



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

INSTITUTO DE CULTURA E ARTE

CURSO DE JORNALISMO

GUILHERME DE SOUSA MARTINS

**RECONHEÇA QUE SOU RARO: UM MANUAL HUMANIZADO SOBRE A FOP**

RELATÓRIO TÉCNICO DE ELABORAÇÃO DO PRODUTO

FORTALEZA - CE

2025

GUILHERME DE SOUSA MARTINS

**RECONHEÇA QUE SOU RARO: UM MANUAL HUMANIZADO SOBRE A FOP**

Produto jornalístico apresentado como Trabalho de Conclusão ao Curso de Jornalismo do Instituto de Cultura e Arte da Universidade Federal do Ceará, como requisito para a obtenção do Título de Bacharel. Área de concentração: Jornalismo científico.

Orientador: Prof. Dr. Rafael Rodrigues da Costa

FORTALEZA - CE

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

M343r Martins, Guilherme de Sousa.

RECONHEÇA QUE SOU RARO : UM MANUAL HUMANIZADO SOBRE A FOP / Guilherme de Sousa Martins. – 2025.

76 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Instituto de Cultura e Arte, Curso de Comunicação Social (Jornalismo), Fortaleza, 2025.

Orientação: Prof. Dr. Rafael Rodrigues da Costa.

1. Fibrodisplasia Ossificante Progressiva. 2. FOP. 3. doenças raras. 4. jornalismo científico. I. Título.  
CDD 070.4

GUILHERME DE SOUSA MARTINS

RECONHEÇA QUE SOU RARO: UM MANUAL HUMANIZADO SOBRE A FOP

Produto jornalístico apresentado como Trabalho de Conclusão ao Curso de Jornalismo do Instituto de Cultura e Arte da Universidade Federal do Ceará, como requisito para a obtenção do Título de Bacharel. Área de concentração: Jornalismo científico.

Aprovado em: DD/MM/AAAA

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Rafael Rodrigues da Costa (Orientador)

Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Esp. Erilene Firmino da Silva

Universidade Estadual do Ceará (UECE)

---

Prof. Dra. Ana Claudia Mendes de Andrade e Peres

Universidade Federal Fluminense (UFF)

Para aqueles que não temem a vida.

## AGRADECIMENTOS

Acredito, com toda força e verdade do mundo, que sou reflexo de todas as pessoas que amo. Desde os primeiros segundos de vida, desde a primeira respiração, fui cercado pelo amor feminino e serei eternamente grato por toda a delicadeza e bondade que me dedicaram. Sem a presença delas, eu não poderia ser quem sou.

Dedico este trabalho, primeiramente, à minha avó, a alma mais bondosa e gentil que já conheci. Agradeço por toda a fé depositada no homem que tenho me tornado e por todos os momentos em que me enxergou muito além do que demonstrei. À minha tia, Zildami Farias, meu exemplo de dignidade e honra. Uma mulher que andaria sobre brasas para que nunca me faltassem sandálias.

Agradeço à minha irmã, Dandara Martins, por ser a melhor amiga que alguém poderia desejar. A ela disponho de amor incondicional. Agradeço aos meus pais, Fernanda e Izidio, por permanecerem. Agradeço ao meu irmão, Pedro Gabriel, pela companhia diária durante os últimos três anos da graduação. À minha tia-avó, Fátima Alves, por prover moradia. Sobre esse amor que não precisei escolher, a minha família, obrigado.

Quanto à sorte em minha vida, gosto de pensar na ideia usada por Carla Madeira para falar sobre o milagre dos encontros. Acredito, assim como ela, que há sim um certo milagre nos encontros, e eu fui sortudo o suficiente para encontrar grandes amigos e amigas em minha caminhada.

Agradeço aos meus amigos de faculdade, Alice, Gerdyana, Richardson e Taynara, que fizeram essa jornada ser mais leve e compartilhada. Às minhas amigas Thais, Rafaellem, Cibele e Sarah, por serem família e mostrarem que a vida pode ser vivida com leveza. Agradeço ao meu referencial de amizade, Levi Aguiar, a quem admiro como amigo, profissional e homem. Às minhas colegas de trabalho, Giovana e Mirtes, por quem nutro um carinho genuíno. A Yan César e Robson Monteiro, por todos os momentos de celebração da vida. Agradeço ainda à minha amiga, Vitória, por sempre me escutar com atenção e carinho.

