

ID: 52202716

06-02-2014

Sociedade

Joaquina Teixeira nunca pensou que um dia haveria de entrar numa *sex shop* para comprar um boneco insuflável ao filho, mas foi isso que fez em 2009 para ajudar Gonçalo a dormir. O miúdo sofre de síndrome de Angelman, um distúrbio genético e neurológico que lhe provoca um enorme atraso cognitivo e ciclos de sono irregulares. Aos 11 anos, não fala e tem uma obsessão tão grande pelo pai que é capaz de passar toda a madrugada a chorar se ele estiver dois dias fora.

Habituada a encontrar soluções para a doença do filho desde que ele nasceu, Joaquina fez um boneco de pano e vestiu-lhe o pijama do marido. Tapou-lhe a cabeça com um gorro para Gonçalo não ver a cara e colocou-o na cama quando ele chamou Emídio, na esperança de que o miúdo se consolasse com aquele fantoche a cheirar a pai. O truque durou pouco tempo: Gonçalo percebeu que o corpo era demasiado mole para ser verdadeiro e desfê-lo num instante. Foi então que Joaquina se lembrou do boneco insuflável.

DIABETES

Ana Luísa Vaz. Descobriu que correr ajuda a controlar a glicemia e já faz maratonas. Tem um sensor para medir o açúcar no sangue



SAÚDE. PATIENT INNOVATION FOI CRIADA POR UM INVESTIGADOR PORTUGUÊS

A REDE SOCIAL

Não vai curar ninguém, mas promete divulgar soluções originais para lidar com sintomas



Assim que o encheu, viu que a consistência era mais convincente do que a do seu fan-toche. De resto, fez tudo igual. Foi buscar roupa do marido, pôs-lhe um barrete e, numa noite em que Emídio se ausentou de novo, preparou-se para testar a sua invenção. A primeira vez que Gonçalo chamou, a mãe aconchegou-o com o boneco. O miúdo sossegou.

Joaquina Teixeira percebeu que o filho era diferente logo no dia em que ele nasceu, mas só soube o que a criança tinha ao fim de dois anos, quando um neurologista madrileno lhe fez o diagnóstico. “Nesse dia, apesar de tudo, foi um alívio. Pelo menos passámos a ter um nome para a doença e a saber com o que contávamos. Mesmo assim, eu nunca desisti de ter uma vida tão normal quanto possível”, diz à SÁBADO. Esse desejo obrigou-a a ser criativa. E a arranjar estratégias para ultrapassar os problemas do dia-a-dia.

A partir de sexta-feira, 7 de Fevereiro, Joaquina vai poder partilhar todo o conhecimento que vem acumulando na Patient Innovation, uma rede social criada em Portugal para

doentes, familiares, médicos, terapeutas e restante público trocarem experiências sobre as soluções encontradas para vencer os constrangimentos quotidianos provocados por várias patologias. A ideia partiu de Pedro Oliveira, professor de empreendedorismo na Universidade Católica Portuguesa. “Estava no Massachusetts Institute of Technology a estudar e decidi investigar inovações feitas

Robert Langer, a quem Obama chama “o super-homem da ciência”, apoia o novo projecto

por pacientes, convencido de que não iria encontrar grande coisa”, recorda à SÁBADO. Enganou-se. Não só descobriu vários exemplos como deu início a um projecto que se materializa com a conferência de apresentação do site patient-innovation.com (dia 7), em que estará presente o Presidente da República, Cavaco Silva.

A investigação conduziu Pedro Oliveira a dezenas de doentes em todo o mundo, com patologias variadas, desde a fibrose quística à diabetes, passando por síndromes raras, como a de Gonçalo. Quase todos tinham alguma coisa para dizer. Os contactos foram fundamentais para desenhar a plataforma.

