



A APNF fala com...

Luísa Abreu dos Santos

A intrépida Luisa é um dos mais impressionantes exemplos de superação. Seja qual a for a fonte da sua força e capacidade de resistência, é incrível! Fez-se médica, é médica apesar das suas limitações físicas, teve que provar que pode exercer, vence desconfianças, vive num corpo que se modificou, tenta uma vida independente, corre riscos todos os dias, e agora partilha connosco a sua trajectória.

Não é a única, mas é certamente rara! As dores todas acumuladas da Luísa, apesar de não mutuamente exclusivas, são assim de forma reunida, de rara probabilidade. Assim é ela, uma mulher improvável!

1- Está prestes a publicar a sua biografia "Acreditar e Vencer: a médica que superou a morte". O que a fez registar as suas experiências de vida?

Em relação ao livro que vou lançar até ao fim do ano, foi realmente uma maneira de registar as minhas experiências de vida. Muitas pessoas, familiares, colegas e amigos deram a sugestão de escrever um livro, mas foi a minha querida Mãe que, nos seus últimos dias de vida, me disse para não desistir desse projecto e, por isso, dedico este livro à minha Mãe, e também ao meu Pai.

O objectivo é pegar nas "desgraças", passá-las para um papel, chorar novamente sobre todas elas e retirar das mesmas o lema: "em frente é o caminho!" Acreditar que tudo acabará por correr bem e vencer as batalhas que faltam! Se já consegui ultrapassar tanta coisa menos boa, então quem ler que se lembre que não deve desistir e ter sempre a esperança que "amanhã é outro dia e será melhor com certeza" como sempre me ensinou a minha querida Mãe! A outra razão é o meu Pai, por sempre nos ter ensinado a deixar algo de bom no mundo: "torna um cantinho melhor do que encontraste"- e então deixo o livro nas vossas mãos, para que vos ajude de algum modo a ter



esperança de concretização dos vossos sonhos, mesmo que tudo pareça difícil.

2 - O que espera com a publicação deste livro?

Espero que as pessoas tenham a curiosidade de lê-lo e que possa ajudá-las. Podemos sempre aprender algo com a vida de quem nos rodeia. Quem comprar o livro, quando estiver em baixo, que releia e diga a si próprio: " se ela conseguiu, eu também consigo!"

Também dar a conhecer as associações APNF - Associação Portuguesa de Neurofibromatose, e a ASPFAM - Associação dos Surdos, Pais, Familiares e Amigos da Madeira, e de como podem ajudá-las.

Explico no livro o que são as doenças Neurofibromatose tipo 2 (NF2), Neurofibromatose tipo 1 (NF1) e Schwannomatose, os tratamentos que existem e os que estão em estudo.

O livro também serve como incentivo para criarmos um centro da Neurofibromatose, como existe em Manchester (Reino Unido), onde possamos ter uma equipa com vários especialistas a seguirem os doentes com Neurofibromatose.

3 - Quando soube do diagnóstico e deu uma revisão a toda a bibliografia sobre o tema, teve a certeza que o seu percurso iria ser tão difícil?

Esta patologia NF2 é considerada grave e complexa e a bibliografia é tão pesada que soubemos logo que a minha vida não iria ser fácil... em 2004 disseram-me que só teria, no máximo 5 anos de vida, mas ainda estou aqui e por isso tento aproveitar, envolvendo-me em projectos como este livro, a minha biografia, que têm sempre o grande objectivo de ajudar o próximo.

4 - Teve um passado (e tem um presente) dramático, como arranja forças? Qual a sua "âncora"?

Se eu soubesse que a minha vida iria ser assim, acho que desistiria logo! Por isso, não vou a bruxa ;-)! A minha grande âncora é Deus, a educação que os meus Pais me deram e a promessa que lhes fiz de

que darei o melhor com a minha vida, permitindo também que continuem vivos através de mim!

5 - Na doença há uma grande solidão, apesar das manifestações de carinho ou de solidariedade. É impossível partilhar totalmente o que se tem ou se sente... sente essa solidão? ou não?

