

A MINHA VIDA COM
HIPEROXALÚRIA PRIMÁRIA



IMPRESSÃO

Idéia de:

Dra. Cristina Martin-Higueras
e Prof. Dr. Bernd Hoppe,
PH&HP team

Conceito, desenho e ilustração:
Gipfelgold Werbeagentur GmbH,
Bonn, Alemanha
www.gipfelgold.de

1ª Edição 2021

Copyright: PH&HP team



HOLA

meu nome é Noemi.
Eu tenho 14 anos de idade.

Quando lembro da minha infância, lembro-me principalmente de médicos e hospitais. Claro, às vezes minha vida também era normal, mas sempre foi influenciada pela minha doença **Hiperoxalúria Primária (PH)**.

Mas deixe-me começar desde o início:

Quando bebê, eu chorava muito e meus pais muitas vezes se sentiam desamparados. Os pediatras os tranquilizavam e diziam que os bebês choravam muito e que eles não deveriam se preocupar. Mas quando eu fiz três anos e ainda chorava o tempo todo, minha mãe ficava com muita raiva e dizia ao médico que „Alguma coisa está errada“, „Temos que ir a um hospital. Porque todo choro tem que ter ter uma razão. Acho que minha filha está com dor“.

E então tudo começou:

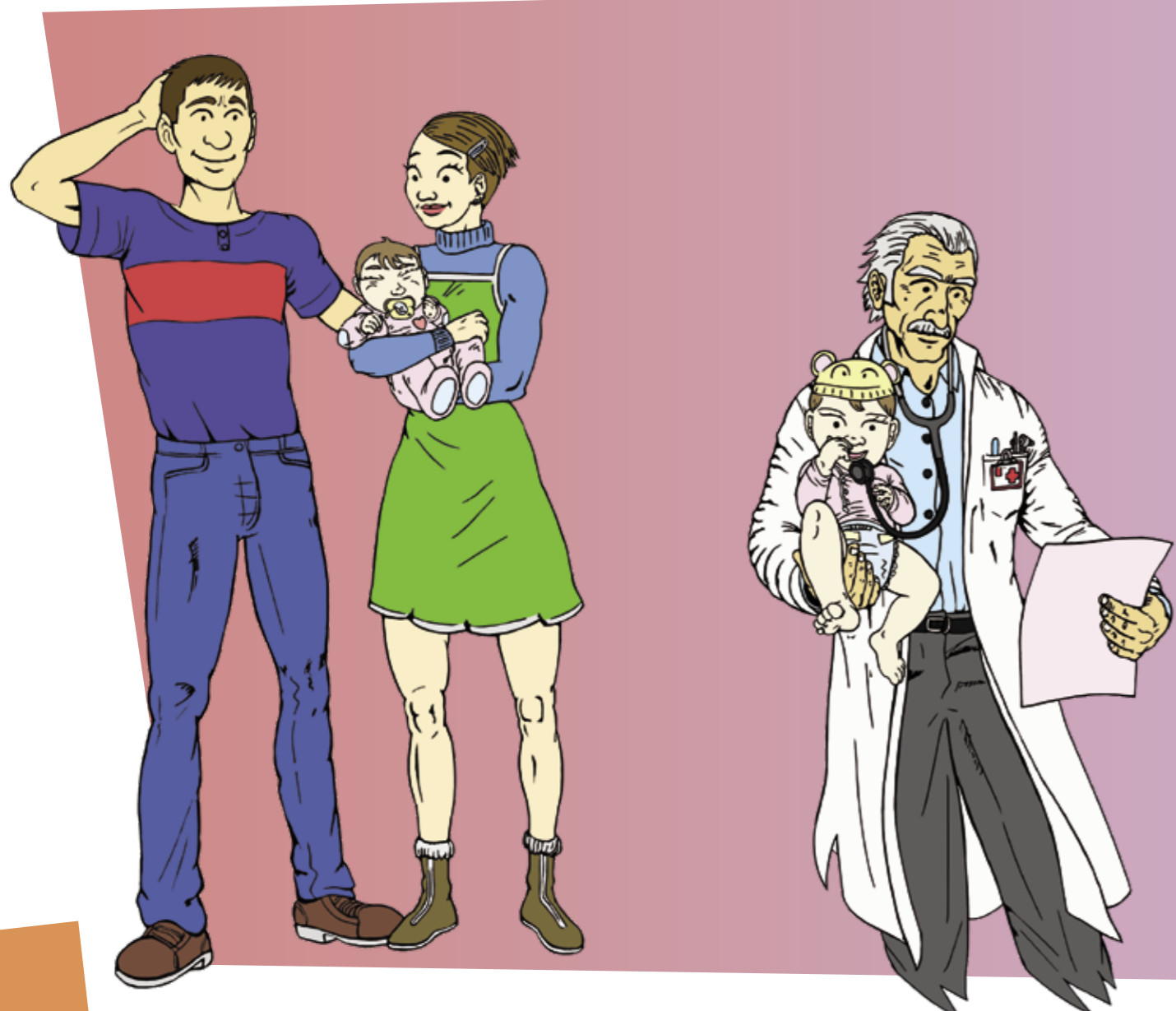
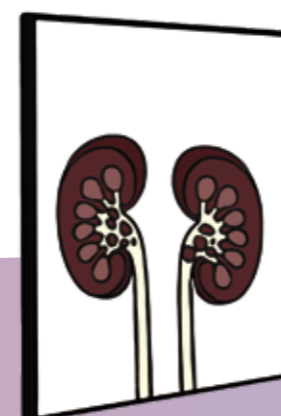
Fui minuciosamente examinada em um hospital. Primeiro foi diagnosticada uma infecção no trato urinário através de um ultra-som feito, a urina foi analisada através de um teste genético que foi feito. Lembro-me de muitas consultas e médicos. Eu era muito nova para entender o que estava acontecendo. Eu só sabia que eu estava doente e os médicos queriam me ajudar. Portanto, eu deveria tomar muitos remédios. Começando com xarope de citrato, vitamina B6 e comprimidos para minha pressão arterial.

O teste genético finalmente deu informações:

os médicos diagnosticaram **Hiperoxalúria Primária Tipo 1**. Eu nem conseguia pronunciar o nome da doença e muito menos imaginar o significado disso? Mas eu podia dizer pela reação dos médicos e de meus pais que minha doença era perigosa.

