



Caio Cuatelli/Folha Imagem

Vitor Alves, que teve diversas pneumonias porque não produz células de defesa

HISTÓRIA

O menino que não produz anticorpos

Vitor Nascimento Rocha Alves, 7, foi internado três vezes em estado grave e perdeu dois irmãos e um sobrinho até os médicos descobrirem que ele tem uma doença genética; hoje, o garoto leva uma vida normal

RACHEL BOTELHO
DA REPORTAGEM LOCAL

Aos cinco anos, Vitor Nascimento Rocha Alves já havia sido hospitalizado diversas vezes, três delas em estado grave, quando os médicos descobriram o motivo de sua saúde frágil: ele não produz anticorpos.

Chamada de agamaglobulinemia congênita, a doença é um tipo de imunodeficiência primária, um defeito do sistema imunológico que acomete apenas o sexo masculino.

Sexto filho da dona de casa Marli Nascimento de Oliveira, 48, Vitor é o único dos meninos que sobreviveu. Michel e Gustavo, que teriam hoje 26 e nove anos, respectivamente, não resistiram a repetidas infecções e morreram antes de comemorar o segundo aniversário.

Embora seja bastante provável que os dois tivessem a mesma doença do caçula, não é possível comprovar. Segundo a mãe dos garotos, no atestado de óbito de Michel a “causa mortis” aponta pneumonia; no de Gustavo, sepe em decorrência de perfuração do apêndice.

Cada um diz uma coisa

O caminho que Marli percorreu até receber o diagnóstico correto para os problemas de saúde de Vitor, dois anos atrás, foi longo e difícil.

Além das consultas com inúmeros médicos, de dezenas de exames que não apontavam nenhuma causa conclusiva e das seguidas hospitalizações do menino, a perda de dois filhos e de um neto — com um ano de vida — permaneciam como feridas abertas na família.

Quando tenta lembrar detalhes do histórico médico dos três filhos, como datas e número de internações, Marli frequentemente se atrapalha. “Os médicos falavam tanta coisa que fiquei confusa. Uma vez eu disse para um deles escrever o que disse e assinar embaixo.”

Michel, aos 11 meses de idade, morreu subitamente. “Foi um choque muito grande. A gente não esperava, pois ele estava em tratamento”, afirma.

Anos depois, a história se repetiu com Gustavo, filho do segundo casamento de Marli. O menino teve infecções recorrentes, com idas frequentes ao pronto-socorro e diagnósticos

desencontrados. Por indicação de conhecidos, os pais chegaram a procurar um médico em Minas Gerais, sem resultado. “Gustavo fez todo tipo de exame, mas ninguém conseguia descobrir nada”, conta.

Na última internação, a médica decidiu operá-lo “no escuro” para tentar encontrar o problema. “Depois, quando ele estava indo para a UTI, virou o rostinho para mim e eu percebi que não voltaria mais.”

Anos depois, em dezembro de 2001, Marli deu à luz Vitor, com 4,2 quilos e aparência saudável. Os primeiros sinais de alerta apareceram por volta do oitavo mês de vida. No começo, o menino tinha febre, tomava antibiótico e passava um tempo bem, até ter recaídas.

Aos dois anos, começaram as pneumonias repetitivas. “Ele ficava dez dias internado, voltava para casa e 15 dias depois ia para o hospital com o mesmo problema. Aí comecei a ligar as coisas”, conta Marli. Para seu desespero, no entanto, os médicos não lhe davam ouvidos.

“Minha vida foi assim dos dois até os quatro anos de vida dele. Cada médico falava uma coisa. Pensaram que era me-

ningite, depois dengue, mas não dava nada nos exames. Nesse tempo, o Igor, meu neto, morreu”, diz.

O menino, que teve a festa do primeiro aniversário adiada devido a uma das internações de Vitor, não resistiu. O tio saiu do hospital na segunda-feira e Igor morreu na terça.

Vida normal

Na última vez em que Vitor esteve hospitalizado, Marli teve uma conversa decisiva com o médico. “Ele deu alta e eu comecei a chorar porque queria saber o que o Vitor tinha”, explica. Segundo ela, o profissional saiu da sala e voltou com um papel em que se lia o endereço do Hospital São Paulo e o horário de uma consulta.

Na semana seguinte, Marli repetiu pela última vez todo o histórico do filho caçula para um médico. Antes mesmo que os resultados dos exames ficassem prontos, a professora-adjunta do Departamento de Pediatria da Unifesp (Universidade Federal de São Paulo) Beatriz Tavares Costa Carvalho iniciou a reposição de anticorpos por via intravenosa.

