

Criando uma Rede de Pacientes e Familiares com TSC no Japão

Naomi Epstein

TSC Salon Chubu

Desde 2012, tenho realizado reuniões para familiares de indivíduos que foram diagnosticados com uma condição médica chamada complexo de esclerose tuberosa. Era uma condição que eu nunca tinha ouvido falar até o diagnóstico do meu filho quando ele tinha seis meses de idade.

O TS, como é chamado o complexo de esclerose tuberosa, causa a formação de tumores benignos que formam no cérebro, rins, pele e outros órgãos do corpo. Os tumores cerebrais costumam causar convulsões e atrasos. Cerca de metade das pessoas com convulsões também desenvolvem autismo. Os tumores renais crescem em tamanho e número e devem ser regularmente monitorados. Os tumores da pele podem ser deformantes.

Existem em torno de um milhão de pessoas em todo o mundo que foram diagnosticadas com TS. E isso afeta cerca de um em cada seis mil recém-nascidos.

No caso do TS, o acesso à informação pode significar a diferença entre convulsões descontroladas e uma deficiência intelectual grave ou convulsões controladas e uma deficiência intelectual leve ou mesmo nenhuma. Pode significar evitar a perda total ou parcial de um rim. Pode até afetar a gravidade do diagnóstico de autismo.

Eu sou mãe de uma criança com TSC que nasceu nos Estados Unidos, mas mora no Japão desde 1983. Meu conhecimento de duas línguas me permitiu acessar informações sobre desenvolvimento em lugares fora do Japão e me deu uma perspectiva que há 10 ou

20 anos ou até mais recentemente, os pais japoneses não tinham.

Nos Estados Unidos, os pais criaram amplas redes baseadas na internet e tiveram acesso ao conhecimento e experiências de outras pessoas nos últimos 20 anos. Mesmo antes disso, havia uma forte organização nacional nos Estados Unidos que organizava conferências e reuniões regionais, prestava apoio a novos pacientes e seus familiares e apoiava iniciativa de pesquisas. Atualmente, as redes online embora sejam internacionais, a maioria é realizada em inglês. A maior sendo administrada pela TS Alliance, com sede nos EUA, tendo mais de 8,000 membros.

Por outro lado, no Japão, é de costume pequenos grupos online privados iniciados por pais ou pacientes que desejam compartilhar suas próprias experiências. A ideia de se manter informado é importante, mas não tem sido uma prioridade.

O Japão também tem uma organização de TS que pais criaram no final dos anos 80. A organização realiza uma reunião anual para pacientes/familiares em Tóquio, para que as pessoas em Tóquio e aos arredores possam ter mais facilidade em se conectar. No entanto, por algum motivo, isso não se transformou em redes de base amplas, sendo online ou não.

Até 2012, somente alguns médicos estavam interessados e conheciam sobre o TS. Como resultado, o paciente/familiar comum acesso limitado ou inexistente a informação ou novos tratamentos, a menos que soubessem um inglês fluente e pudesse utilizar a internet.

Pelo inglês ser minha língua nativa e por ser o tipo de pessoa que sente que o conhecimento é poder, fiquei a par dos desenvolvimentos fora do Japão e vi a diferença que a informação poderia fazer na escolha de tratamentos pelos pais. Eu queria compartilhar o que sabia com as famílias japonesas, mas não tinha meios para fazer isso. Em 2000, mais ou menos, algumas mães de TS e eu formamos uma divisão da organização de Tóquio no Japão central. As reuniões, que começaram como eventos trimestrais, mas que foram realizadas cada vez com menos frequência, atraíram em torno de 10 ou 15 pessoas. Por fim, no entanto, nosso interesse enfraqueceu e nós fechamos o grupo. Porém, muitas de nós mantivemos contato, e essas conexões se tornaram a base de uma nova série de encontros a partir de 2012.

