

Mucopolissacarídeos



Depoimentos

2002

Mensagem da Margareth

Meu filho Eduardo, hoje com 13 anos, juntamente com outras 42 crianças espalhadas pelo mundo está testando há quase dois anos um novo e revolucionário tratamento a base de reposição enzimática.

Agradeço a Deus por Ele estar trazendo de volta para mim o meu Dudu; é como se Ele estivesse nascendo novamente.

Antes de iniciar a medicação, meu filho já não falava mais, sua audição e sua visão estavam muito comprometidas, não caminhava, todos os seus movimentos estavam muito limitados, até a alimentação estava sendo recusada, sua barriga era muito grande, enfim quando chegamos ao Canadá, os médicos nos falaram que nosso filho tinha pouco tempo de vida.

Nós sempre tivemos muita esperança, e hoje passados quase dois anos o Eduardo está muito melhor, sua audição, bem como sua fala, voltaram ao normal, voltou a se alimentar normalmente, ganhando 10 quilos neste período. Ele é um menino feliz na medida do possível.

Agradeço todos os dias a Deus e à minha família, pois juntos conseguimos incluir Eduardo neste programa mundial de testes com esta nova droga.

Mais do que isso, a certeza de que em breve todas as crianças portadoras de mucopolissacaridose serão beneficiadas com este tratamento, e não mais haverá mãezinhas chorando por seus filhinhos portadores desta doença; tenham esperança, lutem, se organizem, e juntos venceremos.

Sou mãe de um guerreiro, um campeão. Me orgulho de ser mãe do Eduardo Carreirão.

Se existe milagre, o Dudu é a prova viva.

Margareth Carreirão é mãe do Eduardo, que tem MPS I

Mensagem de Nilton e Regina

Quando ficamos sabendo que nosso primeiro filho (Niltinho) era portador de uma deficiência genética, já estávamos esperando o nosso segundo filho (Dudu). Existia assim uma grande chance dele também ser portador.

Sempre acreditamos muito em DEUS e nos apegamos na certeza de que, o que ele nos reserva é para engrandecer seja qual for o motivo.

Foram anos de muito sofrimento e luta, onde tivemos que buscar forças para não deixar que o desânimo e o cansaço nos derrotassem.

Mas os nossos filhos nos mostraram que apesar de tudo, a felicidade existia nas pequenas coisas, nos pequenos gestos e nas grandes vitórias como a vitória da vida, a mesma vida que um dia se foi nos deixando um vazio tão grande que somente com a presença iluminada do Dudu conseguimos superar.

Hoje compreendemos que o Dudu é um exemplo de vida, onde nos inspiramos a cada dia para buscar as forças necessárias para sobrepor os difíceis obstáculos que a vida nos impõe, mas a cada problema superado nos tornamos mais fortes para os próximos desafios.

Nunca podemos esquecer que atrás de cada criança, existe um ser maravilhoso e precisando muito de nosso carinho e ajuda.

Nilton e Regina são pais do Dudu, que tem MPS VI

Drogas

Começa com um simples experimentar.
E sem satisfação, você não consegue mais largar.
Criando uma fascinação, a vontade é difícil de suportar,
E para a droga comprar, você começa a roubar.
Isso podemos evitar, dizendo NÃO para ela,
Tendo juízo, evitando prejuízos.
Com as drogas, sua pessoa pode mudar, e a confiança das
pessoas perder,
E você só vai notar quando acontecer.
As drogas mais usadas são:
"Cocaína", "Maconha", "Crack", "Álcool", "Heroína",
"Nicotina",
Para as drogas, temos que dizer NÃO.

Dedico esta poesia para incentivar aquele que
quer seguir o caminho correto.

Dudu

Dudu tem 12 anos e MPS VI

Dengue

Aedes aegypt é o seu nome,
Se você não sabia se informe,
Antes que acabe seu sossego enorme.
Para identificá-lo, basta observá-lo.
Se o mosquito for todo preto e com manchas brancas, deve
logo eliminá-lo.
Quando ele te picar injeta um anestésico que você não pode
sentir,
por isso não dá tempo de reagir.
Sintomas você terá: Dores de cabeça, febre alta e mal
estar.
Se você for picado por um, não deve se precipitar e um
remédio tomar,
um médico logo deverá consultar, para a dengue evitar.
Não deixe caixa d'água aberta,
quando a sua plantinha molhar, não deixe a água acumular,
Quem tem criadouro de mosquito em casa pense bem,
Ajude a combater a dengue você também.

