



Maria de Lurdes Sales Luís acompanhou Zeca Afonso até à sua morte

da doença. Sabia o que tinha, que era uma doença progressiva. No caso dele, começou por um dos membros e depois foi progredindo para a fala, para a respiração. Ele nunca se queixou, nem falou sobre o que ia interferir na sua carreira profissional. Nós não tentávamos puxar algo que fosse negativo, o que damos a estes doentes é coragem para enfrentar a sua doença”, acrescenta a médica, de 84 anos, reformada há 14. “Lembro-me de que quando lhe deram o diagnóstico [antes de começar a ser seguido em Santa Maria] lhe disseram logo quanto tempo de vida tinha. Lembro-me de que havia canções que ele ainda queria gravar mas que a doença não lhe permitiu a dada altura. Lembro-me da coragem que teve para subir ao palco. E do sentido de humor e genialidade dele, que mesmo doente não queria tristezas”, recorda o sobrinho João Afonso, também ele músico. “Uma das coisas que mais

recordo do final da vida dele foi nós a limparmos-lhe as lentes dos óculos e coçar-lhe a cabeça, que eram coisas que ele não conseguia fazer”, acrescenta, comovido. “Não podendo usar os braços, não posso coçar uma comichão, ajustar os óculos, tirar bocados de comida dos dentes ou seja o que for que – como um momento de reflexão confirmará – todos fazemos dezenas de vezes por dia. No mínimo, estou completamente dependente da bondade de estranhos (e quem quer que seja)”, confirma o historiador Tony Judt na biografia ‘O Chalet da Memória’ (Ed. 70), também ele vítima da ELA. Estima-se que a Esclerose Lateral Amiotrófica afete 800 pessoas em Portugal. Na altura em que Zeca Afonso morreu “não havia coisas que hoje são correntes, como o suporte ventilatório não invasivo. Há um medicamento que se dá que é o rilosol, que na altura não existia... ainda é o mesmo que se dá hoje, só

começou a ser comercializado em Portugal em 1998. Mas não é por falta de testes. É porque de facto não é fácil, é uma doença que é degenerativa, a morte celular é rápida e não se conhecem todos os mecanismos de morte celular...”, conta o neurologista Mamede Carvalho, o maior especialista português nesta patologia e reconhecido internacionalmente pelos seus pares. “Há muitos ensaios, revii a maior parte deles num artigo que publiquei há uns anos e eram já cento e tal, agora devem ser 200 ou 300. Nós temos atualmente dois ensaios – de medicamentos para lentificar a progressão da doença – aqui no Santa Maria. Não é fácil trazer estes fármacos para Portugal, porque o País tem apenas 10 milhões de habitantes o que é muito pouco para uma doença que apesar de tudo é rara, e portanto obviamente é mais lucrativo para um laboratório pôr o ensaio em Paris ou em Londres cujas cidades têm mais de 10 milhões. O segundo aspeto tem a ver com o facto de Portugal ser periférico, os ensaios decorrem mais no centro da Europa, o que facilita as reuniões entre investigadores. É frustrante porque os doentes pedem para participar em ensaios, querem tentar tudo e quando a gente não tem nada para oferecer... Por outro lado pôr um ensaio em Portugal não é um processo fácil, é muito mais burocratizado e lento do que noutros países”.

A ELA continuaria a ser uma doença desconhecida da grande maioria das pessoas não fosse em 2014 o desafio – que se tornou viral na internet – do balde de água gelada, a que milhares de pessoas aderiram (embora muitas sem saber qual o motivo), incluindo celebridades como Barack Obama, Justin Bieber, Steven Spiel-

berg, Mark Zuckerberg, Cristiano Ronaldo e José Mourinho. Os cerca de 100 milhões de euros angariados com o desafio do balde de gelo para a Associação ELA (dos EUA) serviram para financiar projetos de investigação, um deles com a participação de Mamede Carvalho, com o apoio do projeto internacional MinE, que por sua vez recebeu cerca de um milhão de dólares recolhido com o desafio do balde de gelo para mapear o perfil de ADN de pelo menos 15 mil pessoas com ELA (usando 7500 pessoas saudáveis como controlo).

Pedro Souto lembra-se do desafio que invadiu as redes sociais em 2014 mas nessa altura a ELA ainda não lhe tinha “caído no colo”. Descobriu-a em maio de 2015 – o primeiro sintoma foi um pé pendente. A dificuldade no diagnóstico prende-se sobretudo com o facto de a ELA poder ser confundida com uma série de outras patologias que têm sintomas semelhantes. “Quando um doente aparece com falta de força numa mão e vai ao médico, o médico geralmente pensa que é coluna, manda para o ortopedista, que pede uma ressonância, se tiver lá uma coisinha mínima já acham que é cirúrgico, depois pedem o eletromiograma. Se o doente tiver muita sorte e fizer eletromiografia com uma pessoa muito treinada deteta logo a doença. O adiamento tem a ver com o facto de as pessoas procurarem primeiro situações mais frequentes, o que é razoável. Eu acho que a única coisa que pode propiciar um diagnóstico mais rápido é o facto de se compreender que, quando surge um doente com uma falta de força e uma atrofia muscular sem dor numa fase inicial, é pouco provável que seja patologia da coluna, é pouco provável que sem queixas sensitivas seja



Uma das coisas que recordo do final da vida dele foi nós a limparmos-lhe as lentes dos óculos e coçar-lhe a cabeça

JOÃO AFONSO, MÚSICO E SOBRINHO DE ZECA AFONSO