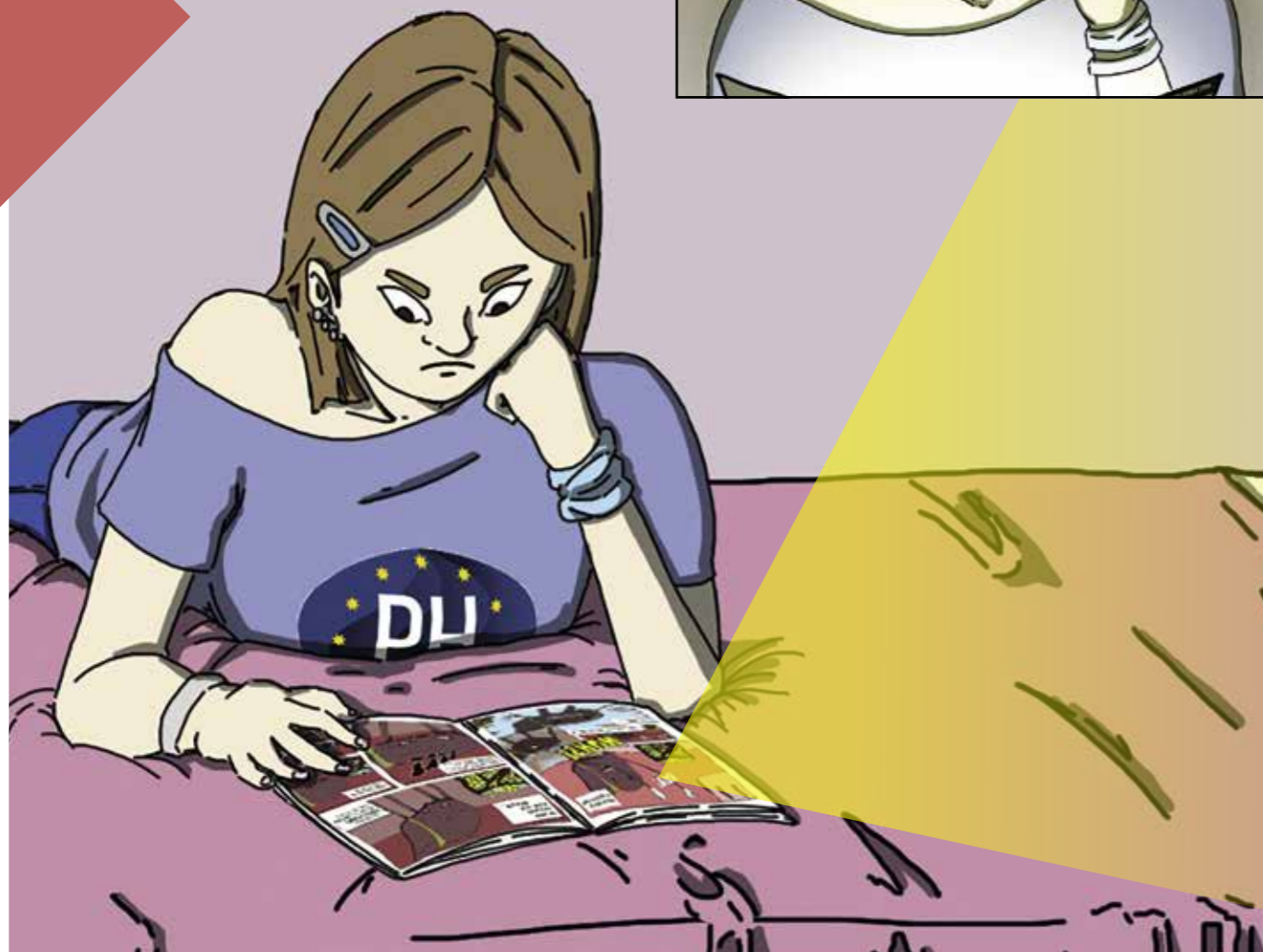
Agora eu tinha que tomar ainda mais medicação. Eu também tinha que beber muito líquido todos os dias. Tinha que me acostumar a isso. Infelizmente, eu também tinha dores que subiam e desciam em meu abdômen começando pelo rim direito, os médicos me davam analgésicos para me fazer sentir melhor.

Com o passar dos anos, meus pais me levavam ao pronto-socorro e eu muitas vezes faltei à escola porque estava muito doente para sair da minha cama.

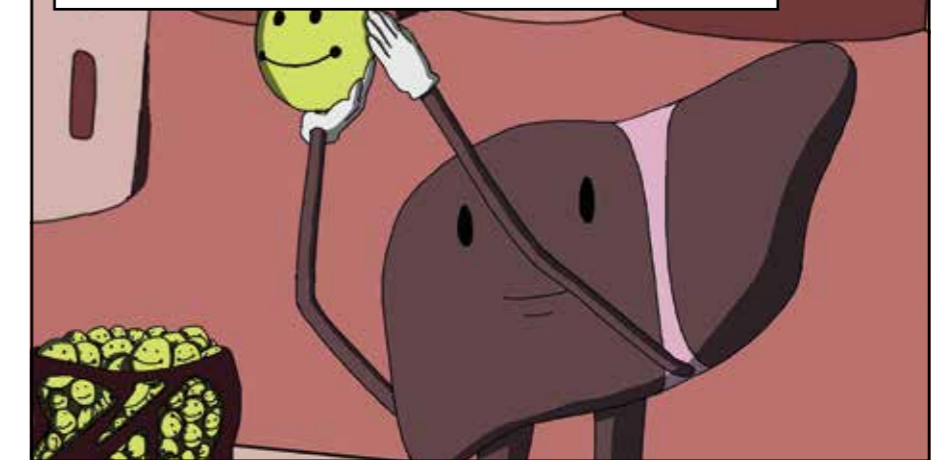


Eu cresci e queria ter uma vida normal. Mas constantemente minha mãe me lembrava que eu tinha que beber muito líquido. E enquanto meus amigos iam a festas de pijama, eu tinha que ficar sozinha no meu quarto.

