

A VIDA DE

Rita

UM RETRATO DA MIASTENIA
GRAVIS GENERALIZADA



A VIDA DE *Rita*

UM RETRATO DA MIASTENIA GRAVIS GENERALIZADA

A Rita da história não existe como uma pessoa única, mas como a **representação de várias outras Ritas reais que convivem com a Miastenia Gravis Generalizada.**

Nas situações apresentadas, a Rita se depara com muitos desafios, como precisar do apoio da família e nem sempre ter, contar com a compreensão dos colegas de trabalho e não encontrar, e principalmente precisar aceitar os limites impostos pela doença.

A Rita desta história não é real, mas enfrenta situações reais. Esperamos que a força de seguir em frente desta Rita, assim como de outras pessoas que convivem com a doença, possa servir de inspiração para acreditarmos que um mundo com mais empatia é possível.



Rita



Rogério



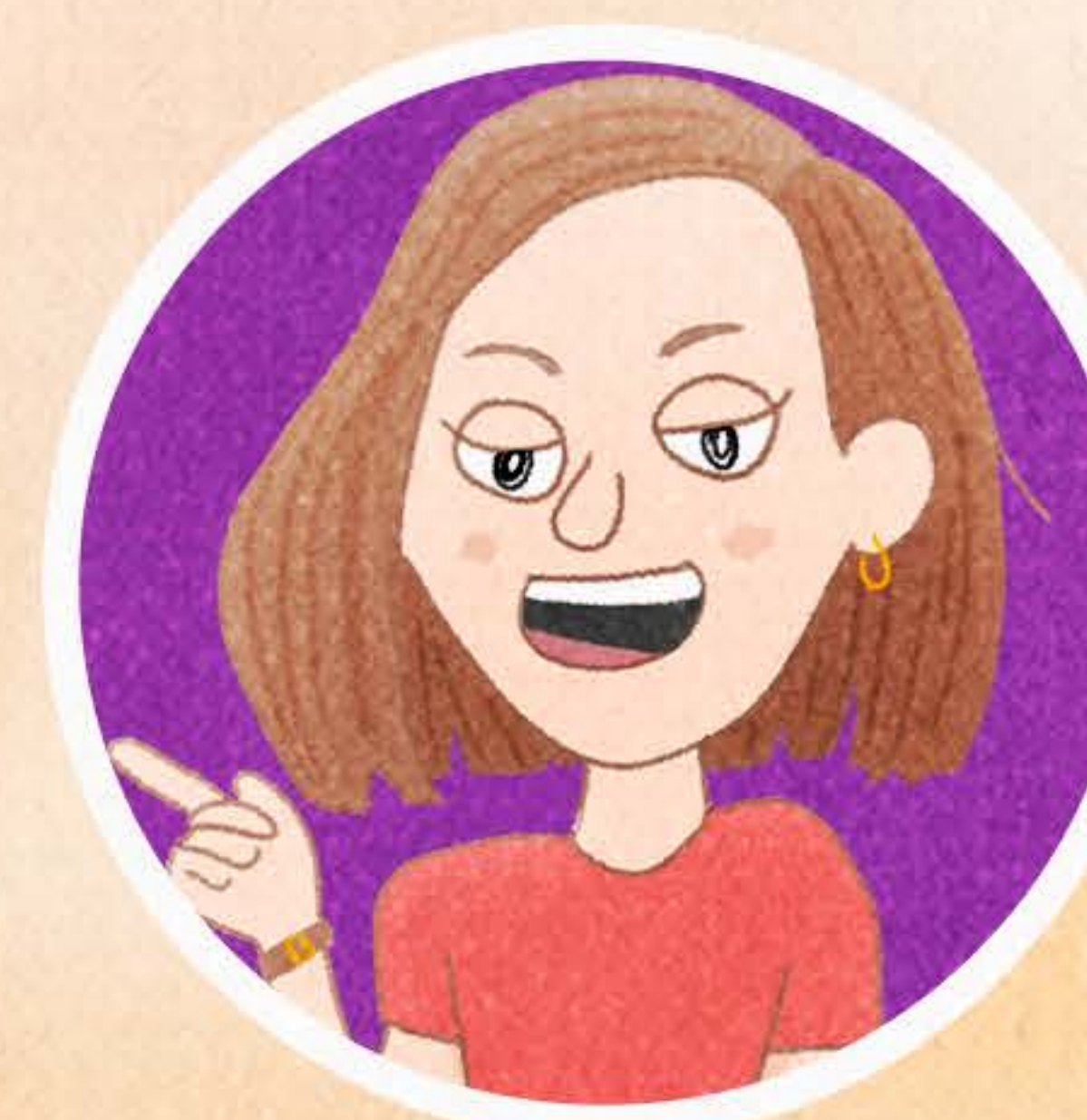
Pedro



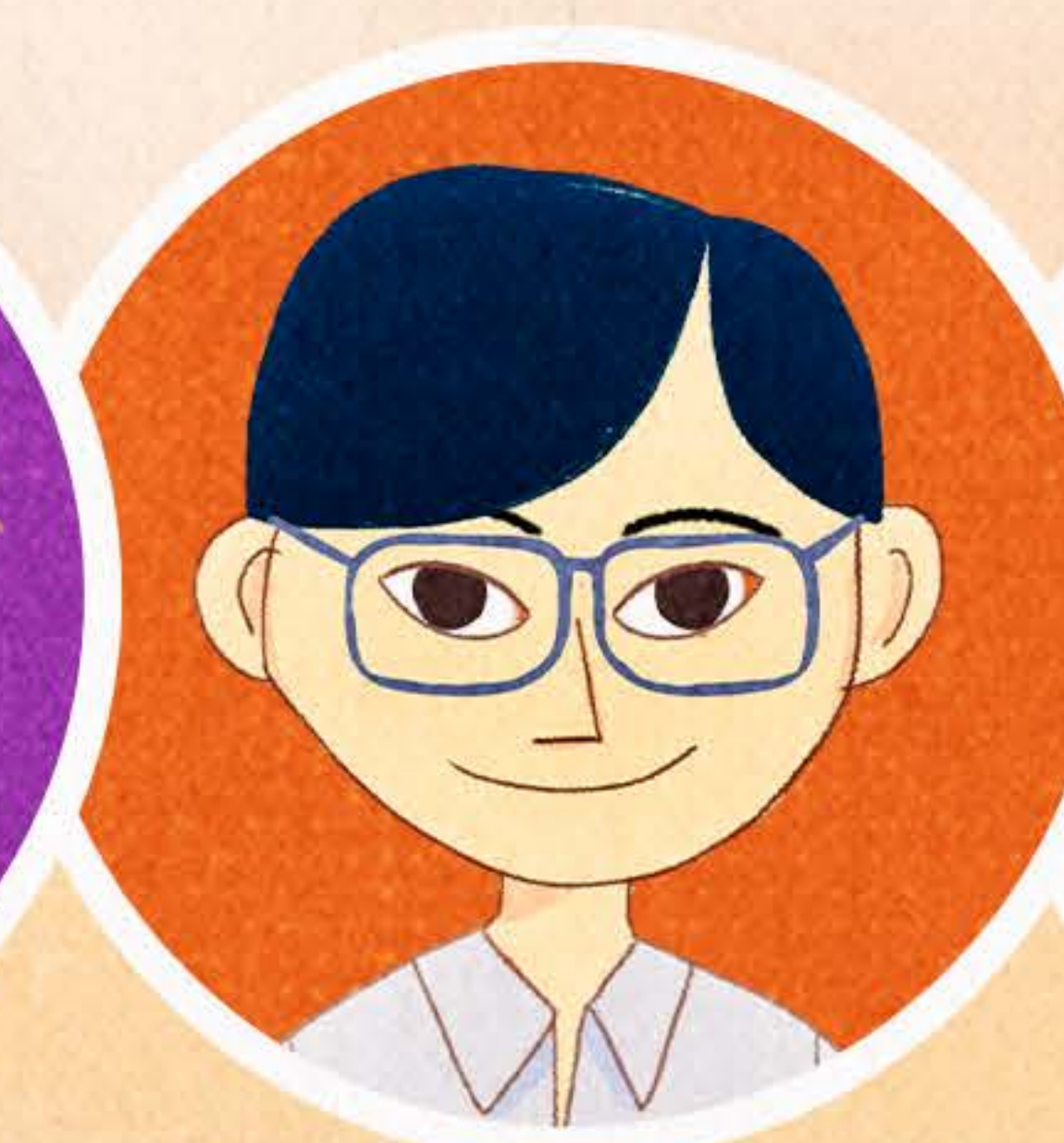
Marcio



Sandra



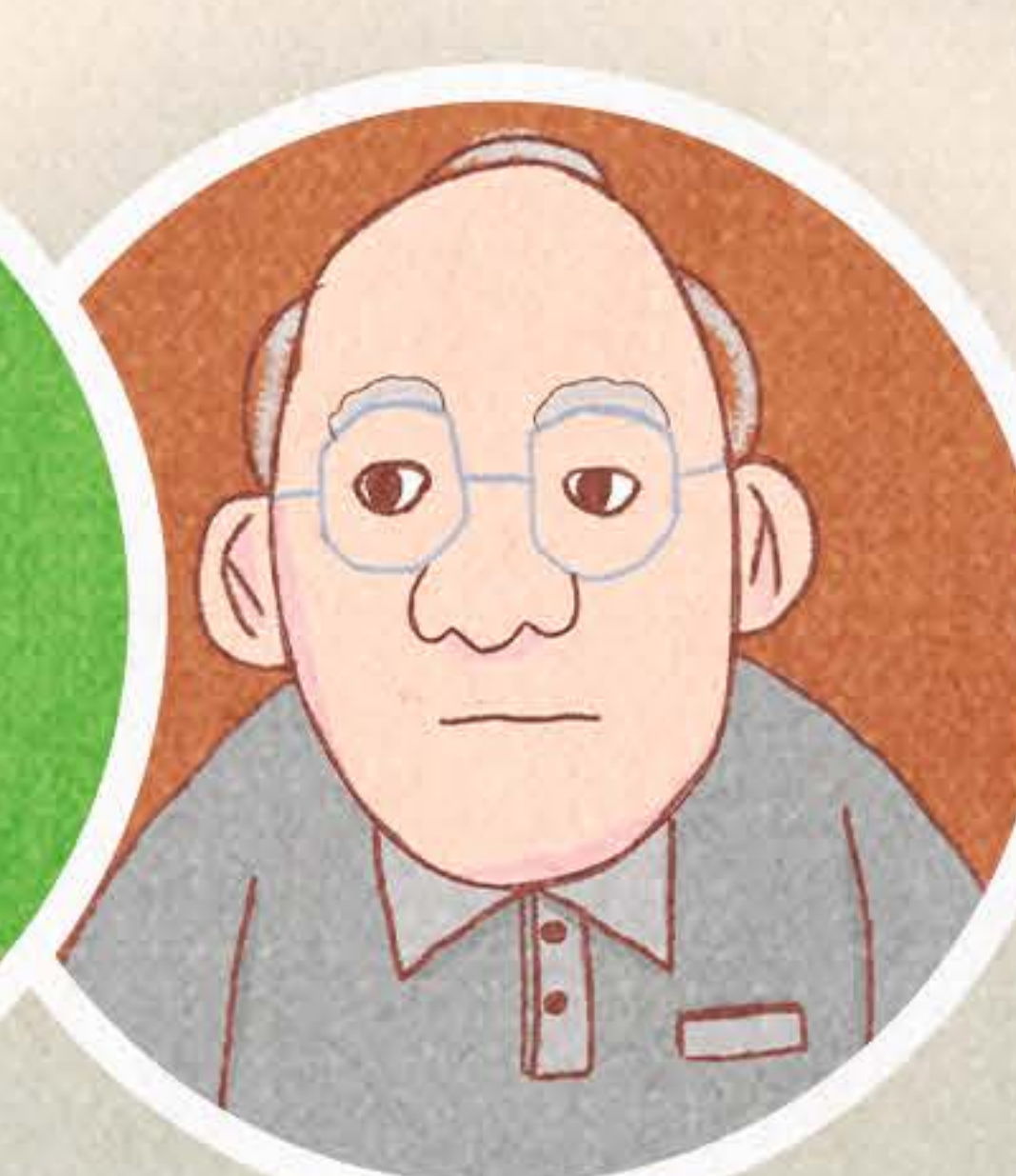
Carla



Kim



Naiara



Plínio

Rita está na cama, tentando levantar. O despertador marca 6h30. O marido dorme ao lado. Rita tem 45 anos e há 5 anos teve o diagnóstico de Miastenia Gravis Generalizada. Os primeiros sintomas apareceram aos 28. O diagnóstico tardio resultou no acúmulo de sintomas que prejudicam a qualidade de vida de Rita, que precisa contar com o apoio da família.

