

## Parte 1:

Compartilho com vocês a minha vida, meu nome é Priscila e tenho 27 anos. Há um tempo eu diria que minha história era digna de pena. Hoje penso diferente, todo sofrimento que passei aconteceu porque sou ser humano e sei que todos nós passamos por situações adversas e vez por outra, muito dolorosas. A diferença, no entanto, é que cada um tenta enfrentar da melhor forma possível.

Sou de Lapão, uma pequena cidade do Semi-Árido da microrregião de Irecê, ao Centro-Norte baiano à 495km de Salvador, cuja economia é baseada na agricultura de grãos.

Foi nesta cidade que meus pais, Gerte e Aloízio, se conheceram e se casaram. A tragédia infelizmente começou cedo, em 1982 meu pai foi assassinado. Nesta época eu tinha menos de um ano de idade e minha mãe estava em sua segunda gestação. Alguns meses depois a criança nasceu, um lindo menino, mas em seguida não resistiu e faleceu.

Após dois anos, minha mãe tentou reconstruir uma nova família e gerou outro casal de filhos e novamente outro menino faleceu após o nascimento. Fui criada em um lar com meu padrasto, José Carlos, minha mãe e minha irmã, Diléia. Perto dos meus 14 anos minha mãe veio a falecer em um terrível acidente de carro, onde o condutor era seu marido, que sobreviveu ao acidente.

Nesta época, meus avós maternos moravam na área rural e se esforçaram para comprar uma casa na cidade para que eu pudesse morar com eles e continuar meus estudos. Não foi fácil superar a perda da minha mãe, ter que sair da casa onde cresci e convivi com minha família, e ter que deixar minha irmã para que ela morasse com o pai.

O período com meus avós foi curto, mas com muito mimo. Só passei três anos com eles e logo me casei. Meu esposo Aldon, que é da mesma cidade (Lapão), após o nosso primeiro ano de namoro mudou-se para Recife onde foi estudar Teologia. Como não suportamos a distância, nos casamos após um ano de seus estudos. Mudei para Recife, iniciando uma nova e duradoura família com apenas dezessete anos.

Aldon havia se formado e agora morávamos em Salvador, casados há cinco anos decidimos ter nosso primeiro filho, Heloísa. Ela foi uma criança super desejada, mas com poucos dias de vida começou a apresentar problemas de saúde, ficando internada por aproximadamente um mês. Após quatro lindos e maravilhosos meses, Heloísa não resistiu, e veio a falecer vítima de uma pneumonia atípica (suposto diagnóstico).

Foi difícil passar aqueles primeiros dias sem o nosso bebê nos braços! Depois de tantos acontecimentos, o pensamento de que nada mais poderia acontecer comigo era inevitável! Na verdade eu não conseguia parar de pensar que a qualquer momento, alguém que amasse viesse a falecer.

Contudo parecia estar próximo de realizar um dos três grandes sonhos de minha infância que era **me formar na área de saúde** para salvar vidas, cheguei até a iniciar o curso de Fisioterapia ao qual me identifiquei muito, porém tranquei a matrícula, pois tivemos que mudar de cidade; sendo que o outro desejo já tinha sido interrompido que era **ter uma filha e o terceiro sonho**, é futilidade comparado a estes.

Entretanto, creio na soberania de Deus e sei que a cada dia Ele tem me consolado. Apesar de tantos acontecimentos dolorosos, entendi que necessitava buscar mais forças Nele e sempre peço que me prepare para o dia de amanhã, o qual não conhecemos e estamos susceptíveis a tudo.

Felizmente após muito esperar, Aldon e eu decidimos ter outro filho. Passaram-se mais quatro anos até que a pequena Ana Maria viesse ao mundo. Ela nasceu linda e aparentemente saudável, mas aos cinco meses, começou a apresentar sintomas muito semelhantes aos da minha primeira filha. Ana Maria começou com febres que não cessavam e por indicação da Dr. Tirza Gomes, sua pediatra, fomos encaminhados ao HC de Salvador, mesmo hospital que Heloísa ficou internada. Com pouco mais de um mês de internação, foi diagnosticado que Ana Maria tem uma Imunodeficiência Rara Combinada (doença grave), e há suspeitas médicas que Heloísa tenha falecido com o mesmo problema. Mediante a este diagnóstico ela nunca poderia ter tomado a vacina BCG, que previne a tuberculose. Por isso, minha filha desenvolveu uma grave infecção(BCGite), como consequência, no período hospitalar permaneceu na sonda nasogastrica, respirando com ajuda de aparelhos e recebeu bolsas de sangue.

Esperamos que ela tivesse uma breve recuperação para virmos à São Paulo em busca de melhores recursos. Ao chegarmos ao Hospital São Paulo a Dra. Beatriz Carvalho, médica imunologista, foi objetiva e explicou: “Para o caso de Ana Maria, se pudéssemos, seria necessário isolá-la em uma bolha. É preciso ser feito um transplante de medula para que ela melhore a defesa de seu organismo.”

