

Carlo Venturi
Sotiris Blatsis

TALASSÉMIA

UMA HISTÓRIA MEDITERRÂNEA

Folhetos SNR nº 30

SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA
LISBOA
2000

Esperamos que este livro,
Com suas palavras simples,
Ajude os nossos amigos,
Para eles a nossa amizade e amor.

Apreseno-vos a família Teixeira.

Os Teixeiras mudaram-se há pouco tempo cá para para o bairro.

Os pais estão casados há 8 anos.

Têm 3 filhos: João, Maria e Tomás.

O João está no 2º ano da escola.

A Maria está no 1º ano.

O Tomás que ainda é muito novo, fica em casa com a mãe a brincar.

Hoje é um grande dia para eles porque vão pela primeira vez para a nova escola.

A mãe acordou-os de manhã cedo e depois do pequeno almoço formam para a escola que fica ali perto.

Que sorte! O João tem dois amigos na turma. A Ana e o Pedro.

No intervalo, quando todos se juntam, conheceram a nova amiga da Maria, a Joana.

Desde o primeiro dia de aulas que se sentiram à vontade como se estivessem em casa. O João até se juntou à equipa de basquete da escola.

A Maria tem muitos amigos, mas a sua melhor amiga é a Joana. As duas andam juntas na ginástica.

Contudo o João, a Maria e o Pedro não se vêm só na escola.

Duas vezes por mês vão ao hospital para fazerem uma transfusão de sangue. Tal como muitas crianças em todo o mundo, porque têm Talassémia ou anemia mediterrânea.

Eles gostam muito dos seus mádicos e consideram-nos seus amigos.

No Hospital brincam juntos e falam sobre os seus medos.

São crianças responsáveis e sabem tomar conta da sua própria saúde.

Eles preparam e põem a bomba a si próprios e quando necessário, fazem os exames que o Doutor recomenda.

No Hospital são todos amigos, eles falam sobre os seus problemas, contam anedotas e jogam a vários jogos.

Sempre que a mãe tem que se afastar por um bocado, os filhos não choram, porque eles sabem que, aconteça o que acontecer, as enfermeiras, os médicos e o pessoal auxiliar estão ali com eles.

As crianças são responsáveis e cuidadosas. Colaboram o melhor que podem com os Médicos e as suas enfermeiras. Aprendem as regras de higiene e prometem que as vão seguir sempre. Não causam problemas, não desarrumam, nem sujam o hospital.

Sempre que notam qualquer coisa, informam sempre a enfermeira responsável ou o Médico, pois um pequeno erro pode trazer graves complicações.

Eles sabem qual é o seu grupo sanguíneo e ouvem os médicos e as enfermeiras, quando eles lêem cuidadosamente a etiqueta do saco da unidade de sangue antes de começar a transfusão e sempre que é mudado.

Muitas vezes quando uma criança vêm, pela primeira vez, fazer uma transfusão, normalmente tem medo e chora.

Então, as outras crianças falam com ela e acalmam-na.

Por outro lado, os pais explicam aos pais da criança que chora, o que realmente acontece no hospital, com o que devem ter cuidado. Dizem-lhes para não se preocuparem porque não vai acontecer nada de horrível.

Cumprindo o protocolo que consiste em fazer transfusões regulares e o correcto tratamento com o Desferral, muitas crianças cresceram e desenvolveram-se bem.

E muitas delas têm agora a sua própria família e filhos.

Um dia, as crianças não tiveram aulas, então a família Teixeira convidou a Joana e o Pedro para brincarem e lancharem com os seus filhos, durante a tarde.

A senhora Teixeira preparou uns bolinhos óptimos para eles.

Enquanto estavam à mesa, falaram sobre a escola, e que aprenderam e sobre muitas outras coisas que não se relacionavam com os estudos.

«adoro as batatas do hospital» e toda a gente desatou a rir.

A Joana que gosta de estar sempre a aprender coisas novas perguntou: Sr. Teixeira, o que é a Talassémia e porque é que as crianças têm de ir ao hospital de vez em quando?

O Sr. Teixeira esclareceu assim as dúvidas da Joana:

Joana, a Talassémia é uma doença no sangue que é hereditária. Mas para que possas perceber, terei de te explicar primeiro o que é o sangue, como é constituído e o que aconteceu exactamente quando há Talassémia.