Ter uma doença, seja qual for, é uma dor difícil de explicar. Só os próprios que a passam é que realmente a entendem. Tenho aprendido isso com a minha doença, mas também como médica ao atender os meus doentes... tento ver o lado menos negativo de ser doente, que é poder ser melhor médica ao conseguir ser mais empática e compreensiva, exatamente por saber o que é estar do outro lado. É mesmo difícil estar neste lado (o de doente)... graças a Deus existe sempre alguém à nossa volta que nos dê um amparo e nos compreenda... a minha maior dor é que os meus Pais, os meus melhores amigos, os que sempre me demonstraram amor incondicional, partiram cedo demais e tanta falta me fazem!

6 - Com grande sacrifício e coragem, fez-se médica de família. Sente-se realizada?

Os meus Pais sempre me ensinaram a ser humilde e a fazer sempre o melhor que pudesse em qualquer ocasião. Mas posso dizer e garantir que realmente dei tudo por tudo, e a única coisa na minha vida em que me sinto realizada é em ser médica e ter-me especializado em Medicina Geral e Familiar! É tão forte e tão importante ter alcançado este projecto de vida que é o que me move quando os dias são mais negros e as forças são menores. É tão importante que peço a Deus que me permita ser médica e ajudar o próximo enquanto estiver por cá e nos Céus, se for necessário uma médica também (rindo)

7 - É médica de família apesar de ter ficado totalmente surda aos 33 anos. Como realiza consultas?

Fiquei totalmente surda aos 33 anos... penso em Jesus Cristo. Penso na sua morte e ressurreição aos 33 anos. Foi assim que me senti, a ressuscitar, pois foi nesse mesmo ano que a minha Mãe faleceu. Aos

meus 33 anos senti-me morrer com a Minha Mãe e, por ela, também voltar à vida. A dor foi a mais forte, de tal modo que me senti morrer com a minha Mãe e o mundo ficou no silêncio. Assim como lhe conto, assim me senti....

Há um certo ar místico/milagroso na minha vida, pois desde então é quase notório que a minha vida tem a protecção dos meus Pais. Com as cirurgias ao cérebro fiquei com mais esquecimentos, mas estranhamente, tenho os conhecimentos de Medicina bem actualizados e memorizados. Até parece que oiço com mais clareza nas consultas! É verdade que tudo o que é falado no consultório está dentro do mesmo assunto - a medicina e logo a mente está direccionada para os assuntos médicos. Implementei formas de facilitar a comunicação, desde falar mais pausadamente aos surdos e peço aos ouvintes que façam o mesmo ao falarem comigo. Fazer a leitura labial também é essencial. Além disso, e se for necessário temos sempre a escrita e na conversa com os surdos, a Língua Gestual Portuguesa (LGP). Também tenho um estetoscópio que me permite aumentar o som na auscultação cardio-pulmonar. Agora, nesta situação complexa por si só da pandemia, surgiu um problema: o facto de termos as máscaras, o que dificulta a leitura labial. Então, para dar a volta a este problema mantenho a máscara e a viseira e peço aos utentes que se coloquem a, pelo menos, 2 m de distância e que retirem a máscara. Para que os surdos me percebam, uso só a viseira. É um risco, mas tudo é um risco e a viseira e o distanciamento permitem manter a segurança.

Tenho um implante (*ABI Auditory Brainstem Implant*), ou ouvido biónico que, desde 2015, tem facilitado muito a minha vida pessoal e profissional (outro dos grandes milagres da minha vida).

8 - Os seus doentes são todos surdos?

Não. Inicialmente, as consultas estavam planeadas só para os surdos, mas depois os familiares ouvintes e outros utentes sem médico de família ouvintes começaram a pedir para serem atendidos por mim. E assim formei a minha lista com todo o tipo de utentes e fico grata de poder responder e ajudar todos eles (no total, são 500).

9 - Tem doentes surdos que a procuram especialmente por ser médica de família surda?

A consulta foi inicialmente criada para a população surda da Madeira, uma vez que, há uns anos atrás tinham um médico que os atendia na escola dos surdos mas entretanto deixou de o fazer porque se reformou. E porque a maioria dos médicos não sabe Língua Gestual Portuguesa, logo a comunicação fazia-se com muitas dificuldades e sem privacidade dos surdos porque estes tinham de estar sempre acompanhados por um familiar ou um assistente ouvinte para poder ajudar na conversação entre médico e utente surdo. Então, para colmatar esta falta e sendo a primeira médica de família surda escolhi poder ajudar os surdos e eles próprios sentiram-se mais à vontade por eu também ser surda e comunicar por LGP.

10 - Como são acompanhados os doentes com Neurofibromatose na Madeira? Como estão organizados, na Madeira, os cuidados médicos a estes doentes?