Dudu

Dudu tem 12 anos e MPS VI

Mensagem do Celso

Para falar sobre a MPS na minha vida eu precisaria de um livro, como não é a minha vez ainda, vou falar sobre o túnel do carpo, um mal que afeta todas as MPS.

Eu comecei a sentir dores e formigação em 1996 e de lá pra cá começaram as dificuldades, minha letra sempre foi feia, em 1996 fazia Senai e tinha muitas dificuldades com os trabalhos manuais, na verdade passei no Senai por ter vontade e garra para vencer pois era muito difícil desenvolver estes trabalhos.

Minhas maiores dificuldades foram no Senai. Depois comprei um computador, meu primeiro teclado durou três meses, pois usava ele como uma maquina de escrever. Agora o segundo já está em 9 meses e ainda está bom.

Em novembro de 2001 fiz um exame para ver o grau de comprometimento, era bem alto, então marcamos a cirurgia para Dezembro de 2001, me operei da mão esquerda para ver como seria o resultado, foi bom, depois das fisioterapias a minha mão soltou um pouco, não que ela abra e feche normalmente, isso não mudou, mas ela esta mais macia e mais sensível, tenho mais tato.

Agora não vejo a hora de operar a direita, pois vi um grande progresso na mão esquerda, só não operei ainda por estar estudando informática e necessitar demais delas.

Agora elas começaram a apresentar L.E.R, pois uso muito o mouse, espero que depois da cirurgia isso não se repita, pois a dor é muito ruim.

Gostaria de deixar a todos os portadores e familiares um grande abraço.

Celso Juarez da Silva Jr. tem 22 anos e MPS II

Mensagem da Liane

Volto no tempo e me vejo realizando o maior sonho de minha vida: Um Filho, finalmente grávida, apesar de meu marido ser totalmente contra a ponto de ser o fim de nosso casamento.

Tive uma gravidez muito difícil, enjôo, vomito e um gosto amargo na boca de tirar a vontade de viver, tinha pesadelos horríveis, sonhava que tinha o bebê lindo, gordinho, mas com os pés enormes e usando os tênis do pai, acordava chorando e suando muito, tinha certeza que havia algo de muito errado comigo, mas como sempre rezava e me acalmava, mal sabia eu que era a mãe Maria me preparando para minha missão; ser mãe de especial. E sua mãe conservava em seu coração todas essas coisas (Lc. 2-51).

A você pai e mãe de especial, estas criaturinhas tão maravilhosas aos olhos de Deus e tão diferentes aos olhos do mundo que temos em nossas vidas, um grande abraço em Jesus Cristo e minha solidariedade nesta luta que tramamos todos os dias e a vocês nossos amados especiais muita fé e esperança em nossos cientistas, que com a ajuda do Pai Maior chegarão sem dúvida aos medicamentos que os ajudarão a ter uma melhor qualidade de vida.

Liane Thiesen é mãe do Celso, que tem MPS II

Mensagem da Aparecida

Meu nome é Aparecida, moro no Rio de Janeiro e sou mãe de um menino, Bruno, portador de MPS II (Hunter). O meu baixinho nasceu no dia 17/10/1994, seus três primeiros meses foram bastante conturbados, ele foi operado com 1 mês de vida, de hérnia inguinal e re-operado 30 dias depois, pois não parava de chorar. A cirurgia foi mal feita e ele gritava de dor. Os médicos que o acompanhavam na época diziam que eram cólicas, até resolverem investigar a cirurgia eu quase enlouqueci com ele gritando horas a fio.

Passado esse primeiro sufoco, ele ficou bem, foi se desenvolvendo mais ou menos dentro da "normalidade", sempre foi mais quieto que as outras crianças, me diziam que era porque ele não tinha irmãos para brincar, eu desconfiava dessas explicações, mais fui levando, até que um dia a pediatra percebeu algo diferente e resolveu investigar.

