

Entrevista com as irmãs Wexler

Por Eliane Brum

As americanas Nancy e Alice Wexler dedicaram sua vida a desmitificar a doença de Huntington*. Nancy é cientista e ajudou a descobrir o gene da doença. Alice é historiadora e escreve sobre a patologia. Juntas, construíram uma das mais fascinantes trajetórias do mundo da genética. Confira na íntegra as entrevistas exclusivas que Nancy e Alice deram a ÉPOCA.

Fotos: Divulgação



As irmãs Wexler: Alice (à esq.) e Nancy (à dir.)

* No Brasil, você pode obter informações sobre a doença na Associação Brasil Huntington, pelo site www.abh.org.br, pelo e-mail abh@abh.org.br ou pelo telefone (11) 4412-2199

Entrevista - Alice Wexler

Por Eliane Brum

"A doença me avisa de que a vida é preciosa"

A historiadora Alice Wexler encontrou uma forma criativa de exorcizar o fantasma do Huntington que sempre assombrou sua vida. Ela escreve sobre a doença. E, assim, os leitores foram brindados com o primeiro livro, 'Mapping Fate' ('Mapeando o destino'), em 1995, infelizmente sem tradução no Brasil, e, em 2006, vai lançar 'The woman who walked into the sea' ('A mulher que caminhou para dentro do mar'). Alice é um ser humano generoso e é com este espírito e rara sinceridade que ela compartilhou seu convívio com o Huntington nesta entrevista. Confira:

ÉPOCA - Qual é o significado do nome de seu novo livro: 'The woman who walked into the sea' ('A mulher que caminhou para dentro do mar')?

Alice Wexler - O título se refere a uma mulher em East Hampton, Long Island, no estado de Nova York, que cometeu suicídio em 1806 afogando-se no Atlântico. Segundo um artigo de jornal da época, ela estava sofrendo do que então se denominava 'Dança de São Vito' (St. Vitus's dance), que sua mãe também possuía. A Dança de São Vito pode também se referir a uma doença infantil que costumava ser muito comum e que não era fatal, mas em East Hampton significava a doença fatal que atingia pessoas de uma mesma família. Ela e seus descendentes, alguns dos quais também tinham a doença, foram as pessoas observadas por George Huntington, seu pai, e seu avô. Eles eram os mesmos que George Huntington descreveu em seu famoso artigo de 1872. Esta mulher é o foco central de meu livro.

ÉPOCA - Sua irmã, Nancy, participou da descoberta do gene do Huntington e do teste preditivo. Mas nunca aplicou o teste em si mesma. Nem você. Por quê?

Alice - Eu decidi não me submeter ao teste por diversos motivos: o principal deles é o fato de não haver nenhum benefício clínico em fazê-lo. Mesmo se eu fizesse o teste, não há nada que eu possa fazer atualmente para prevenir ou retardar o surgimento da doença. O mero conhecimento do meu status genético não alteraria a minha situação médica ou ofereceria qualquer vantagem terapêutica. Em segundo lugar, há riscos sociais significativos em submeter-se ao teste na atual sociedade norte-americana, na qual não há um seguro de saúde universal. Eu poderia perder meu direito ao seguro de saúde se meu teste desse positivo para o gene HD (Huntington Disease). Também considero que o fardo psicológico de viver com um teste positivo para um gene de uma doença de início imprevisível é muito grande. O teste não revela quando os sintomas irão começar a aparecer, apenas confirmam que eles irão aparecer. Assim, a pessoa é deixada com um grande grau de incerteza. Na verdade, a pessoa troca uma forma de incerteza (terei eu o gene HD?) por outra forma de incerteza (quando a doença começará?). O teste, no meu ponto de vista, não oferece os benefícios que são algumas vezes prometidos, como possibilitar um maior controle sobre o desenvolvimento da doença e uma maior capacidade de planejamento para o futuro do indivíduo. A pessoa também pode planejar seu futuro sem submeter-se ao teste. Viver sob a sombra do risco da doença de Huntington é um desafio, mas ainda assim a pessoa pode viver uma vida de qualidade sem a necessidade de fazer este teste. Quando houver um benefício real em fazer o teste, como um medicamento que retarde o surgimento dos sintomas da doença ou que previna o seu desenvolvimento, aí eu farei o teste. Nancy certamente deu uma contribuição importante na pesquisa que tornou possível o teste genético, mas este não foi nunca o seu objetivo principal. Seu objetivo era o de localizar o gene causador da doença de Huntington, a fim de que os cientistas pudessem então tentar identificar a base biológica da causa da doença e, desta forma, desenvolver um tratamento para ela. O teste foi um tipo de efeito colateral da pesquisa, e surgiu no momento em que se desenvolveu o marcador genético.

