

AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES – EM QUE MEDIDA PERVERTEM A PRÁTICA MÉDICA? – PROF. HON. EDOUARD GROSSHANS

PATIENTS ASSOCIATIONS AND THE PREVERTION OF MEDICAL PRATICE – PROF. HON. EDOUARD GROSSHANS

A. Poiares Baptista

Professor Catedrático de Dermatologia, Jubilado., Faculdade de Medicina de Coimbra / Retired Professor of Dermatology and Venereology of the Coimbra University, Portugal

Por decisão do autor, este artigo não foi redigido de acordo com os termos do novo Acordo Ortográfico.

Há algum tempo recebi do meu colega, Professor Edouard Grosshans, de Estrasburgo, actualmente Professor Honorário, um pequeno texto respeitante a um assunto que o tem preocupado dadas as implicações que tem tido ou que podem ter na actividade médica. Foi pois com natural interesse que o li e o apreciei, não apenas pelo tema mas também porque é sempre com agrado que leio as variadas “crónicas” que de tempos a tempos me envia.

No nosso país existem igualmente algumas associações de doentes de patologia dermatológica crónica (psoríase, lupus eritematoso, genodermatoses,...). Contudo, segundo julgamos saber, a sua acção não tem sido tão acentuada e sem as aparentes consequências funestas apontadas pelo nosso colega. Cremos que a sua principal acção tem sido a de conseguir obter da parte do Governo a comparticipação total ou parcial de determinados medicamentos e condições particulares de assistência médica e, de certo modo, assim poder condicionar a atitude médica. Embora não referida, julgamos que serão também de considerar as “informações” que são lançadas na internet e que os pacientes recolhem e as julgam como insuspeitas podendo ser portanto utilizadas por estes como argumento para condicionar a orientação terapêutica, mesmo que estas “informações” não sejam da responsabilidade das Associações de Doentes ou da indústria farmacêutica. Contudo, e apesar do panorama nacional não ser totalmente idêntico, julgamos haver conveniência em dar a conhecer, com a devida autorização do autor, os problemas apontados e expressos no texto. Lembro que o Prof. E. Grosshans é uma das personalidades de prestígio da Dermatologia francesa e europeia, foi Professor Titular de Dermatologia na Universidade de

Strasbourg, sucessor dos Professores L. Pautrier e Fr. Woringer, co-autor do livro “Dermatologie et maladies sexuellement transmissibles” (c/ J. Saurat, P. Laugier, J.M. Lachapelle) e que é um dermatopatologista de renome, tendo colaborado em vários cursos promovidos pelo Clube Sá Penella, da SPDV.

AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES EM QUE MEDIDA PERVERTEM A PRÁTICA MÉDICA *Prof. Hon. Edouard Grosshans*

É uma interrogação que surgiu aquando de uma conversa ocasional com um amigo dermatologista da carreira hospitalar e universitária ainda em exercício. Não me recordo qual o exacto encadeamento das ideias. Julgo que falávamos sobre o aparente desaparecimento espontâneo dos nevos pigmentares no decurso da vida. Em seguida derivamos sobre os problemas que se põem aos médicos, no caso presente aos dermatologistas, a existência e o lobbying das associações de doentes. Estas associações modificaram o comportamento médico, não necessariamente com vantagem para os seus aderentes.

Foi justamente a propósito dos nevos e da “Associação do Nevo Gigante Congénito” à qual o Boletim da Ordem do Médicos de França tinha dedicado duas páginas de informação no seu número de Junho 2010. Os numerosos trabalhos consagrados aos nevos nevoelulares congénitos tiveram dois efeitos perversos: uma sobreavaliação do risco de evolução para um melanoma e o fornecimento de doentes aos cirurgiões plásticos e aos psicólogos. Uns e outros exploraram a prevenção desta possível evolução e a aceitação deste risco pelos pais...