Foi aí que tudo começou, ele estava com 10 para 11 meses e nossa peregrinação passou por 4 neurologistas, pediatras até chegar ao Instituto Fernandes Figueira para fazer os testes genéticos, já que todos os exames feitos anteriormente (sangue, líquido da coluna, etc..) deram negativo para várias doenças. Em março de 1996, me lembro como se fosse hoje, eu perdi o chão, sabia que o meu filho tinha algum problema, mais não imaginava que seria tão grande.

Levei um choque quando soube o resultado do exame que dizia que ele tinha Mucopolissacaridose, nunca tinha ouvido falar dessa doença e nem imaginava o que seria. Passei a pesquisar como louca e a ler tudo o que eu podia a respeito.

Quanto mais eu lia, mais me desesperava. Emagreci rapidamente, não parava de chorar, até que decidi que não adiantava me sentir a última das pessoas, ele era meu filho e eu ia amá-lo de qualquer maneira. Aprendi muito, foi duro aceitar um filho deficiente, nenhuma mãe pensa nisso, a gente sempre espera que o nosso filho seja igual aos outros e quando isso acontece, a gente só tem dois caminhos: ignorar ou aceitar. Escolhi a segunda opção e entrei de cabeça. Cada vez que ele sorri para mim me dá mais força para continuar lutando por ele.

Eu digo isso, porque infelizmente, além da Síndrome de Hunter ele tem uma deleção no cromossomo X bastante significativa, eu não sei até o momento o que o prejudicou mais, pois ele não anda, nunca falou e a parte cognitiva é bastante prejudicada. Mesmo assim continuamos lutando juntos, faço tudo o que está ao meu alcance para ele ter uma qualidade de vida cada vez melhor.

O Bruno é muito carinhoso, tranquilo, um doce de menino. Estou aguardando ansiosamente por um medicamento, tratamento, qualquer coisa para frear essa doença e quem sabe assim ele tenha a chance de melhorar sua parte motora, a fala, etc..

Eu vivo repetindo o velho ditado "A Esperança é a última que Morre", a minha eu rego todos os dias, com o seu sorriso maroto e seus olhinhos que me seguem atentamente pela casa.

Desejo força e perseverança a todas as famílias de portadores de MPS.

Um abraço.

*Maria Aparecida Caetano da Costa
é mãe do Bruno, que tem MPS II*

Mensagem de Clemente e Salete ✍️

Nosso filho Diego tem a MPS tipo VI e tinha muita dificuldade de dormir, ele tinha muita falta de ar e estava prejudicando o pulmão.

Aí a equipe médica que está fazendo o tratamento e cuidando dele fez um eletrocardiograma e viram que estava prejudicando o coração porque estava dando muita apnéia. Ele tinha um ronco quando dormia.

Foi decidido colocar um aparelho durante a noite. Foi comprado o aparelho e ele está sendo um sucesso. Ele não tem apnéia no sono e dorme bem sereninho e normal. No início ele teve muita dificuldade e foi acostumando aos poucos. Agora ele está usando quase normalmente. E está brincando muito bem! Antes de usar o aparelho ele sofria muito e não tinha ânimo para brincar.

*Clemente e Salete são os pais do Diego e
da Daniele, que tem MPS VI*

Mensagem da Cláudia

Sou Cláudia Oliveira, tenho 19 anos de idade. Atualmente moro em Canela, com Marcos e meu filho Douglas Matheus de Oliveira. Ele é portador de Mucopolissacaridose tipo I.

Bom, conheci o Marcos e descobri que ele era um primo que morava distante, que eu jamais tinha conhecido, e nós nos apaixonamos e fomos morar juntos.

Como muitos casais de primos tiveram filhos saudáveis e eu era praticamente uma criança ainda, queria ter um filho pois já faziam três anos que estávamos juntos. Fui a um ginecologista, onde fiz alguns exames e dali a algumas semanas eu engravidei, e com três meses de gravidez tive um aborto espontâneo.

O ginecologista me disse que eu não poderia engravidar até completar seis meses. Completou sete meses, fui fazer exames e descobri que estava grávida de duas semanas.