ÉPOCA - Como você analisa esse momento histórico da Ciência, no que se

Entrevista - Nancy Wexler
Por Eliane Brum

"Não descansarei até descobrir a cura"

A cientista Nancy Wexler participou da descoberta do gene causador da doença de Huntington e da criação do exame preditivo. Mas nunca fez o teste que ajudou a desenvolver. Empenha todos os seus esforços para encontrar a cura para a doença que matou sua mãe, Leonore Wexler. Suas pesquisas junto à população do Lago Maracaibo, na Venezuela, onde há um grande número de doentes, foram decisivas para o conhecimento do gene DH. Aos 59 anos, Nancy é professora de Neuropsicologia da Universidade de Colúmbia, em Nova York, e presidente da Hereditary Disease Foundation, a mais importante instituição financiadora de pesquisas para a doença de Huntington. De seu escritório em Nova York, ela deu a seguinte entrevista:

ÉPOCA - Quem deveria e quem não deveria se submeter ao teste para a doença de Huntington?

Nancy Wexler - O teste é uma possibilidade, mas também é uma responsabilidade muito individual. Tem que ser uma decisão individual - e somente individual - decidir se deve ou não se submeter ao teste. Há basicamente dois modos de se olhar para o teste: uma é quando você testa alguém que já apresenta os sintomas, e você tenta esclarecer e confirmar o diagnóstico. Mesmo neste caso é necessário haver o consentimento da pessoa e um pedido de autorização da família, porque a resposta do teste tem implicações não só para o indivíduo testado, mas também para a família dele. Por exemplo, em alguns casos, uma criança desenvolve os sintomas de Huntington antes de seus pais. Neste caso, ao se confirmar o diagnóstico da criança, se está automaticamente diagnosticando seus pais - muitas vezes sem a sua permissão. Portanto, é preciso sempre sentar-se à mesa com a família e esclarecer que o resultado do teste de um indivíduo tem implicações sobre outros membros da família, visto que compartilham o mesmo DNA. Mesmo que se trate de uma criança adotiva, estaremos lidando com algo que se refere à sua família biológica, portanto, você sempre estará lidando com a abertura de novas portas. É importante pensar bem antes e discutir as consequências com todos os possíveis envolvidos. É necessário que se tome todas as precauções, se obtenha autorizações por escrito e assinadas de todos os parentes envolvidos. E isto tudo quando lidamos com uma pessoa que já possui os sintomas. Quando, no segundo caso, lidamos com um indivíduo que não apresenta sintomas, considero que os desafios são ainda mais difíceis. Porque, neste caso, considero que seja uma verdadeira violação da privacidade individual da criança, se os pais ou um médico decidir testar uma criança. Porque uma criança ainda não tem condições de fazer este tipo de escolha e o teste revela algo muito sério, não sobre a situação presente da criança, mas sobre seu futuro. Ela pode não ficar doente até ela chegar aos 60 ou 70 anos de idade. Talvez um jovem de 14 ou 15 anos de idade que comece a testemunhar o surgimento dos sintomas em seus pais ou em seus avós terá a certeza de que também irá morrer daquilo, pois traz aquela informação "carimbada" nele como uma tatuagem. Realmente é uma decisão de foro íntimo, um pai decidir se deve ou não contar sobre a doença ao filho. Mas eu considero uma atitude invasiva. Não há uma razão propriamente médica para dar esta informação. O que se pode fazer é dar o tratamento. Aí a história é outra. Você está dando ao indivíduo uma pílula.

ÉPOCA - Mas já existe algum tratamento eficaz para a doença?

Nancy - Não exatamente. Infelizmente. Algumas pessoas ingerem a coenzima "Q", mas são apenas parte de procedimentos que tornam os sintomas um pouco menos severos. Eu não diria que se configuram num tratamento de verdade. Portanto, se você já tem mais de 18 anos, talvez você queira se submeter ao teste para poder programar melhor sua vida. Mas eu considero que já há um monte de coisas a planejar mesmo não tendo acesso a essa informação específica, essa informação tão dramática e devastadora. Em alguns casos, por exemplo, jovens decidirão abandonar a escola, terminar um relacionamento que seja muito

