

2014-05-13 11:05:23

<http://justnews.pt/noticias/dia-mundial-da-esclerose-tuberosa-associao-de-doentes-lanca-campanha-de-sensibilizacao>

Dia Mundial da Esclerose Tuberosa: associação de doentes lança campanha de sensibilização

No dia 15 de maio, quinta-feira, assinala-se o Dia Mundial de Consciencialização para a Esclerose Tuberosa, uma doença genética rara, mas que afeta mais de 1600 pessoas em Portugal. Para marcar a data, a Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal (AETN) associa-se à campanha internacional “A Word of Thanks”, num movimento de agradecimento global para homenagear aqueles que ajudam os portadores da doença.

A campanha decorre através da página de Facebook da AETN, onde a associação desafia os doentes a tirarem uma fotografia com a pessoa a quem querem agradecer. Ao longo do mês de maio, as fotografias partilhadas na rede social serão publicadas no site TSC Global Awarness Day 2014, juntando-se à campanha internacional.

Micaela Rozenberg, presidente da associação, afirma: “Este ‘Obrigado’ é uma homenagem àqueles que fazem a diferença na vida dos doentes com Esclerose Tuberosa – médicos, familiares e outros cuidadores. Ao mesmo tempo, queremos alertar para a consciencialização da sociedade e para a necessidade de maior divulgação e informação sobre a doença”.

A Esclerose Tuberosa é uma doença rara para a qual ainda não se conhece cura, havendo no entanto tratamentos para os diferentes sintomas. Consiste num distúrbio genético que se traduz no desenvolvimento de tumores benignos em órgãos vitais como o coração, olhos, cérebro, rins, pulmões e pele. O desenvolvimento destes tumores nos vários órgãos pode provocar epilepsia, défice cognitivo, autismo, problemas renais, lesões na pele, entre outros sintomas.

As manifestações e prognóstico variam de caso para caso, em função dos órgãos envolvidos e da gravidade dos sintomas, sendo os mais comuns as alterações cutâneas e lesões na pele (verificadas em 95% das pessoas com Esclerose Tuberosa) e as convulsões (85%), que se desencadeiam à nascença e se vão agravando durante a infância na maioria dos casos. São também frequentes os tumores renais e problemas de desenvolvimento (presentes em cerca de 60% dos casos), os tumores cardíacos (em 50%), e autismo (50%).

De acordo com a AETN, a Esclerose Tuberosa afeta cerca de 1600 pessoas em Portugal, e muitos casos não têm diagnóstico correto da doença. Dois terços dos diagnósticos são novos casos da doença sem antecedentes familiares, e um terço são casos hereditários.

Criada em 2011 com o objetivo de apoiar familiares e doentes de Esclerose Tuberosa, a AETN trabalha para a sensibilização da sociedade, ao mesmo tempo que promove o interesse da comunidade médica e científica na partilha de conhecimento sobre a doença. Um dos objetivos passa também por garantir o acesso dos doentes a terapêuticas de qualidade, contribuindo para o aumento da sua qualidade de vida.