

# Mitos cercam a porfiria

A quantidade de pessoas que desenvolve a doença é pequena, em torno de uma em 100 mil no Brasil. O conhecimento sobre a enfermidade é ainda menor. A dificuldade no diagnóstico e o preconceito, no entanto, são enormes. A porfiria, um distúrbio genético, sempre foi cercada por uma aura tão misteriosa que, segundo historiadores, os mitos da existência de vampiros e lobisomens surgiram por causa dela.

Isso porque, em casos mais graves da disfunção, o paciente desenvolve fotofobia (aversão à luz), a quantidade e a espessura dos pelos ficam maiores e as gengivas se retraem, deixando os dentes expostos. Nos tipos mais comuns, os sintomas incluem dores agudas no abdômen, fraqueza, náuseas e confusão mental.

A funcionária pública Helena Lopes Santiago, 45 anos, perdeu a irmã Edna, 25, por causa da doença. A jovem não resistiu aos efeitos da porfiria, que se tornaram latentes após uma cesariana. Em 1993, aos 29 anos, foi Helena quem passou a se sentir mal constantemente. As dores musculares eram insuportáveis. A sensação de que a pele estava queimando causava alucinações. Ela teve paralisia nos membros inferiores e superiores. Durante a crise, inúmeros médicos foram consultados, e ela passou por muitos exames. Quando, final-

## Saiba mais

- ✓ A maior dificuldade é identificar a doença. Com muitos sintomas iguais aos de outras enfermidades, nem sempre os pacientes são medicados de maneira correta.
- ✓ O número de pessoas com os genes causadores do problema é muito baixo e, ainda assim, 70% dos portadores nunca vão desenvolver qualquer tipo de porfiria.
- ✓ Na maioria dos casos, de acordo com o geneticista Charles Lourenço, depois de tratado o problema, os pacientes têm grandes chances de levar uma vida normal.

mente, uma médica fez o diagnóstico de porfiria, Helena estava presa a uma cadeira de rodas e com dificuldade na fala.

– Escrevi um livro sobre essa experiência forte que experimentei. Meus preconceitos foram deixados para trás, e os valores pessoais, acentuados – afirma.

Helena aprendeu a conviver com a doença, embora tenha de respeitar limitações e seguir instruções como evitar estresse, não engravidar, não fazer dieta para perder peso e ficar atenta a remédios contraindicados para ela.

## Sintomas atrapalham diagnóstico

O preconceito que permeia a vida dos que convivem com porfiria tem algumas explicações. A primeira delas é que, por causa do difícil diagnóstico, muitos pacientes são tidos como hipocondríacos, exagerados ou até mesmo malucos. No caso mais grave e raro da doença, a porfiria eritropoiética congênita, o corpo sofre deformações, principalmente, pela

exposição à luz do sol.

No caso da porfiria eritropoiética congênita, a sensibilidade à luz é tão grande que a exposição pode destruir ossos e causar lesões de pele debilitantes – afirma o geneticista Charles Lourenço.

O aspecto dessas lesões cutâneas também é apontado como um dos grandes responsáveis pelo preconceito contra portadores de porfiria.