Ao meu orientador, Rafael Rodrigues, por acreditar em mim e no meu potencial como jornalista. À minha banca examinadora, Ana Claudia Mendes e Erilene Firmino, pela disposição e cuidado dedicados ao trabalho jornalístico e acadêmico.

Por fim, agradeço a todos os pacientes com FOP, que lutam diariamente para que a vida possa continuar acontecendo. A essas mentes fortes e corajosas, em especial os personagens deste livro, o meu muito obrigado.

“A natureza da vida é a mudança e a natureza das pessoas é resistir à mudança.” (Lori Gottlieb, 2020).

## RESUMO

O trabalho tem como objetivo divulgar a Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP), uma condição rara de saúde que afeta cerca de um indivíduo a cada um milhão de pessoas. O quadro clínico é responsável por ocasionar surtos na musculatura humana, ocasionando o aparecimento de ossos extras nas partes moles do organismo. A FOP acarreta sérias complicações de saúde e é pouco conhecida dentre a população geral. A pesquisa busca também apresentar, de forma humanizada, vivências comuns a portadores da FOP, objetivando compartilhar experiências e abrir espaço para debater métodos que podem ser adotados com esses pacientes. Desse modo, o produto jornalístico visa destacar a história de cinco personagens portadores da doença para tornar o debate sobre a condição de saúde mais acessível. O projeto conta ainda com capítulos sobre questões técnicas que envolvem doenças raras e sobre a autonomia da dor humana.

**Palavras-chave:** Fibrodisplasia Ossificante Progressiva; FOP; doenças raras; jornalismo científico;

## **ABSTRACT**

The project aims to raise awareness of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP), a rare health condition that affects approximately one in every million people. The condition causes muscle breakdown, resulting in the appearance of extra bones in the body's soft tissues. FOP leads to serious health complications and is little known among the general population. The research also seeks to humanize the experiences common to FOP sufferers, sharing experiences and creating a platform for discussion of methods that can be adopted with these patients. Thus, the journalistic product aims to highlight the stories of five individuals with the disease to make the discussion about the health condition more accessible. The project also includes chapters on technical issues involving rare diseases and the autonomy of human pain.

**Keywords:** Fibrodysplasia Ossificans Progressiva; FOP; rare diseases; scientific journalism;

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>12</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>13</b>
2.1 Geral	13
2.2 Específicos	13
<b>3. OBJETO</b>	<b>14</b>
<b>4. JUSTIFICATIVA</b>	<b>14</b>
<b>5. METODOLOGIA</b>	<b>15</b>
<b>6. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	<b>16</b>
<b>7. CRONOGRAMA</b>	<b>18</b>
<b>8. PROJETO GRÁFICO</b>	<b>19</b>
8.1 Identidade e estruturação	19
8.2.1 Tipografia	19
8.2.2 Paleta de cores	19
<b>9. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>20</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>21</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP), também conhecida por síndrome de “stone man”, síndrome do “homem de pedra”, é uma condição genética rara, congênita, que leva a formação de ossos extras após traumas mecânicos na musculatura humana. A FOP é considerada uma doença rara porque acomete somente um pequeno número de pessoas em um montante de milhares de indivíduos.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), a classificação para doença rara consiste em uma condição que afeta 65 pessoas em um espaço de 100.000 indivíduos. Conforme o Ministério da Saúde, a estimativa é de que existam cerca de 4.000 pessoas vivendo com FOP no mundo. Segundo a Organização Não Governamental (ONG) FOP Brasil, há 120 pessoas com diagnóstico da doença no país até julho de 2025.

Com o diagnóstico de FOP, o choque físico pode ser suficiente para ocasionar surtos (flare-ups), processos inflamatórios nos músculos, tendões, ligamentos e nos tecidos ligados a sustentação e suporte. Essa condição ocasiona a morte da fibra e a consequente aparição de osso no local da lesão.

O aparecimento de ossos extras em pacientes com FOP causa rigidez motora, redução da mobilidade e em casos mais avançados, imobilidade permanente. A condição é causada por uma mutação gênica em um determinado gene, *ACVRI (ALK2)*, responsável por evitar a calcificação de outras estruturas do corpo que não os ossos. Dessa forma, o cálcio, elemento químico presente na composição óssea, se deposita nas partes moles do organismo.

