ter e com que viveu durante muito tempo deste calvário. Uma patologia de nome complicado e desconhecido para Maria Leonor e que a deixava sem esperanças de recuperação, até porque, já após outra consulta em neurologia no Hospital de S. João no Porto, por uma especialista e investigadora na área da neurologia, lhe foi dito que não havia medicamentos para este problema neurológico. "Nunca me davam medicamentos, não me davam nada. Sempre me disseram que não havia muito a fazer. Iam apenas tentar parar a evolução da doença", sublinha a paciente. Sem esperanças, resolveu tentar a medicina chinesa. Por mais de um

A doença ainda lhe rouba as forças do corpo, mas o tratamento inovador que tem estado a fazer no Instituto Luso-Cubano de Neurologia mantém-lhe a força do espírito

ano, andou em Salvaterra, numa clínica dedicada à medicina chinesa, a fazer acupuntura todas as semanas. "Fazia-me sentir bem mas não resolvia o meu problema", afirma a professora, que também foi consultada por um homeopata em Lisboa, também sem sucesso.

ALUZO FUNDO DO TÚNEL Durante todo este tempo, foi-lhe recomendado fazer fisioterapia e terapia da fala. Foi numa destas sessões que a sua mãe, Ercília Vital, a grande companheira em todo este processo, viu um anúncio de jornal sobre o Instituto Luso-Cubano de Neurologia em Portugal. Foi em abril de 2014. A primeira consulta mudou a sua vida. Já antes a sua família tinha pensado levá-la a Cuba ou à Alemanha, mas acabaram por encontrar o melhor da medicina cubana cá em Portugal.

"Assim que o médico me viu, disse logo que talvez fosse essa doença [Niemann Pick], e que era algo raro", recorda Maria Leonor, que fez depois vários exames que confirmaram o diagnóstico inicial. Desde há quase um ano que tem sido acompanhada no Instituto e esteve já num programa intensivo de seis semanas em que usufruiu das inovações na área da neurologia que são utilizadas nesta clínica, no Porto, onde esteve Maria Leonor. Foi lá que esteve em regime de internamento para a realização de terapias várias e de estimulação cerebral não invasiva, uma das metodologias-chave deste Instituto, que conjuga a ciência e a investigação médica na área da neurologia

com as terapias de reabilitação neurológica.

"Não senti nada de estranho com a estimulação. Eu estava cheia de medo das consequências mas só senti uma picada no pé. Mais nada", sublinha a professora.

"Têm uma excelente relação com os doentes, quer os médicos, as terapeutas, as enfermeiras, as cozinheiras. Adorei lá estar", acrescenta Maria Leonor, com o sorriso que nunca sai do seu rosto, mesmo apesar de ainda sentir que o caminho para a recuperação é longo. Para já, sentiu que houve uma estagnação da doença e a isso também se associa a medicação que tem estado a tomar. "Foi-me dito que eu devia continuar a ser acompanhada no sistema público de saúde, no Hospital de Santa Maria", conta a paciente. "Eles não andaram a enrolar-nos. Disseram-nos logo que tínhamos o direito de acompanhamento no sistema público", frisa. É na consulta de neurologia do Santa Maria que vai buscar o medicamento que também a tem ajudado a melhorar. Cada caixa de medicamento custa cerca de 7500 euros mas é totalmente participado pelo sistema público.

Maria Leonor Lázaro tenciona regressar ao Instituto Luso-Cubano para mais sessões de tratamento intensivo. Atualmente tem ainda grande dificuldade em escrever e está a fazer fisioterapia para melhorar a motricidade fina. Ainda se desequilibra. Mas tem esperança e sente que está no caminho para ficar melhor.