Rogério, amor, acorda. Não estou conseguindo abrir os olhos e já sei que o cansaço e a fraqueza acordaram comigo.



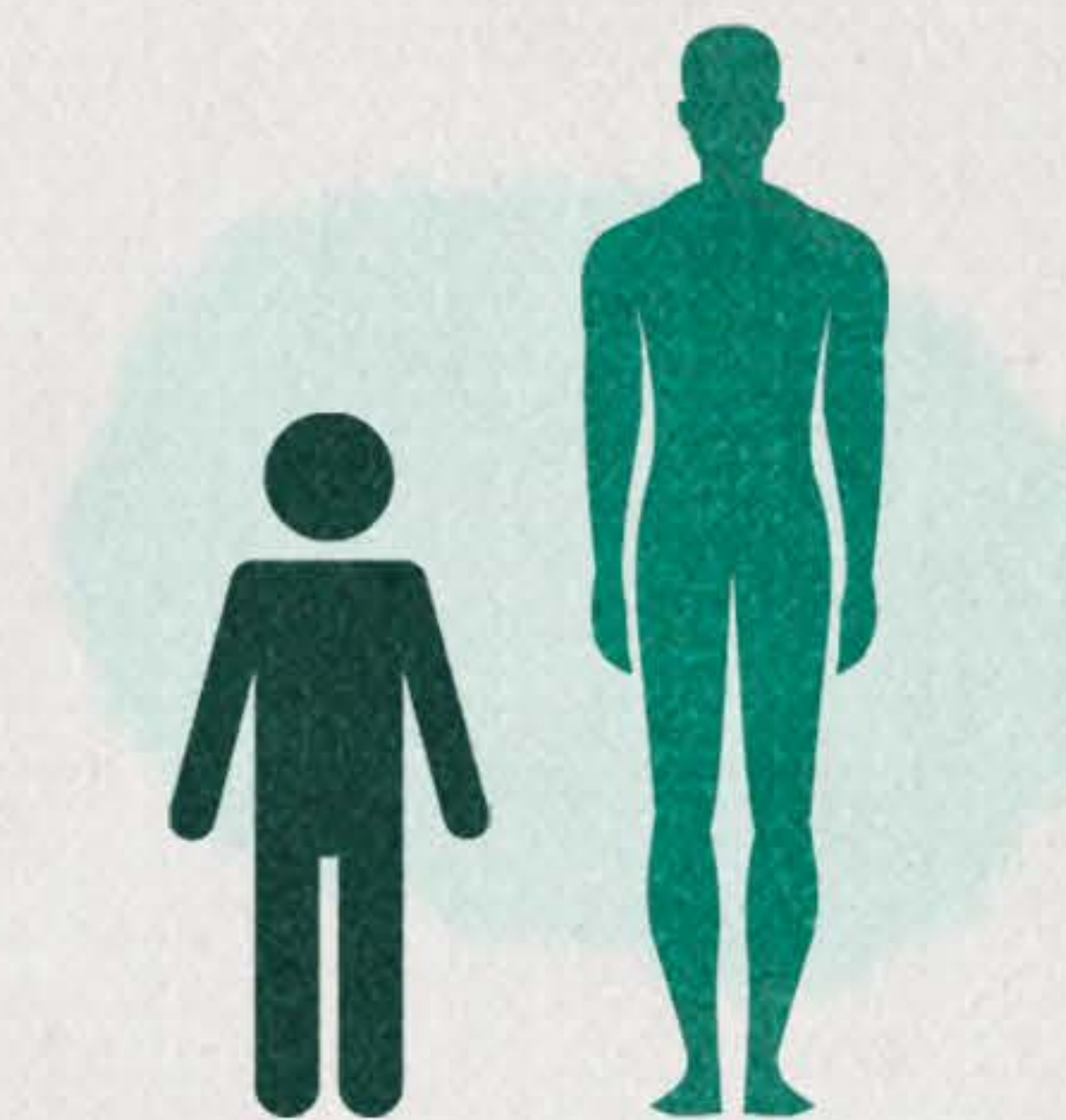
O que é a Miastenia Gravis Generalizada?

Trata-se de uma doença autoimune causada por uma falha na comunicação entre nervos e músculos. Os sintomas incluem fraqueza nos músculos dos braços e pernas, visão dupla e dificuldades na fala e na mastigação.

Medicação, terapia e cirurgia podem ajudar.

Os tipos de Miastenia são:

Miastenia Congênita
(também conhecida como síndrome miastênica congênita) é um distúrbio genético e hereditário, cujos sintomas geralmente surgem na infância, mas que podem aparecer em qualquer fase da vida.



Miastenia Gravis, autoimune, ocorre quando há alteração no sistema imunológico, apresentando sintomas geralmente na fase adulta.

Ambas afetam junção entre nervo e músculo e incluem sintomas como fraqueza, que pode ser limitada a grupos musculares específicos (como na miastenia ocular autoimune, na qual apenas musculatura das pálpebras e da movimentação ocular é acometida) ou ser generalizada (quando pode afetar músculos da deglutição, respiração e membros). No caso da generalizada, os sintomas, se não tratados a tempo, podem levar a necessidade de internação para tratamento de urgência.



Você pode acordar o Pedro? Hoje não estou bem, vou ficar na cama.

Claro, fica tranquila. Me chama se precisar de ajuda.





←  Chefe

Chefe, vou atrasar hoje, a Rita não acordou bem. Talvez precise trabalhar de casa de novo se não conseguir ajuda.

6:40 AM ✓✓



Type a message



Mamãe, trouxe café na cama para você.

Obrigada, filho, mas eu não vou conseguir comer nada agora, senão vou engasgar.

Mas eu trouxe aquela vitamina que você toma com a colherinha...

Hm, pode ser. Vou tentar. Obrigada, filho!





←  Editora Virgula

Pessoal, hoje não vou
presencialmente, precisarei
do link para reunião online.
Obrigada pela compreensão.