As partes moles são estruturas presentes em abundância no corpo humano, sendo representadas por um grupo de tecidos localizado entre a epiderme e as vísceras, como músculos, gordura, ligamentos, tendões, vasos sanguíneos e nervos periféricos.

Com o quadro de FOP, o cálcio que deveria se depositar nos ossos acaba se alocando nas partes moles, ocasionando o enrijecimento do corpo, formando um exoesqueleto para além do esqueleto já existente, comprometendo os movimentos. Em uma linguagem mais

popular, pessoas acometidas com a enfermidade estariam desenvolvendo um segundo esqueleto. Uma notória característica da doença pode ser observada logo no nascimento. Portadores da FOP apresentam, na maioria dos casos, malformação nos hálux (dedões do pé). Os membros podem ser mais curtos ou até mesmo inexistentes.

O diagnóstico da FOP causa sequelas graves aos indivíduos acometidos com a enfermidade, sendo deformações no corpo e dificuldades para locomoção sequelas apresentadas por todos os pacientes entrevistados. Debater as consequências sérias e permanentes da doença possibilita que a divulgação sobre a temática alcance cada vez mais pessoas. Diante disso, as entrevistas foram elaboradas, buscando dar voz a esses indivíduos que precisam encarar uma enfermidade grave, progressiva e sem cura por toda a vida.

O livro-reportagem, por sua vez, foi elaborado contendo oito capítulos para possibilitar uma introdução ao tema com linguagem simples e objetiva. A identidade visual do projeto acontece como uma forma de referência direta a exames de imagens, sendo a cor azul, destaque no produto.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Elaborar um projeto capaz de introduzir e divulgar de modo claro e coeso um tema de saúde, utilizando de uma linguagem narrativa e literária. Além disso, o livro-reportagem utiliza de personagens com o diagnóstico de FOP como protagonistas do material elaborado, possibilitando o compartilhamento de experiências sobre uma doença ainda pouco debatida.

### **2.2 Específicos**

- Divulgar uma doença rara de modo conciso e objetivo;
- Realizar entrevistas com profissionais da área da saúde;
- Compreender as consequências e características da Fibrodisplasia Ossificante Progressiva;
- Refletir sobre as condições de saúde e traumas de pacientes com doenças raras.

### **3. OBJETO**

O trabalho coloca a FOP como objeto central do produto, com o intuito de difundir informação científica para um público mais amplo, utilizando de uma linguagem simples e coesa. Doenças raras também aparecem no trabalho para introduzir os leitores a FOP. A construção conta ainda com cinco capítulos, contendo perfis jornalísticos de pacientes acometidos com a enfermidade. O livro contém sete capítulos norteadores do debate condição ultrarrara de saúde e um capítulo que busca gerar reflexão íntima e pessoal sobre imprevisibilidade do viver.:

1. Introdução as doenças raras, contextualizando definições, consequências e exemplificando possibilidades de casos;
2. Divulgação de conhecimento científico sobre a FOP;
3. Perfil com Janaína Kuhn: Demonstrar a forte ligação com o passado após diagnóstico da FOP;
4. Perfil com Vanessa Schaker: Destaque sobre a vida com o diagnóstico da FOP para um indivíduo que é profissional da saúde;
5. Perfil com Bruno e Ana Lucia: Mostrar a relação norteadora de um filho com FOP e uma dedicada a cuidar do bem-estar do jovem;
6. Perfil com Larissa Polli: Revelar meios de lidar com a FOP, apreciando o tempo de qualidade dentro da própria casa;
7. Perfil com Marta Brito: Visualizar a doença como potencializadora de mudanças no cotidiano;
8. Entrevista com especialista em Tanatologia: Comentar tópicos acerca da autonomia da dor humana;

A estrutura do projeto é pensada para que a FOP seja compreendida de modo facilitado pelos leitores. Os capítulos iniciais apresentam dados técnicos de forma didática para apresentar e divulgar conhecimento científico sobre patologias raras. Os perfis, por sua vez, permitem uma aproximação entre leitor e paciente acometido com a doença.

