



ID: 52201486

06-02-2014

# Rede social para doentes com 12 casos nacionais



FLASH

“Patient Innovation”, da autoria de portugueses, é lançada amanhã

Dina Margato  
dina.margato@jn.pt

TESTEMUNHOS //DUAS EXPERIÊNCIAS



Diogo Lopes frequenta o quinto grau do Conservatório



Mariana adora cavalos e pratica regularmente equitação

## Terá barreira contra informação incorreta

Tomás Fidelis  
Diretor-executivo do Patient Innovation, Católica Lisbon

### A tónica no doente é o futuro da medicina?

O acesso à informação é tão fácil e rápido, e o acesso a indicadores de saúde individuais (gestão diária da tensão arterial, glicose), que o papel do doente é cada vez mais importante nas escolhas de saúde e tratamento. Não podemos, no entanto, cair no erro de ignorar a experiência e a formação que apenas um médico pode proporcionar. Por outro lado, o espetro da ação dos médicos não inclui a gestão quotidiana das dificuldades devidas à doença, e que quem melhor conhece estes problemas é o doente.

### Que garantias podem dar aos doentes acerca da veracidade das informações?

As soluções passarão por um processo de “screening” que serve para identificar conteúdos inapropriados, de cariz comercial, que envolvam alimentos, medicamentos ou outros. Além disso, a necessidade de registo dos membros permite detetar infratores das regras e impedi-los de participar.

### É uma plataforma global?

É universal, desde o início envolve vários países. Quantos mais doentes e cuidadores partilharem as soluções, mais informação estará disponível para ajudar os que procuram respostas. A plataforma será multilíngue para que o desconhecimento da língua inglesa não tenha de ser uma barreira à participação dos doentes.

A plataforma de partilha de soluções inventadas pelos doentes, espécie de Facebook protagonizado por quem sofre os sintomas e tem de lidar com eles diariamente, é lançada oficialmente amanhã, com o relato de 12 casos portugueses.

O projeto Patient Innovation, desenvolvido pela Universidade Católica, possui parceiros determinantes à internacionalização: as universidades norte-americanas de Carnegie Mellon e Massachusetts Institute of Technology. A participação de associações de doentes é outro dos trunfos. Onze protocolos estão já firmados com entidades de Portugal, Reino Unido, Austrália, Croácia, Sérvia e Malásia, da diabetes às doenças raras.

### “Conquista dos doentes”

“Muitos doentes, sem saberem, estão a inovar”, declara Paula Brito e Costa, presidente da Associação Raríssimas. Para os portadores de doenças raras – quase 8000 as catalogadas – o seu benefício ganha maior relevo, por causa da oportunidade veloz da troca de experiências.

“Estou muito feliz por esta conquista. É uma ferramenta para eles, ganham protagonismo, vão encontrar os seus pares mundo fora”. Seis a 8% da população sofre de uma doença rara, explica, “o que faz delas, no global, um grave problema de saúde pública”.

A plataforma cria ainda um banco de ideias para as empresas das ajudas técnicas. As sugestões, simples truques, podem ser introduzidas em aparelhos. “Está aqui uma oportunidade de negócio”. ●

Jovem expõe a sua experiência baseada na aprendizagem precoce do piano, ainda antes de saber da doença

## Piano para elevar o espírito e não só

Na escola primária, gozavam com ele por ser gordo e um pouco coxo. Logo que se soube da doença, os colegas deixaram de o fazer. Diogo Lopes, 14 anos, recebeu o diagnóstico do neurologista quando tinha 10 anos.

“Fiquei em choque”, lembra. “Tinha implicações”. E as implicações são enumeradas noutro tom de voz, sério e cheio. “É uma doença degenerativa, é provável que daqui a uns tempos esteja numa cadeira de rodas”. Repete: “É bastante provável”.

Não existem provas científicas de que as aulas de piano que frequenta desde os cinco anos tenham evitado um maior embaraço motor das mãos, mas Diogo está con-

vencido da ajuda prestada pelo prática do instrumento. É essa história que conta ao “Patient Innovation” para os pais e portadores de Charcot-Marie-Tooth, que afeta a flexibilidade – subir a perna é difícil – e retira sensibilidade às extremidades, no seu caso aos pés: o calor e o frio são indistintos. “Tenho de ter alguns cuidados. De resto, faço parvoíces como todos os outros fazem”.

### Estuda no Conservatório

Começou a estudar piano porque a “mãe queria que ele tivesse uma atividade que fizesse crescer o espírito”. Hoje, frequenta o quinto grau, nono ano, do Conservatório Nacional, em Lisboa, e tenciona fazer carreira na área da música. ●

Portadora da doença “cri-du-chat” frequenta aulas de equitação, onde tem feito grandes avanços de locomoção

## Gel no cabelo evita que fique com peladas

A mãe de Mariana fala por ela, porque a Mariana diz apenas algumas palavras, como mamã, papá, apesar de perceber o que lhe dizem. Susana Candeias lamenta que a evolução da expressão verbal da filha não tenha ido mais longe. “Com outro apoio, talvez tivesse conseguido”. Começou a andar aos oito anos.

O choro de Mariana parecia um miar de gato e rapidamente os médicos descobriram a enfermidade. Chama-se “cri-du-chat” e resulta da alteração no braço curto do cromossoma cinco. “Mariana tem um atraso no desenvolvimento motor e cognitivo”, diz a mãe, assistente social, residente em Sintra. Tinha sido um filho muito

planeado e “foi muito doloroso”.

### Atração por cabelo

Com 12 anos, Mariana revela uma atração fora do comum por cabelos, que, pelos vistos, é partilhada por estes doentes. “Fica entusiasmada quando vê alguém louro e quer puxar-lhe o cabelo”. A ela própria, fazia-o violentamente, a ponto de ficar com peladas. Quando a mãe percebeu que o cabelo molhado a dissuadia, experimentou o gel e a resposta foi a mesma. É esta lição o seu contributo no “Patient Innovation”.

Além da fisioterapia, Mariana frequenta aulas de equitação que “ela adora e a têm ajudado muito em termos de postura”. ●