6:50 AM ✓✓



A VIDA DE RITA

Diário da Miastenia Gravis Generalizada

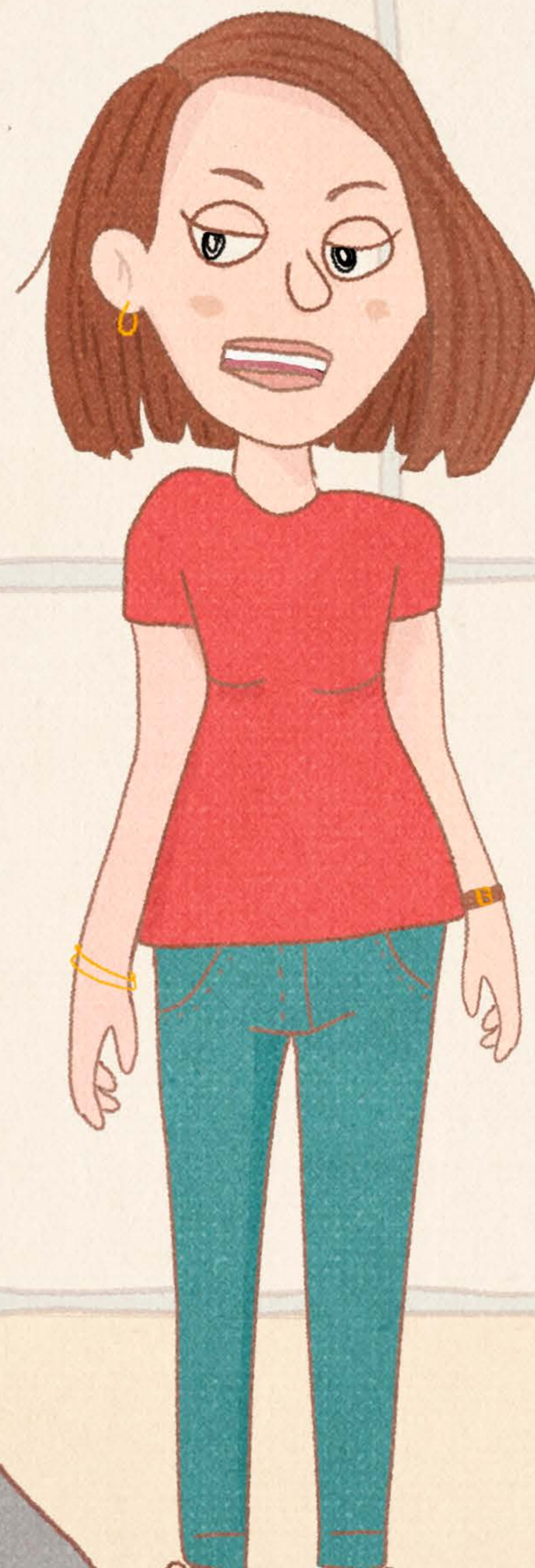


Hoje acordei cansada, mais uma vez. Tenho cinco textos para revisar, mas não sei como