O ano de 2012 foi um ponto de virada para famílias e pacientes com TS no Japão. Um novo medicamento chamado Everolimo foi aprovado para tumores renais e cerebrais. Enquanto isso, os ensaios clínicos começaram para uma pomada de pele em 2010. Após anos de silêncio, novas opções de tratamento se tornaram disponíveis repentinamente. Isso foi um impulso do estabelecimento da Sociedade Japonesa do Complexo de Esclerose Tuberosa. E se tornou um fator por trás das mudanças na compreensão dos pais e dos pacientes sobre a importância de acessar informações.

Os principais atores da Sociedade Japonesa do Complexo de Esclerose Tuberosa foram os médicos e pesquisadores. Um dos pesquisadores que fundou a sociedade estava intimamente ligado a vários grupos de pacientes com câncer. E talvez por causa dessas experiências, ele procurou envolver pacientes e seus familiares na nova sociedade. Eu levei meu filho aos ensaios clínicos para as pomadas de pele e, portanto, tinha uma conexão com o que era um dos poucos especialistas em TS. Também tinha contato com uma mãe TS em Tóquio, que foi criada nos Estados Unidos e cujo o filho fazia parte do ensaio clínico. Foi assim que me pediram para fazer parte do Comitê da Família na sociedade acadêmica.

Após participar da sociedade e fazer parte do Comitê da Família em 2012, comecei a ter reuniões de pacientes/familiares em Nishin. Decidi utilizar minha

casa como o local de encontro porque queria que as pessoas se sentissem em casa e tivessem uma folga em suas vidas normalmente agitadas e estressantes enquanto faziam conexões e trocavam informações.

Quando as reuniões começaram, o interesse pela nova medicação entre as pessoas que participavam das reuniões era alto, mas havia uma escassez de informações a respeito disso. Isso foi mudando gradualmente, graças em parte ao site para famílias criado pelo produtor do medicamento e graças ao crescente número de médicos que se interessaram por TS.

Logo após o estabelecimento da sociedade, no final de 2012, a primeira clínica de TS no Japão foi aberta em Tóquio, no leste do hospital JR, com um dia da semana reservado para pacientes com TS. Em 2013, o hospital Seirei Hamamatsu criou uma equipe de médicos dedicados ao TS. Não era uma clínica de TS, mas uma espécie de adaptação japonesa disso. Este foi nosso segundo centro, e surpreendentemente não estava em Tóquio ou Osaka, mas logo perto de nós. (Hamamatsu fica cerca de uma hora e vinte minutos da minha casa.) Interesse no TSC entre médicos em todo o país se foi despertado.

Nossos laços com o hospital Seirei Hamamatsu têm sido fortes. Logo após o anúncio, conheci um dos médicos do hospital Seirei Hamamatsu em um encontro anual de Tóquio. Algumas semanas depois, ele entrou em contato comigo e perguntou se poderia participar de um de nossos encontros em Nishin. Ele disse que gostaria de entender a dos pacientes fora do hospital e descobrir os problemas que estavam enfrentando. Eu nunca havia encontrado um médico assim. Eu o respondi dizendo que adoraria o recebe-lo e hesitante perguntei se ele estaria disposto a responder algumas perguntas dos familiares e pacientes. Ele disse que sim. Esse foi um momento decisivo em nossas reuniões de Nishin.

Em dezembro de 2013, tivemos outra reunião/consulta médica em minha casa. Dessa vez, Dr. Hitomi Sasaki, um urologista do hospital Fujita Hoken Eisei, em Toyoake, concordou em ir ao encontro de paciente e familiares. Fujita foi o terceiro hospital no

Japão a criar uma equipe de TSC e também estava localizado próximo de Nagóia.

A existência das reuniões de Nishin foram divulgadas, em parte graças ao aviso no site da Sociedade, como também de boca a boca. Desta vez, um número ainda maior de pessoas comparecera. Não havia espaço para nos movimentarmos na minha sala de jantar. Era uma loucura, mas era exatamente da forma com o que eu estava sonhando.