Mais uma vez foi difícil ouvir isso, mas não ficamos parados, Aldon e eu fizemos o teste de compatibilidade, mas infelizmente não podemos ser os doadores da medula de que tanto Ana Maria necessita. Hoje ela está com 10 meses, com apenas 5.800g e alimentando-se de uma dieta super especial para ganhar peso preparando-se para o transplante.

No momento, eu e Ana Maria estamos na casa de familiares paternos, em uma cidade próxima a São Paulo, a aproximadamente 70 km da capital, chamada Campo Limpo Paulista. Todos que moram na casa foram vacinados, para poderem conviver no mesmo ambiente que ela.

A rotina dela é complicada, tem que tomar 13 medicamentos sendo que 4 destes se repetem ao longo do dia. Apesar de tudo é uma criança tranqüila e alegre. Toda semana ela passa por uma consulta com uma imunologista no Hospital São Paulo ,

quinzenalmente ela recebe gama globulina na veia, que basicamente são anticorpos, pois ela praticamente não tem defesa imunológica em seu organismo e também colhe sangue para análises laboratoriais, que visam principalmente controlar sua infecção.

Estou tentando através do hemocentro da Bahia (Ana Maria espera por um doador no banco nacional de medula), fazer uma campanha de doação de medula em Lapão, pois nossa família em grande parte reside nesta cidade. Mesmo não encontrando um doador para Ana Maria, possivelmente poderá encontrar para outro que precise.

É difícil ficar longe de meu esposo Aldon, pois precisou retornar à Piritiba - BA cidade onde moramos atualmente, onde é pastor da IPB local e teve que retornar ao seu ministério. Entendo que necessitava continuar à frente do rebanho que o Senhor o colocou para cuidar. Tenho certeza que Ana Maria e eu fazemos parte deste ministério que tanto desejo retornar para dar total apoio ao meu amado esposo. É triste ver nossa filha em seus momentos de alegria e de desenvolvimento longe do pai, e saber que ele está lá morrendo de saudades e preocupado com a situação sem poder fazer nada, a não ser algo muito importante, colocá-la em oração diante de Deus todos os dias.

Meu objetivo contando este relato, na verdade, é mostrar para as pessoas que a imunodeficiência existe, sei que a probabilidade desta doença ocorrer é pequena, mas especificamente no meu caso, existe 25% de chance de todos os meus filhos nascerem com essa deficiência. E isso pode acontecer com outros casais e com certeza muitas famílias que tiverem conhecimento da minha história se identificarão por terem o mesmo problema ou por solidariedade.

Quero encorajar as famílias que passam por situações semelhantes a nos unirmos para sensibilização da sociedade da real gravidade deste diagnóstico, e a importância de ser identificado antes da criança ser vacinada, já que poderá levar a morte. Além disso, é necessária a conscientização da população sobre a importância de ser um doador de medula óssea, pois este ato pode salvar vidas. Contudo, meu desejo também é que se desenvolva um projeto de lei para que todo recém nascido faça um teste para saber se possui algum tipo de imunodeficiência.

Agradeço meus familiares e amigos pelo apoio nestes 5 meses longe de casa. Sou grata a Deus por tudo que tem acontecido, pois sei que poderíamos estar em

situações piores, mas temos claramente percebido seu grande amor por nós.

Grata,

Priscila Dourado Oliveira.

## **Parte 2:**

Tenho plena certeza que todas as coisas cooperam para o bem daqueles que amam sinceramente ao Senhor. Creio também que tudo está debaixo de Sua soberana vontade e que sempre Deus tem o melhor para os seus filhos, ainda que não seja aquilo que tanto desejamos. Entendo, através da palavra de Deus, que independente das circunstâncias eu devo continuar louvando o nome do Eterno e Verdadeiro Deus. Eu louvo e sirvo este Deus de coração e quero sempre perseverar neste mesmo intuito.

Muitos conhecem minha história através dos relatos que venho fazendo e divulgando aos meus contatos de email. Mesmo no momento da dor eu não poderia deixar de continuar relatando os feitos do Senhor na minha família. Fevereiro do ano de 2010 fará seis anos que Heloísa, minha primeira filha, faleceu. Após a sua morte e diante de tantas perdas que já tinha enfrentado, comecei a orar pedindo ao Senhor que me fortalecesse e me preparasse para as próximas aflições da vida. Pois entendi que mesmo já tendo enfrentado a dor, não estava isenta de outras. Coloquei diante de Deus que estaria disposta a sempre perseverar louvando o nome Dele independente das dificuldades.