### **4. JUSTIFICATIVA**

Decidir o tema partiu de um forte desejo em entender mais sobre uma condição tão rara de saúde, mas pouco conhecida. Quando o autor precisou escrever uma reportagem sobre a FOP para o trabalho, milhares de questionamentos surgiram sobre a temática. Logo,

tornou-se perceptível a necessidade em expandir a escrita para que algo maior e mais elaborado fosse possível. A primeira entrevista sobre o assunto com a cearense Marta Brito foi de suma importância para que a pesquisa se iniciasse.

Marta foi responsável por direcionar para outras fontes e especialistas, facilitando a metodologia e oportunizando o desenvolvimento de um trabalho de fôlego. A ideia começou a tomar espaço na mente do autor no ano de 2024 e, durante todos os meses de 2025, ela foi sendo elaborada. A principal motivação era poder fazer com que o mais leigo leitor conseguisse compreender e assimilar um trabalho voltado para a divulgação científica de uma condição rara de saúde.

Durante toda a apuração e produção do trabalho, os diversos relatos e histórias tornavam-se cada vez mais instigantes e ricos em detalhes sobre a doença. Desse modo, com um faro jornalístico apurado, a trama e o desenvolvimentos dos capítulos aconteceram de forma que a FOP pudesse ser explicada didaticamente.

Compreender e poder vislumbrar a luta dos pacientes da FOP norteou ainda o título do projeto que sintetiza todo o esforço e dedicação colocado em cada palavra do trabalho. “Reconheça que sou raro: um manual humanizado sobre a FOP” trata de uma condição extremamente rara de saúde, explicando conceitos, trazendo exemplos e contando histórias que servem como potencializadoras para um debate mais amplo sobre a patologia.

## **5. METODOLOGIA**

O produto teve como base a pesquisa aplicada, visando criar um produto jornalístico que investigasse, apresentasse e difundisse conhecimento especializado sobre saúde para públicos diversos. A estrutura foi, então, dividida em três etapas: pré-produção, produção e pós-produção.

❖ Pré-produção: Durante o período de pré-produção, um roteiro foi elaborado contendo todos os personagens a serem entrevistados, perguntas a serem feitas e especialistas a serem consultados. Essa fase serviu ainda para organizar a coleta de informações utilizadas para a parte teórica do produto.

❖ Produção: A produção foi dedicada para a realização de entrevistas com todos os personagens e especialistas presentes no livro-reportagem. As entrevistas foram realizadas de forma on-line pela plataforma *Google Meet*. A condução das entrevistas aconteceu de forma

semi-estruturada, permitindo um diálogo mais aberto, favorecendo as experiências pessoais e relatos dos entrevistados.

❖ Pós-produção: Com todos os dados coletados e entrevistas realizadas, a escrita começou a ser desenvolvido. As informações foram organizadas, selecionadas e então transformadas em capítulos. Além disso, o projeto gráfico do livro-reportagem e o relatório técnico tiveram seu início também nessa fase. A elaboração desses materiais aconteceu de acordo com o método de pesquisa qualitativa, visando explorar aspectos mais subjetivos do processo de escrita.

## 6. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Descobrir a FOP é ter a certeza do constante estado de alerta às possíveis lesões que a rotina pode apresentar. A patologia começa a dar os sinais iniciais de manifestação logo nos primeiros anos de vida, sendo o diagnóstico precoce primordial para combater a evolução da doença de modo desenfreado.

A luta pela qualidade de vida é encarada por todos os pacientes da FOP. Não há como prever quando um surto irá acontecer. A única certeza após o diagnóstico é a de que a doença deixa marcas, sejam elas físicas ou emocionais. A evolução da doença é imprevisível e alguns pacientes podem apresentar uma progressão mais rápida e brutal, enquanto outros possuem um avanço mais moderado e controlável.

Diante do exposto, a escolha pelo livro-reportagem acontece para que histórias de pacientes da FOP pudessem ser contadas de forma humanizada e sem amarras. Logo, para traduzir a fuga do tradicionalismo, Adriana Seibert e Zilá Bernd (2021) explicam que jornalismo e literatura andam juntos:

Quando os primeiros jornais foram editados, eram os escritores os responsáveis pelo seu conteúdo. Em consequência disso, elementos textuais mais utilizados na arte literária estão presentes em alguns produtos jornalísticos, bem como elementos jornalísticos também estiveram e estão presentes em obras literárias. Com essa aproximação e contaminação das áreas, surgiu um novo gênero: o Jornalismo Literário, que parte do jornalismo e utiliza recursos textuais da literatura para informar. O livro-reportagem é um dos produtos deste novo gênero, que traz, de uma forma aprofundada, mais informações que as do jornalismo do cotidiano (SEIBERT e BERND, 2021, p.03).