Artigo de Opinião

e muito acessoriamente pelas crianças. Com efeito, o risco de evolução para um melanoma é o mesmo para todos os nevos, quer sejam congénitos ou adquiridos. É um risco real, mas relativamente fraco, porém com estimativas variáveis e fantasistas, indo, segundo os inquéritos, de 0,005% a 10,7%! Está aumentado apenas nos casos dos nevos congénitos ditos gigantes, de mais de 6 cm de diâmetro à nascença e de mais de 20 cm na idade adulta. Os cirurgiões plásticos, e numerosos dermatologistas praticando a cirurgia cutânea, baseiam-se contudo no risco de cancerização, no receio deste risco e na má aceitação do prejuízo estético para encorajar e fazer a excisão sistemática de todos os nevos congénitos, e não exclusivamente a dos nevos gigantes nos quais este risco está realmente comprovado. A maioria dos cirurgiões que se "atacam" aos nevos escolhem contudo a facilidade. Eles não interveem nos nevos gigantes sabendo que as ablações radicais são difíceis e não garantem a total prevenção do melanoma que pode desenvolver-se a partir dos numerosos resíduos nevocelulares dermohipodérmicos deixados no local. Preferem "atacar" os nevos que constituem só um problema estético, com a aceitação dos pais, sem esperar que a criança já mais crescida possa dar a sua opinião como "verdadeiro proprietário" e como verdadeira ou pretensa vítima. Nos casos destes nevos congénitos, o medo do cancro e o lobbying da associação tem tido um efeito perverso nomeadamente na forma de recuperação de uma clientela pelos cirurgiões de uma indicação não válida, nem no plano epidemiológico nem no plano ético.

Existe uma perversão semelhante nas relações entre os médicos e os investigadores e os doentes no funcionamento de numerosas associações de doentes de genodermatoses diversas, tais como a epidermólise bolhosa congénita ou o xeroderma pigmentosum. Estas associações são muitas vezes literalmente cercadas pelos investigadores em genética humana que ali encontram uma matéria prima já seleccionada. Apesar da ausência de progressos terapêuticos (sobre o qual eu já havia insistido num editorial publicado em 2004^[1]) em relação directa com os seus trabalhos, os doentes destas associações, como no síndrome de Stockolm, tomam partido por estas pesquisas em genética humana, indo até aceitar serem exibidos de maneira lamentável nos grandes shows televisonados. Sinto vergonha em ver eminentes colegas figurarem nos conselhos de administração ou como "conselheiros científicos" destas

associações, aceitarem sem vergonha os fundos obtidos dificilmente graças à caridade publica e a continuarem a prometer que, graças aos seus trabalhos, as vítimas destas maldições verão a sua sorte melhorar e poderão um dia curar. Há mais de 25 anos que estas manipulações de opinião existem. Aqui, em prejuízo directo das associações, cuja esperança, fé, gratidão e inocência são porem admiráveis, e apenas em proveito da notoriedade científica e da glória dos investigadores.

As associações de doentes sofrendo de dermatoses crónicas diversas para as quais tratamentos são disponíveis, tais como a psoríase ou a dermatite atópica, desempenham um papel mais subtil na perversão do exercício médico. Os seus membros são na maioria "internautas" e tem sobre os prescritores um forte poder manipulador. Valorizam as suas próprias informações direccionadas sobre a "eficácia", em total ignorância da dificuldade principal que está na base da toda a prescrição, a saber a base da indicação de tal ou tal tratamento. Estas associações tornam-se facilmente presas dos apresentadores de promessas, indo da estação termal à grande firma farmacêutica especializada nas bioterapias mais actuais. É curioso constatar que as sumidades dermatológicas consideradas como as mais válidas, raramente fazem parte dos conselhos destas associações que sublinham a sua independência em relação às "faculdades". Muitas das associações tornam-se importantes para um dos seus dirigentes assim elevado ao grau de presidente com poder arbitrário. É assim que vemos florir nos manifestos destas associações tomadas de posição favoráveis à infinidade das medicinas chamadas doces, "tendo feito as suas provas", apoiados em testemunhos anedóticos. E os dirigentes, sem duvidar da sua incompetência, opõem as suas íntimas convicções ao parecer dos médicos qualificados. É de lamentar ver nas conclusões das conferências de consenso ou nas "recomendações" respeitantes à terapêutica de uma ou outra destas doenças, emanando portanto de sociedades científicas, tal como a Sociedade Francesa de Dermatologia, figurar algumas vezes o conselho de por os doentes em contacto com estas associações, com o fim de ajuda, de solidariedade, de informação e de apoio psicológico.

Prof. Hon. Edouard Grosshans

[1] E. Grosshans – "La génétique a-t-elle fait progresser la thérapeutique des génodermatoses ?" - Ann. Dermat. Venereol., 2004; 131: 433-5.