



Associação Regional
Esclerose Lateral Amiotrófica-RS

“O ‘Desafio do Balde de Gelo’ vai salvar vidas”, diz especialista

<http://vip.abril.com.br/saude/saude/o-desafio-do-balde-de-gelo-vai-salvar-vidas-diz-especialista/>

Pode não parecer, mas despejar água gelada na cabeça ajuda os portadores de esclerose lateral amiotrófica. Falar sobre o assunto é o primeiro passo para gerar a mobilização necessária, diz o **Dr. Francisco Rotta**, que trabalha há 17 anos com pacientes que têm ELA, doença sem cura e de causas misteriosas

Guilherme Odri - 22/08/2014

Todas as ações que surgem e se espalham pela Internet parecem trilhar os mesmos passos: o começo é tímido, até que alguma ‘personalidade pública’ compartilha sua participação e a coisa explode, gerando imensurável atenção e uma horda furiosa de haters com fúria lancinante. O ‘Desafio do Balde de Gelo’, a última febre do planeta, potencializa esse ‘mito do meme’, pois envolve não só uma centena de celebridades, como também um assunto bem sério: a Esclerose Lateral Amiotrófica, conhecida no Brasil como ELA.

Antes que se diga qualquer outra coisa: a Esclerose Lateral Amiotrófica ainda não tem cura, é agressiva e cruel.

É possível que a história do balde já tenha se tornado mais conhecida do que a própria doença: a ideia foi criada durante um encontro internacional de instituições que atuam com a ELA. A pessoa desafiada tem 24 horas para doar 100 dólares para uma causa ou então deve despejar um balde de gelo na cabeça — e desafiar outras três pessoas. A escolha da inusitada ação é, segundo o Instituto Paulo Gontijo — que promove pesquisas científicas e campanhas na área — inspirada na reação dos pacientes quando descobrem que são portadores da doença: um banho de água fria.

O problema é que muita gente — aparentemente, a maioria — parece escolher a segunda opção, joga o balde mas não paga. O questionamento sobre a campanha, então, é bem óbvio — e justo. Afinal, como despejar água e gelo na cabeça irá ajudar os pacientes com ELA?

O americano Anthony Carbajal, de 26 anos e diagnosticado há 5 meses com a doença, ajuda a entender:

“Muita gente critica quem faz o desafio, pois dizem que essas pessoas estão querendo aparecer. Pouco importa. Se é para aparecer divulgando, melhor do que aparecer de outra maneira”, diz o **Dr. Francisco Rotta**, neurologista especializado em doenças neuromusculares pela Universidade de Miami, que atua há 17 anos com pacientes portadores de ELA. Para Rotta, só a luz que a campanha está jogando sobre a questão já é suficiente para justificá-la. “Há dois meses, o brasileiro nem sabia o que era isso. A doença ficou conhecida, e esse é sempre o primeiro passo para as pessoas se importarem com ela”, afirma.

A DOENÇA

De acordo com a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA), a doença foi formalmente descoberta em 1869 por dois médicos franceses: Alexis Joffroy e Jean-Martin Charcot. A ELA também é chamada de ‘Doença de Lou Gehrig’, pois o jogador de beisebol Lou Gehrig teve sua carreira — e vida — abreviada pela moléstia. Trata-se de uma enfermidade degenerativa do sistema nervoso, que envolve os neurônios motores — em português: são as células responsáveis pelo controle do movimento dos seus músculos. “Essas células estão tanto no cérebro quanto na medula”, explica Rotta. Quando

ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA – ARELA-RS

Av. Ipiranga, 5311 sala 207 (Prédio da AMRIGS) – Bairro Jardim Botânico – Porto Alegre/RS – CEP: 90610-001

Fone (51) 3014-2070 – Whats 9614-1469 site: www.arela-rs.org.br e-mail: arela.rs@gmail.com

CNPJ: 09.473.496/0001-95 Conta Bancária Banco Banrisul (041) – Agência 0100 – Conta Corrente 06.870.877.0-5

esses transmissores são afetados, é fácil imaginar o cenário caótico que se forma: os músculos não conseguem mais exercer suas funções com a perfeição que o corpo exige. “Essa perda se inicia nos braços e pernas, mas se alastra”.

Os primeiros sintomas da ELA são perda de força e agilidade nos membros, acompanhados de fasciculações (aquela tremida involuntária que acontece com os músculos) e atrofia muscular. O sujeito que apresentar esses sintomas deve procurar um neurologista. O diagnóstico é realizado através de exame clínico, somado a outros exames neurológicos e laboratoriais. A sequência será conduzida com tratamentos medicamentosos e não-medicamentosos, como terapias funcionais e fonoaudiologia. Mas os cuidados são apenas paliativos, cuidando apenas da qualidade de vida do portador da doença.

Como já foi dito anteriormente, a Esclerose Lateral Amiotrófica ainda não tem cura.

O futuro da doença é cruel. Os músculos da garganta são os próximos a serem afetados, dificultando a deglutição e a fala. “Por razões desconhecidas, o movimento dos globos oculares é um dos últimos a serem afetados. O paciente consegue apenas se comunicar com os olhos, embora mantenha a consciência e competência de raciocínio intactos até o fim”, explica Rotta. Ou seja: o portador da Esclerose Lateral Amiotrófica vira literalmente um prisioneiro de si próprio. O último estágio da doença é a falência dos músculos responsáveis pela respiração. O evento final da ELA é a insuficiência respiratória. O paciente tem, então, duas escolhas: submeter-se ao respirador artificial ou deixar a vida correr.