No presente momento, as noções de jornalismo e sua relação com a literatura derivam do movimento do *New New Journalism*, encabeçado por Gay Talese e John McPhee. A

proposta chega ao Brasil como Novo Jornalismo Novo e busca dar voz aqueles que não são retratados costumeiramente pela mídia. Existe uma importância, um valor em noticiar sobre objetos mais complexos e subjetivos. “O objetivo é assumir o perfil ativista, questionar valores, propor soluções” (PENA, 2013, p.60).

Para Pena (2006), a literatura começou a ser sentida de modo mais notável no jornalismo por volta das décadas de 1830 e 1840. Durante esse período, foi observado a adaptação de jornalismo popular a uma nova lógica capitalista, mostrando que a divulgação de narrativas com o viés mais literário estava aumentando o número de leitores e o espaço para publicidade, consequentemente.

Desse modo, o entrelaçamento entre literatura e jornalismo contribuiu para que práticas tradicionais ganhassem novas possibilidades de produção. Esse movimentou oportunizou o vislumbre de que jornalismo e literatura fortaleceram comunicação e economia à época.

Ao interpretar o processo de integração entre jornalismo e literatura como um gênero textual, adota-se a perspectiva dos produtos resultantes dessa intersecção, como, por exemplo, o livro-reportagem.

Portanto, é possível notar que possibilidades são criadas e que produtos dessa integração podem surgir para oportunizar novas formas de escrita. O livro-reportagem, por exemplo, pode ser encaixado dentro dessa categoria.

Se cabe ao jornalismo informar e orientar, cabe ao seu subsistema, o livro-reportagem, informar e orientar com profundidade, transformando-se este último papel num instrumento complementar e extensor dessa função declarada, individualizadora do jornalismo. (LIMA, 2009, p. 49).

A proposta adotada para o livro-reportagem acontece com o englobamento de conceitos definidos por Pena (2006), que pontua sete etapas cruciais que servem como base para guiar a produção que une o jornalismo com a literatura, sem que o rigor do tradicional seja perdido. A fusão desses métodos possibilita em uma escrita mais diversa.

Para além das dimensões que a conjunção entre o literário e o jornalístico possibilita, “Reconheça que sou raro: um manual humanizado sobre a FOP”, consegue unir todo o fator

de humanização com o rigor mais tradicional do jornalismo científico. A divulgação científica segue regras e conceitos éticos que precisam ser averiguados com zelo. O jornalismo científico acontece como um desdobramento da divulgação científica e precisa de método. Esse movimento “refere-se a processos, estratégias, técnicas, e mecanismos para veiculação de fatos que se situam no campo da ciência e da tecnologia” (Bueno, 1984, p.11). Portanto, compreende-se que o jornalismo pode ser usado como um agente capaz de facilitar o diálogo entre o conhecimento científico e indivíduos leigos ao tema.

Enquanto o cientista produz trabalhos dirigidos para um grupo de leitores, específico, restrito e especializado, o jornalista almeja atingir o grande público. A redação do texto científico segue normas rígidas de padronização e normalização universais, além de ser mais árida, desprovida de atrativos. A escrita jornalística deve ser coloquial, amena, atraente, objetiva e simples. A produção de um trabalho científico é resultado não raro de anos de investigação. A jornalística, rápida e efêmera. O trabalho científico normalmente encontra amplos espaços para publicação nas revistas especializadas, permitindo linguagem prolixa, enquanto o texto jornalístico esbarra em espaços cada vez mais restritos, e, portanto, deve ser enxuto, sintético. (Oliveira, 2002, p. 43)

Logo, o livro-reportagem apresentado busca combinar a subjetividade da linguagem literária com o rigor da linguagem científica e objetiva, para produzir um produto capaz de proporcionar uma experiência didática e humana na mesma proporção.

## 7. CRONOGRAMA

Para a elaboração do livro-reportagem, três momentos foram estabelecidos para a produção acontecer de forma organizada e sem atrasos.