O sangue é constituído por três elementos:

- 1) O plasma, que é um líquido amarelado, mais ou menos como a limonada que circula no teu corpo.
- 2) Os glóbulos vermelhos, que transportam oxigénio para as diferentes partes do corpo, podes imaginá-los como operários que levam comida para todo o corpo.

3) Os glóbulos brancos, são como que soldados que defendem o nosso organismo das doenças.

Mas o que nos interessa agora são os glóbulos vermelhos.

Porquê senhor Teixeira?
Perguntou a Joana.

Porque contem hemoglobina, uma proteína que lhas dá a cor vermelha.

A hemoglobina transporta o oxigênio dos pulmões para os tecidos.

Mas quando os glóbulos vermelhos não têm muita hemoglobina ou não são em número suficiente, o organismo não tem a quantidade de sangue que necessita. Por outras palavras, ficamos com Anemia.

Existem vários tipos de anemia. No caso do João, da Maria e do Pedro, trata-se da Talassémia ou anemia do mediterrâneo, em que há falta de glóbulos vermelhos e estes são fracos, não podendo transportar o oxigênio que o organismo necessita.

É por isso que eles vão ao Hospital, Senhor Teixeira?

É Joana! Se os glóbulos vermelhos que o organismo fabrica não são bons, tem que se fazer transfusões com glóbulos vermelhos bons e fortes.

Neste momento, o João que, como todos os outros, tinha ouvido a conversa em silêncio, perguntou:

Então, pai, porque é que, recebendo nós glóbulos vermelhos bons, temos que ir, de vez enquando, se hospital fazer uma nova transfusão? É porque realmente não recebemos glóbulos vermelhos bons?

Claro que recebem glóbulos vermelhos bons. Como eu disse, há pouco, os glóbulos são como pequenos soldados: trabalham e movem-se constantemente para levar todo o oxigênio que o vosso corpo precisa.

Mas, depois de algum tempo, perdem força e é por isso que têm que fazer uma nova transfusão. É para substitui-los por outros glóbulos vermelhos novos e fortes.

Juntamente com eles também recebemos ferro, acrescentou o Pedro.
Porque é que isto acontece, Senhor Teixeira?

É porque os glóbulos vermelhos fortes têm não só hemoglobina mas também finas particulas de ferro que são utilizadas quando não se tem anemia,

Mas não é esse o vosso caso.

Assim, com cada transfusão acumula-se uma quantidade de ferro no organismo.

Neste momento, a Joana, que tinha estado todo o tempo quieta, meteu-se na conversa: O que é que isso interessa? A minha mãe diz que o ferro é bom por isso tenho que comer fígado e lentilhas apesar de eu não gostar, porque têm ferro.

A senhora Teixeira que tinha estado todo o tempo calada, acrescentou, Joana, a tua mãe tem razão, o ferro é bom em pequenas quantidades.

Mas quando, pouco a pouco, se acumula sem ser utilizado, a certa altura, quando há uma grande quantidade acumulada no organismo e isto é, provoca problemas no coração, no fígado, etc.

Então Maria meteu-se na conversa: É por isso que nós fazemos todos os dias o Desferral. É para evitar a sobrecarga de ferro, para quando crescer ser bonita... e assim posso ser uma ginasta, que é o meu maior sonho!!

Sim, mas o que é fazer o Desferral? É o mesmo que uma transfusão? Perguntou novamente a Joana.

Fazer Desferral é o segundo passo para tratar a Talassémia. Há alguns anos, não havia nenhum medicamento para extrair o excesso de ferro do organismo.

Agora há um novo medicamento: a desferroxiamina. É a nossa amiga que liberta o organismo do excesso de ferro. Respondeu o Sr. Teixeira.

E quando é que se toma este medicamento?

Tomamos o medicamento enquanto dormimos através de um aparelho: a bomba infusora; além disso não dói e não sentimos nada pois estamos a dormir. Quando acordamos, tiramos o aparelho e vamos para a escola, disse a Maria, sorrindo.

«Sim, Maria, mas há muitas crianças que não gostam de usar a bomba à noite e em vez disso utilizam-na de dia na escola.

Não importa quando a usas, desde que a uses todos os dias, não é verdade?»

Apressou-se a esclarecer, o Sr. Teixeira.

