

Há cada vez mais casos de Anafilaxia

Não são reacções frequentes mas a gravidade faz com que a preocupação seja real. Na próxima sexta-feira há uma sessão de esclarecimento dirigida a professores e pais promovida pela SPAIC em parceria com a Missão Arco Íris

Uma alergia nem sempre é sinónimo de reacções como espirros ou tosse. Há alergias mais graves com reacções igualmente graves e agudas e com desfechos fatais caso não sejam tratadas rapidamente, como a anafilaxia.

É exactamente sobre este tema que a Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (SPAIC), através do Grupo de Interesse Anafilaxia e Doenças Imuno- Alérgicas Fatais (GANDALF), com a parceria da Missão Arco Íris Feliz - Associação de Apoio e Promoção à Inclusão de Crianças com Anafilaxia, organiza na próxima sexta-feira, dia 30 de Novembro, um fórum sobre Anafilaxia Alimentar na Escola, aberto aos interessados, principalmente professores, educadores e pais (ver destaque).

Mas afinal qual o interesse sobre esta patologia que afecta, em média (e de acordo com estimativas europeias) uma em cada 300 pessoas em qualquer altura da vida?

Rita Câmara, médica imunoalergologista, explica que, embora não sendo muito frequente é um problema muito grave. “A gravidade faz-nos pensar que é preciso fazer alguma coisa para o melhor conhecimento desta entidade, numa Região como a nossa”.

Segundo refere, nos últimos anos têm aparecido cada vez mais casos de anafilaxia, talvez relacionadas com as alterações dos estilos de vida, da alimentação ou

mesmo ao nível climático. “Isto faz com que o nosso organismo reaja contra algo que nos rodeia, seja um alimento, seja um medicamento, seja um agente físico, e é preciso actuar rapidamente porque é mesmo uma questão de ‘life saving’.”

É pela gravidade e não pela prevalência deste tipo patologias que a SPAIC como sociedade científica, tem um grupo de trabalho especificamente para a abordagem desta entidade: GANDALF.

É no contexto de uma formação que se faz de dois em dois anos nesta Região, da responsabilidade da SPAIC com a parceria da UMA, que pretende actualizar conhecimentos médicos nesta área específica, que surgiu a ideia de juntar associações de pais e doentes para uma sessão aberta de esclarecimento. Rita Câmara sublinha que “o treino específico de profissionais de saúde, pais e doentes, é importantíssimo para o tratamento desta doença porque os seus episódios agudos podem acontecer em qualquer circunstância”.

E o tratamento de primeira linha é acessível a qualquer pessoa, explica. “Os doentes com anafilaxia têm normalmente consigo uma espécie caneta com o medicamento [epipen] que é o tratamento mais adequado e que é facilmente aplicável, já que tem as instruções na própria caneta, o que permite que um leigo consulte as instruções e faça a aplicação imediata”. É assim fundamental

disseminar este conhecimento pelo máximo possível de pessoas.

Longas aprendizagens

Sofia, madeirense residente no continente, é o rosto da Missão Arco Íris, associação sem fins lucrativos que visa apoiar as crianças e suas famílias com anafilaxia, desenvolvendo campanhas e acções de esclarecimento gratuitas junto da comunidade escolar para a inclusão com sucesso destes meninos. Foi a sua experiência pessoal nesta área, com um dos filhos, que a levou a criar a associação. Ao DIÁRIO conta que a ‘descoberta’ do problema no caso de Mateus “foi muito rápido e sem qualquer margem de dúvidas, 1º dia de papa, choque anafilático!”

Se o diagnóstico foi rápido, o mesmo não se pode dizer da aprendizagem dos pais para a anafilaxia do filho. “No início tudo parecia difícil e complicado, a margem de erro era quase nula, pois o preço a pagar é demasiado alto: a vida do meu filho. Passaram 7 anos e apesar de ter agravado a doença, hoje tenho outras ferramentas e conhecimento, que me permitem viver e sorrir todos os dias e tento que tenha uma vida o mais normal possível”, diz Sofia.

Também Inês lida com a situação de anafilaxia há quase seis anos, tantos quantos tem a sua filha Júlia. “Foi um processo, longo e cheio de aprendizagens”, diz ao DIÁRIO. Agora com 6 anos, a Júlia



tem diagnosticadas alergias às proteínas do leite de vaca (chamada de APLV), a ovo, a soja e a sésamo.

A primeira a ser descoberta, e a mais grave, foi à APLV, diagnosticada com análises ao sangue aos 11 meses. Mas os sintomas já existiam antes: o vomito após o bibeirão, a dermatite atópica e a intolerância à papa láctea. A confirmação da alergia veio explicar tudo isto. “A partir daí, demorámos várias semanas para perceber a real dimensão do problema e ainda confundíamos muitas vezes APLV com intolerância à lactose, que é bastante diferente e muito menos grave. Também por desconhecimento, não fomos logo a um imunoalergologista e continuámos a dar alguns alimentos que continham leite ou vestígios, o que fez com que gradualmente a alergia fosse piorando, apesar de aparentemente ela não reagir”, relata Inês. “Aos 3 anos, a APLV estava no grau máximo, confirmou-se alergia à soja e aos 4 anos, depois de vomitar uma massa de bolachas crua que levava ovo, suspeitei e confirmou-se com as análises: também tinha alergia ao ovo. Por fim, apareceu o sésamo, apesar de não ter qualquer suspeita”.