<b>Produção</b>	<b>Período</b>
Leitura sobre o tema	Novembro e dezembro de 2024
Marcação de entrevistas	Março, abril e maio de 2025
Escrita	Abril, maio, junho e julho de 2025
Diagramação	Julho de 2025
Apresentação	Agosto de 2025

## 8. PROJETO GRÁFICO

### 8.1 Identidade e estruturação

“Reconheça que sou raro: um manual humanizado sobre a FOP” foi idealizado para transmitir uma energia séria e minimalista sobre o tema da saúde. Duas cores são centrais para a narrativa do produto. Dois tons de azul aparecem para selecionar e destacar informações relevantes, como falas e inícios de capítulos. A cor preta é utilizada poucas vezes para trazer um ar de seriedade e classe. Para a capa e contracapa, uma borboleta é usada para destacar a transformação como protagonista da história. Os pacientes da FOP, de alguma forma, sofrem um processo de metamorfose após o diagnóstico, precisando aprender a vivenciar uma nova realidade.

#### 8.2.1 Tipografia

A tipografia do livro é utilizada para manter a leitura breve e constante. As fontes são monoespaçadas, fazendo alusão ao rigor da divulgação científica. Com a mesma proposta de seriedade da área da saúde, há a inserção de capitulares que lembram letras de médicos. Além disso, fontes que referenciam escritas a mão são utilizadas em legendas para trazer um lado mais sensível para o produto.

Título de capítulo - Space Mono bold 12,4 pt

Subtítulo de capítulo - Space Mono regular 8 pt

Capitular - Lindsey Signature regular 9 pt

Texto - Alda OT CEV light 9 pt

Rodapé - Space Mono regular 7 pt

Título corrente e numeração de página - Space Mono regular 7 pt

#### 8.2.2 Paleta de cores

Com os tons de azul, há uma alusão aos exames de imagens como raios-x e ultrassons, sendo a principal referência a capa do cd “Virgin” da cantora neozelandesa, Lorde. O design foi oportunizado com o auxílio da ferramenta Adobe Indesign 2025.

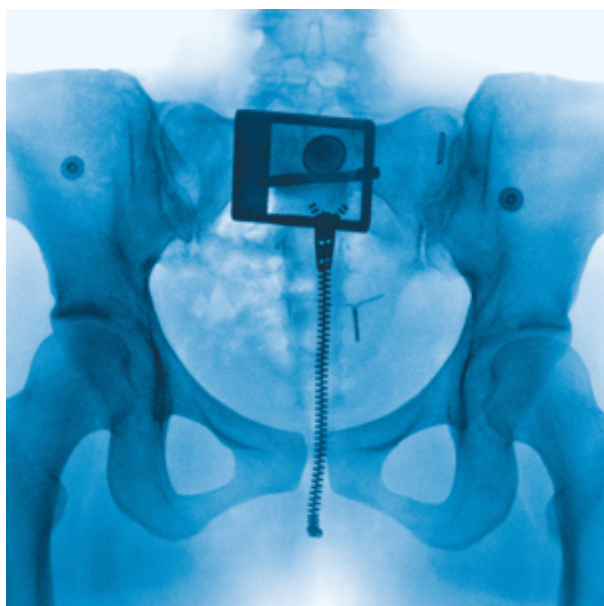


Imagem 01: Capa do cd “Virgin”.

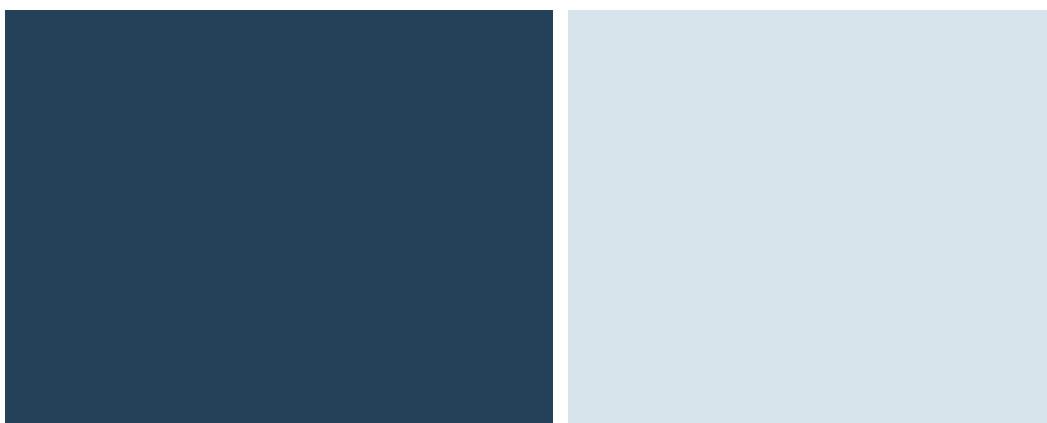


Imagem 02: #254159 e #d8e4eb, representam os tons de azul utilizados. As cores estão no padrão HEX.

