

Só havia uma esperança
de cura para Ryan

Meu filho está morrendo

Por MARGERY STEIN

NO FIM DE UMA TARDE ensolarada de sábado, o policial Mark Dant e o filho de 3 anos, Ryan, jogavam bola no quintal de casa, no Texas. Agachando-se, Mark, 32 anos, girou o braço e arremessou a bola para o filho. Ryan, com o bastão de brinquedo em posição, acertou a bola, fazendo-a passar zunindo

sobre a cabeça do pai. “Grande reba-tida!”, festejou Mark.

Nesse dia claro e promissor de 1991, ninguém poderia prever a tristeza que estava por se abater sobre aquela família.

PARA OS PAIS, Ryan sempre fora a imagem perfeita da saúde – uma fonte de energia com sorriso contagiante e vivos olhos castanhos. Jamais haviam notado algo incomum no menino. Mas num *check-up* realizado em agosto, o pediatra achou que a cabeça e o fígado de Ryan pareciam grandes demais. O médico encaminhou o garoto ao Dr. Lewis Waber, um geneticista pediátrico. O Dr. Waber fez alguns exames e, quando os resultados chegaram, chamou os Dants ao consultório. “Tenho más notícias”, disse. “O teste de uma doença genética chamada mucopolissacaridose tipo I (MPS I) deu positivo.”

Desorientados, Mark e Jeanne ouviram, em silêncio, o Dr. Waber explicar que o organismo de Ryan não dispunha de uma enzima fundamental de que as células precisam para decompor o açúcar. Sem a enzima, as moléculas de açúcar formam depósitos espessos que comprometem as células, enrijecem as juntas e danificam os órgãos. As crianças com a doença quase nunca passam da adolescência.

O pior de tudo, acrescentou o médico, era que não havia cura. E, como se tratava de uma doença muito

rara, as indústrias farmacêuticas não tinham interesse em financiar pesquisas sobre ela.

“O que vocês podem fazer por Ryan”, explicou o Dr. Waber, “é lhe dar amor enquanto ele está aqui.”

POR VOLTA DA mesma época em que os Dants descobriam a doença do filho, um jovem e brilhante cientista chamado Emil Kakkis esfregava o chão e as paredes de seu novo laboratório – uma construção pré-fabricada, velha e apertada, na Califórnia. Kakkis era Ph.D. em química biológica, com pós-doutorado em genética, e havia acabado de receber uma bolsa de estudo do centro médico da Universidade da Califórnia, em Los Angeles.

Mas o dinheiro era curto, e ele não podia bancar uma equipe nem um laboratório comum. Então, com a ajuda de um auxiliar – em meio expediente – e do sogro empreiteiro, Kakkis montou o laboratório na sala de 28 m² atrás do centro médico.