Todos concordaram.

Mas a Joana tinha ainda uma dúvida: Sr. Teixeira, como é que a Maria e o João tem Talassémia e o Tomás não?

E porque é que eles têm e eu não?

Joana, como dissemos no início, a talassémia é uma doença hereditária. Isto quer dizer que passa de pais para filhos.

Mas é contagiosa?

Não, Joana que disparete!

Não é contagiosa.

É uma doença hereditária.

Transmite-se de pais para filhos.

Mas, Sr. Teixeira porque é que nem o senhor nem os meus pais tem Talassémia?
Perguntou o Pedro.

Olha Pedro, há dois tipos de Talassémia:

1) O primeiro é um dos que têm Talassémia maior como tu e precisam de fazer transfusões e o tratamento para eliminação de ferro: aquelação do ferro.

2) O segundo tipo é o nosso e o dos teus pais, temos Talassémia Minor. Isto é, só somos portadores do gene da Talassémia, sem ter a doença. Assim não necessitamos de tratamento.

A Sra. Teixeira meteu-se na conversa. Para perceberes como é que a Talassémia é transmitida hereditariamente, temos de considerar quatro hipóteses.

1 – Nem o pai nem a mãe são portadores da Talassémia, então nenhum dos filhos terá doença, nem serão portadores.

2 – Só o pai é portador e a mãe não.

Neste caso alguns filhos serão portadores como o pai enquanto os outros não serão, como a mãe.

3 – Só a mãe é portadora e o pai não. Neste caso acontecerá o mesmo: alguns filhos serão portadores como a mãe e os restantes serão como o pai.

4 – O pai e a mãe são ambos portadores. Neste caso, estamos nós e o pai do Pedro. Alguns filhos estão bem, como o Tomás, mas há a probabilidade de virem a ter filhos portadores e também filhos que tenham a doença, como a Maria, o João e o Pedro.

Desta vez foi o João que interrompeu:

«Sim, mas o que é que acontece aos filhos cujos pais têm a doença como nós? Será que irão ter a doença como nós?»

Aqui temos mais alguns casos, João, disse o Sr. Teixeira.

1 – Quando ambos os pais sofrem de Talassémia, os filhos terão também a doença.

2 – Quando um dos pais tem a doença e o outro é portador do gene, neste caso uns nascerão com a doença e outros serão apenas portadores. As probabilidades são de 50% em ambos os casos.

3 – Quando só um dos pais tem Talassémia e o outro é saudável nesse caso todos os filhos serão portadores do gene.

É por isso que todos os jovens antes de casar devem fazer a análise de pesquisa de hemoglobinopatias para verificar se são ou não portadores e obter aconselhamento especializado para saber o que fazer em cada caso.

«Pai, ouvi dizer que a algumas crianças tem de ser extraído o baço. O que isso tem a ver com a Talassémia? Também vamos ter que tirar o nosso?» Perguntou o João.

Foi o Sr. Teixeira quem respondeu de novo. Não te preocupes, João. Algumas crianças têm que tirar o baço mas só se o médico considerar que é absolutamente necessário.

Pode-se viver sem o baço?

Perguntou a Joana um pouco preocupada.

Com certeza! Só que nesse caso o organismo torna-se mais sensível aos vários germens e é por essa razão que tem que ser tratado com Penicilina e fazer uma vacina.

Para vocês compreenderem melhor, vou explicar o que é o baço e como é útil para nós.

O baço funciona como um filtro no nosso organismo. Filtra os glóbulos vermelhos e só deixa passar os bons.

Os que estão doentes ou são fracos ficam retidos e são destruídos.

Só quando o baço está inchado e não pode separar os glóbulos vermelhos bons dos maus, deverá ser extraído.

Percebeste, Joana?

Joana ficou satisfeita e fez que sim com a cabeça.

Além das transfusões e do tratamento para a eliminação do ferro com a bomba que outros cuidados deverão ter as pessoas que sofrem de Talassémia? Perguntou novamente a Joana.

Há aspectos fundamentais dos quais nunca nos podemos esquecer:

1 – A Hemoglobina nunca deve estar muito baixa: é melhor fazeres transfusões com mais frequência do que ter a hemoglobina baixa.

2 – Antes e depois da transfusão, precisamos de fazer um hemograma. Desta forma, podemos ver o sangue que precisamos e quantas vezes temos de fazer transfusões.