vou fazer. A fraqueza tomou conta de mim. E ontem foi um dia tão bom e produtivo! Bom, assim é a nossa vida...



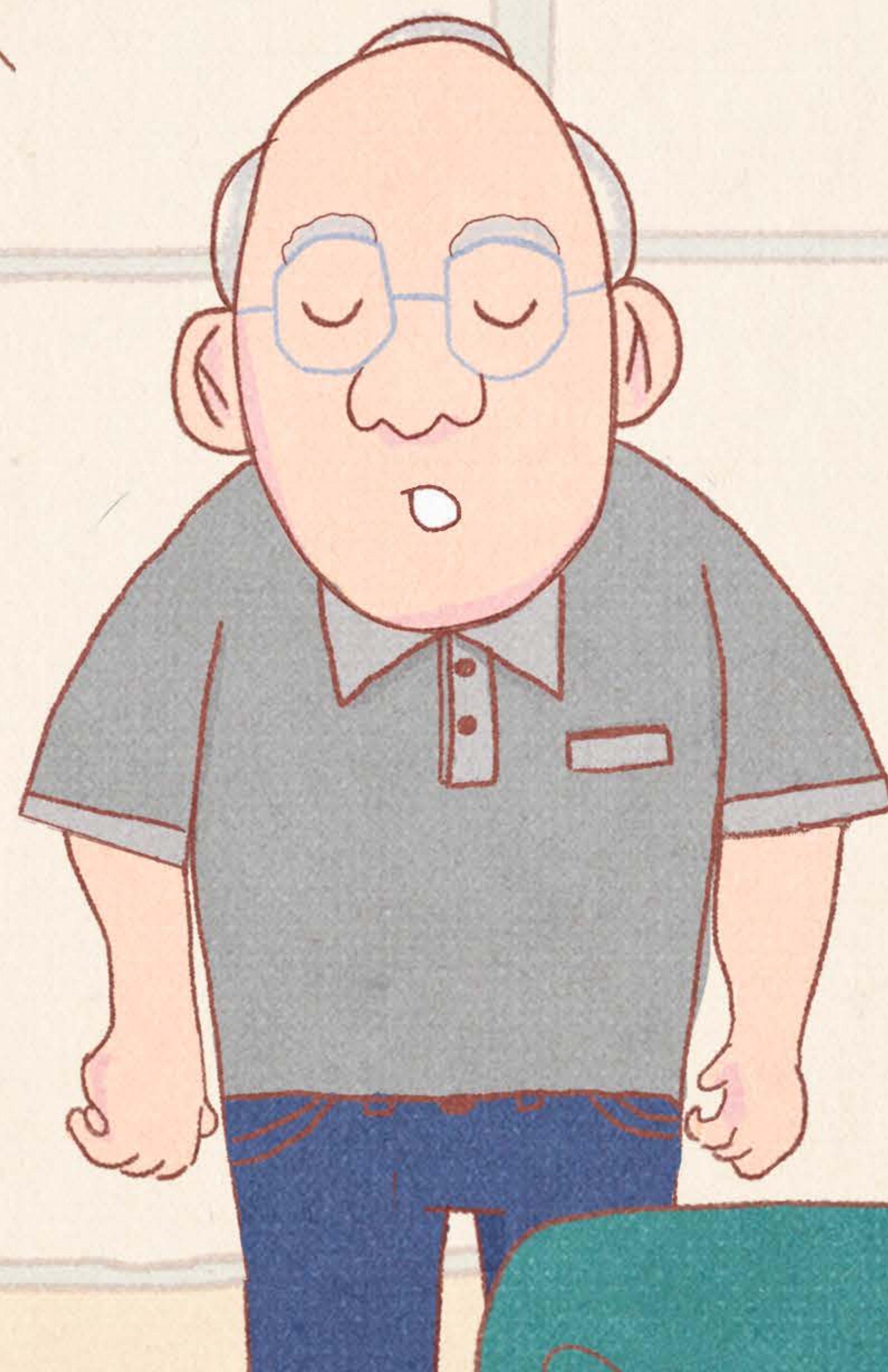
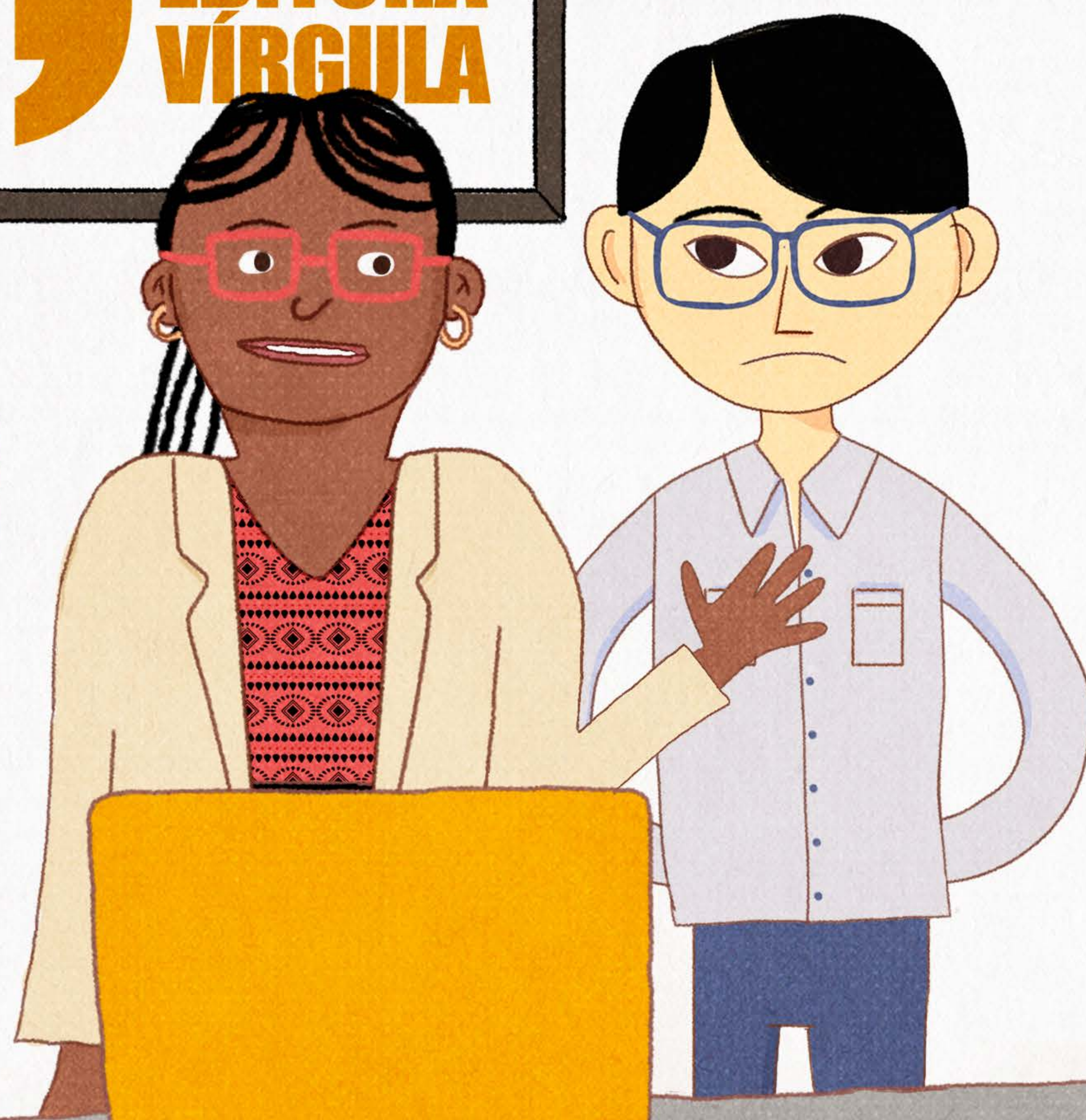