Ao mesmo tempo, Pedro Oliveira foi promovendo o projecto no meio académico internacional. Em pouco mais de ano e meio, a ideia atraiu o apoio de dois prémios Nobel, o israelita Aaron Ciechanover e o britânico sir Richard Roberts. E também o de Robert Langer, o homem que tem mais de 800

patentes registadas em seu nome – e a quem Barack Obama chama *scientific superman* (o super-homem da ciência). Todos integram o conselho consultivo da plataforma. O investigador português foi ainda recebido por elementos do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, em Nova Iorque. E conseguiu um financiamento de um mi- ▶

PARA DOENTES

crónicos. Está aberta a qualquer pessoa e tem o apoio de dois Prémios Nobel. Por Rita Garcia

SOCIEDADE

Louis Plante nasceu com fibrose quística. Desenvolveu uma máquina que, com ondas sonoras, ajuda a libertar as secreções dos pulmões



Gonçalo tem síndrome de Angelman. A mãe, Joaquina, ensinou-o a andar com balões



► Ihão de euros, garantido pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, a Peter Pribilla Foundation, o MIT Portugal e o Carnegie Mellon Portugal.

“O Patient Innovation não vai oferecer a cura nem uma alternativa terapêutica. É uma rede onde os doentes podem partilhar as formas que encontraram para melhorar o seu dia-a-dia”, explica a reumatologista Helena Canhão. Esta troca de informações pode ter efeitos directos na vida de muitos milhares de pessoas em todo o mundo. Numa fase inicial, o *site* estará disponível em português, inglês e alemão, mas o objectivo é traduzir os conteúdos para mais idiomas.

JOAQUINA TEIXEIRA tem dezenas de estratégias para revelar, entre elas a forma como ajudou Gonçalo a começar a andar com seis anos e meio. O programa diário de fisioterapia que o miúdo iniciou na delegação do Porto da Raríssimas (Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras) ajudou muito. No entanto, a criatividade da mãe voltou a fazer a diferença. “Ele gatinhava e tinha preguiça de se pôr de pé. Como ele gosta muito de balões, prendi vários ao tecto para o incentivar a caminhar na vertical”, conta à SÁBADO. “Além disso, fiz-lhe uma pequena maldade. Forrei joelheiras com cargas para ele sentir desconforto quando tentasse baixar-se. Resultou.”

Ao longo de 11 anos, as inovações de Joa-

quina têm sido quase todas caseiras e simples, como acontece na maioria dos casos. Mas há doentes que partem para soluções mais complexas, como o canadiano Louis Plante, 39 anos, que sofre de fibrose quística desde que nasceu. Por causa da doença, responsável pelo aparecimento de secreções demasiado espessas nos pulmões que podem causar infecções respiratórias, foi internado várias vezes ao longo da infância e adolescência. Quan-

Um canadiano com fibrose quística descobriu durante um concerto o som que lhe fazia bem

do deixou de praticar exercício físico, piorou, e as temporadas no hospital aumentaram. Cada vez fazia mais ginástica respiratória: uma tortura, que consistia em levar pancadas com a mão em concha em todo o tórax, sem efeitos animadores.

Em 2001, Louis apanhou uma gripe agressiva. Teve febres altas, delirou e decidiu que precisava de fazer alguma coisa para além do tratamento convencional. “Um dia fui a uma apresentação de instrumentos musicais e fi-

quei perto de uma coluna de som. Cada vez que alguém falava ao microfone com uma voz grave, eu tossia e libertava mais secreções do que o comum”, diz à SÁBADO a partir de Sherbrooke, no Canadá.