Segundo ela conta, o exame constatou que a dosagem de anticorpos do garoto, que deveria estar na faixa de 1.000 mg/dL, era “insignificante”, abaixo de 50. Para a médica, a história familiar era muito sugestiva de imunodeficiência primária. “Vitor nasceu com um problema no sistema imunológico que afeta as células produtoras de anticorpos. Nesses casos, o paciente fica muito suscetível a infecções de repetição”, diz.

Para uma criança com esse histórico, no entanto, o menino leva hoje uma vida praticamente normal. Como outros garotos de sete anos, gosta de ver desenhos na TV, de pintar e de andar de bicicleta.

A exceção são as visitas mensais ao hospital, para continuar o tratamento, e as sessões de fisioterapia para os pulmões, que sofreram alterações anatômicas decorrentes das pneumonias e exigem uso contínuo de antibiótico. Mas, desde então, Vitor nunca mais foi internado nem teve infecções.

Para Marli, divulgar a história pode evitar a dor de outras famílias. “Nem os médicos conhecem a doença.”

AGENDA DA SEMANA

2ª FEIRA, dia 29

» O Centro de Psicologia Aplicada está com vagas abertas para atendimento psicológico a famílias e casais. As sessões ocorrem durante a semana, no período noturno, e os interessados podem se inscrever por telefone ou pessoalmente.

» 13h às 17h (inscrições), na Universidade São Judas Tadeu (r. Marcial, 45, Mooca, São Paulo); tel. 0/xx/11/2799-1831.

3ª FEIRA, dia 30

» Durante três meses, pacientes obesos são orientados a escolher os alimentos, aprendem exercícios físicos e descobrem se o aumento de peso está atrelado a problemas psicológicos. As reuniões acontecem às terças-feiras.

» 13h às 17h, na Universidade Guarulhos (pça. Tereza Cristina, 1, Guarulhos); inscrições: 0/xx/11/2464-1737, das 8h às 13h.

4ª FEIRA, dia 1º

» O Hospital Samaritano de São Paulo oferece um curso gratuito sobre diabetes tipos 1 e 2, ministrado pelo endocrinologista Adriano Namó Cury.

» 19h30, no Espaço Russel (r. Conselheiro Brotero, 1.505, 9º andar, São Paulo); inscrições: 0/xx/11/3821-5871 ou centroestudos@samaritano.org.br.

PLANTÃO MÉDICO

A realidade da morte

JULIO ABRAMCZYK
COLUNISTA DA FOLHA

A repercussão provocada pela morte (aparentemente súbita) de Michael Jackson está relacionada não só à perda sentida pelos seus admiradores mas igualmente ao fato de que o acontecimento, atingindo uma personalidade pública, nos remete rapidamente à realidade de que podemos morrer.

Segundo o professor Franklin Santana Santos, da disciplina de emergências clínicas do HC/FMUSP, a morte permanece uma figura sombria para muitas pessoas, cuja existência só é levemente por elas percebida.

No livro “A Arte de Morrer Visões Plurais”, Santos analisa os aspectos culturais da morte e explica que ela mexe com a questão que mais inquieta a humanidade: a sobrevivência pós-morte.

Para o médico, se não podemos esquecê-la ou negá-la, gostaríamos de pelo menos controlá-la através dos avanços médicos.

Entretanto, apesar de negarmos a morte de todas formas possíveis, a morte insiste em fazer parte do nosso dia a dia: ela invade a nossa vida pelo rádio, pelos jornais e pelo noticiário da televisão.

CURSO DISCUSSÃO PLURAL E INTERDISCIPLINAR

Estão abertas para doutorandos e mestrandos de áreas como medicina, teologia, sociologia, antropologia e serviço social as inscrições para pós-graduação em Tanatologia -Educação para a Morte da Faculdade de Medicina da USP. Informações: tel. 0/xx/11/3061-7232 ou no site www.fm.usp.br.

julio@uol.com.br

NÚMEROS DA IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA

» No Brasil, estima-se que haja **19 mil** pessoas com a doença

» O diagnóstico, quando ocorre, demora cerca de **5 anos**

» Existem cerca de **180 tipos** de imunodeficiência primária

» O setor de imunologia pediátrica da Unifesp recebe, semanalmente, **7 novos pacientes**

» **1.000 mg/dL** é o nível normal de anticorpos IgG em adultos

Fonte: BEATRIZ TAVARES COSTA CARVALHO, professora da Unifesp