Foi uma gravidez normal até os nove meses. Dei a luz a um menino a quem coloquei o nome de Douglas Matheus. O médico deu alta para nós com três dias no Hospital, com apgar 10 e aparência normal.

Tudo foi bem até os 2 meses de idade porque com essa idade ele baixou o Hospital com gripe forte e inflamação na garganta, por uma semana.

Mas eu comecei a notar algo de estranho pois ao dormir ele tinha apnéia. E levei ao posto médico e o pediatra achou que ele não teria maiores complicações e mandou para casa. E aí começaram as internações por asma, apnéia e pneumonia. Era uma semana em casa, duas no hospital. O médico achou melhor fazer um raio X e constatou suspeita de mucopolissacaridose e encaminhou para Porto Alegre.

No Hospital de Clínicas em Porto Alegre foram feitos os primeiros exames e confirmaram a Síndrome de Hurler (MPS I).

A partir daí ele sempre teve problemas no pulmão e complicou ainda mais, internou três vezes no HCPA e cinco em Canela. Hoje ele está na UTI do Hospital de Clínicas. O coração começou a crescer e os braços a atrofiarem.

Bom, o que eu posso dizer é que com todos esses problemas só não é uma criança normal porque ele não fala mas se comunica por gestos e não caminha direito, é um pouco mais lento, tem dores nas pernas. Mas nunca foi uma criança agressiva, ao contrário sempre foi uma criança muito carinhosa e carente.

Mas carinho é o que não falta porque eu e o pai dele amamos ele e com esperança não pensamos em perdê-lo jamais. Enquanto eu for viva farei tudo o que estiver ao meu alcance para que ele viva bem.

Apesar de saber que eu vou enfrentar muitas coisas pela frente e uma delas é quando ele crescer no colégio ou na rua, em toda a parte tem o preconceito.

Apesar de tudo o que nós estamos passando somos uma família unida e isso é o que importa para a saúde dele melhorar e a equipe médica do hospital também é muito eficiente. Confio neles e tenho esperança em Deus, sei que ele vai fazer pelo melhor e sempre que eu estiver desanimando vou lembrar do nascimento dele, que foi o dia mais feliz da minha vida e tenho certeza que da do meu marido também.

Não sou muito estudada mas sempre que eu escrevo dele, escrevo e falo com o coração e o meu sentimento que tenho por vê-lo sofrer.

*Cláudia Oliveira é mãe do Douglas Matheus,
que tem MPS I*

Mensagem da Alessandra

Meu nome é Alessandra tenho 23 anos sou mãe de uma criança portadora de MPS tipo II.

Gostaria de passar para todas as mães e todos os pais que não desistam, pois existe um Deus grandioso que nos escolheu para passar por essa luta que apesar de dura é rodeada de lições de humanismo e amor.

Temos filhos muito especiais que conseguem com seus olhares encantar a todos.

É difícil mas vamos tentar olhar as coisas do melhor ângulo e quando não der peça forças à Deus pois ele não desampara quem confia nele e com certeza nos dará a vitória no tempo certo.

Alessandra Campos é mãe do Rodrigo, que tem MPS II

Mensagem da Cristiane

Meu nome é Cristiane Resende Barbosa, nasci no dia 01 de setembro de 1985, na cidade de Mineiros, estado de Goiás, sou portadora de Mucopolissacaridose, do tipo VI (Maroteaux-Lamy) e por vários anos eu e minha família sonhamos que iria surgir um tratamento para minha doença.

No ano passado, por intermédio do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, ficamos sabendo que a Biomarim Pharmaceutical, laboratório dos EUA, estava fazendo um estudo de reposição enzimática em portadores de MPS VI. No I Congresso Brasileiro de Mucopolissacaridose, realizado em Porto Alegre, tivemos maiores informações sobre este estudo e depois de vários contatos feitos por meu pai fui escolhida para fazer alguns exames para saber se poderia participar da 2ª fase do estudo. No final de abril veio a tão esperada notícia de que eu tinha sido escolhida.

Em maio deste ano eu e minha mãe viajamos para a cidade de Oakland, no estado da Califórnia, para começar a fazer os exames necessários e começar a receber aplicações semanais desta enzima.

