

## Os caminhos que a Síndrome Pós-Poliomielite tem nos levado!

(\*) Eliana Corrêa de Aquino.

Seria talvez mais uma simples doença descoberta e codificada a que a população mundial estaria exposta se não fossem todas as peculiaridades que a *Síndrome Pós-Poliomielite* (SPP) trás em seu bojo.

Quis o destino que por intermédio da capacidade de alguns profissionais brasileiros da área da saúde, especificamente neurologia e fisioterapia, fossem os responsáveis pela Codificação Internacional da Doença, CID 10-G14, para essa nova doença. Ao observarem queixas repetidas de pacientes junto ao Setor de Investigações de doença Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP/EPM se dispuseram a buscar respostas que pudessem acalentar a esses pacientes já marcados pela deficiência que se viam diante de novos sintomas sem que houvesse uma causa conhecida.

Digo quis o destino porque a referida doença não é um privilégio apenas dos brasileiros. Para se ter idéia dados apontam que nos EUA uma das doenças neuromusculares de maior índice naquele país é a Síndrome Pós-Poliomielite. No entanto, coube a equipe da Neuromuscular/UNIFESP juntamente com o Centro de Prevenção e Controle de Doenças da COVISA/SMS-SP, em especial aos pesquisadores Acary Souza Bulle de Oliveira, Abrahão Augusto Juvianiano Quadros e Mônica Tilli Reis Pessoa Conde, o grande trunfo de encaminharem agravo à Organização Mundial de Saúde. Com isso obteve-se o CID e um enorme estandarte de desafios, resgates, exercícios e desenvolvimento moral, científico, institucional em níveis jamais vistos antes fora descerrado.

Assim começava-se a desenhar a diferença da SPP para com as outras enfermidades que, visivelmente, não estavam no levantamento da anamnese dos pacientes, tão pouco no número de médicos aptos a proferirem o diagnóstico, nem mesmo no levantamento do número de pessoas acometidas com a Síndrome. Óbvio que, para a gestão da nova doença, esses dados são e serão sempre bem relevantes, entretanto a Síndrome Pós-Poliomielite, ao ser codificada pela comunidade científica, trouxe agregada a ela uma condição: a necessidade premente de imiscuir-se em doença anterior advinda de epidemia, sendo exigido fazer levantamento histórico e pesquisa minuciosa a cerca da vida dos pacientes. Ao somatório de tudo isso se chegava a um novo diagnóstico, a uma nova doença.

A essa condição restou agregada uma forte responsabilidade social. Por consequência, a reflexão do que havia sido feito em termos de desenvolvimento científico, estrutural e conjuntural em torno da moléstia que precedeu a Síndrome, qual seja, a *Poliomielite*, doença letal, altamente contagiosa, que impõe sequelas cruéis aos sobreviventes, acreditando-se que quaisquer consequências aos afetados, além das pré-existentes, estavam vinculadas a essa mesma moléstia. Ledo engano!

Às características anteriormente citadas adiciona-se um conjunto de questões como a falta de investimento em pesquisa e, principalmente, à ausência de atualização nos currículos das universidades que ministram o curso de graduação em medicina que sequer constam matérias sobre o estudo da moléstia, também conhecida como “paralisia infantil”, na formação dos futuros médicos, concorrendo para o atual quadro de despreparo de toda a classe médica que, atônita, assiste às mais recentes descobertas científicas que apontam para a nova doença, a Síndrome Pós-Poliomielite.

A possível acomodação por parte dos profissionais de saúde talvez possa ser explicada pelo fato de existir uma vacina que protege as pessoas contra a paralisia infantil, muito embora ainda não tenha sido encontrada sua cura efetiva ou o meio de combatê-la de forma definitiva, contribui para que os pacientes não fossem cuidados com esmero e respeito.

A nova doença que afeta os neurônios motores, denominada de *Síndrome Pós-Poliomielite*, propôs um novo olhar sobre os pacientes que já trazem uma doença pré-existente e, conseqüentemente, uma diferente abordagem científica do ponto de vista das pesquisas e do tratamento. Eis que, fundamentado em um olhar multidisciplinar, a neurologia, ortopedia, fisioterapia, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, educação física e terapia ocupacional são instadas a proferirem um olhar conjunto e sistêmico em torno do paciente e da doença.

Aos pacientes uma nova postura também vem sendo solicitada em torno da *Síndrome*: a não mais estarmos na

posição de pacientes passivos para, agora, figurarmos como pacientes altamente ativos, em especial por termos que subsidiar aos médicos e profissionais de saúde com todos os tipos de documentos possíveis, tais como: fotografias pessoais, exames de sangue e de imagens, polissonografias, enfim, tudo que possa demonstrar a existência da nova doença que, inobstante o requisito básico de ter tido contato prévio com o vírus da *Poliomielite* como doença pré-existente, possuem dados específicos para o seu diagnóstico.