Inês admite que demorou algum tempo até perceber a gravidade das alergias alimentares, “como podem ser fatais e todos os cuidados que exigem. Levou algum tempo até perceber que o alérgico é como um veneno, que ‘só um pouco’ pode fazer muito mal, sim. E que é preciso evitar totalmente, até o que pode conter vestígios, senão o corpo não consegue deixar de reconhecer aquele alérgico como um ‘veneno’ e vai continuar a ser ‘envenenado’ aos poucos.”

Leu muito, estudou muito, fez vários cursos, até um para aprender a ler rótulos. Quando a Júlia tinha dois anos, Inês viu uma reportagem sobre Sofia e Mateus e sobre a Missão Arco Íris. Além de começar a trocar experiências com esta mãe, inspirou-se nela

para criar um blogue por forma a partilhar o que é seguro para APLV, segundo a informação oficial das marcas, e criou um grupo no Facebook para quem lida com APLV na Madeira, como complemento de outros grupos de âmbito nacional.

Hoje em dia, quer Sofia quer Inês, dizem que os filhos já perceberam a situação e também já lidam com ela, não aceitando comida de ninguém sem a prévia autorização dos pais, a ter refeições diferentes daquelas dos outros meninos ou a andar sempre com a bolsa onde têm a ‘epipen’. Mesmo assim, estas mães têm a percepção de que há ainda muito desconhecimento, sobretudo sobre as alergias graves (alimentares, por exemplo) e as reacções igualmente graves que daí podem advir, como é o caso da anafilaxia.

É por isso que estarão presentes na sessão da próxima sexta-feira, para dar o testemunho e para ajudar outros pais e professores ou educadores a lidarem com situações mais ou menos semelhantes, para que estas crianças possam viver o mais ‘normalmente’ possível, de forma inclusiva e sem o peso de uma alergia grave.

FÓRUM ABERTO AO PÚBLICO

No próximo dia 30 de Novembro, das 15h30 às 17 horas, no Colégio dos Jesuítas (Rua dos Ferreiros, Funchal) realiza-se o Fórum sobre Anafilaxia Alimentar na Escola, aberto a todos os interessados, principalmente professores, educadores e pais. É organizado pelo Grupo de Interesse Anafilaxia e Doenças Imuno-Alérgicas Fatais, da SPAIC - Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica, e pela Missão

Arco Íris - Associação de Promoção à Inclusão de Crianças com Anafilaxia, com a colaboração da DRE - Direcção Regional da Educação.

Nesta sessão aberta de esclarecimento haverá uma mesa constituída por vários elementos: a Coordenadora do GALDALF (SPAIC), a responsável pela Missão Arco Íris, uma nutricionista do SESARAM, uma mãe e um doente.

De acordo com os organizadores, a principal mensagem a passar é a de que as crianças com alergias graves e anafilaxia têm direito a ser incluídas na escola, com os devidos cuidados. Toda a comunidade educativa – professores, auxiliares e encarregados de educação – deve conhecer esta entidade, que atinge cada vez mais crianças e pode ser fatal, de modo a poder promover a sua inclusão. Pretende-se que o Fórum seja esclarecedor e também que haja troca de ideias, pelo que haverá testemunhos de famílias que convivem com esta realidade diariamente. O objectivo é assim e sobretudo explicar o que é anafilaxia e quais os cuidados. “Simplificar ao máximo de forma positiva, porque para estas crianças é possível irem à escola e serem apenas uma como todas as outras, estando na escola para aprender e fazer amigos”, diz Sofia. A entrada é gratuita mas com lugares limitados, logo os interessados deverão inscrever-se pelo email arcoirissmissao@gmail.com.

SINTOMAS DA ANAFILAXIA

A anafilaxia é a reacção alérgica mais grave e tem sinais como dificuldade respiratória, perda de consciência ou mesmo morte se não for imediatamente tratada. Tem como sintomas: prurido cutâneo (comichão); urticária; edema dos lábios, língua, pálpebras ou outras regiões do corpo; tosse, dificuldade respiratória ou pieira; náuseas e vômitos e ainda cólicas abdominais e diarreia. Na criança, as causas mais frequentes de anafilaxia estão relacionadas com alimentos, como o leite de vaca, ovo, amendoim, frutos secos (noz, avelã, amêndoa), marisco, peixe e trigo. Outras causas possíveis são os medicamentos, como é o caso dos anti-inflamatórios e dos antibióticos, as picadas de insectos (abelhas) e agentes físicos como o frio.