Pessoal, precisamos providenciar o link para reunião online para a Rita. Hoje ela não consegue vir.

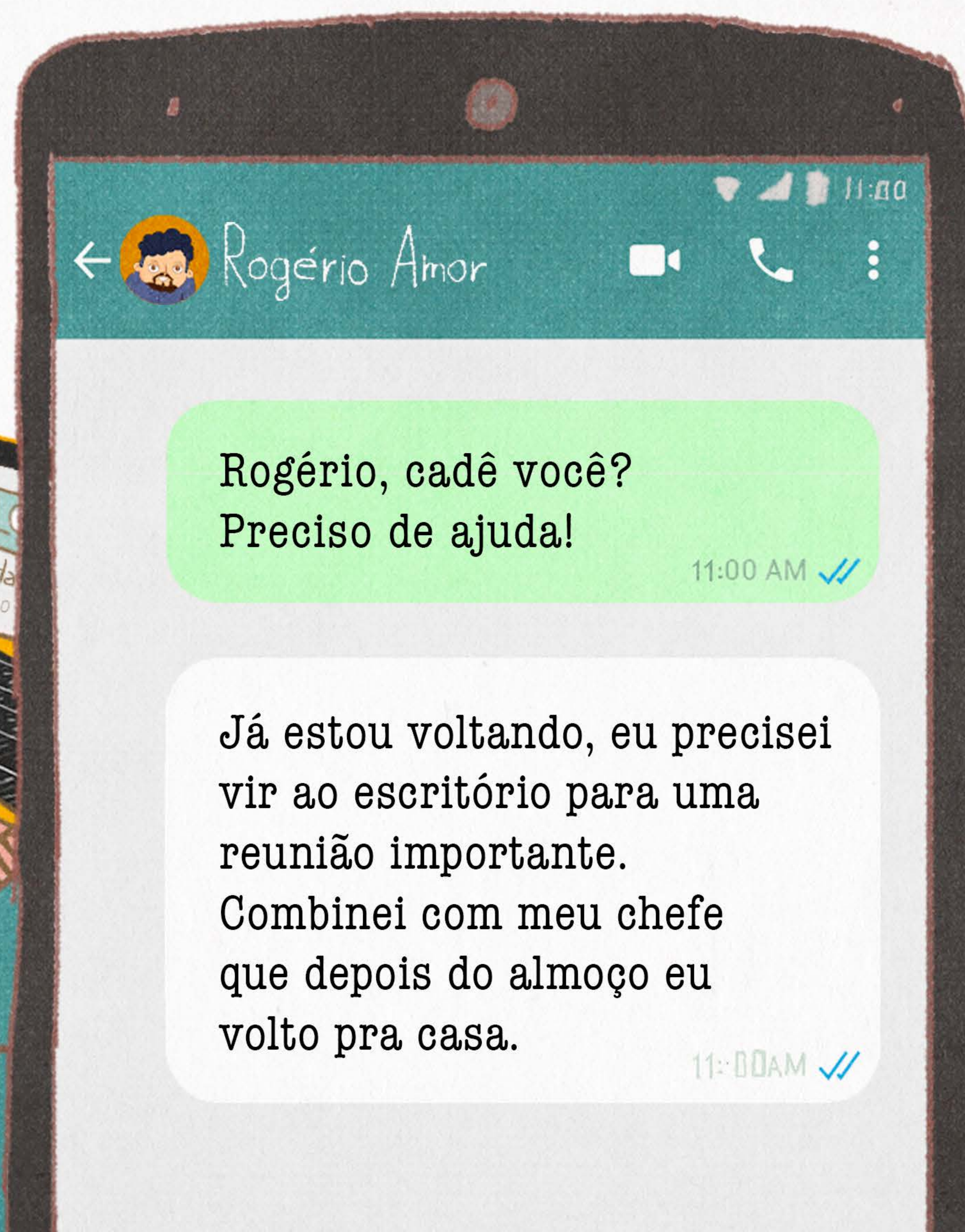
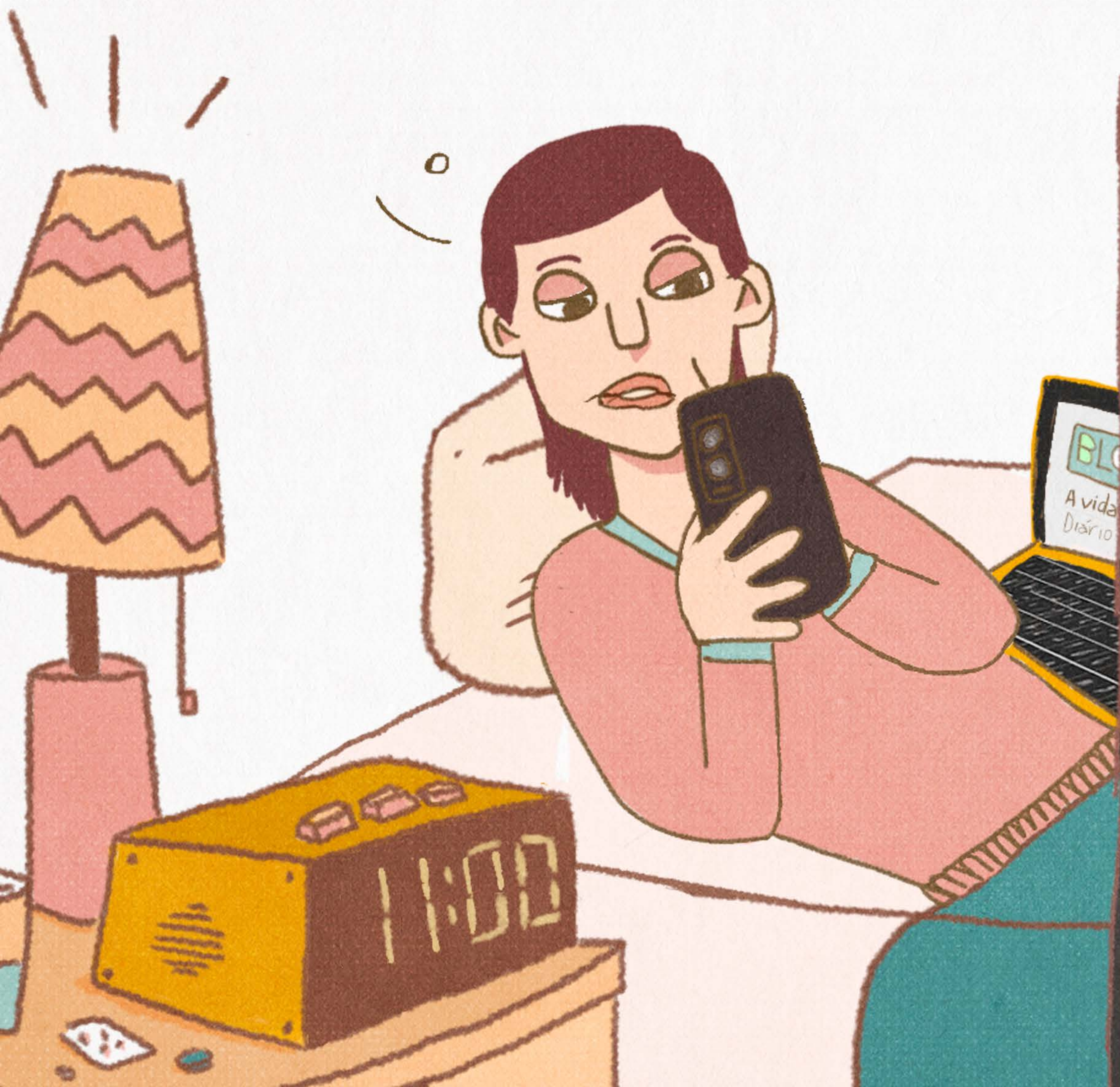


Ué, eu também não queria vir presencialmente hoje porque acordei com dor de cabeça, mas estou aqui. Por que com a Rita é diferente?

Se você tomar alguma coisa para a sua dor de cabeça, é bem provável que ela melhore. No caso da Rita, a doença impede que ela consiga caminhar, comer e até beber água sem engasgar. Rita é a melhor revisora que já tivemos aqui e merece toda a nossa empatia.



“Onde será que o Rogério se meteu? Ele saiu para levar o Pedro para a escola e não voltou ainda. Preciso de ajuda para ir ao banheiro!”



Rogério, cadê você?
Preciso de ajuda!

11:00 AM ✓✓

Já estou voltando, eu precisei
vir ao escritório para uma
reunião importante.
Combinei com meu chefe
que depois do almoço eu
volto pra casa.

11:00AM ✓✓



Rogério Amor



Eu sei que é difícil para você,
mas é pior para mim. Se você
tivesse me avisado eu teria
pedido para a Verinha vir
me ajudar...

