



## Esclerose Sistêmica: não conhecia nada sobre esta doença, e fui me informar no dr google, só chorei

Nada é por acaso pois este não existe, meu diagnóstico se deu porque fui trabalhar em uma Clínica de Reumatologia, e um olhar atento fez com que eu fosse observada pela Dr Fabíola Reis Oliveira, e juntamente com o Dr Flávio Calil Petean, fizeram meu diagnóstico em tempo recorde, em 4 meses eu já estava com diagnóstico fechado e entrando com pulsoterapia.

Este dado é fundamental, pois eu já havia ido há vários médicos , dermatologistas, cardiologistas, pois minhas mãos ficavam arroxeadas (Fenômeno de Raynaud), e inchadas e não tive sucesso, eu sentia uma coceira no corpo, coçava minhas costas com escova de cabelo, percebi que minha boca foi mudando de tamanho, já não abria mais como antes, também percebi que não podia mais comer após as 18 horas, tinha refluxo e uma fadiga muscular, as vezes estender roupa no varal era um sacrifício, claro as idas e vindas em médicos me fez pensar que estava ficando doida não achavam nada.

Quando minha amiga (Ana Regina) que é secretária do Dr Flávio Petean há 25 anos e somos amigas a quase isso, e ela me pediu para fazer suas férias, e eu aceitei e foi minha salvação pois eles logo perceberam algumas características da doença em mim e foi minha sorte pois foi a partir daí que comecei a receber o tratamento.

Quais eram os seus sinais e sintomas? o que você sentia?

Refluxo, Raynoud, coceira, fadiga muscular.

Você sofreu algum tipo de preconceito?

Não percebi.

Dos primeiros sintomas até chegar o diagnóstico, quanto tempo demorou?

Dois Anos

Qual foi a especialidade do primeiro médico que você passou? e do médico que fechou o seu diagnóstico?

O primeiro médico que procurei logo no início foi o cardiologista, e foi um reumatologista que fez o diagnóstico.

Quais foram os exames que ajudaram a fechar os seu diagnóstico?

Biópsia de músculo, tomografia, exames laboratoriais, manometria, eletroneuromiografia, ecocardiograma e raio x.

Qual foi o seu primeiro tratamento medicamentoso?

Meticortem, pulsoterapia ciclofosfamida + solumedrol mensal pulsoterapia com lidocaína a cada 2 meses por 5 dias.

Você sofreu o sofre com efeitos colaterais dos medicamentos? como convive com isso? alguma dica? como é seu dia a dia?

Sim no início comecei com 60mg de corticoide, em um mês fiz um abscesso no abdome este foi retirado, em uma semana fiz uma endocardite fiquei 15 dias internada fazendo antibiótico, foi mau mas foi o meu bem pois nesses 15 dias fiz todos os exames que levaria em média 6 meses.

logo após minha alta na mesma semana iniciei a pulsoterapia com ciclofosfamida + solumedrol, uma tragédia, 1º dia vômitos eu não comia nada, depois fui me habituando fiz 18 pulsos mensais , e cada 2 meses fazia lidocaína 5 dias seguidos, quando estava na 15 pulsoterapia, fui convidada a participar de um trabalho do então saudoso Dr. Julio Voltarelli, que fazia pesquisas com células troncos autólogas.

Realizei todos os exames, fui aprovada e iniciei o processo para coleta das células, a mobilização por 3 dias seguidos fez eu perder o cabelo totalmente, e após tomar as injeções, fiz minha primeira coleta, pois não consegui produzir de uma vez, após 3 meses fiz a 2 processo igual e colhi o suficiente.

Após uns 3 meses me internei para fazer o transplante mas, como nada é por acaso , só fui falar com o Dr Júlio na véspera do início do processo, e foi quando tomamos conhecimento dos reais riscos e busquei conselhos e decidimos não arriscar.

Como na minha vida nada é por acaso, nada comprovado mas foi a partir destes processos todos que meus exames passaram a não mais dar alterações, e entrei em remissão.

O que passou pela sua cabeça, quando o médico falou “você tem a doença”?

Não conhecia nada sobre esta doença, quando recebi o diagnóstico não fiquei alarmada, até que uma amiga tem um sobrinho que também tem e me disse nossa essa doença é grave e também é rara, precisa ter muito cuidado, e fui me informar no dr google, só chorei, muito chocante.

Como é o seu tratamento hoje?

Omeprazol, Enalapril.

A doença de alguma forma, mudou a sua vida? se mudou, conte-nos, o que mudou e como mudou?

A doença mudou sim minha vida, eu sou casada, tinha planos de ter filhos não que era algo fundamental pra minha vida , mas tinha sido algo planejado, e com o início do tratamento logo parei de menstruar e entrei em menopausa precoce, minha fisionomia também mudou, nariz, boca tudo muda você não se reconhece, sua vida sexual também muda pois se a boca fecha os órgãos sexuais também fecham, é incômodo, tudo muda, com o tratamento e seus efeitos você precisa de ajuda, foi nessa época que fui convidada a fazer parte de um grupo que estava começando a discutir para criação de um grupo de apoio, foi aí que comecei a parar de olhar pra mim e olhar para os outros e nasceu o GRUPAR -RP

juntamente com vários pacientes, médicos, fisioterapeutas e familiares isso mudou minha vida.



O que você fazia antes da doença e hoje não faz mais?

Não canto, não tenho fôlego, não corro mais pois adorava correr.

Você tem alguma dica de como ter mais qualidade de vida para compartilhar com outros pacientes? Qual é?

Não sofra sozinho, busque ajuda, informação, saiba tudo sobre a sua doença e sobre seu tratamento .

Se você pudesse melhorar alguma coisa no tratamento da sua doença no Brasil, o que mudaria?

A falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença, pois quem tem diagnóstico tem tratamento.

Quer falar mais alguma coisa?

O maior problema para os pacientes é a falta de um diagnóstico precoce, ficar indo e vindo de médicos , tratamentos equivocados, e o tempo passando e o paciente perdendo qualidade de vida, existem muitos pacientes que conheci que tiveram sua vida destruída pela doença, casamentos desfeitos, sofrimentos que poderiam ser evitados, se o diagnóstico tivesse chegado mais precocemente.

Deixe sua frase de incentivo,apoio:

A maior dor é quando você se olha e não se enxerga.

Me chamo Ana Lúcia, tenho 46 anos, convivo com o diagnóstico de esclerodermia desde os 30 anos,sou casada, pedagoga, moro em Ribeirão Preto – SP.

“Dor Compartilhada é Dor Diminuída”, conte a sua história e entenda que ao escrever praticamos uma autoterapia e sua história pode ajudar alguém a viver melhor com a doença! É super simples, basta preencher o formulário no link:<https://goo.gl/UwaJQ4>

Doe a sua história!

[Read More](#)

---