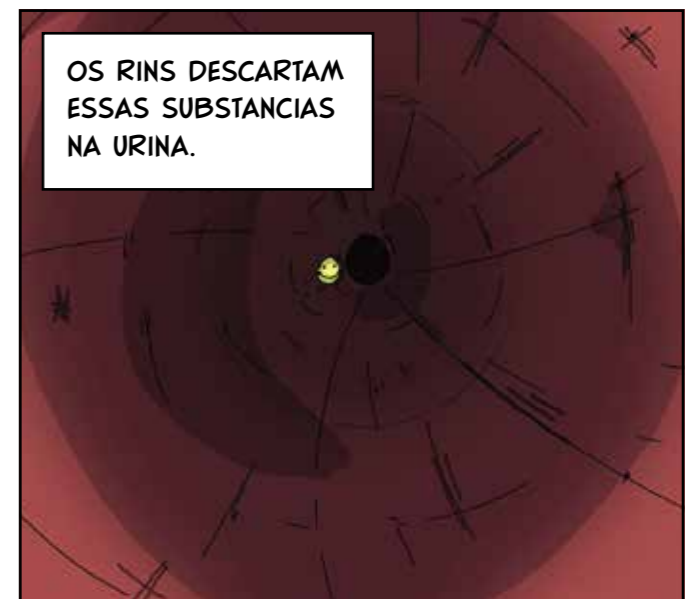
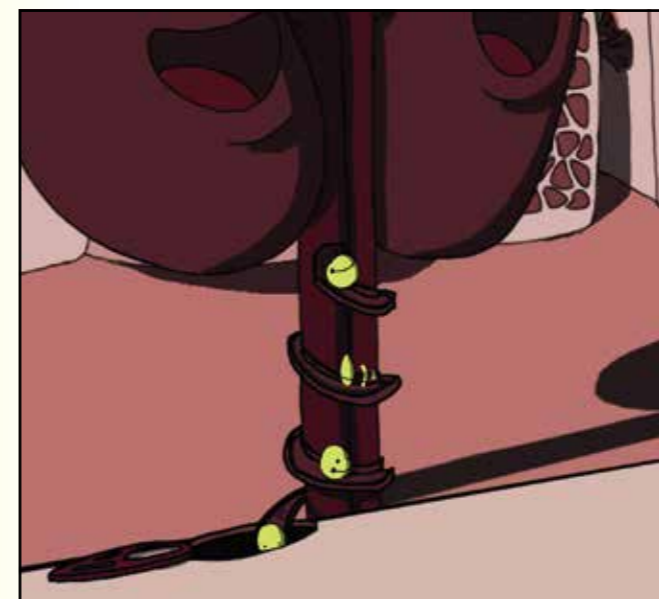
Eu não podia dormir em casa de outras pessoas por causa de tanta medicação. Eu odiava que tudo era diferente comigo do que com meus amigos da escola. Eu me sentia como um estranho. E não sabia o que estava acontecendo com meu corpo?."



ESTE É UM **FIGADO SAUDAVEL** TRABALHANDO O METABOLISMO QUE AJUDA A LIMPAR O CORPO E REGULA O SANGUE.



O FIGADO PASSA SUBSTANCIAS QUE O CORPO NAO PRECISA MAIS PARA OS RINS.



OS RINS DESCARTAM ESSAS SUBSTANCIAS NA URINA.



O FIGADO E OS RINS FORMAM UMA **EQUIPE** BEM COORDENADA.

YAY!

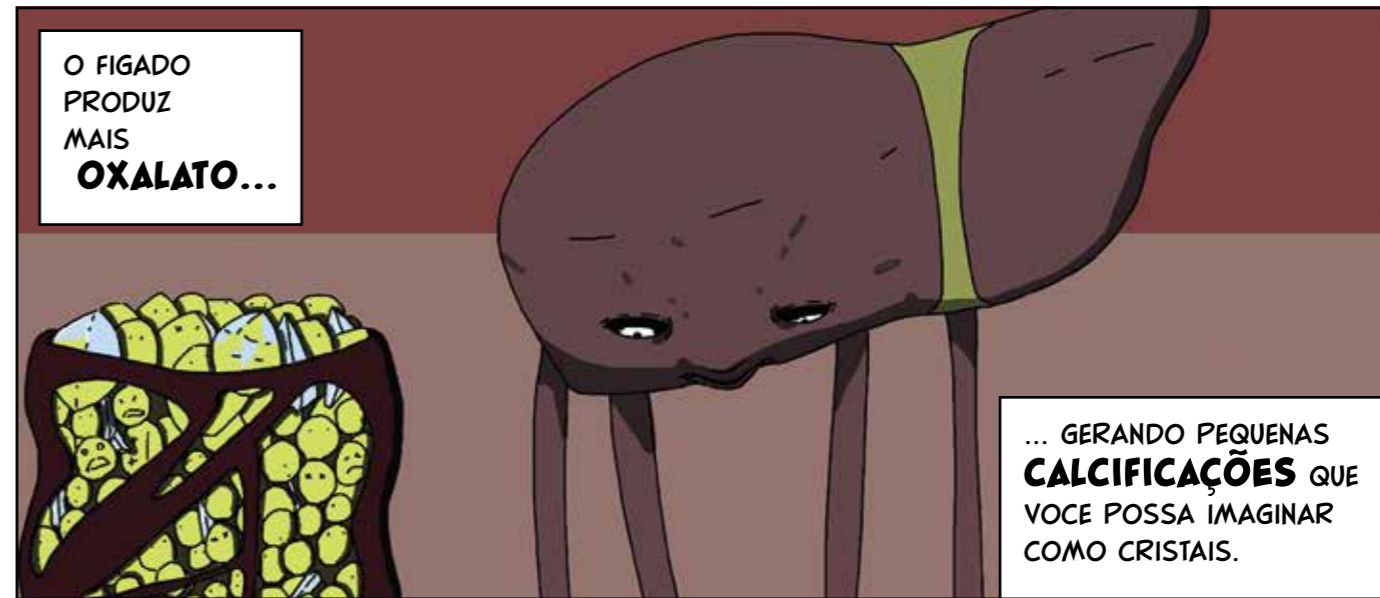


HUH?!

O QUE ACONTECE QUANDO...



... O FIGADO TEM **PH?**



O FIGADO PRODUZ MAIS **OXALATO...**

... GERANDO PEQUENAS **CALCIFICAÇÕES** QUE VOCE POSSA IMAGINAR COMO CRISTAIS.