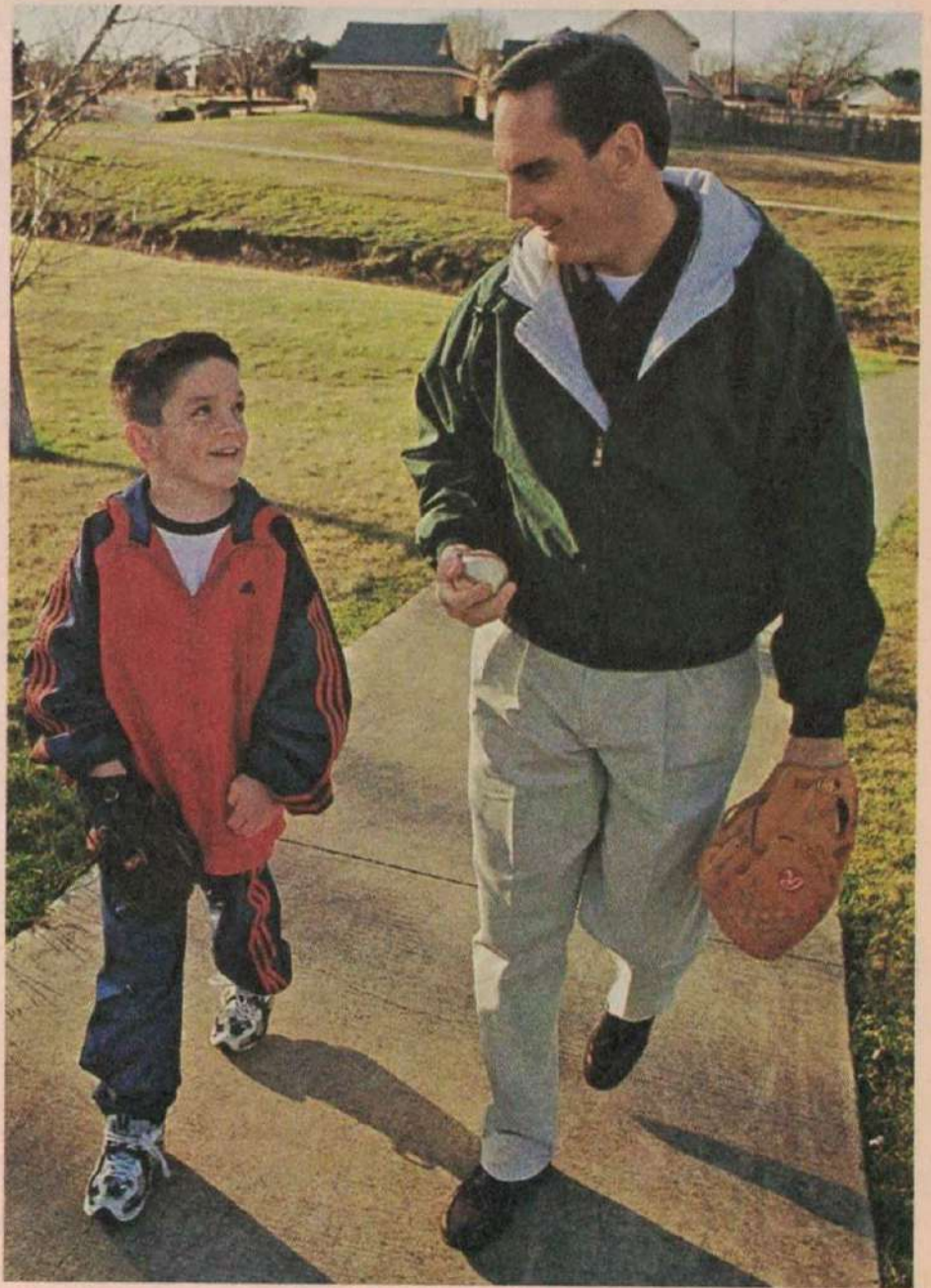
O cientista havia descoberto uma área pouco explorada que parecia propícia a novos avanços. *Podia estar ali*, pensou ele, *uma chance de melhorar vidas e acabar com uma doença mortal*. E se atirou ao trabalho. Sua missão: criar a enzima que faltava e desenvolver um tratamento para a MPS I.

NA VOLTA do consultório do Dr. Waber, Mark e Jeanne se sentiam entorpecidos. Durante os meses que se seguiram ao diagnóstico, os pais

de Ryan se deixaram consumir pela tristeza, levando a rotina diária como sonâmbulos. Noite após noite, Mark deitava-se na cama fitando o teto, a mente em desatino, enquanto tentava aceitar o inaceitável: *Meu filho está morrendo.*

A conselho do médico, Mark foi a Denver participar de uma conferência patrocinada pela National MPS Society – organização americana para famílias atingidas pela doença. Lá, viu de perto os horrores da enfermidade: meninos e meninas com juntas rígidas e corpos mutilados, crianças de 5 anos com traqueotomia, outras, de 12, com capacidade mental equivalente à metade de sua idade.

Apesar de condenadas, aquelas crianças deram a Mark uma nova compreensão do que era coragem. Em vez de sentirem pena de si mesmas, mostravam-se ternas, animadas e expansivas. E os pais eram os mais dedicados que ele já vira. De algum modo, haviam aceitado o demônio que estava matando seus filhos. Mas não Mark. Ele saiu de Denver determinado a impedir que Ryan tivesse o mesmo destino terrível. Mas como? Cada minuto



No mesmo passo – ‘Jogamos beisebol juntos desde que Ryan começou a andar’, diz Mark.

levava o filho para mais perto da morte.

UM DIA, RYAN CHEGOU do jardim-de-infância aos prantos. Contou aos pais que havia discutido com outro menino. No entanto, não tinha sido a briga que o deixara perturbado, mas o que o outro garoto dissera depois.

– Ele disse que não importa o que eu acho, porque vou morrer logo mesmo. É verdade?

Mark e Jeanne se ajoelharam e abraçaram o filho.