11:00 AM ✓✓



Type a message

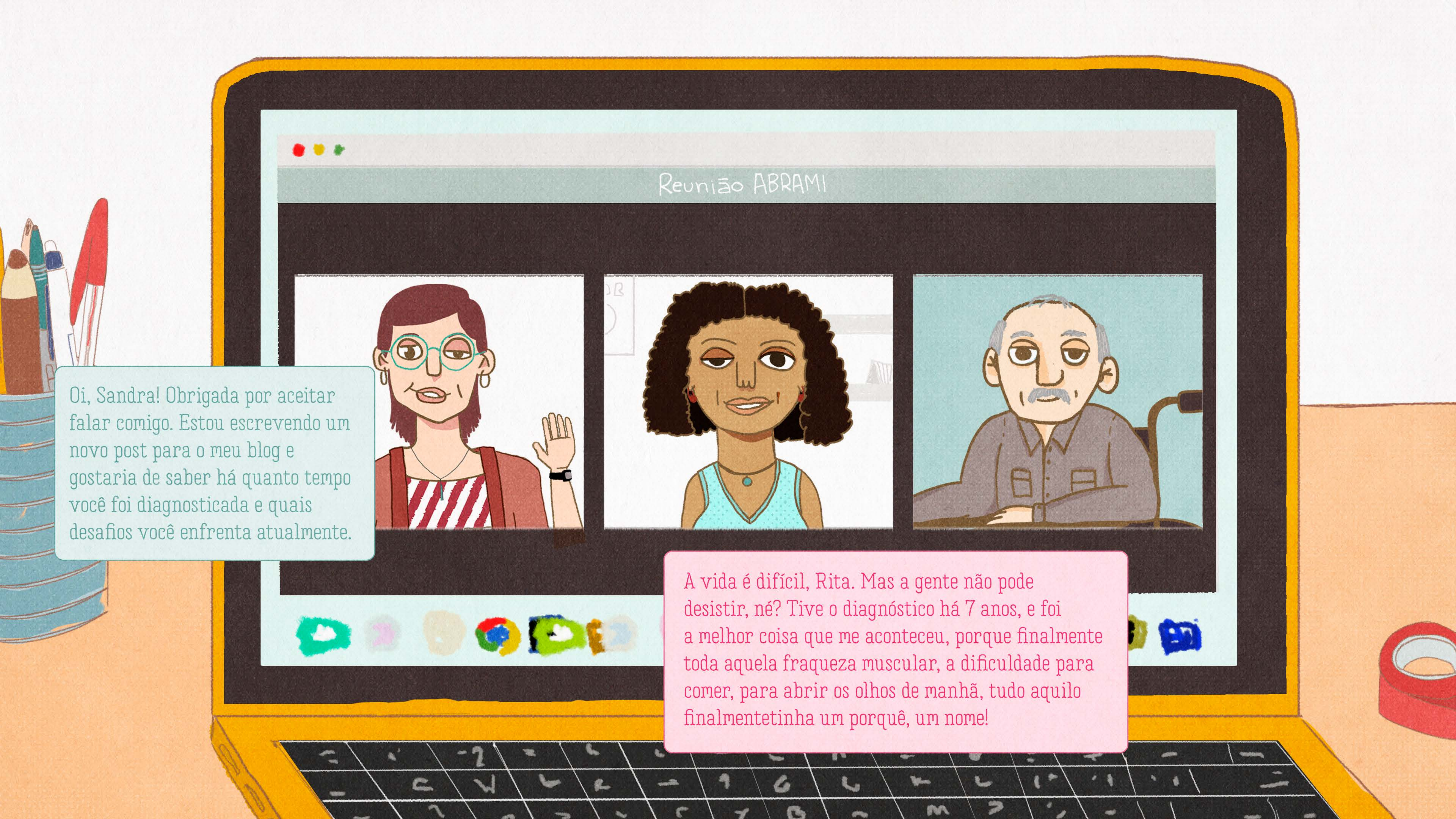


Reunião ABRAMI

Oi, Marcio. Hoje estou bem e feliz em falar com você. Obrigada por encontrar a Sandra, precisava muito entrevistar alguém que também tem Miastenia para o meu blog, e mais uma vez você me ajudou.

Rita, que saudade que eu estava de falar com você! Como você está?

Imagina! Li o seu último post no blog e adorei. Você me inspira! A Sandra já vai entrar e vocês começam a entrevista.



Oi, Sandra! Obrigada por aceitar falar comigo. Estou escrevendo um novo post para o meu blog e gostaria de saber há quanto tempo você foi diagnosticada e quais desafios você enfrenta atualmente.

A vida é difícil, Rita. Mas a gente não pode desistir, né? Tive o diagnóstico há 7 anos, e foi a melhor coisa que me aconteceu, porque finalmente toda aquela fraqueza muscular, a dificuldade para comer, para abrir os olhos de manhã, tudo aquilo finalmentetinha um porquê, um nome!

“Que delícia estar aproveitando este momento com minha família. Não posso esquecer de escrever no meu blog sobre a importância de a gente celebrar os dias bons. Afinal, tantas vezes não pude acompanhar a família. É bom saber que há dias ruins, mas que também há muitos dias bons.”



Amor, amor, hoje é domingo e é dia de pedirmos pizza. Não vou levantar da cama agora, só mais tarde. Mas pode deixar que à noite quem escolhe hoje sou eu e vai ser surpresa.

Ok, mas nem tomamos café e você já está pensando no jantar?



“A importância de celebrar os dias bons
(apesar da Miastenia Gravis Generalizada).”