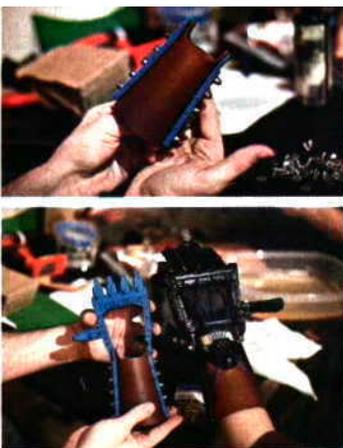
Na altura, Louis Plante trabalhava num laboratório de electrónica. Assim que chegava a casa, dedicava-se a criar um protótipo que emitisse ondas sonoras semelhantes às que ouvira naquele dia. Em oito meses, descobriu a frequência certa que o fazia tossir sem parar, aliviando as vias respiratórias. Depois, foi à procura de investidores. Patenteou o primeiro *Frequencer* com a ajuda de um *business angel* (investidor

privado que financia projectos inovadores) e criou a empresa *Dymedso*, onde passou a trabalhar. Em 13 anos, desenvolveu outras quatro versões da máquina e nunca mais deixou de a usar. Quando fez um transplante pulmonar, o aparelho foi fundamental para tratar uma infecção respiratória que quase deixou tudo a perder. Hoje, o *Frequencer* custa 9 mil euros e já há mais de 300 pessoas a usá-lo no Canadá e nos Estados Unidos. A *Dymedso* está a licenciá-lo para a União Europeia.

“No Patient Innovation, haverá espaço para ideias tão complexas como a de Louis Plante, mas isso será a excepção e não a regra. A maior parte dos utilizadores vai falar de soluções menos ambiciosas”, explica Pedro Oliveira. O investigador dá um dos exemplos que encontrou na sua pesquisa: o da mãe de uma criança com síndrome de Cri-du-chat que, quando se zangava, arrancava cabelos. “Ela sabia que a filha não gostava de tocar em cabelos molhados e descobriu que, se lhe pu-



Paula Brito e Costa colocava óculos de sol ao filho quando ele ia à rua. Marco tinha síndrome de Cornelia de Lange



Ivan Owen é marionetista. Constrói mãos artificiais com a ajuda de uma impressora 3D para doentes que não podem pagar próteses comuns

sesse gel na cabeça, ela desistia. Foi o suficiente para resolver o problema”, adianta.

Os responsáveis da rede social com base na Universidade Católica Portuguesa não conseguem prever quantos utilizadores se vão registar no *site* durante o arranque do projecto: “Ficaria muito satisfeito se fossem três mil no primeiro mês”, diz à SÁBADO Pedro Oliveira. Esse número daria à equipa tempo suficiente para adequar a plataforma às necessidades dos utilizadores. Mas, com o contributo das 11 associações internacionais de doentes que já assinaram protocolo com o Patient Innovation, é provável que estas estimativas sejam ultrapassadas.

Por razões de segurança, não será permitido aconselhar a ingestão de quaisquer substâncias e será feita uma triagem das suges-

tões antes de serem publicadas. Só estarão *online* as que não implicarem riscos.

Há mais de 20 anos, quando o filho de Paula Brito e Costa foi diagnosticado com síndrome de Cornelia de Lange, uma doença que provoca várias deficiências, foi difícil encontrar em Portugal outra família com quem trocar experiências. A presidente da Raríssimas socorreu-se dos especialistas da Cornelia de Lange Foundation, uma associação norte-americana que estudava a pa-

Um carpinteiro que perdeu quatro dedos pediu ajuda a um marionetista para fazer uma mão

tologia do filho, para conhecer estratégias que dessem mais qualidade de vida a Marco. “Um dia, o psicólogo Chris Oliver disse-me: ‘Eles não se dão bem com a luz. Se o quiseres levar para a rua, põe-lhe óculos de sol’”, diz à SÁBADO. Marco também não gostava de barulho. “Pus-lhe uns auscultadores ao pescoço. Sempre que ele precisava

de se isolar, colocava-os nos ouvidos, mesmo sem música.”

Esta mãe já deu as mesmas dicas a dezenas de pais que a contactam através da associação ou no Facebook. “O que muda com o Patient Innovation é a escala. O alcance é muito maior”, explica. Os doentes e cuidadores passam a saber que há uma plataforma totalmente dedicada a quem precisa deste tipo de ajuda.