As três patologias que compõem a Neurofibromatose são raras e logo, numa ilha os casos são muito poucos. Tenho a minha consulta aberta para receber os casos de NF1, NF2 e Schwannomatose que existam na ilha e deste modo ajudá-los a conhecerem a [APNF](#), o Dr [João Passos](#), etc., temos também a Dra Marta Amorim que tem seguido alguns utentes na ilha como médica geneticista. Também estou em contacto com outros médicos que têm mais conhecimento da patologia.

Estou também em contacto com o conselho de administração da Sesaram (Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira) de modo a que futuramente seja possível encaminhar os doentes para seguimento no Instituto Português de Oncologia de Lisboa com o Dr. João Passos.

11 - Que mensagem nos quer deixar, para quem tão jovem, sofre tanto em vida?

A realidade é que a vida tem bons e menos bons momentos. Aliás se assim não fosse, se não houvessem momentos menos bons como valorizaríamos os bons?



O mais importante é viver com alegria! Acreditar que, se hoje não nos sentimos bem, ter fé que o amanhã será melhor e para isso relembro sempre a grande frase da minha Mãe: "amanhã é outro dia e será melhor com certeza!".

Esta patologia é complexa e dolorosa, admito, mas sei que um dia encontraremos a sua cura e que hoje já existem tratamentos que dão alguma resposta positiva.

Estarmos aqui é uma dádiva e por isso aproveitemos esta oportunidade de vida e tornemos a nossa passagem valiosa. Que possamos fazer o melhor com a nossa vida e como o meu Pai sempre ensinou: "torna um cantinho (do mundo) melhor do que o encontraste!"

Em frente é o caminho e desistir, NUNCA!

12 - Se encontrasse uma lâmpada mágica e tivesse a oportunidade de realizar 3 desejos. Que desejos pediria?

Encontrar a cura para as 3 patologias da Neurofibromatose (NF1, NF2 e Schwannomatose), viver uma vida alegre, sem dor, sem tristeza e contribuir para um mundo melhor e quando for a minha hora de partir, voltar a ver os meus Pais, e ficar com eles para sempre!....



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose



Luísa na sua terra Natal: o Paúl do Mar (ilha da Madeira).

A Luísa pediu mais que três desejos, mas quem a recrimina? Para nossa lucidez, aqui vos deixamos esta entrevista. A sua biografia custa a ler, imaginar, quanto mais viver. Por mais que se leia este livro nenhum de nós perceberá realmente a gigante montanha que Luísa precisa atravessar todos os dias. Fica então este espelho a refletir!

Leia, sinta o desconforto e reerga-se do murro no estômago. É assim a Neurofibromatose tipo 2! Ainda não tem cura, mas há-de ter. Estamos muitos a trabalhar para isso acontecer, um dia, em breve!



Se achou esta entrevista interessante aqui fica mais informação:

- Sinopse da sua biografia **"Acreditar e Vencer: a médica que superou a morte"**: "Luísa tinha tudo para ser feliz: uma família unida, uma infância saudável, e o sonho de ser médica. *Mas aquilo que é dado por adquirido, pode mudar num segundo.* A morte do pai foi apenas o início de um longo e arrepiante caminho que Luísa Abreu dos Santos tem travado contra uma doença chamada Neurofibromatose tipo 2. A primeira médica surda em Portugal faz um relato emotivo sobre a sua luta pela sobrevivência, tornando-a numa vencedora que já superou a morte três vezes"

Parte da venda do livro reverte para a APNF. Se pretende adquirir algum exemplar da biografia de Luísa Abreu dos Santos contacte info@apnf.pt (com os seguintes dados: nome, email, morada, comprovativo de pagamento, nº de identificação fiscal e nº de exemplares pretendidos) ou preencha o [formulário](#). A APNF pode enviar o livro por correio pelo custo de 16€+portes de envio (3,50€).

- [Vídeo testemunho](#) preparado para a Children's Tumour Foundation Europe a propósito do evento "A musical journey to end NF" (7 de setembro 2020)
- [Entrevista](#) à Luísa pelo Canal Saúde+, rúbrica Pura Vida

A Luísa dá consultas no Centro de Saúde de Santo António, Funchal, Madeira.

A Luísa é ainda embaixadora, em Portugal, da NF2 BioSolutions (<https://nf2biosolutions.org/>).