– Não, não é verdade – respondeu Jeanne, com suavidade. – Todos temos doenças. E você tem uma doença especial chamada MPS I. Ainda não existe um remédio para ela, mas temos certeza de que os cientistas logo, logo vão descobrir um.

Depois de avaliar as palavras, Ryan olhou para a mãe e sorriu.

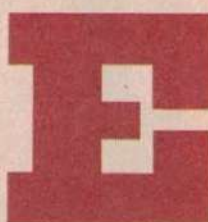
A doença, porém, já começava a fechar o cerco. Na 1ª série, Ryan passou a ter fortes dores de cabeça acompanhadas por acessos de náusea. Com frequência o pai precisava correr à escola e levá-lo para casa, onde o menino vomitava muito e depois dormia até a manhã seguinte. Acabou perdendo tantas aulas que repetiu o ano.

DEPOIS DE UM ANO de pesquisas – cultivando células e purificando suas secreções protéicas através de um labirinto de tubos de vidro –, Kakkis havia conseguido criar células que produziam a enzima inexistente nos pacientes de MPS I. Ele testou a enzima em cachorros com a doença e, em algumas semanas, obteve resultados admiráveis: os ameaçadores depósitos presentes nos órgãos dos animais começavam a se decompor.

Kakkis estava certo de que, em pouco tempo, poderia desenvolver uma forma mais pura da enzima para tratar crianças. Provavelmente não seria capaz de curá-las, mas do-

maria a doença enquanto não se descobrisse um tratamento melhor.

Com o passar dos meses, porém, o objetivo parecia cada vez mais difícil de ser alcançado. Por causa do orçamento minguado, ele não podia comprar materiais adequados nem contratar um cientista experiente em produção de enzimas. Na verdade, se não conseguisse financiamento, jamais poderia dar o passo crucial seguinte.



EM 1992, Mark e Jeanne criaram a Fundação Ryan para Crianças com MPS, a fim de levantar fundos para pesquisas. Aprendendo à medida que seguiam com o projeto, estabeleceram uma rede de voluntários que se alastrou dentro e fora do Texas, conseguindo patrocínios empresariais, organizando competições de pesca e instalando caixas de coleta de doativos em postos de gasolina.

O primeiro evento para arrecadar fundos rendeu apenas 342 dólares. Mas um dia tiveram a idéia de realizar torneios de golfe nos fins de semana. O primeiro levantou 25 mil dólares, e os seguintes arrecadaram ainda mais. Mark mandava todo o dinheiro para a MPS Society, na esperança de que fizessem bom uso dele.

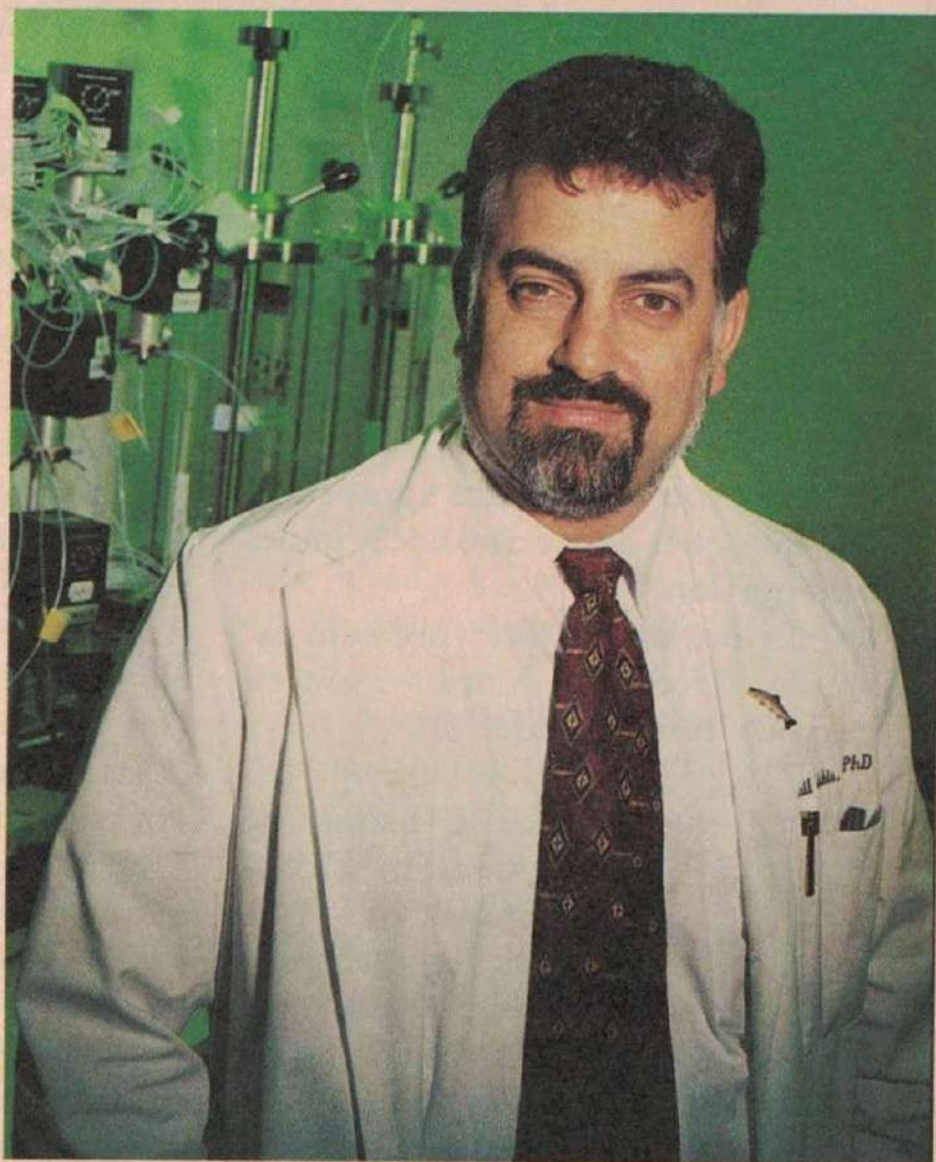
Mas o dinheiro, por si só, nada podia fazer por Ryan, cuja saúde piorava a cada dia. Uma tarde, ele desmaiou no campo de futebol durante o jogo. Os médicos descobriram en-