ELES SAO INOFENSIVOS EM PEQUENAS QUANTIDADES E SAO SEPARADOS ATRAVES DOS RINS.



EM GRANDE QUANTIDADE ...



... SE TORNA UM COMPANHEIRO PERIGOSO PARA O FIGADO





SEM LEVAR EM
CONTAS AS PERDAS...



... ELE PASSA
OS OXALATOS
PREJUDICIAS
PARA OS RINS.



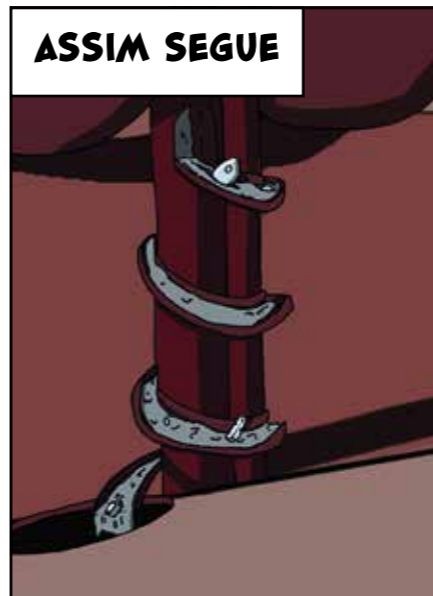
THONK!



OS RINS PRECISAM DE
MUITA AGUA E DE OXALATOS
VOLUMOSOS PARA SEREM
CAPAZES DE EXCRETAR.



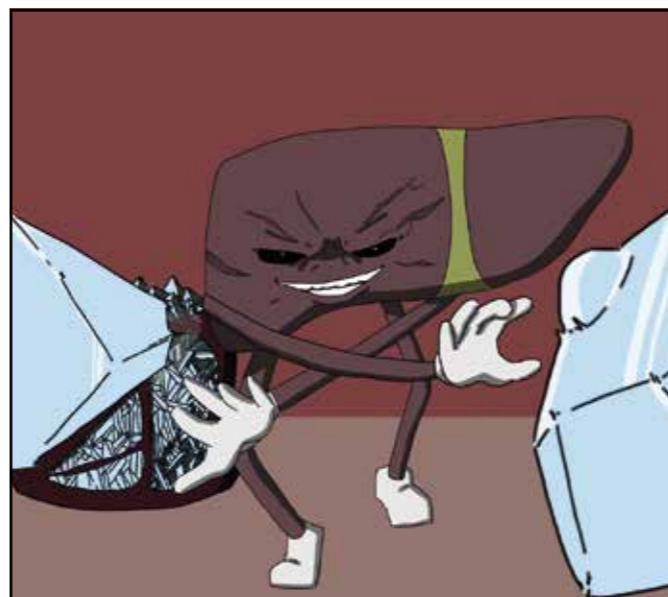
PRECISA DE
2 HA 3
LITROS DE AGUA.



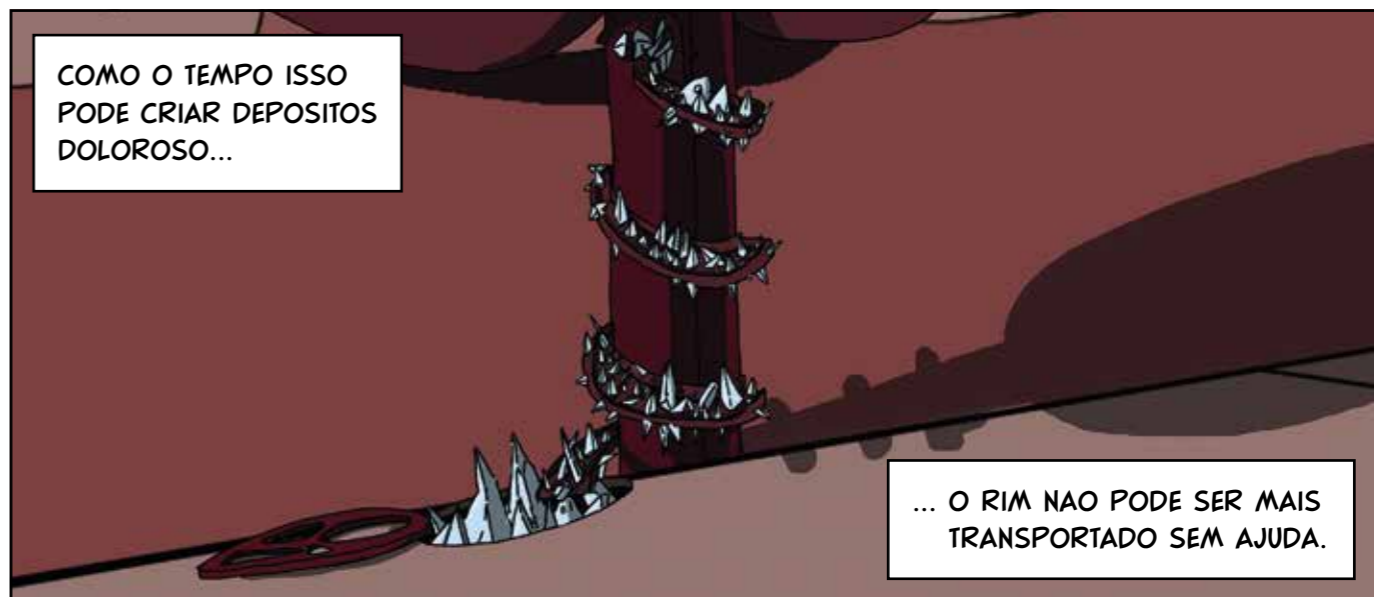
ASSIM SEGUE



INFELIZMENTE A MEDIDA QUE
A DOENÇA PROGREDI APARECERA
MAIS OXALATOS NO CORPO.