3 – Temos que fazer todas as análises necessárias que nos certificarmos que estamos bem.

4 – Temos de seguir o tratamento de eliminação do ferro tão bem como qualquer outro tratamento que o nosso médico recomende.

5 – É necessário uma dieta saudável para todos, por isso não devemos comer demasiados doces, farináceos ou refrigerantes, mais não seja, porque fazem engordar.

6 – Sem esquecer nada disto, nós podemos viver como tu, Joana, basta não abusarmos. Por outras palavras, exercício em excesso será prejudicial para todos.

Como os pequenos tinham de ir para casa, antes de acabar a conversa, o Sr. Teixeira disse: «apesar de tudo, ter Talassémia não é assim tão horrível como algumas pessoas pensam.»

Não podemos esquecer que em todo o mundo há cientistas a tentar descobrir um medicamento que possa substituir a bomba tentam alterar o gene responsável pela doença e continuam a pesquisa baseada em doentes com Talassémia.

No entanto, até lá tem que se seguir os conselhos do médico, submeter-se ao tratamento regular com a Desferrioxamina para se poder ter uma vida normal. Jogar basquete como o João, fazer ginástica com a Maria, trabalhar, divertir-se e constituir família.

...Passaram-se 15 anos desde aquela conversa...

O Sr. e a Sra. Teixeira não mudaram nada.

Talvez o cabelo esteja mais branco, mas eles estão sempre prontos a conversar e a dar conselhos.

Como todos os pais, estão muito orgulhosos dos seus filhos.

O João tem 23 anos, está um homem. Este ano licenciou-se na Escola Superior de Decoração e já trabalha numa empresa.

Está a pensar montar a sua própria empresa dentro de alguns anos.

De vez em quando joga basquete mas infelizmente não tem muito tempo livre.

No entanto sempre que pode, vai passar o fim de semana for a.

A Maria tem 22 anos e está mais alta do que os próprios pais.

Está no terceira ano do Instituto de Economia e tem um cargo de responsabilidade numa empresa. Mais tarde tenciona fazer a pós-graduação.

É muita activa e está envolvida em muitas coisas, faz exercício, estuda muito e gosta de estar ao telefone durante horas.

Vive longe da família com o namorado Alexandre e estão a pensar em casar.

O Tomás também cresceu. Está no último ano da secundária e quer ser médico.

Confessou à Maria que gostaria de ser hematologista para tentar encontrar a cura para a Talassémia.

Infelizmente não vêem muitas vezes a Joana, mas falam-se frequentemente ao telefone. De vez em quando, saiem todos juntos.

O Pedro está com 23 anos, como o João. Está a acabar a faculdade e quer ser professor. Casou-se há um ano e é pai de uma menina muito saudável.

O Pedro, a Maria e o João encontram-se com frequência. Duas vezes por mês vão ao hospital, para as transfusões...

... enquanto que nos outros dias, saiem e divertem-se.

As namoradas dos rapazes, o namorado da Maria e todos os outros amigos da Universidade ou do emprego também vão.

Os empregos fazem-nos sentir-se cansados de vez em quando, porque são muito activos e bem sucedidos. Têm também de encontrar tempo para as suas transfusões, mas no fim acabam por conciliar tudo.

Além das transfusões, também não descuram a quelação do ferro (tratamento com o Desferral). Agora que estão mais velhos, são cada vez mais pontuais e responsáveis.

Ajudam-se a si próprios, às outras crianças que têm Talassémia, bem como aos médicos do serviço.

Participam em associações com vista a melhorar as condições existentes e a manterem-se ao corrente dos progressos alcançados.

Além disso, assumiram a sua situação.

Não têm complexos em dizer aos amigos, que têm Talassémia, o que infelizmente acontecia, e às vezes, ainda acontece com algumas crianças.

Pelo contrário, organizam doações de sangue duas a três por ano, entre amigos e colegas.

Seguem de perto os últimos desenvolvimentos na pesquisa, todos os congressos e mantêm-se actualizados no que toca às questões da saúde e da Talassémia.

Têm vidas normais, divertem-se, fazem exercício, e trabalham.

São felizes por serem amigos.

Finalmente, se não fosse a doença em comum, provavelmente nunca se teriam conhecido.

FIM