Muito antes da existência deste *site*, foi isso que fez Richard Van As, um carpinteiro sul-africano que perdeu quatro dedos num acidente de trabalho. Quando viu no YouTube o vídeo de uma mão artificial construída pelo marionetista americano Ivan Owen, enviou-lhe uma mensagem.

“RICHARD ENTROU em contacto comigo e perguntou-me se o ajudava a construir uma prótese”, diz Ivan Owen à SÁBADO, a partir de Bellingham, no estado de Washington. As opções no mercado eram demasiado caras e pouco satisfatórias. Os dois desenvolveram vários protótipos à distância: primeiro com ferramentas comuns e peças de alumínio, depois com peças produzidas numa impressora 3D. O recurso a esta nova tecnologia tornou tudo mais fácil. Os custos de produção baixaram drasticamente e passou a ser possível criar o ficheiro de uma mão nos Estados Unidos para imprimir na África do Sul – o que permitia testar no imediato se o modelo funcionava ou precisava de ajustes.

Durante esse período, Ivan Owen recebeu outra mensagem. A mãe de Liam, um menino de 3 anos que nascera sem os dedos de uma mão, também queria que ele lhe fizesse uma prótese. “Quando fui à África do Sul encontrar-me com Richard, em Novembro de 2012, conheci o Liam e a mãe”, conta à SÁBADO. Desde então, já construiu três mãos, acompanhando o crescimento do miúdo.

A prótese não tem um aspecto humano, ►

Como funciona a plataforma Patient Innovation

FOI TESTADA POR 80 UTILIZADORES DE VÁRIOS PAÍSES E ESTÁ ONLINE A PARTIR DE 7 DE FEVEREIRO





A ideia que deu origem à rede social Patient Innovation foi de Pedro Oliveira (à dir.), da Universidade Católica Portuguesa. Hoje há uma equipa a trabalhar na plataforma

► mas isso até foi uma vantagem para Liam. Dizia que tinha uma mão de robô. Robo-hand é, aliás, o nome da associação que o carpinteiro Richard Van As criou para dar mãos artificiais a quem não tem meios para comprar uma prótese comum. Até agora, já foram produzidas 200. “O custo de cada uma não chega a 500 euros”, explica à SÁBADO Ivan Owen.

A ENFERMEIRA ANA LUÍSA VAZ, 26 anos, não precisou de tanto esforço para encontrar uma forma de controlar melhor a diabetes. “Até aos 19 anos, o médico dizia-me que era normal ter grandes oscilações de glicemia, mas depois comecei à procura de uma maneira de regularizar a situação”, diz à SÁBADO. Já tinha praticado vários tipos de exercício físico, mas só aos 21 anos é que começou a correr. E, sem querer, percebeu que isso tornava tudo mais estável. “Não inventei nada, só percebi que a corrida regulava a minha diabetes.”

Com o tempo, entusiasmou-se e passou a correr distâncias cada vez maiores. Até que concluiu a primeira maratona em 2013, em Barcelona. A proeza incluiu-a na lista de 25 Global Heroes da Medtronic, que distingue doentes crónicos que vencem as suas limitações para completar 42 quilómetros.

Depois disso, Ana Luísa já correu outra maratona, em Minneapolis. Aí, além de superar o desafio de ir comendo ao longo da prova para repor os níveis de açúcar, teve de enfrentar uma dificuldade acrescida: o sensor da bomba de insulina deixou de funcionar e precisou de ir picando o dedo ao longo do percurso para ver o nível de açúcar no sangue. Chegou ao fim sem complicações. E, por causa disso, recebeu telefonemas de vários jovens diabéticos, pais e médicos. “Cumprí o objetivo de ser uma inspiração para eles, como outros foram para mim. É isso que eu quero fazer nesta nova plataforma”, conclui. ●