

EXEMPLAR

Aos 10 anos, garota portadora de atrofia muscular espinhal se transforma em exemplo, ao desafiar os prognósticos médicos e criar blog em que esperança e bom humor predominam

JUAREZ RODRIGUES/EM/D.A. PRESS



Convidada especial da V Jornada de Pneumologia e Alergia Pediátrica, a garota provocou risos e lágrimas entre os presentes, ao dizer que não gosta de ser vista com olhos de peixe morto: "Não deixo de ser feliz"

De Aninha, a lição de vida



JEFFERSON DA FONSECA COUTINHO

Estão no coração os segredos da vontade inabalável de viver da menina Ana Luisa Vieira Santos Moreira, de 10 anos. Portadora de atrofia muscular espinhal (AME) – diagnosticada quando era bebê –, Aninha emocionou cerca de 200 profissionais de saúde em palco do Ouro Minas Palace Hotel, na tarde de ontem. Difícil não se tocar com o depoimento da mocinha, participante de um painel com nome rebuscado: "O outro lado da moeda: vivência de uma criança usuária de ventilação não invasiva". A pequena cadeirante precisou apenas dos olhos e da voz ao microfone para sensibilizar organizadores e integrantes da V Jornada de Pneumologia e Alergia Pediátrica, promovida pelos hospitais João Paulo II e Felício Rocho.

Bastaram 15 minutos de fala para que a palestrante arrebatasse a atenção do médico Miguel Ramalho, de Portugal, que do palco a convidou, sem pestanejar, para encontro internacional. Tão representativa e arrebatadora a performance, que em 2014 Aninha vai a Barcelona com a família para voltar a falar sobre sua trilha de superação e esperança. A relação da estudante e blogueira com o futuro é bastante particular. Pequeniinha, aos 6 meses de idade, seguramente sem entender quase nada sobre caminhos, teve o prognóstico sombrio de

não completaria um ano de vida. O pai, naturalmente, se revoltou: "Deus, você brigou comigo?", relembra o advogado Leonardo Drumond ao descrever sua primeira reação. Dez anos passados, com o sorriso aberto, conclui: "Foi no primeiro momento, somente. Depois, o sentimento foi de batalha, de luta, para dar qualidade de vida para a minha filha. De fazer o melhor possível para ela".

A mãe, Márcia Vieira, também teve conversa séria com o "criador" quando recebeu a notícia: "Deus, é esta a minha missão? É isso mesmo? Então, vou fazer o melhor. Mas você vai ter que me ajudar!", pediu ao "pai". E Ele, segundo a economista, não a desamparou por um momento sequer. "Ele não só tem me ajudado, como tem me carregado no colo"

FUTURO Não faltam razões para que Márcia esteja realmente feliz com o amigo lá de cima, senhor de todos os céus. A filha está bem e tem determinação admirável: "No futuro, pretendo ser grande cientista", disse Aninha, durante a apresentação cuja espontaneidade infantil contrastava com a exibição de conteúdos em programa de computador. Com força e convicção, proferiu para todo mundo ouvir: "Não deixo de ser feliz". Arrancou risos até dos chorões da plateia quando falou que não gosta de ser vista com olhos de peixe morto. Nem de parecer "extraterrestre" ao outro. Criticou o pre-

conceito. Para a mãe, fiel escudeira: "Somos iguais. De forma diferente".

"É uma menina fantástica, com uma força muito grande. Ela é o ponto alto do evento", afirmou o médico Wilson Rocha, especialista em pneumologia pediátrica, coordenador de serviços do Hospital Infantil João Paulo II. "Você já viu o blog dela?", perguntou a mãe. Desde o final de junho, Aninha empresta suas ideias ao blog O jardim secreto da Aninha (<http://blog.educacional.com.br/flordeaninha/>). Lá, solo virtual ilustrado por coraçõezinhos, flores e crianças ca-deirantes, a estudante da 5ª série do Instituto Metodista Izabela Hendrix, fã de Justin Bieber, faz da internet ferramenta para celebrar a vida, contar as piadas prediletas e compor poemas.

Os amigos não desperdiçam a oportunidade de fazer do site lugar para contato e mensagens de força. Entre tantos comentários de carinho está o de Ione de H. Botelho: "Aninha, adorei seu blog, as flores encantam nossos olhos e alegam o mundo, mantenha seu olhar para o lado bonito do mundo e se deixe encantar, aprecie as obras do artista Monet, seus jardins são encantadores como o seu. Beijinhos". Nesta semana, o seguidor João Basílio compareceu: "Aninha, adorei conhecer o seu blog, foi seu pai quem me mostrou. Acho que agora descobri qual é o jardim mais bonito que existe: é o coração de uma criança".



Deus, é esta a minha missão? É isso mesmo? Então, vou fazer o melhor. Mas Você vai ter que me ajudar

■ Márcia Vieira, mãe

POR DENTRO DA DOENÇA

Entenda a atrofia muscular espinhal (AME)

- » Doença de origem genética, caracterizada pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. A AME está presente em aproximadamente 1 em 10 mil nascimentos, com frequência de doentes de 1 em 50 portadores
- » Casais que tiveram uma criança afetada têm 25% de risco de recorrência em cada gravidez subsequente.
- » Os caracteres autossômicos recessivos são transmitidos por ambos os progenitores. Nos casamentos consanguíneos, há uma probabilidade maior de nascerem filhos com caráter recessivo, pois indivíduos aparentados têm maior probabilidade do que os não parentes de serem heterozigotos para o mesmo gene mutante.

» Hipotonia, paralisia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais definidores das AMEs, doenças autossômicas recessivas ligadas ao cromossoma 5, relacionadas ao gene SMN. São subdivididas em três grupos de acordo com a idade de início e evoluem tão mais rapidamente quanto mais cedo começam.

» O grupo I pode se manifestar desde a fase intrauterina até os 3 meses de vida extrauterina. Durante a gravidez verifica-se pouca movimentação fetal e o recém-nascido apresenta fraqueza acentuada das musculaturas proximal e intercostal. O tórax é estreito. Geralmente, há dificuldades de sucção, de deglutição e respiratórias. As infecções respiratórias se repetem, sendo a causa do óbito na maioria dos casos.

» Nos grupos II e III os sintomas se manifestam entre 3 e 15 meses e de 2 anos à vida adulta, respectivamente. O quadro clínico caracteriza-

se por deterioração motora após um período de desenvolvimento aparentemente normal. Na forma tipo II, ou intermediária, a criança adquire a habilidade de sentar, mas tem uma parada do desenvolvimento motor a partir deste marco.

» A forma tipo III ou forma juvenil ou doença de Wolfhart - Kugelberg-Welander começa normalmente a dar os primeiros sinais de fraqueza depois de 1 ano de idade ou até mais tarde. De maneira lenta, a fraqueza nas pernas faz com que as crianças caiam mais, tenham dificuldade para correr, subir escadas e levantar do chão.

» Todas as três formas não têm cura definitiva. No entanto a fisioterapia, os bons cuidados no acompanhamento clínico e alguns aparelhos ortopédicos ajudam a manter a independência destas crianças, a função de seus músculos e a integridade física e mental.