Estou a mais de quatro meses longe de minha cidade, dos meus familiares e de meus amigos; e muitas vezes pensei em desistir do tratamento por sentir muita saudades de todos eles; mais diante de algumas melhoras já alcançadas

e da consciência de que esse estudo poderá ser de grande importância para as pessoas com MPS VI eu acabava desistindo de desistir.

Finalizando tenho muita esperança que a aplicação de enzima seja eficaz, e assim sendo, que sua utilização seja aprovada o mais rápido possível para permitir que muitos outros portadores sejam beneficiados.

Cristiane R. Barbosa tem 17 anos e MPS VI

Mensagem da Rosilaine

Eu sou a Rosilaine, a mãe do Paulo Victor, e estou escrevendo esta mensagem, talvez como um entusiasmo, ou mesmo um desabafo, enfim, espero que ela vá de encontro com o que cada um esteja precisando, talvez para ter paz, para não sentir-se só, ou até mesmo, para que as esperanças se renovem.

Sabem, um dia eu entreguei a minha vida à Deus, para que Ele cuidasse de mim, para amá-Lo, servi-Lo, e fazer a vontade Dele, ou seja, não agir por mim mesma, mas estar sempre atenta para aquilo que Deus quer de mim, e o que Ele tem para mim. Se acaso vocês já leram meu depoimento no site da MPSBrasil, vocês já sabem como eu me senti a respeito de ter um filho com MPS II. Foi horrível, entrei em depressão, engordei uns 25 quilos, e tentava esconder de todos, pois me sentia uma inútil, incapaz até mesmo de gerar um filho perfeito, cheio de saúde. Mas isso agora é passado, hoje me sinto uma mulher privilegiada por ser mãe do Paulo Victor, não que seja fácil, pois eu sei que a cada dia, é uma batalha, mas eu sei também que no fim daquele dia, há uma vitória.

Aos pais, eu peço que tenham fé em Deus, pois eu sei que Ele pode fazer com que a medicina encontre as enzimas para cada tipo de MPS, como sei também que Ele pode curar da noite para o dia, pois eu creio que Deus é Deus dos impossíveis, capaz de realizar, o que menos esperamos, ou pensamos, Ele pode agir nos mínimos desejos do nosso coração, e pode suprir cada uma das nossas necessidades.

Quero deixar claro aqui, que eu não sou nenhuma super mulher, nem super mãe, pois existem dias, em que eu oro, e digo à Deus, Senhor me ajuda, porque hoje eu não sei se vou conseguir, e mesmo quando eu me desespero, quando eu me deixo olhar somente para a situação, eu corro à Deus, e Ele, somente Ele, me dá forças, me sustenta, me dá um novo ânimo, e eu consigo vencer mais um dia de batalha.

O Paulo Victor, como talvez muitos, é totalmente dependente de mim, usa fraldas, não se veste sozinho, não se calça, e não senta e nem se levanta do chão sozinho, portanto, como vocês podem ver, ele fica no meu pé o dia inteiro. Mas, em todas as situações, em que me sinto exausta, surge algo da parte dele, que compensa todo o meu cansaço, muitas vezes, o desânimo, e fico pensando que o meu sofrimento em segundos, se transforma em alegria e gratidão à Deus por ele ser tão especial. Por onde ele passa, muitas vezes ele deixa as pessoas apaixonadas por ele, ao ponto até de que quando vou ao mercado, e não o deixo no cantinho das crianças, e alguém que já o conhece me vê, sou anunciada no alto-falante, para comparecer ao cantinho das crianças e deixá-lo lá para brincar com as tias. O Paulo Victor, é uma criança temperamental, e às vezes, precisa ser chamado atenção, mas quando acabamos de lhe dar uma bronca, ele vem como se nada tivesse acontecido, e nos diz : "mamãe te amo também", ou eu "to com saudade de você", ele é educado, muito feliz, e muito forte também, pois só este ano, ele já fez cirurgia para colocação de válvula no cérebro, já colocou os tubinhos no ouvido novamente, e agora está se recuperando da cirurgia das mãozinhas. Em nenhuma destas cirurgias, ele sequer reclamou uma vez de dor, ele é muito carinhoso, e também tem muita fé, pois é só ele sentir uma dor qualquer, que ele pede "mamãe faz papai do céu pra curar Paulo Victor", ou se ele me vê com dor ou qualquer pessoa que esteja com alguma dor, ele