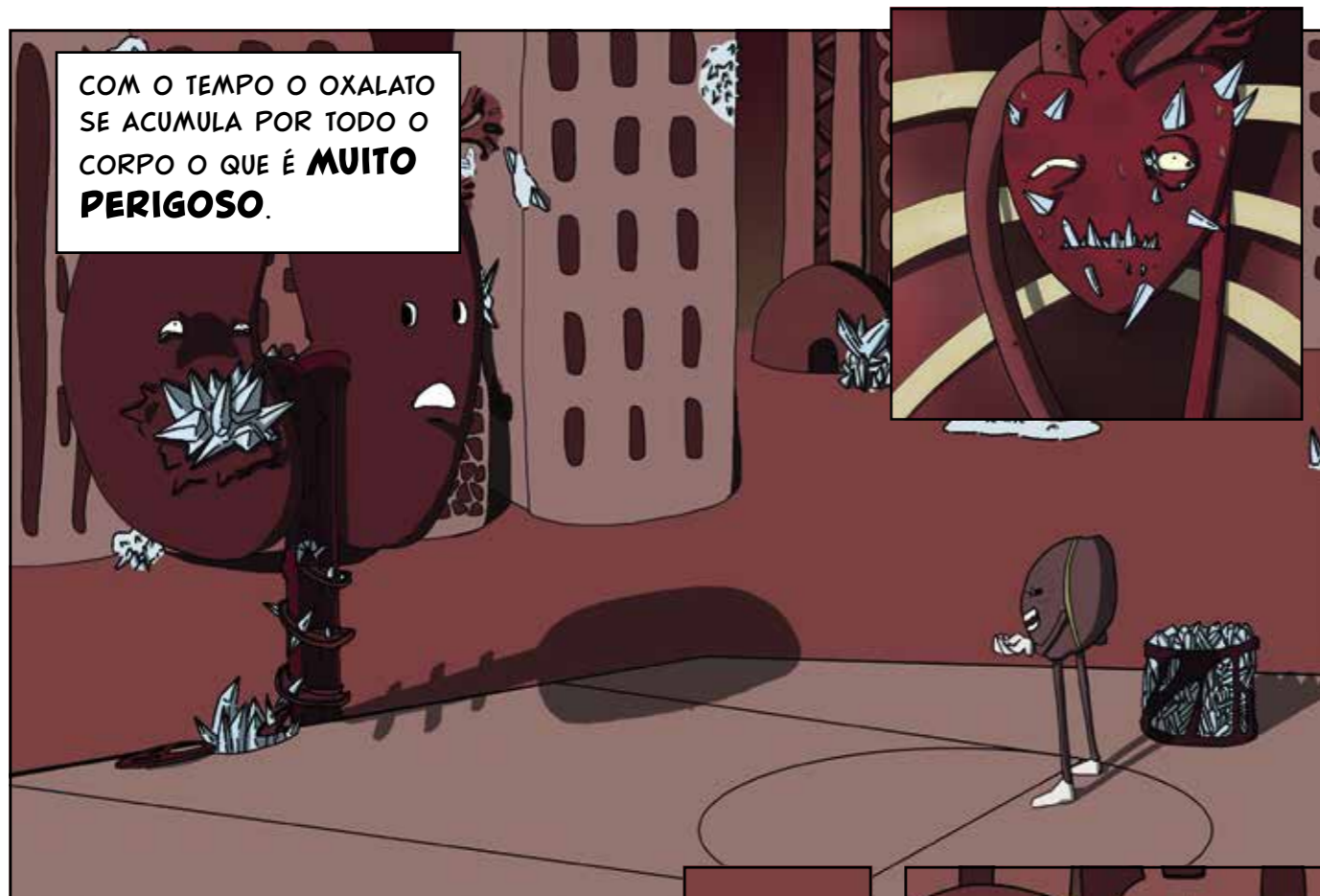


AAGGGHHH!



COMO O TEMPO ISSO
PODE CRIAR DEPOSITOS
DOLOROSO...

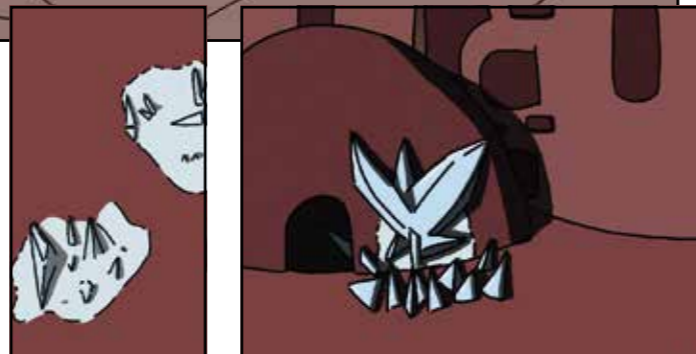
... O RIM NAO PODE SER MAIS
TRANSPORTADO SEM AJUDA.



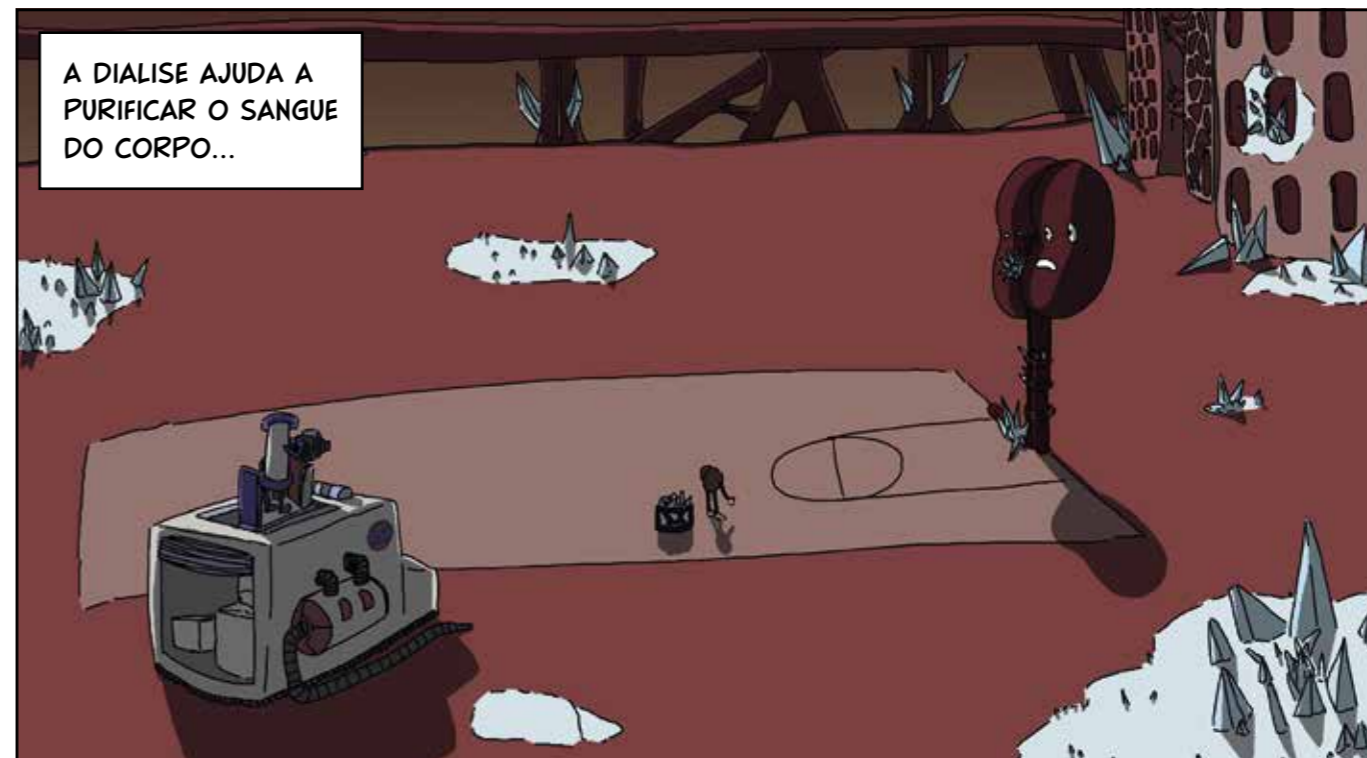
COM O TEMPO O OXALATO SE ACUMULA POR TODO O CORPO O QUE É **MUITO PERIGOSO**.