tão que o fígado e o baço haviam dobrado de tamanho – um sintoma típico da MPS I. A inchação revelou uma hérnia que precisava ser operada de imediato. Pouco tempo depois, Ryan começou a sentir dores agudas no pescoço e nas costas, e uma punção lombar mostrou que a pressão do fluido espinhal estava alarmantemente alta.

O organismo de Ryan estava combalido, mas não seu espírito. Na escola, a rotina de exercícios dos meninos incluía dar três voltas correndo em torno do campo de futebol. Ryan, lutando para respirar, já não estava agüentando, mas, quando o professor mandou que desse apenas duas voltas, ele protestou: “Não quero ser diferente.”

EM DEZEMBRO DE 1994, Emil Kakkis já estava em desespero. Nenhum dos laboratórios que ele havia abordado queria investir na pesquisa. E agora estava claro: se não conseguisse mais dinheiro, seu trabalho teria de parar.

Naquele mês, Mark e Jeanne se encontravam em Orlando, na Flórida, participando de uma conferência sobre a MPS. Um dia, quando troca-



Missão possível – ‘Eu queria mostrar que o tratamento funcionava’, lembra Kakkis.

vam experiências com outros participantes do encontro, conheceram Elizabeth Neufeld, uma importante pesquisadora da doença. Elizabeth falou ao casal sobre um cientista da Califórnia que fizera progressos notáveis na MPS I. Infelizmente, contudo, a falta de dinheiro havia interrompido as pesquisas.

Mark e Jeanne sorriram quando a mesma pergunta lhes atravessou a mente: *Seria essa a resposta para nossas orações?*

Depois de uma noite em claro, Mark telefonou para Kakkis e falou da Fundação Ryan.

– A partir de hoje – garantiu ele –, todo centavo que arrecadarmos irá para a sua pesquisa sobre MPS I.

Kakkis não conseguia acreditar no que ouvia.

– Não tenho mais recursos – disse ele –, mas sei que estou no caminho certo. E vou ficar muito agradecido por qualquer ajuda que vocês puderem me dar.

– Pelo trabalho que você vem fazendo – retrucou Mark –, sou eu que fico muito agradecido.

MARK E Jeanne se agarraram à convicção de que Kakkis teria sucesso, muito embora se preocupassem com o fato de que talvez viesse tarde demais para Ryan. Até vestir uma camisa havia se tornado impossível para o menino, pois ele não conseguia erguer os braços acima da cabeça. No colégio, as crianças caçoavam de seus dedos tortos. Quando já não podia segurar o bastão de beisebol, o pai resolveu o problema prendendo velcro no punho do bastão e nas luvas.