O processo todo dura, em média, três anos e meio — embora a estatística seja enganadora. “Cerca de 20% dos pacientes vivem até cinco anos. E 10% vivem dez anos”, diz Rotta. O caso mais conhecido da ‘Doença de Lou Gehrig’ é o do astrofísico Stephen Hawking. Ele foi diagnosticado com 21 anos e está no grupo de pessoas que conseguem uma sobrevida grande mesmo com a doença.

A ELA é tão avassaladora quanto democrática. Não distingue raça, cor ou credo. Ainda mais assustador: as causas são bem misteriosas. “Apenas 10 de cada 100 casos são de fundo genético. Isso quer dizer que, em 90% dos casos, a medicina não consegue determinar a causa”. A maioria dos pacientes tem entre 50 e 70 anos, mas nem isso é regra. “Já tive pacientes com menos de 18 anos”, alerta o neurologista. A ‘Doença de Lou Gehrig’ é relativamente rara. A prevalência da enfermidade varia de lugar para lugar. Nos Estados Unidos, a incidência da ELA é em duas a cada 100 mil pessoas por ano. Em British Columbia, no Canadá, o número é um pouco maior: sete a cada 100.

Segundo o Dr. Rotta, a média mundial é de 5 a cada 100 mil pessoas, número que também se observa no Brasil. Levando em consideração a idade média na qual a doença é descoberta e o tempo médio de sobrevida dos pacientes, isso quer dizer que um a cada 500 humanos vai morrer de ELA. Ou seja: estatisticamente, levando em conta que você conheça mais de 500 pessoas durante a vida, você irá ter contato — ao menos indiretamente — com a Esclerose Lateral Amiotrófica.

“O ‘Desafio do Balde de Gelo’ vai salvar vidas. Mesmo que o dinheiro arrecadado ou a atenção gerada não leve para uma pesquisa definitiva, já estamos dando um passo para frente. Se conseguirmos adiantar um dia a descoberta de uma cura ou tratamento para a doença, estaremos salvando vidas”, afirma Rotta.

“Atualmente, estamos mais longe da cura do que gostaríamos, mas bem mais perto do que já estivemos no passado”, explica o neurologista. Para Rotta, um futuro bem plausível é o do desenvolvimento de um tratamento mais adequado para os portadores da doença. “Veja, hipertensão não tem cura, diabetes não tem cura, colesterol alto não tem cura. Mas as pessoas conseguem ter uma vida relativamente normal com

essas doenças. A própria Aids é um caso emblemático. Até pouco tempo atrás, tratava-se de uma doença incurável. Hoje é uma doença grave, mas controlável. Enxergo que o caminho da ELA esteja por aí”, afirma.

Em termos financeiros, o Desafio do Balde de Gelo é um sucesso. Nos Estados Unidos, os números são bem expressivos. Se, em julho de 2013 a ALSA arrecadou US\$ 1,5 milhões, as cifras aumentaram dez vezes em 2014. Isso só em julho! No mês de agosto, foram arrecadados outros 31,5 milhões de dólares! Por aqui, a quantidade de dinheiro é mais tímida, mas ainda assim impressionante: a Associação Pró-Cura da ELA e a ABRELA receberam R\$ 75 mil (o IPG ainda não tem um número consolidado). “Espero que não seja uma onda passageira. É importante que isso fique. Que as doações continuem acontecendo”, alerta Rotta.

Caso você não queira derramar gelo na cabeça e divulgar seus gritinhos e tremiliques nas redes sociais, mas deseja ajudar, existem outros caminhos. O primeiro deles é se informando sobre a doença — e disseminando seu conhecimento. Um segundo passo é se voluntariar e ajudar os pacientes portadores de ELA. Doações financeiras, claro, são sempre bem-vindas. Três organizações concentram os aportes financeiros: a ABRELA e a Pró-Cura da ELA são focadas nos pacientes, enquanto o IPG prioriza as pesquisas.

Faça a sua parte. Você tem 24 horas.

- - -

O CURIOSO CASO DA ILHA DE GUAM

Apenas um lugar do mundo destoa da média de incidência de ELA — e muito! A Ilha de Guam, no Pacífico, chegou a registrar um índice 50 vezes (!!!) maior de esclerose lateral amiotrófica do que do resto do planeta. O território, invadido por americanos depois da II Guerra Mundial, foi caso de muitos estudos por conta da quase epidêmica presença da Doença de Gehrig. O governo americano instalou bases militares e médicas para estudar o caso. Quem deu alguma luz ao caso foi o pesquisador Peter Spencer, que conseguiu ligar a presença de uma toxina encontrada em uma planta local usada para fazer uma farofa típica da região.

O caso estava esclarecido, quando Carleton Gajdusek, ganhador do Prêmio Nobel de Medicina ou Fisiologia em 1976, alertou para um buraco nas pesquisas de Spencer: para a toxina fazer efeito em um ser-humano, era preciso ingerir uma quantidade absurda da tal farofa: 100 quilos por dia! O mistério de Guam voltou quase à estaca zero.

Em 2004, durante o XV Simpósio de Esclerose Lateral Amiotrófica, o pesquisador havaiano P.A. Cox apresentou enfim a teoria tida até hoje como definitiva. As toxinas da planta chegavam aos humanos através de um transmissor: a carne do morcego conhecido como “raposa-voadora”. O bicho comia a planta, catalisava a toxina e era ingerido pelo homem.

Uma das formas de comprovar a teoria é analisar o número de casos ao longo da história. A média de portadores de ELA em Guam é, atualmente, compatível com o do resto do mundo. A explicação? A raposa-voadora foi extinta na região.