mesmo "faz papai do céu". Por isso, vejo no meu filho, em meio a tantas dificuldades, uma lição de vida para mim, e para muitos que estão ao seu redor, e sou grata a Deus, por Ele ter me dado um filho tão maravilhoso. Não vamos desistir, mas sim, nos unir em fé e em amor, pois eu sei que Deus é fiel, e não quer nos ver sofrer, pois Ele nos ama, a ponto de ter dado seu filho Jesus para morrer por nós numa cruz.

Eu amo todos vocês, e espero ter conseguido transmitir a vocês um pouco de tudo o que eu sinto e vivo no meu dia-a-dia.

Rosilaine é mãe do Paulo Victor, que tem MPS II

Mensagem da Sônia

O nosso filho nasceu dia 20.10.1993 em Lisboa, Portugal.

Quando nasceu parecia um bebê normal e saudável, mas trazia com ele um segredo, uma doença genética chamada Maroteaux-Lamy. Só se manifestou por volta dos 18 meses de idade através de deformações ósseas e infecções respiratórias. Durante muitos anos procuramos e lutamos por um tratamento, até que um dia...

No dia 29 de março, o Dr. Paul Harmatz, contactou-nos para irmos para os Estados Unidos com o nosso filho fazer o tratamento em estudo para a síndrome, que consiste em infusões semanais da enzima, fabricada pela Biomarin Pharmaceutical, que o Cláudio não tem, através de um cateter, durante 4 horas.

A doença é grave e progressiva, o que tem incentivado a nossa luta, o contato com os médicos, a busca incessante de uma forma de travar o desenvolvimento da doença.

Chegamos aos EUA dia 12 de abril para fazer vários exames médicos, e o Claudio recebeu a sua primeira infusão dia 26 de abril.

Entretanto, já passaram cinco meses e vemos várias melhoras no Claudio. Ele tem mais energia, mais flexibilidade articular, menos dor, respira muito melhor (as infecções são menos frequentes, o muco é menor e tem tido

melhoras na apnéia do sono também), o que sem dúvida melhora a qualidade de vida dele.

Mesmo sendo um tratamento e não uma cura, os resultados a longo prazo são impressionantes e sem dúvida vale a pena. Ver estas melhoras é muito encorajante!

Concluindo: Devemos lutar para alcançar o que achamos que não conseguimos, pois é no caminho em busca do impossível que encontramos o que realmente procuramos.

Cumprimentos.

Sônia é mãe do Cláudio, que tem MPS VI

Mensagem de Maria Nelita e Danilo

Nós somos os pais do Danilo, mais carinhosamente conhecido por Danilinho. Foi diagnosticado ainda nenê. É o quarto filho de um grupo de cinco: três meninas e dois meninos. Ele busca seu espaço no grupo.

Desde o seu diagnóstico tomamos a decisão de cria-lo como estávamos criando qualquer um dos nossos filhos, como uma criança normal que não precisa ser mimado ou tratado como um copo de cristal. Claro que sempre respeitando seus limites. Desde cedo ele foi muito estimulado, fazíamos brincadeiras em casa para desenvolver sua motricidade. Sempre foi considerado um membro da família como qualquer outro. Também levou castigo quando era necessário, como os outros, para aprender o que é certo e o que é errado. Sempre dói no coração de um pai colocar os filhos no castigo, ou não dar algo que eles querem por terem aprontado alguma coisa. Mas tenho certeza que, assim como meus outros filhos, todos se tornaram pessoas boas e de caráter que nos dão muitas alegrias e orgulho.

Freqüentou um maternal junto com seu irmão mais novo. Acredito que essa convivência com outras crianças também ajudou a sua parte social. Trancá-lo em casa ou escondê-lo dos outros só teria sido pior. Hoje em dia é quase impossível encontrarmos alguém que tenha convivido com ele por algum tempo e que não tenha se encantado por ele.

