

2021-06-22 17:10:14

<http://justnews.pt/noticias/dia-internacional-da-fenilcetonuria-iniciativa-desmistifica-esta-doenca-metabolica-e-rara>

Fenilcetonúria: Quando a alimentação tem de ser muito restrita em proteína ao longo da vida

"Esta doença rara deve ser encarada como uma condição a gerir ao longo da vida, sempre sob o olhar atento de equipas multidisciplinares", sublinha Elisabete Almeida, presidente da Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas (APOFEN).

Na sua opinião, essas equipas devem envolver, nomeadamente, "especialistas de Pediatria, Medicina Interna, Nutrição, Neurologia, Psicologia e Ginecologista, mas não só".



Elisabete Almeida

Alimentação muito restrita em proteína

A fenilcetonúria, ou PKU, é uma doença metabólica, rara e hereditária, em que os doentes são incapazes de processar o aminoácido fenilalanina (Phe), que é um constituinte das proteínas. Estes doentes têm, por isso, de seguir uma alimentação muito restrita em proteína ao longo de toda a vida, implicando graves défices nutricionais, que têm que ser compensados artificialmente.

A ingestão de proteína em excesso resulta em elevadas concentrações de Phe no sangue e concentrações tóxicas no cérebro, podendo levar a uma grave incapacidade intelectual e motora.

Cerca de 1 em cada 10.000 bebés na Europa nascem com esta condição genética, que é rastreada através do teste do pezinho, realizado com uma amostra de sangue obtida através de uma picada no calcanhar do recém-

nascido.



"Pensar a Fenilcetonúria"

De forma a assinalar o Dia Internacional da Fenilcetonúria (PKU), realiza-se, dia 28 de junho, uma iniciativa intitulada "Pensar a Fenilcetonúria". Moderada por Dulce Salzedas, jornalista especialista na área de saúde, a ação contará com a presença de vários especialistas nesta área, que acompanham e apoiam doentes com PKU.

Para Elisabete Almeida, este evento, aberto ao público em geral, "é uma oportunidade para responder a perguntas pertinentes da comunidade", mas não só. O objetivo passa também por "desmistificar a PKU, sensibilizar os doentes, familiares, profissionais de saúde e comunidade em geral para o estigma associado a viver com PKU".

Com início às 18h, o evento pode ser acompanhado em <https://pensarafenilcetonuria.eventovirtual.pt/>

Aumentar a autoestima e promover o contacto

As pessoas com esta patologia tendem a "apresentar baixa autoestima, que muitas vezes leva ao isolamento e por esse motivo, sempre que possível, somos a favor de promover o contacto e a troca de experiências entre os doentes para que percebam que não estão sós apesar do condicionamento que esta pandemia trouxe", explica Elisabete Almeida, também ela doente de PKU.

Neste sentido, a APOFEN tem investido em várias ações de sensibilização e de formação "para incentivar os doentes e os seus familiares a um bom cumprimento da dieta e da terapêutica que é fundamental para gerir a doença".

Foi assim, por exemplo, que surgiu a campanha Live Unlimited PKU, ou seja, Viver Sem Limites com PKU, que "pretende chamar a atenção para a importância dos cuidados a ter com a alimentação e o acesso a equipas multidisciplinares, de forma a aumentar a consciencialização de ser uma condição a gerir ao longo da vida", explica Elisabete Almeida.

**LIVE**
UNLIMITED PKUPT **MENÚ** ≡

A VIDA É COMPLICADA QUANDO NÃO TEM AS FERRAMENTAS DE QUE PRECISA.

Além de apoiar os doentes e aumentar a consciencialização para a doença do público em geral, mas também dos decisores políticos, a APOFEN lançou esta campanha em parceria com a BioMarin. Sendo uma iniciativa dinâmica, pretende disponibilizar regularmente informação sobre os diferentes estádios de vida com esta condição (diagnóstico, idade escolar, transição para a idade adulta, gravidez, etc.), através do site <https://liveunlimitedpku.com/pt-pt>.