ALEM DISSO OS RINS CALCIFICADOS E OUTROS ORGAOS NAO PODEM REALIZAR A SUA TAREFA REAL.



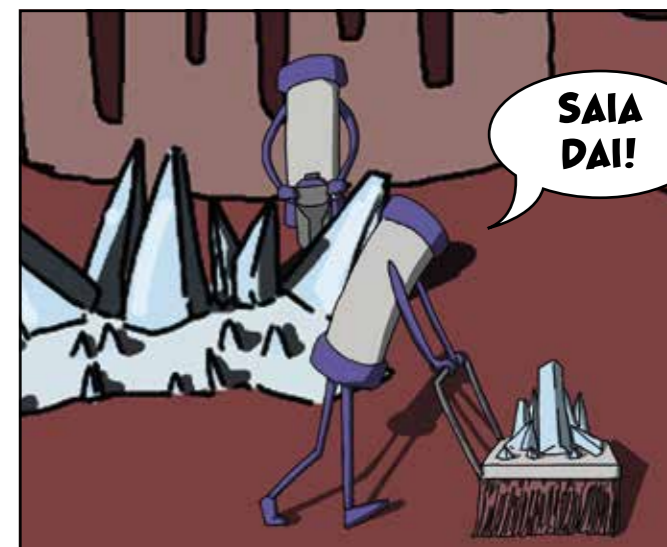
... E MUITAS VEZES PRECISAM DE AJUDA COM A **DIALISE**.



A DIALISE AJUDA A PURIFICAR O SANGUE DO CORPO...



PUH!



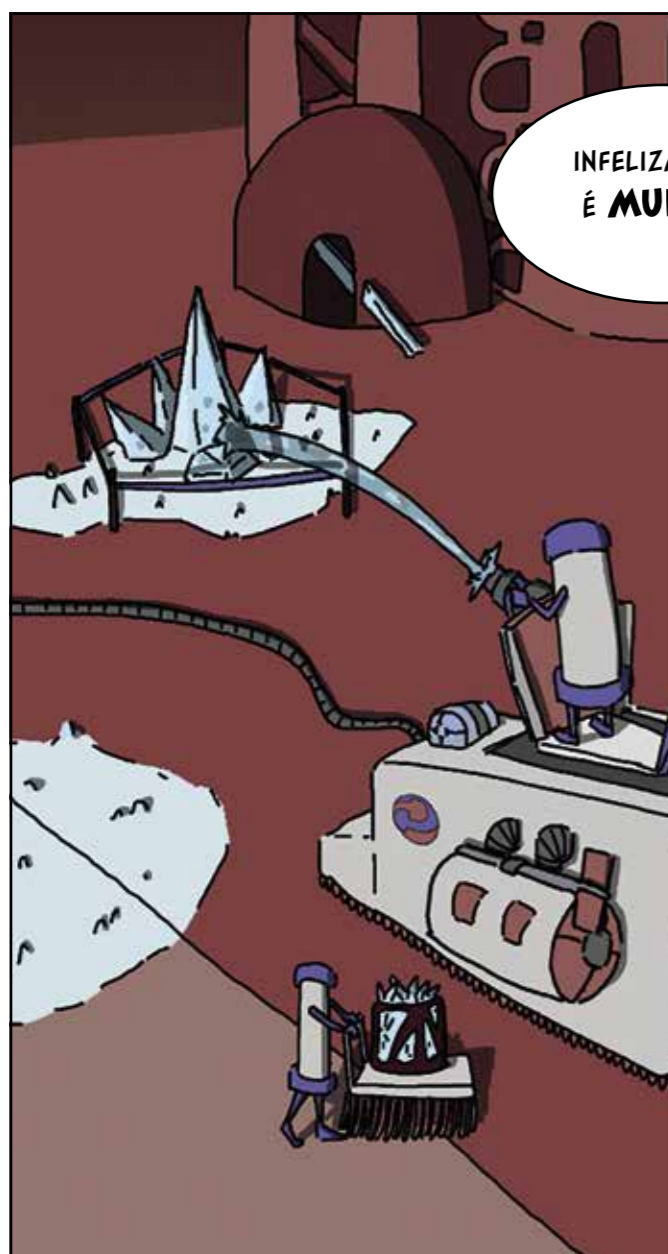
SAIA DAI!