A VIDA DE

Rita



Rita



Rogério



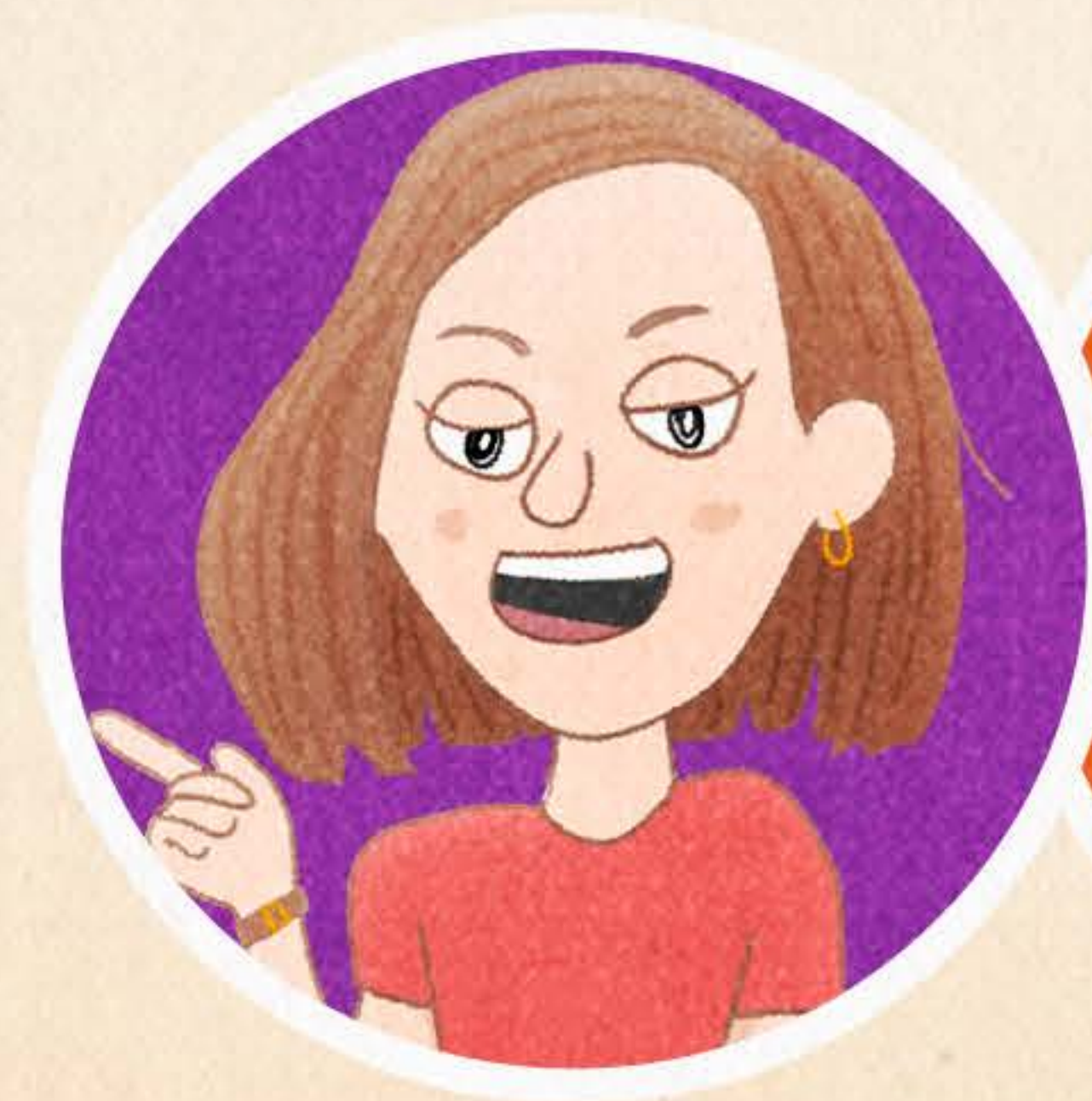
Pedro



Marcio



Sandra



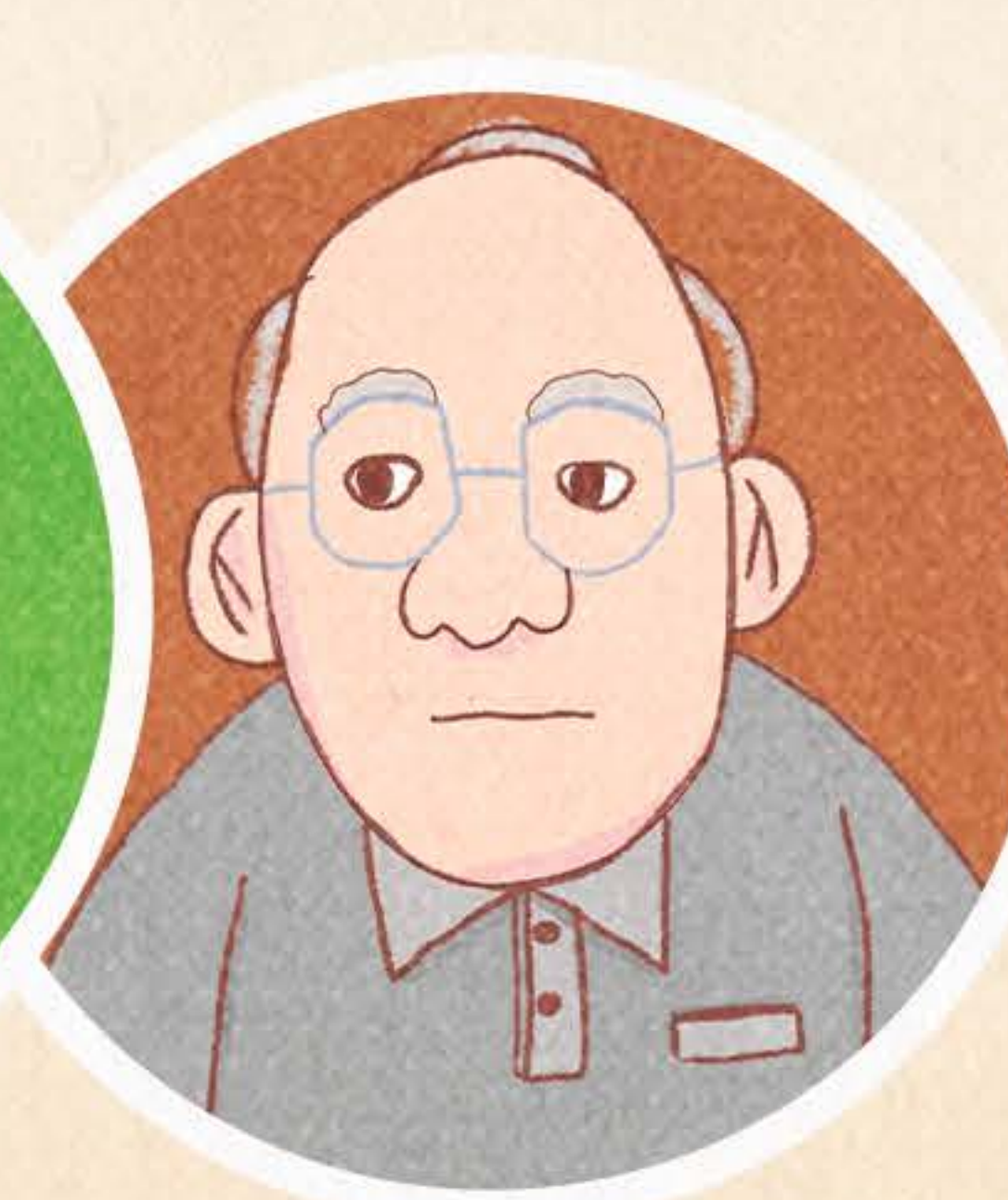
Carla



Kim



Naiara



Plinio

A VIDA DE

Rita

UM RETRATO DA MIASTENIA
GRAVIS GENERALIZADA

AstraZeneca 