Mês passado, outubro de 2009, fez um ano que Aldon, Ana Maria, minha segunda filha, e eu saímos da cidade em que morávamos para procurar recursos médicos para a pequena Ana em Salvador. Com apenas seis meses de vida foi diagnosticado que ela tinha uma doença genética grave. Quando percebi a real situação e vir que Aninha estava passando tudo que a minha primogênita havia passado, lembrei da oração que tinha feito após a morte de Heloísa. Naquele momento, eu estava um pouco confusa com tudo o que acontecia, mesmo assim refiz a oração de quatro anos atrás. Pedir a Deus forças para prosseguir em meio às adversidades e que eu pudesse confiar e esperar Nele. Realmente, foi confirmado que nós podemos enfrentar várias dificuldades na vida. Após aquela oração o Senhor trouxe uma paz grandiosa em meu coração de que Ana Maria iria sobreviver e essa paz foi necessária para que eu pudesse com o auxílio divino enfrentar tudo que viria.

O tempo passou e Aninha fez o primeiro transplante de medula óssea e tudo parecia muito bem. Porém ela apresentou uma pneumonia causada por um vírus e como a nova medula ainda não estava ajudando-a na defesa de seu organismo esta pneumonia piorou. Todas as noites Ana dormia deitada ao meu lado com uma mãozinha segurando meu cabelo e a outra sobre meu rosto. Em uma tarde

de sexta-feira, ainda no hospital, ao deitarmos após o almoço, Ana começou a morder meu rosto, sorrir e fechar os olhinhos, e repetiu estes atos nessa mesma seqüência por algumas vezes até dormir. Olhei para ela, beijei-a e dormir também. No sábado, pela manhã, ela tinha uma cirurgia abdominal marcada para a realização de uma biópsia pulmonar. Esta biópsia era para se ter certeza da real situação de seu pulmão. Pouco instante após entrar na sala de cirurgia a anestesista chamou Aldon e eu para ficarmos um pouco com Aninha, pois teve um problema em outra cirurgia e precisávamos aguardar um pouco. Ao ver Aninha eu me entristecir, pois aquele olhar alegre que ela sempre teve havia sumido. Comentei com Aldon e achamos que ela não estava bem e que a pneumonia poderia estar deixando-a abatida. Eu não sabia, mas foi o último momento em que nós três ficaríamos juntos com ela e seus lindos olhos abertos. Muito menos imaginei que aquela tarde do dia anterior seria a última vez que dormiríamos agarradinhas, já que naquela noite Aldon é que teve a oportunidade de colocá-la para dormir.

Após a cirurgia ela voltou entubada e tinha previsão de estubá-la naquele mesmo dia. Porém aos poucos sua situação foi se agravando até o ponto em que os médicos chegaram para dizer que não tinham mais o que fazer pela vida de Ana Maria. Apartir deste dia, após a cirurgia, eu não tenho condições de descrever os acontecimentos, pois foram dias dolorosos, que prefiro, no momento, não relembrar. Nunca irei esquecer aqueles dias, mas é muito cruel lembrá-los.

Todos nós sofremos, cada um sente e chora a sua dor. A diferença é em quem nos apegamos, tenho Deus em meu coração e aquela paz que Ele trouxe à minha alma, em Salvador um ano atrás, ela perdurou até o último fôlego de vida de Ana Maria. Na verdade, ela não sobreviveu por muito tempo como sonhava, mas ela viveu depois disto mais um ano. Todos os momentos com ela foram inexplicáveis e inesquecíveis. Agora ela está ao lado do Senhor, gozando da verdadeira paz e alegria.

Melhor do que ninguém, Deus sabe que não tem sido fácil viver sem a delícia dos meus olhos ao meu lado. Tudo lembra o meu pequeno amor, ao deitar e perceber que Aninha não está ao meu lado segurando o meu cabelo e fazendo carinho em meu rosto, isso machuca muito o meu coração, doe demais. Por isso agradeço ao bondoso Deus, pois a cada dia Ele tem trazido: paz, consolo e entendimento do que é verdadeiramente servir ao Senhor. Nossa alegria está Nele e aos poucos sei que a dor será amenizada, mas para sempre a lembrança das minhas duas princesas estarão guardadas em meu coração.

O milagre que esperávamos não aconteceu, contudo o melhor do Senhor se cumpriu na vida do meu bebe. Em um ano e cinco meses de vida de Aninha o Senhor realizou grandes proezas em todos os momentos.

Ainda estamos em São Paulo com os meus familiares paterno e retornaremos à Bahia semana que vem. Nada será como sonhamos para esta chegada em Lapão, mas creio que Deus continuará nos fortalecendo para prosseguirmos e esperar Nele sua vontade se realizar sobre nossas vidas. Creio que nosso caminho, como sempre,

será trilhado pelo Senhor.

Um forte abraço!

Priscila Dourado

Obs: Estou contando uma história que possa fazer diferença na vida de tantas outras pessoas que estão à espera de um transplante, e que como minha filha, necessita ficar em fila de espera já que o banco de dados com pessoas compatíveis e cadastradas não é suficiente para os números de transplantes existentes no Brasil.

Não estou pedindo nada material, apenas apoio para a divulgação deste relato. Não quero com isso sensacionalismo e sim mostrar a necessidade de sermos doadores de medula óssea e dizer que todos nós sofremos por algum motivo, mas precisamos lutar e procurar a fortaleza que só vem do Senhor.