Está no momento com 19 anos. É, ao mesmo tempo, um bebê que exige carinho; um menino que tem seus medos e que briga pelo que quer; um adolescente vivo que adora passar os outros pra trás e dar risada; e um adulto jovem que tem noções de que se lê um jornal, do que é certo e do

que é errado, reconhece carros (à sua maneira), torce por um time em frente à televisão (Brasil e Colorado).

O Danilo sabe que trabalhar é necessário e que é uma maneira de ganhar "muito dinheiro". É muito alegre e otimista. Toda segunda feira torce no sorteio do Toto Bola. E como ainda não ganhou, sempre diz: 'no outro eu ganho um carro do Toto Bola'.

Tem noção de tempo, divide os anos pela ordem dos aniversários da família e datas comemorativas. É super organizado, por exemplo: não dorme sem tirar o chinelo e colocar um do lado do outro do lado da cama; e não vai pro banho sem levar toda a roupa.

Acho importante que nós pais não tenhamos perspectivas muito além do que eles podem nos dar. Vamos amá-los. Todos os pais tentam acertar, mas às vezes parece que estamos errados e que outros pais estão certos. Não esqueçam nunca que se nós estamos bem, eles também estarão e que precisam de pais fortes e corajosos que se refletirá no bem viver deles. Não se dá tudo. Impõem-se limites. Eles nos impedem muitas vezes de algum programa, passeio, viagem, etc. Não gostamos, sentimos raiva, faz parte, não se condenem por isso, é próprio do ser humano o sentimento de revolta.

Vou relatar fatos que acontecem no dia a dia, pois me parece importante. Ele usa CPAP para dormir, foram quatro meses de luta sem abrir mão de uma noite sequer. Estivemos a ponto de desistir, mas de que adiantaria? Ele ficaria pior, então nos sacrificamos para ele usar. E assim foi. Todas as noites durante esses quatro meses tivemos que dormir com ele. Ele acordava a toda hora pedindo pra tirar o aparelho. Hoje em dia sempre que vai dormir ele pede pra colocarmos. Conseguiu se dar conta de que aquilo estava fazendo ele respirar e dormir melhor. Quando um filho esperneia muitas vezes é mais fácil dar o que ele quer,

é mais cômodo para nós pais, mas não é o melhor para o seu crescimento.

Ele sempre precisa de ajuda para tomar banho. Para fazer xixi ele se vira sozinho, mas para o cocô precisamos ajudá-lo a se limpar. Por isso foi condicionado a ir aos pés sempre que alguém que possa ajudá-lo estiver em casa.

Come de tudo, prefere colher e a ajuda de uma faca. Caneca usa com alça para melhor segurar. É importante para nós como pais sabermos que nossos filhos são felizes. Eu vejo no Danilo um adolescente feliz e é isto que importa. Sei que ele nunca poderá ser um doutor, mas tenho certeza de que ele é muito feliz.

Maria Nelita e Danilo são pais do Danilinho, que tem MPS II

Mensagem da Márcia

Meu nome é Márcia tenho 28 anos sou mãe de uma criança portadora de MPS tipo II.

Quando descobri o problema do Igor me senti a pior mulher do mundo, totalmente incapacitada, mas com o decorrer do tempo percebi que o Igor é a melhor lição de vida e amor que tenho.

Ao saber que o tipo dele é o II e que a minha chance de ter outro filho como mesmo problema é grande prefiro não arriscar, porém conheci outras crianças com MPS e tenho por elas o mesmo amor que tenho pelo meu filho. Conclusão: tenho vários filhos.

Peço a Deus todos os dias que essa enzima chegue logo para todos, para que eles possam ter uma boa qualidade de vida.

Espero que quem leia este meu depoimento saiba que existe um grande Deus ao nosso lado e que nunca em momento algum irá nos desamparar, nossos filhos tem uma vontade grande de viver, são maravilhosos, carinhosos, são tudo de bom.

Não devemos desistir nunca pois sempre há uma luz no fim do túnel para nos iluminar, basta crer em Deus.