Neste ponto é lícito salientar que pessoas sem seqüelas da *Poliomielite* não venham a desenvolver a SPP. Pesquisas apontam para a conclusão de que o simples contato com o vírus da Pólio permite que a nova doença se instale e permaneça silente durante anos no corpo do indivíduo até o momento em que ocorrem novos sintomas os quais o levarão, de fato e concretamente, à paralisia irreversível e incapacitante, desenvolvendo, assim a Síndrome Pós-Poliomielite.

Vale salientar que a *Poliomielite* é tão antiga quanto à própria história da humanidade. Já se vão longos cinquenta anos da descoberta da vacina e a paralisia infantil ainda permanece sem cura.

Entretanto, surpreendentemente a validação de um sentimento de “gratidão” pela sua existência pode ser aceitável. É só analisarmos sob a ótica dos avanços que a medicina obteve em função de todos os esforços empreendidos em termos tecnológicos na busca de proporcionar a sobrevida aos pacientes infectados pelo poliovírus selvagem, ocorridos no período pós Segunda Guerra Mundial, tais como os leitos de UTIs, o grande avanço dos aparelhos respiratórios que advieram da evolução dos antigos pulmões de aço, bem como a própria contribuição pessoal dos pacientes afetados, submetendo-se a tratamentos dolorosos sem que, até agora, proporcionassem a cura da enfermidade propriamente dita, somente contribuindo para elevar a qualidade de vida dos sequelados pela *Poliomielite*.

Mesmo com tudo isso os pacientes ainda são levados a recorrerem à Justiça para validarem suas novas dores e dificuldades físicas, psicológicas e trabalhistas, em decorrência dos novos sintomas relacionados com a SPP.

Assim, após anos enfrentando de “peito aberto” a discriminação, preconceito e exclusão social, surgem perguntas inevitáveis diante desta realidade: é justo e legítimo que recaia única e exclusivamente sobre os pacientes o dever de mobilizar o Estado para suas novas necessidades? Ou que sejam obrigados a engrossar as longas filas dos hospitais e consultórios sem serem diagnosticados corretamente por profissionais?

Tais profissionais de saúde, durante sua formação acadêmica, sequer conheceram os principais aspectos em torno da doença anterior (*Poliomielite*) por ter sido considerada erradicada, inobstante haver hoje em dia a ocorrência da recidiva vacinal ou mesmo a existência do poliovírus selvagens em países como Nigéria (África) e na Índia (Ásia), com suas ramificações pelos países adjacentes.

Estamos falando de problemas relacionados com uma doença que teve sua origem e propagação promovida por um vírus originário principalmente pela falta de saneamento básico que, além de ser letal ou deixar sequelas, promove agora uma nova doença que atinge diretamente ao cérebro. Portanto, qual a razão de um paciente com a Síndrome ser obrigado a participar de longas filas dos postos da Previdência Social como se estivesse a implorar por algo que não fosse real? Por que a necessidade de implorar pela validação de seus afastamentos laborais como se estivesse simulando algo que não existe?

É inaceitável o fato do paciente com a Síndrome Pós-Poliomielite ser conduzido aos Juizados Especiais para ver garantido seus direitos Constitucionais básicos, *in verbis*: “... art.1º A República Federativa do Brasil... tem como fundamentos: inciso II- a cidadania; III- a dignidade da pessoa humana;... art.6º-... São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social...; art.227º, inciso II- É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar... II- criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens públicos e serviços coletivos, com eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos” ... .

Faz-se imperiosa a reflexão: é preciso que se promova já uma revolução solidária pelo Estado e junto a todos os entes que o representam, Sociedade, Família, a fim de que possam ter ações efetivas e soluções em parceria de forma sistêmica, nos moldes do tratamento proposto, pois ações isoladas, pontuais, não serão suficientes para resgatar a dignidade humana de milhares de pessoas afetadas. E o que isso significa? Que a omissão pode custar a futuras

gerações o prosperar da civilização na medida em que ouzamos não valorizar a prevenção e a necessidade de estudos continuados e, acima de tudo, ignorar os efeitos que a educação promove em torno da proteção da própria vida.

Onde estão o Estado, o Ministério Público, a Comunidade Científica e os empresários e os profissionais de saúde? Sim, estes mesmos, estudantes e indivíduos já formados, para se apropriarem dos fatos efetivos que estão ocorrendo aqui, agora, e partirem para ações efetivas em prol da história, da própria vida, e poderem exercer a tão esperada transformação. Para que? Para proporcionarem justiça e qualidade de vida àqueles que deram sua cota pessoal de sacrifício, de dor e de privação para a mesma Sociedade, carregando todos os desafios impostos pelas sequelas e agora também sofrendo de nova paralisia, irreversível e incapacitante!

(\* ) Eliana Corrêa de Aquino é advogada e analista judiciária aposentada do Egrégio TJDFT, sequelada da Poliomielite e diagnosticada com a Síndrome Pós-Poliomielite.