Para Mark, salvar o filho e outras vítimas da MPS I se tornara uma obsessão. Dedicava todo o tempo livre à Fundação Ryan, abrindo mão de férias, fins de semana e jogos com os colegas, até mesmo abandonando a antiga ambição de ser chefe de polícia. A vida dessas crianças, decidiu,

era mais importante do que qualquer emprego.

Durante três anos, centenas de milhares de dólares em doações para a Fundação Ryan mantiveram Kakkis na ativa. Chegando todos os dias bem cedo ao laboratório e trabalhando até depois da meia-noite, o cientista acabou conseguindo purificar a enzima.

Um grande obstáculo havia sido superado, mas a luta estava longe de ser vencida. Kakkis continuava a trabalhar, embora soubesse que seria preciso muito mais dinheiro a fim de produzir a quantidade necessária de enzimas para os testes em pacientes humanos. Ele já havia visto um milagre. Talvez acontecesse outro.

A notícia de suas vitórias acabou chegando a Grant Denison, presidente de uma nova empresa de biotecnologia – a BioMarin Pharmaceutical, da Califórnia. A BioMarin havia começado a estudar formas de tratar a MPS I, e Denison esperava encontrar alguém que já estivesse mais avançado nas pesquisas. O executivo demorou um pouco, mas afinal encontrou exatamente o que procurava.

Um dia, no fim de 1996, Kakkis atendeu o telefone e, incrédulo, ouviu Denison explicar: a BioMarin queria ajudar o cientista a concluir seu trabalho e, se possível, pôr um tratamento no mercado. A empresa estava disposta a dar a ele o dinheiro que seria necessário: 5 milhões de dólares.

RECOSTADO no travesseiro, Ryan Dant parecia pequeno e vulnerável no leito hospitalar. Seu rosto estava pálido. A barriga inchada se projetava sob a camisa coberta de rabiscos de “boa sorte” dos colegas da escola.

No dia 13 de fevereiro de 1998, Ryan se encontrava na UTI pediátrica do Centro Médico Harbor. Ele havia sido escolhido para ser a terceira das dez crianças que receberiam o tratamento experimental desenvolvido por Emil Kakkis. Agora, deitado numa sala ampla em meio a outros pacientes e ao bipe dos monitores cardíacos, o menino esperava a primeira infusão. Sentados a seu lado na cama, estavam o pai e a mãe. A poucos metros, examinando o aparelho que injetaria a solução no organismo de Ryan, encontrava-se Kakkis.

“Tudo bem, está pronto”, anunciou o pesquisador, sorrindo e fazendo sinal para que Mark e Jeanne se aproximassem. “Vamos fazer isso juntos”, propôs. Então, cada um dos três colocou um dedo no botão da máquina e apertou.

Ninguém falou enquanto o fluido claro avançava lentamente pelo tubo.

Depois de alguns instantes, Kakkis disse: “É isso aí. Foi dada a largada.” Mark e Jeanne afundaram na cama do filho e se abraçaram, chorando.

Uma semana mais tarde, Ryan estava diante do espelho com a camisa levantada e a boca aberta. “Mamãe, papai!”, gritou, olhando para a barriga. “Vejam só como está menor!”

Toda segunda-feira Ryan recebe uma infusão de quatro horas da enzima, no Southwestern Medical Center da Universidade do Texas, em Dallas. Desde que começou o tratamento, o menino ganhou 20 quilos e cresceu mais de 15 centímetros. As dores de cabeça cederam, e o fígado e o baço voltaram ao tamanho normal.

Emil Kakkis e a família de Ryan esperam que o FDA – órgão que controla remédios e alimentos nos Estados Unidos – não tarde a aprovar o medicamento para uso geral. Enquanto isso, a Fundação Ryan, que pagou a hospedagem para as famílias de todas as crianças durante as experiências clínicas, vem levantando recursos para pesquisas sobre terapia gênica – que Mark acredita poder se tratar do “passo final para a cura” da MPS I.

SOLUÇÃO CRIATIVA



Um dia, vimos na TV uma notícia sobre a dona de um armarinho e uma empregada, que surpreenderam um ladrão e o seguraram até a polícia chegar para prendê-lo.

Enquanto ouvíamos a história, meu neto comentou:
– O que elas fizeram? Amarraram o ladrão com as rendas?

–PEG SABEY, EUA