Durante as reuniões de minha casa, as pessoas sempre apareciam e ajudavam a preparar e depois limpar a sala. Mas uma mulher em particular—Risa Hori—teve a iniciativa de fazer cartões de visita, pensando em algum dos pontos mais delicados do cronograma. Após a reunião de dezembro de 2013, ela se ofereceu para ajudar no planejamento e, estamos fazendo tudo juntas, desde então. Seu apoio deu uma nova forma às reuniões e hoje nos tornamos boas aliadas e amigas.

Nosso seguinte encontro em junho de 2017, atraiu 30 famílias e mais de 70 pessoas. Durante a reunião, entreguei um questionário e perguntei se alguém estaria interessado em ingressar em um comitê de planejamento. Quase uma dúzia de pessoas disseram que sim! Após a reunião, nos reunimos para discutir direções futuras para o nosso grupo. Também falei sobre como queria utilizar a internet para que pessoas de todo o Japão pudessem acessar informações e obter apoio. Nossas reuniões começaram a atrair pais cujos filhos haviam recentemente sido diagnosticados e que vinham com lágrimas nos olhos porque estavam felizes em encontrar o grupo. Porém o alcance do grupo continuava sendo local (regional), e isso me incomodava. Duas semanas depois, Risa entrou em contato conosco e disse que havia criado um site. O resultado foi que, ela era instrutora de informática e sabia que precisava criar e manter sites.

Um mês depois, lançamos o site, que a Risa nomeou TSC Salon Chubu para espelhar a atmosfera acolhedora de “salão” das nossas reuniões em Nishin. Decidimos fazer do site uma iniciativa independente, e não parte do Comitê de Rede Familiar da Sociedade, porque queríamos ter liberdade de conteúdo.

Nos próximos meses, Risa monitorou o site, adicionou informações regularmente e fez tudo o que estava ao seu alcance para seu ranking na lista do Google elevar para que as pessoas, especialmente as pessoas com um novo diagnóstico, pudessem encontrá-lo facilmente e obter informações imediatamente. No ano e meio desde o seu lançamento, cerca de 6,000 pessoas visitaram o site. Atualmente, aparece em número 63º quando é feito uma pesquisa por “esclerosa tuberosa” em japonês; o sétimo quando a palavra de pesquisa é “esclerosa tuberosa” e “família”; e em primeiro lugar quando a palavra é “esclerose tuberosa” e “encontro”. Sua ascensão na escala do ranking do Google tem sido constante e rápida.

O desenvolvimento de nossa sede japonesa seguiu um caminho muito diferente comparado com a dos Estados Unidos. Nos Estados Unidos, a organização nacional era orientada para o paciente/familiares e cresceu para abranger médicos, pesquisadores e outros especialistas. Aqui, no entanto, a recém-criada sociedade de TS e a visão de um dos membros fundadores de envolver famílias foi fundamental na formação de nossa rede. O apoio demonstrado pelos médicos das equipes de TS recém-estabelecidas nos hospitais da região deu credibilidade às nossas reuniões e deu um impulso à formação da rede. A iniciativa dos pais, por outro lado, tem sido limitada

É difícil prever qual será a forma que a rede tomará futuramente. O encontro anual continuará a reunir pessoas no Japão central e permitirá que elas recebam uma segunda opinião sobre os tratamentos e outros problemas dos especialistas em TS como de outras famílias. Enquanto isso, esperamos que o site continue servindo como salva-vidas para pacientes recém-diagnosticados e seus familiares em todo o país.

Percorremos um longo caminho, mas ainda temos uma grande distância para viajar. O que eu gostaria de fazer no futuro é criar um fórum on-line onde as famílias pudessem compartilhar seus conhecimentos e experiências. Acho que os japoneses evitam expor seus problemas em público e ainda preferem a segurança de pequenos grupos privados,

onde eles podem postar anonimamente. Será difícil,
mas espero que seja possível encontrar uma maneira.