Márcia é mãe do Igor, que tem MPS II

Mensagem da Vera

A esperança que chegou pela Internet: uma experiência real

Meu nome é Vera Malta Rendohl, sou Analista de Sistemas, moro em São José dos Campos - SP e não conheço nenhum caso de Mucopolissacaridose ou doença rara em minha família.

Em Maio de 2001 tive o primeiro contato com as MPS, numa conversa com uma amiga que tem dois filhos afetados. Até aquele momento não havia sido identificado o tipo exato de MPS das crianças (hoje sabemos que é MPS-II), elas não recebiam acompanhamento especializado e a família não conhecia nenhum Centro de Pesquisa de MPS.

Eu jamais havia utilizado meus conhecimentos de informática na área médica, mas ofereci-me para pesquisar na Internet. Usando a palavra "mucopolysaccharidosis" em sites de busca, foi fácil localizar os sites de Associações de MPS no exterior. Em menos de um mês recebi da Sociedade Americana de MPS o endereço da Equipe de Genética do HCPA e troquei emails com a Dra Ida Schwartz, que orientou sobre como enviar o sangue e urina das crianças para análise em Porto Alegre.

Encontrei sites narrando o drama de diversas famílias e senti-me cada vez mais envolvida. Percebi que não existiam

sites em português e tive a certeza de que era necessário fazer algo para que famílias brasileiras tivessem um canal de acesso às informações atualizadas.

Pela internet, recebi a informação sobre o 1º Encontro Brasileiro de MPS e que um pai de Salvador desejava montar a SBMPS - Sociedade Brasileira de MPS. Ofereci-me para organizar os dados que havia localizado, criando um site em português e inglês.

Em 04/Agosto/2001 foi lançado em Porto Alegre o **www.mpsbrasil.cjb.net** - menos de 3 meses após o início das pesquisas!

Atualmente o site da SBMPS é a referência em português sobre o assunto, contando em Set/2002 com mais de 9.300 visitas - uma média de 700 acessos/mês. A colaboração da Dra Ida até hoje é fundamental, selecionando os dados médicos para que apenas informações confiáveis sejam divulgadas. Como temos hospedagem gratuita em um provedor de São José dos Campos, o investimento até o momento resumiu-se ao custo da conexão com a internet, algumas horas de trabalho por semana e muita vontade de ajudar!

Nos principais sites sobre MPS no mundo foi incluído um link para o site da SBMPS. Através do **www.mpsbrasil.cjb.net** famílias e profissionais da área da saúde do Brasil, Portugal e Argentina, já fizeram contato buscando orientação e novidades nas pesquisas. Várias amizades nasceram através da Internet, permitindo que gratuitamente pais, médicos e portadores troquem experiências, apoio psicológico e orientação.

depoimentos

Para que esta corrente pela vida seja fortalecida, basta que as famílias que não tem computador peçam ajuda aos amigos que usam Internet, acessando o site da SBMPS com freqüência. Outra medida importante é incentivar os médicos que atendem os portadores a usar a Internet para contatos com os especialistas. E aqueles que tem a felicidade de contar com esta tecnologia em casa ou no trabalho, podem divulgar as informações atualizadas com as famílias afetadas que não tem essa facilidade.

Desta forma, unindo a tecnologia e a solidariedade, com cada um doando um pouco de seu tempo e habilidades, poderemos alcançar um número cada vez maior de médicos e famílias, levando a todos as novidades, orientações, apoio e ESPERANÇA!

webmaster@mpsbrasil.cjb.net

*Vera Rendohl é a responsável pela criação
e manutenção do site MPSBrasil*



A pintura que ilustra a capa deste livrinho foi feita pelo Sidney, que tem 26 anos e MPS II.

Esta publicação contou com o apoio das empresas:

genzyme

TKT

BIOMARIN
PHARMACEUTICAL

Material elaborado por:

**Tatiana Dieter, Ursula Matte, Fabrizio Barbosa,
Ida Schwartz e Roberto Giugliani**

Serviço de Genética Médica
Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Rua Ramiro Barcelos, 2350 - Porto Alegre - RS
e-mail: f-genetica@hcpa.ufrgs.br



Distribuição gratuita – Venda proibida