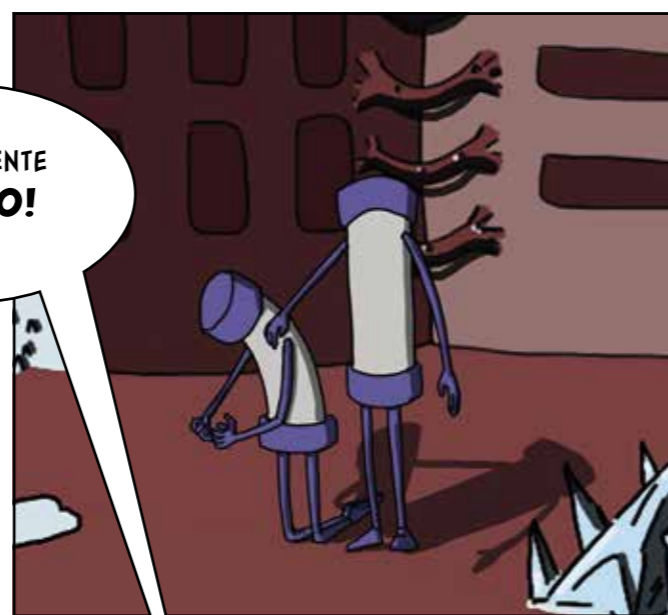
TUDO TEM QUE SER ELIMINADO!



A DIALISE DURA MUITAS HORAS E OCORRE VARIAS VEZES POR SEMANA ,PORTANTO,PRECISA TER MUITA PACIENCIA!



INFELIZMENTE É **MUITO!**



E SE A DIALISE NAO AJUDAR MAIS...



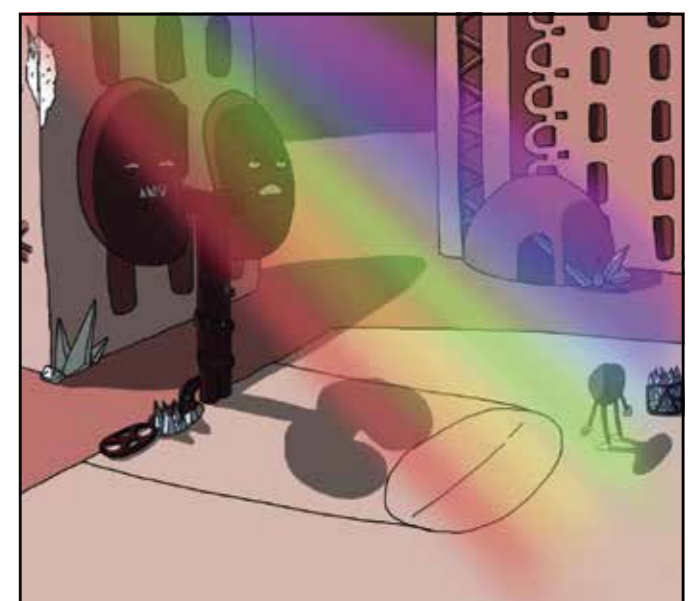
... PACIENTES COM PH PODEM PRECISAR DE PELO MENOS UMA TRANSPLANTACAO DE RIM.

VAMOS MUDAR O JOGO!

ESTA É UMA INTERVENCAO SERIA ,POR ISSO A MEDICINA TENTE TRABALHAR EM UMA SOLUCAO DIFERENTE A CADA DIA.

