

Chamo-me Eda Alves, tenho 19 anos e vivo em Moledo.

Terminei o 12º ano e seria uma jovem comum, como todas as outras, não fosse o pormenor de ter Fibrose Quística.

Nasci no dia 14/04/2004 em Viana do Castelo e ao segundo dia de vida tive de ser transferida para o Hospital Maria Pia, no Porto. Devido a uma oclusão intestinal fui submetida a uma cirurgia ao intestino nesse mesmo dia.

Aí permaneci por quase 3 meses, altura em que viria para casa pela primeira vez. Apesar de terem sido semanas muito difíceis, de informações que nenhum pai gosta de ter aquando do nascimento de um filho, penso que foi a altura ideal para ter sido diagnosticada.

A partir daí os meus pais receberam as informações que os ajudaram a organizar a minha vida nas variadíssimas situações, no que dizia respeito aos meus cuidados de saúde (medicação, fisioterapia, ...) com o objetivo de eu ter as melhores condições de vida possíveis.

Consultas frequentes no Porto, fisioterapia respiratória várias vezes por semana, um rígido horário de medicação, bem como alguns cuidados essenciais à minha saúde, fizeram com que a minha mãe deixasse a sua atividade profissional e passasse a ser minha cuidadora a tempo inteiro.

Aos três, quatro e cinco anos tive de, paralelamente aos antibióticos orais, fazer também antibióticos endovenosos e com isso internamentos hospitalares de 2 semanas.

Os primeiros anos de escola, foram passados com alguma calma, com um controlo das infeções (respiratórias), com medicação oral bem como com todos os cuidados inerentes à minha saúde.

Aos 12 anos (adolescência) e como é habitual na maior parte das doenças crónicas, houve um progressivo agravamento da minha doença. Infeções

mais recorrentes, uma diminuição da função respiratória, internamentos mais longos e frequentes passaram a pautar o meu dia a dia.

Com isto, com a deterioração do meu pulmão (acompanhada por hemoptises) tive a necessidade de fazer alguns procedimentos cirúrgicos para as controlar (embolizações pulmonares).

A consulta de pré transplante pulmonar em Santa Marta (Lisboa) também chegou, bem como a necessidade de oxigénio e ventilação não invasiva durante alguns períodos do dia. O covid também não me ajudou pois levou a uma ausência de consultas presenciais e de fisioterapia. No que diz respeito à parte psicológica também foi bastante difícil. Com alguma apreensão perante um vírus que não sabíamos como eu poderia responder caso o contraísse, estive em confinamento em casa por quase 2 anos (fazendo a escola online, longe do convívio dos meus colegas e amigos).

Em Novembro de 2020 fiz um pneumotórax. Sem dúvida que foi um dos momentos mais difíceis que me levou a necessitar de oxigénio 24h/dia.

Mas superei e alguns dias depois, já em casa, recebi a notícia maravilhosa da minha médica (Dra. Telma Barbosa - CMIN) que iria começar o KAFTRIO no dia 23 de Dezembro de 2020. Este era só o último e inovador medicamento existente para a FQ, usado há 1 ano noutros países e que em Portugal iria então ser disponibilizado pela primeira vez! Foi um maravilhoso presente de Natal para mim e para a minha família.

Senti de imediato uma melhoria incrível, a tosse frequente diminuiu drasticamente, a minha resistência física aumentou (uma simples subida de escadas já era difícil), a minha função pulmonar também e por um tempos pude respirar um pouco de alívio.

Mas o Kaftrio não conseguiu eliminar uma bactéria multirresistente que eu tinha e por isso, foi novamente necessário recorrer a antibióticos endovenosos e consequentemente ao internamento, apesar de estar com uma melhor condição de saúde após o KAFTRIO.

Contudo e apesar de tudo isto, eu tinha já na altura, uma bactéria multirresistente, a *pseudomonas aeruginosa*. No dia 31 de dezembro do mesmo ano, vi, na SIC, uma reportagem sobre terapia Fágica, onde a Jornalista Miriam Alves entrevistou a investigadora Joana Azeredo da Universidade do Minho. Sabendo eu que apesar de estar a tomar o KAFTRIO, não me iria ver livre da minha bactéria, tomei a iniciativa de entrar em contacto com a investigadora para me informar sobre a terapia e se esta se adequaria ao meu caso. Depois de conversar com ela e ter recebido uma resposta positiva da sua parte, foi-me pedido que falasse com a minha médica assistente. Prontamente expus esta situação e recebi da parte dela um parecer favorável. Foi feito um pedido á comissão de ética do Centro Hospitalar Universitário do Porto, mas foi recusado. Ainda assim, não baixámos os braços e avançamos por nossa “conta e risco”.

Com a colaboração da Dra. Joana e da equipa médica do hospital belga foi preparado em julho de 2021 um cocktail de fagos direcionados para a minha bactéria. Durante e após o tratamento notei uma melhoria muito significativa. Fazendo mesmo que eu suspendesse os antibióticos durante meses.

Em 2022 e apesar da minha bactéria estar menos resistente, tive a necessidade de recorrer a antibioterapia endovenosa. Iniciei também, em outubro desse mesmo ano, um novo ciclo de terapia fágica que suspendemos ao fim de poucas semanas, por esta não se adequar ás características da altura da minha bactéria.

Em janeiro do presente ano, fiz novamente um ciclo endovenoso e aguardo que sejam encontrados novos fagos (nacional ou internacionalmente) que se adequem à minha bactéria.

Atualmente, iniciei a minha consulta de Fibrose Quística de adultos no CHU de São João, com a Dra. Adelina Amorim. Fiquei muito contente e esperançosa quando soube que esta já tinha obtido autorização por parte deste centro hospitalar para prescrever a terapia fágica em alguns casos.

Mas este é um caso isolado e sabendo que esta terapia pode ser benéfica para tantas outras pessoas e em múltiplos casos, venho apelar à sua cooperação que poderá ser uma grande ajuda neste processo.

Este assunto (terapia fágica) foi abordado na Grande Reportagem da SIC (<https://sicnoticias.pt/programas/reportagem-sic/2023-04-28-Virus-que-tratam-uma-enorme-esperanca-suportada-em-virus-minusculos-f885f4b7><https://sicnoticias.pt/programas/reportagem-sic/2023-04-28-Virus-que-tratam-uma-enorme-esperanca-suportada-em-virus-minusculos-f885f4b7>), transmitida no dia 27 de abril, na qual se explica de forma muito clara o enquadramento desta abordagem terapêutica.

Na sequência desta reportagem, a investigadora Joana Azeredo recebeu inúmeros contactos de pessoas que necessitam desta terapia e que podem beneficiar imenso com ela mas infelizmente não consegue aceder a todos.