

?Somos um grupo de pais?

Paula Costa, presidente da Raríssimas fala da luta contra a falta de informação sobre doenças raras

Sofreu durante nove anos com a falta de informação sobre a doença rara do filho. Da sua experiência, Paula Costa viu crescer a vontade de criar uma associação que apoiasse familiares e portadores de doenças raras. E assim nasceu a Raríssimas (Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras), há dois anos. Mais do que uma instituição, diz Paula Costa, ?somos um grupo de pais!?

São raras, mas existem. Há doenças que aparecem em estimativas tão pequenas que nunca ouvimos falar delas. Doenças genéticas. E quando surgem é o caos. A falta de informação deixa os pais desorientados e cheios de dúvidas: ?Será que o meu filho vai chegar a adulto? O que será dele quando eu não estiver cá para cuidar dele??

Informar?

A raridade das doenças faz com que poucos médicos se interessem por aprofundar conhecimentos sobre elas. O que constitui mais um problema para os pais. Existem 7200 doenças raras, esclarece Paula Costa, presidente da Raríssimas, pelo que na sua opinião ?não se pode exigir aos médicos as conheçam a todas!? A *Internet* dá uma ajuda. Lá pode-se encontrar bastante informação em *sítes* estrangeiros especializados. Mas logo aí, explica Paula Costa, surge outro problema.

Os médicos queixam-se da falta de tempo para as pesquisas. ?Ou então pesquisam mas depois dão as informações em inglês aos pais?, lamenta Paula Costa e acrescenta: ?Depois as pessoas pedem traduções a uns e a outros, mas traduzir termos técnicos é muito complicado!? Traduções mal feitas, ideias incorrectas e ?as famílias chegam à Raríssimas cheias de confusões?, revela.

Dar resposta as estas ?confusões? é a principal tarefa da Raríssimas. Dizer aos pais como lidar com um filho portador de uma doença rara. E se preciso for aconselhar no que toca ao encaminhamento médico, mas também jurídico e social. Nesse sentido a Raríssimas colocou no seu site vários serviços de esclarecimento de dúvidas. Basta escrever a questão na secção *Pergunte* e escolher a quem a endereça: ao médico, ao jurista, às famílias ou à associação. O conselho científico da Raríssimas, composto por profissionais da genética, pediatria, enfermagem, psicologia e direito, respondem.

Além do serviço de esclarecimento de dúvidas, no site da associação existe uma secção com artigos sobre as mais diversas doenças raras. A linguagem é simples e acessível. E a associação prevê a publicação de mais textos à medida da necessidade dos utentes.

A pensar nos médicos, a Raríssimas vai também disponibilizar no seu *site* alguns artigos científicos. Os textos são provenientes da base de dados europeia sobre doenças raras (ORPHANET). As traduções ficam a cargo do Instituto de Genética Médica Jacinto de Magalhães, no Porto.

? E formar

?A formação em doenças rara não existe em Portugal?, esclarece Paula Costa. Esta é, por isso, outra das preocupações da Raríssimas. Nesse sentido a associação tem colaborado com a Direcção Geral de Saúde para a promoção de cursos especializados em doenças raras para clínicos gerais. Pois são eles que estão na primeira linha de despistagem e de apoio às famílias. A ideia é sensibilizar o clínico e dotá-lo de conhecimentos para que possa encaminhar o caso correctamente, afirma Paula Costa. ?Assim evitamos diagnósticos errados, como nos chegam imensos!? Para o próximo ano a Raríssimas vai trazer alguns especialistas em doenças raras dos EUA para dar formação a educadores do ensino especial. No futuro a associação conta com o apoio do Estado para estender a formação a instituições que cuidam de crianças portadoras de deficiências.

A formação também abrange os pais. Paula Costa não é médica, mas viu a sua formação em Filosofia ser acrescentada com vários cursos de formação especializados nas mais diversas doenças raras. Por isso a raríssimas dá apoio aos pais de crianças portadoras de doenças raras para se deslocarem ao estrangeiro e se formarem em especialidades das doenças dos filhos. No regresso a associação, esses pais integram núcleos de apoio a outras famílias com crianças portadoras da mesma doença.

Alertar

Quando uma família se vê a braços com uma criança portadora de uma deficiência há uma tendência para criar uma estrutura económica em vida que garanta o seu futuro. Mas é neste comportamento natural que surgem os problemas. É que uma criança portadora de deficiência não é considerada uma entidade jurídica. O que faz com que qualquer pessoa possa usar a criança, colocar-lhe o dedo numa escritura e vender-lhe o património deixado pelos pais. Para que isso não aconteça, os pais devem interditar a criança no Tribunal de Menores e arranjar um tutor para ela. ?Com isto evitamos problemas gravíssimos?, diz Paula Costa.

Problemas que chegam à Raríssimas e são tratados pelo jurista da associação. Como o caso de uma família com bens em nome do filho portador de deficiência que viu um familiar colocar o dedo da criança numa escritura e vender-lhes a casa onde viviam. Em tribunal o advogado da Raríssimas provou que os pais não conheciam a interdição legal e ganhou o processo. ?Isto porque os pais da criança ainda estavam vivos, imagine-se se não estivessem??. questiona Paula Costa.

O desconhecimento dos direitos das famílias com crianças portadoras de deficiência estende-se à área do apoio social. ?Apareciam famílias com crianças deficientes de 16 anos que nunca tinham beneficiado de apoios complementares.? Por essa razão o gabinete social procura alertar as famílias para os seus direitos sociais.

Informar, formar e alertar são as linhas que orientam a acção da Raríssimas que mais do que uma instituição, diz Paula Costa, funciona como um grupo de pais. E é por isso que concluiu a presidente, ?quando alguém telefona para a associação e nos diz que tem um filho com uma deficiência quem atende responde: *Não se preocupe, eu também!*?

Raríssimas

Morada: Rua Major Rosa Bastos, 39
Montemor - 2670 Loures
Telefones: 21 795 62 05 / 96 641 55 91
Email: info@rarissimas.org
Internet: <http://www.rarissimas.org>