

Uma aventura solidária

ANA LUÍSA CORREIA
acorreia@dnoticias.pt

Se tudo correr como o previsto, dentro de pouco mais de uma semana o madeirense Maurício Santos inicia a escalada ao Kilimanjaro, o mais alto pico do continente africano.

Aos 29 anos, este engenheiro aeroespacial que sempre teve um gosto pela aventura e pelo desporto (já praticou pára-queda, windsurf, surf...) decidiu aliar a escalada a uma causa nobre: à divulgação de uma doença rara, de nome pouco ou nada conhecido, mas que, por razões familiares, Maurício aprendeu a saber de cor.

Foi há pouco mais de um par de anos que à irmã deste jovem madeirense foi diagnosticada uma doença genética na sua forma mais rara: Neurofibromatose (NF2).

O desconhecimento das pessoas e mesmo dos profissionais de saúde sobre a patologia, fê-lo sentir a necessidade de saber mais e de tentar divulgar e explicar aos outros o que é realmente a Neurofibromatose. "Eu não sou um especialista na matéria", diz várias vezes ao longo da conversa. "Simplesmente leio muito sobre o assunto porque tenho alguém muito próximo de mim com este problema".

A doença da irmã marcou-o e foi por isso que a vontade de realizar uma aventura depressa ficou associada à vontade de divulgar a Neurofibromatose.

O 'dois em um' ficou ainda mais cimentado quando, após tomar conhecimento da Associação Portuguesa de Neurofibromatose (APNF - vide texto abaixo), decidiu ajudar a divulgar a pequena entidade. "Acho que é muito importante que as pessoas saibam que existe esta associação, não para obrigar as pessoas a dar dinheiro, mas saber que existe uma associação que nos pode ajudar, que tem informação, corta muito daquele tempo que as pessoas perdem, que eu perdi...", acrescenta.

Mas foi complicado explicar às outras pessoas o porquê da expedição. Colegas de trabalho, amigos, desconhecidos (o famoso João Garcia foi contactado para participar na iniciativa, mas não se mostrou disponível), acharam uma loucura, até porque não há jogadas financeiras,



Maurício Santos parte para África no próximo dia 11. Se não houver imprevistos, a escalada ao Kilimanjaro inicia-se a 15 de Janeiro. FOTO TERESA GONÇALVES

nem qualquer ganho. Maurício pagou tudo do seu bolso e só pede para que, aqueles que quiserem, contribuam com a APNF. Mas ninguém o conseguiu dissuadir e com o apoio da família e o sorriso de aprovação da irmã, os preparativos para a conquista do Kilimanjaro estão já no final.

Escalada inicia-se a 15 de Janeiro

A partida para África está marcada para o próximo dia 11 de Janeiro. Os custos da 'expedição' foram inteiramente suportados por Maurício e tudo foi tratado com uma agência habituada a realizar esta 'aventura'.

A escalada propriamente dita, e se não houver qualquer impedi-

MAURÍCIO SANTOS QUER SUBIR AO KILIMANJARO PARA DIVULGAR O QUE É A NEUROFIBROMATOSE

mentos, deverá iniciar-se no dia 15. Acompanhado por um guia especializado e por outros 'aventureiros' dos quais nada sabe, Maurício Santos começará a conquista da maior montanha de África. Não sabe quantos dias a escalada vai demorar, nem sequer sabe se vai conseguir chegar ao topo do Kilimanjaro, aos 5.895 metros de altitude.

O jovem que se assume como "um aventureiro amador" mantém os pés bem assentes na terra e diz que se chegar ao topo quer colocar uma bandeirinha da Associação Portuguesa de Neurofibromatose. Mas afirma que o maior desejo, a vontade que realmente o moverá a cada metro de subida é a de "trans-

mitir a esperança e demonstrar que é possível fazer algo interessante e associá-la a uma causa nobre".

Admitindo que esta não é uma ideia nova, acima de tudo, Maurício Santos afirma que gostaria que esta sua iniciativa servisse de incentivo a outros projectos altruístas, para outras pessoas, para que jovens da Madeira e do país façam algo de bom com as suas vidas. "Estou contente porque vou fazer uma aventura e sinto-me bem porque estou a fazer algo de bom. Quando uma pessoa faz uma aventura destas não pode pensar nem em lucrar, nem em se tornar o mais famoso de todos. Os objectivos devem ser concretos e altruístas".

Neurofibromatose é doença pouco conhecida

É pouco conhecida em Portugal e no mundo, e mesmo para alguns profissionais de saúde, a doença surge como uma incógnita.

A neurofibromatose é uma doença de foro genético que se manifesta sob duas formas. As estimativas apontam para que uma em cada quatro mil pessoas sofram de NF1 (forma mais comum) e que a NF2 seja diagnosticada numa em cada vinte mil pessoas.

As manifestações da patologia

ocorrem geralmente vários anos após o nascimento e o quadro de sintomas é variável. Todas as pessoas com NF1 apresentam geralmente manchas de cor acastanhada espalhadas pelo corpo. O aparecimento de neurofibromas (altos por baixo da pele) é também comum. Na NF2, as pessoas podem desenvolver tumores associados aos nervos situados em todo o corpo humano.

Em Portugal, foi no final dos anos 90 que surgiu a Associação Portu-

guesa de Neurofibromatose (APNF), com sede na Ramada. Esta instituição particular de solidariedade social dedica-se ao apoio dos portadores da patologia em causa.

Porém, devido ao grande desconhecimento que existe no nosso país relativamente à Neurofibromatose, acrescido pelo facto de esta ser uma doença rara, a APNF tem actualmente pouco mais de cem associados. Vive do voluntariado dos titulares dos corpos sociais e desenvolve a



sua actividade em sede provisória (a Câmara de Lisboa irá ceder um espaço para a sede definitiva).

Mais informações poderão ser obtidas no site www.apfn.eu, através do telefone número 219343959 e ainda através do correio electrónico info.apnf@gmail.com. Se desejar ajudar a APNF a desenvolver o seu trabalho, os donativos podem ser feitos à ordem da conta da Caixa Geral de Depósitos número 0686/001440/530.