

● LISTA DE ESPERA

Uma resposta para a Mimi

Aos sete anos, Maria Carvalho tem síndrome de Shapiro, uma doença com cerca de 60 casos descritos no mundo. A família procura ajuda para contactar especialistas em Londres

ERICA FRANCO
efranco@dnnoticias.pt

“Não existe nada pior do que viver sem saber”, afirma Cláudia Carvalho, de 38 anos, mãe de João, de 10, e de Maria, carinhosamente apelidada de Mimi. A menina, de sete anos, tem síndrome de Shapiro, uma doença rara, com cerca de 60 casos descritos na literatura científica em todo o mundo. De acordo com os médicos que a acompanham, trata-se do único caso diagnosticado em Portugal.

A história da Mimi começou muito antes de a síndrome de Shapiro ter um nome.

Ainda durante a gravidez foi Cláudia recebeu, por duas vezes, medicação para acelerar a maturação dos pulmões da bebé. Às 35 semanas, Maria pesava apenas 1,5 quilos e a médica avisou-a de que, se nascesse naquela altura, teria de ficar na incubadora. “Não, eu vou conseguir aguentar”, recorda a mãe, que conseguiu prolongar a gestação até às 37 semanas.

Mimi nasceu então a 27 de Abril de 2019, no Funchal, com dois quilos e cem gramas e uma boca que, aos olhos de Cláudia, parecia “um botãozinho de rosa”.

A mãe começou precisamente por reparar que os lábios da bebé ficavam mais arroxeados do que o normal. A alteração também chamava a atenção dos médicos, mas, como Mimi não apresentava outros sinais evidentes, a família não lhe atribuiu, na altura, particular importância.

Em Janeiro de 2020, depois de Maria ter tido uma broncopneumonia, Cláudia alertou a médica que a acompanhava para episódios em que a filha parecia deixar de respirar durante a noite. A médica pediu-lhe que filmasse essas situações para perceber o que se passava. Um exame do sono revelou dezenas de episódios de apneia e mais de uma centena de hipopneias numa só noite, quando a bebé ainda não tinha um ano.

Encaminhada para o Hospital Pediátrico de Coimbra, a pequena Mimi foi submetida a vários exames. Os médicos detectaram amígdalas e adenóides muito aumentadas, que representavam um risco de obstrução



ção respiratória e a menina teve de ser operada de urgência. A intervenção correu bem, mas as quebras de oxigénio e os lábios arroxeados persistiram.

Passaram-se seis anos, sem que fosse encontrada uma explicação para a condição de Maria. A pista surgiu quando, por indicação médica, Cláudia começou a registar a temperatura, a oxigenação e os sintomas da filha durante as crises. Os valores chegavam aos 33 e 34 graus.

Em Novembro de 2025, o médico Filipe Palavra suspeitou de síndrome de Shapiro. Cláudia lembra-se de ter levado 43 perguntas para a consulta, reunindo dúvidas suas, do companheiro e da professora da filha.

“Durante seis anos nós não tivemos nada. Eram sintomas, sintomas, sintomas. Exames, exames, exames. E nenhuma conclusão, ne-

nhum nome. Agora temos”, desabafa a mãe.

A síndrome de Shapiro é uma doença neurológica extremamente rara, caracterizada por episódios espontâneos e recorrentes de hipotermia, durante os quais a temperatura corporal pode descer abaixo dos 35 graus. As crises podem ser acompanhadas por transpiração intensa, palidez, sonolência, fraqueza e alterações da tensão arterial. A causa exacta da doença permanece por esclarecer.

O que acontece, então, quando uma família finalmente consegue dar um nome à doença da filha mas continua sem saber como ajudá-la?

Cláudia revela que as várias medicações experimentadas para controlar os sintomas não têm produzido os resultados esperados e o estado da filha tem-se agravado. Nas últimas semanas, a mãe observou

uma perda de força nas pernas, dificuldades na alimentação e períodos prolongados de sono. Houve dias em que Maria passou apenas cinco horas acordada em 24.

A escola também registou alterações na articulação do discurso, dificuldades de aprendizagem e episódios de desequilíbrio que provocaram quedas.

Apesar do cansaço, Mimi quer continuar a estudar. “A Maria pode estar muito cansada e exausta, constantemente com vontade de dormir. Mas o que ela quer é estudar. Ela quer estar lá...”, vinca a mãe, destacando o apoio da comunidade escolar.

Na Escola Visconde Caçongo, no Funchal, foi criada uma tenda com almofadas dentro da sala de aula, para que a Mimi possa descansar quando precisa. “Os colegas são supercarinhosos com a Maria. Quando a gente viaja, a professora manda-me vídeos dos meninos a dar bom dia à Maria, com música”, relata a mãe. Num dos vídeos, os colegas cantaram os parabéns à Mimi no dia do seu aniversário, quando estava em Coimbra.

Nas palavras da própria Cláudia, “por detrás de uma criança com uma doença rara existe uma família inteira a lutar”, incluindo o irmão mais velho, o João.

“Outra vez temos de mudar tudo por causa da minha irmã”, lamentava-se ainda no último fim-de-semana, quando mal-estar da irmã ameaçou alterar os planos da família de ir à festa das sopas, em Machico. Foi a própria Mimi que percebeu que o irmão estava triste e insistiu em ir ao certame, apesar do cansaço. No dia-a-dia, quando as

pernas da irmã perdem força, é o João que a ajuda, chegando a carregá-la às costas.

Foi também para tentar chegar a outras famílias, que Cláudia criou uma página de Instagram dedicada à síndrome de Shapiro (mimi.sindrome.shapiro).

A decisão não foi fácil. Cláudia sempre evitou a exposição pública, mas sentiu que precisava de dar visibilidade ao caso da filha. “A ideia da página é ajudar outros pais. Eu, durante seis anos, não sabia o que a minha filha tinha. Pode ser que outros pais encontrem na página da Maria sintomas com que se identifiquem”, sustenta. A divulgação já permitiu, inclusive, o contacto com pais de uma criança no Brasil, que procuraram Cláudia depois de reconhecerem sintomas semelhantes.

Mas para os pais da Mimi, a divulgação da sua história tem outro propósito: chegar a médicos ou investigadores que possam contribuir para novas respostas.

A esperança passa agora por Londres. A família procura estabelecer contacto com a Autonomic Unit, integrada no National Hospital for Neurology and Neurosurgery, do University College London Hospitals NHS Foundation Trust, uma unidade especializada na avaliação de perturbações do sistema nervoso autónomo. Entre os médicos da unidade estão Valeria Iodice e Giacomo Chiaro.

Segundo Cláudia, o médico Filipe Palavra já enviou mensagens e correio electrónico, mas ainda não obteve resposta.

A família continua à espera de conseguir chegar à pessoa certa.