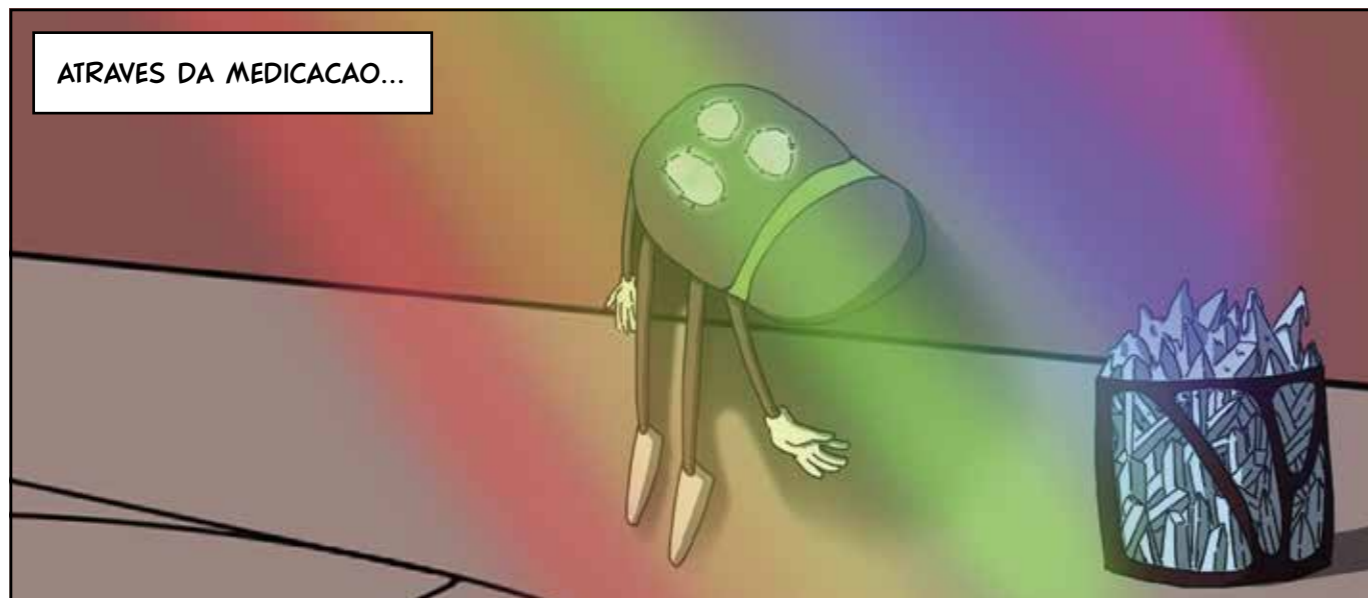


ESTAO SEMPRE DESENVOLVENDO **MEDICAMENTOS...**

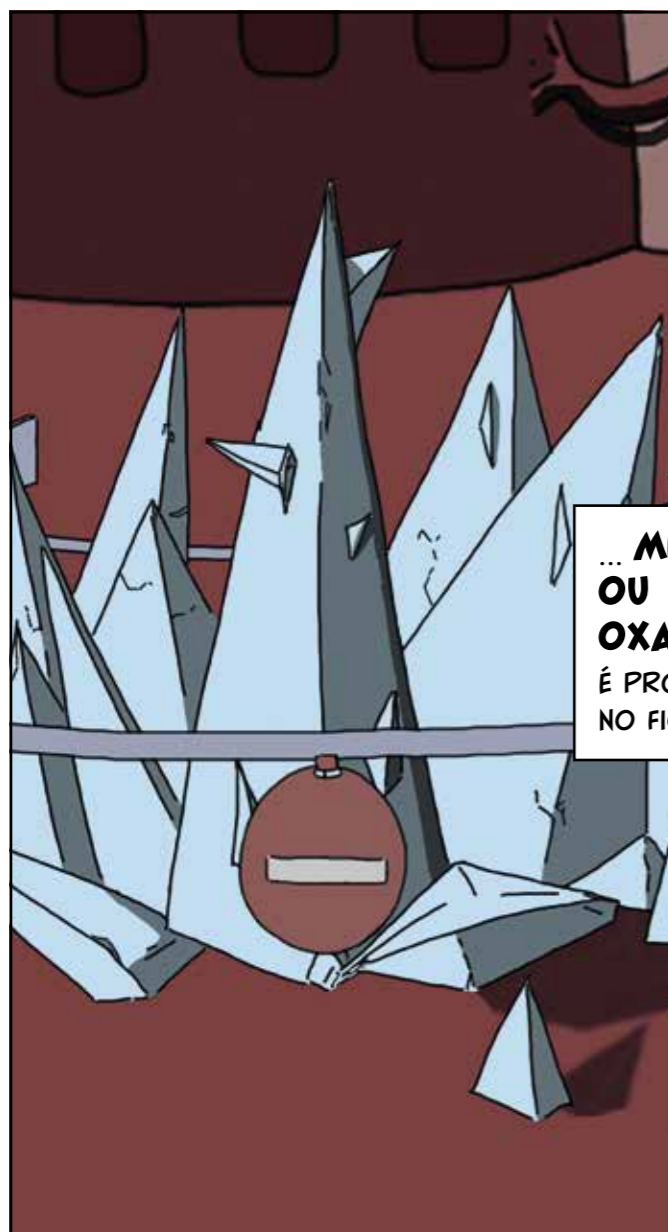


... QUE AJUDA O CORPO A LUTAR CONTRA A DOENCA.

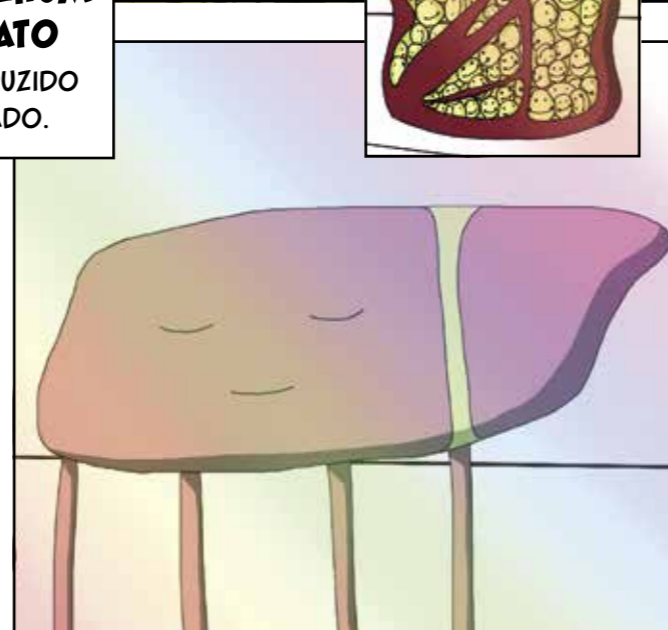
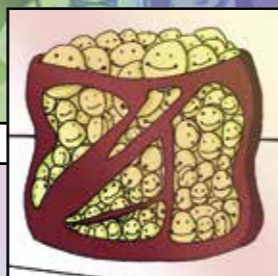
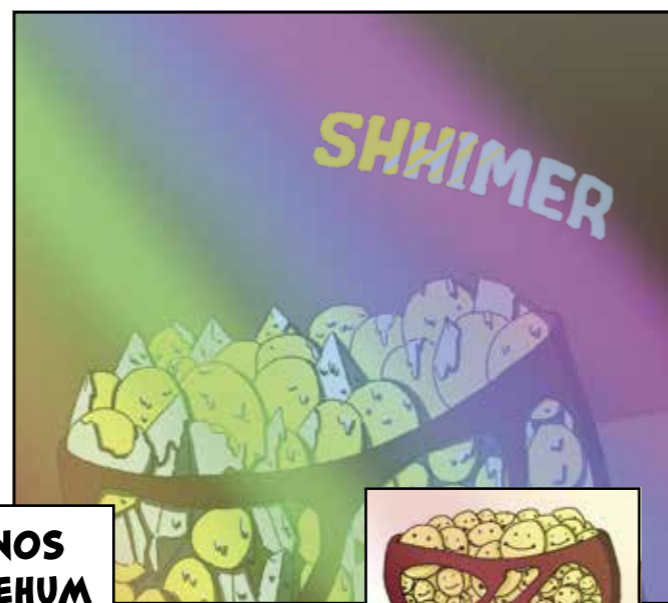




ATRAVES DA MEDICACAO...



... **MENOS**
OU NENHUM
OXALATO
É PRODUZIDO
NO FIGADO.



OS RINS PODEM
VOLTAR A FUNCIONAR
CORRETAMENTE.

QUANTO ANTES
A DOENÇA FOR
DIAGNOSTICADA
...

... MELHOR SAO
AS CHANCES DE
RECUPERACAO!



E O FIGADO
PODERA VOLTAR
AO NORMAL.



SÓ ASSIM CRIANCAS E JOVENS COM PH
PODERAO NOVAMENTE TER UMA VIDA NORMAL.



TUDO BEM?

SIM!
VONTADE DE
INICIAR UM JOGO

- FIM -

Hoje tenho 14 anos de idade e já tem empresas farmacêuticas que já estão desenvolvendo novos medicamentos. Eu já participei de vários estudos clínicos. Os médicos desenvolveram um medicamento que bloqueia a produção de oxalato no fígado.

Mas a medicina também está trabalhando em novos medicamentos que oferecem mais soluções para o tratamento do PH.

É claro, espero que estes medicamentos possam me ajudar. Mas o meu desejo maior é que esta doença do PH seja descoberta o quanto antes. Não desejo que mais crianças sofram o tanto que eu sofri.



