



# Dia das Doenças Raras assinalado também nas Caldas

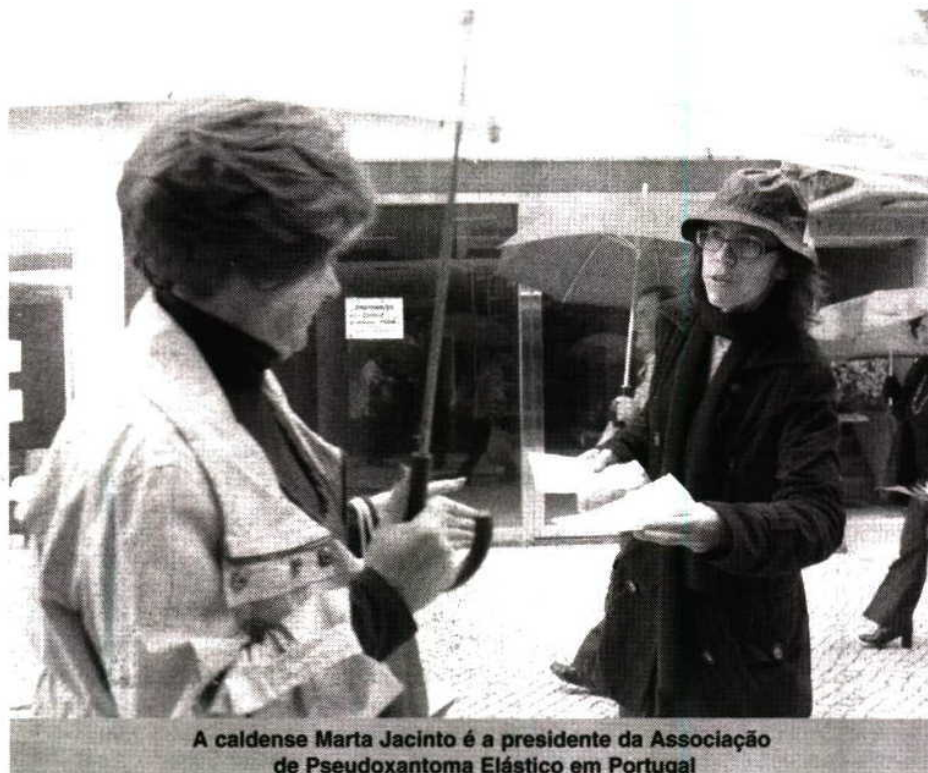
O Dia das Doenças Raras (28 de Fevereiro) foi assinalado nas Caldas da Rainha com uma acção de sensibilização na rua das montras. Marta Jacinto, presidente da Associação de Pseudoxantoma Elástico em Portugal, juntamente com mais dois elementos, deram a conhecer estas doenças à população, assim como as entidades que as poderão ajudar.

Actualmente foram identificadas mais de sete mil doenças raras em todo o mundo, mas em Portugal apenas se conhecem 300.

A trabalhar actualmente no departamento informático do Ministério da Justiça, a caldense Marta Jacinto soube, em 1998, que era portadora de Pseudoxantoma Elástico (PXE), uma doença rara e hereditária que afecta o tecido nalgumas partes do corpo e que demorou quatro anos a ser-lhe diagnosticada.

A dificuldade em obter informações sobre a doença, assim como a forma de lidar com ela, levou-a depois a criar a Associação de Pseudoxantoma Elástico em Portugal com informação sobre a doença que tem 360 portadores. ONDE?

Mais recentemente, as várias associações de doenças raras perceberam que tinham que se juntar para ter uma voz mais forte junto do Ministério da Saúde. Foi então fundada a Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras, que reúne nove entidades e procura melhorar a qualidade de



A caldense Marta Jacinto é a presidente da Associação de Pseudoxantoma Elástico em Portugal

vida dos doentes e famílias afectados por uma doença rara.

**“As pessoas normalmente estão perdidas porque as doenças sendo raras, os próprios médicos não têm o conhecimento profundo sobre elas”**, afirmou Marta Jacinto, acrescentando que nestas associações as pessoas encontram outras com o mesmo problemas e conseguem obter apoios e mais informação actualizada sobre a doença.

No caso concreto do PXE a investigação ainda está bastante atrasada, mas há outras doenças para as quais já existem medicamentos órfãos (que se aplicam apenas a uma reduzida quantidade da população) e ajuda no acesso a essas terapias.

Marta Jacinto destaca também que foi aprovado recentemente pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional para as Doenças Raras que prevê já a criação de centros de referên-

cia, que indicam formas de tratar determinada doença. Está também previsto o apoio aos medicamentos órfãos, contemplado a nível europeu. No entanto, a responsável destaca que existem poucos medicamentos e são caros. **“Não temos a economia de escala dos medicamentos normais e as farmacêuticas não têm interesse económico em fazer investigação para um medicamento que só vai servir a poucas pessoas”**, explica.

De acordo com Marta Jacinto, é preciso um maior interesse da parte do Estado para com estes doentes, até porque têm que ir mais vezes ao médico e serem consultados por vários especialistas. Defendeu a necessidade de haver equipas multidisciplinares a trabalhar ao nível das doenças raras, dando mesmo o caso concreto dos doentes de PXE que têm que ser diagnosticados por cardiologistas, dermatologistas, oftalmologistas, e cirurgiões

vasculares.

Também importante é a continuação do cuidado porque, muitas das vezes, o que se verifica é que quando a criança cresce e deixa de ser apoiada pelas equipas de pediatria, tem que recordar todo o seu processo no hospital que a vai acompanhar.

A iniciativa para assinalar o Dia das Doenças Raras foi organizada, em termos globais, pela Eurordis e foi celebrada nos cinco continentes.

Das mais de sete mil doenças raras identificadas em todo o mundo, em Portugal conhecem-se cerca de 300. Estas afectam, no máximo, entre uma e duas mil pessoas, em que 75% são crianças.

Cerca de 80%, destas doenças são de origem genética e não existe cura efectiva. Para a grande maioria, ainda nem sequer existem medicamentos.

Fátima Ferreira

fferreira@gazetacaldas.com