## 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa acerca da FOP provou-se desafiadora. O desconhecimento e o escasso número de estudos sobre a patologia são fatores que dificultaram a produção do trabalho. No entanto, a temática apresenta uma enorme riqueza de detalhes quando os relatos de pacientes da FOP são coletados. As falas e vivências provam a relevância do debate sobre a patologia para a sociedade. A possibilidade de unir jornalismo literário com a divulgação científica foi enriquecedora para o desempenho do papel jornalístico.

A pesquisa oportunizou ainda o contato com profissionais de diferentes áreas da saúde para fomentar o papel desempenhado por pessoas, muitas vezes, sobrevistas na sociedade. Destaco, os capítulos iniciais como fontes didáticas para adentrar o universo das doenças raras e mais especificamente da FOP.

Há ainda um ponto crucial que serve para a reflexão sobre as sequelas graves que a doença acarreta. O capítulo final consegue abranger um contingente maior de indivíduos por abraçar a ideia da finitude e autonomia da dor como partes da vida.

Devido ao diagnóstico, todas as áreas de uma vida são transformadas. O cotidiano precisa ser repensado. Resistir é a opção escolhida por esses pacientes para que a vida não pare. Desse modo, é possível compreender como a temática é importante e necessitada de debate. A doença é democrática, logo, pode atingir qualquer ser humano, sem ressalvas. A conscientização sobre essa temática é pautada na dignidade humana, as pessoas têm direitos e precisam usufruir deles. Logo, um notável primeiro passo é a obtenção de conhecimento.

## BIBLIOGRAFIA

ARIÈS, Philippe. **História social da infância e da família**. Tradução: Dora Flaksman. Rio de Janeiro: LCT, 1978.

BOURDIEU, Pierre; PASSERON, Jean-Claude. **A reprodução: elementos para uma teoria do sistema de ensino**. 2. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 12 fev. 2014. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199\\_30\\_01\\_2014.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html). Acesso em: 11 jul. 2025.

CUNHA, E. C. da; SANTOS DA SILVA, Z. J.; SANTOS, M. R. A. dos. O jornalismo científico como agente de aproximação entre a ciência e a sociedade. **Asklepion: Informação em Saúde**, Rio de Janeiro, RJ, v. 2, n. 1, p. 172–182, 2022. DOI: 10.21728/asklepion.2022v2n1.p172-182. Disponível em: <https://asklepionrevista.info/asklepion/article/view/47>. Acesso em: 10 jul. 2025.

EURORDIS. **The voice of 12,000 patients: experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe**. Paris: EURORDIS, 2009. Disponível em: <https://www.eurordis.org/publication/voice-12000-patients>. Acesso em: 11 jul. 2025.

FOOD AND DRUG ADMINISTRATION (FDA). **FDA approves innovative gene therapy to treat pediatric patients with spinal muscular atrophy**. Silver Spring, MD: U.S. Food and Drug Administration, 2019. Disponível em: <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-innovative-gene-therapy-treat-pediatric-patients-spinal-muscular-atrophy>. Acesso em: 11 jul. 2025.

HARRAK, H.; RHEE, S.; SOUTTOU, A.; O'MEARA, S. J.; KNOX, C. Understanding the clinical morbidity and mortality of fibrodysplasia ossificans progressiva: a systematic literature review. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 20, n. 1, p. 262, 31 maio 2025. DOI: 10.1186/s13023-025-03763-8. PMID: 40450298; PMCID: PMC12125817.

IFOPA. **FOP Prevalence Study Released**. International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association, [s.d.]. Disponível em: [https://www.ifopa.org/fop\\_prevalence\\_study\\_released](https://www.ifopa.org/fop_prevalence_study_released). Acesso em: 29 jul. 2025.

INTERNATIONAL FOP ASSOCIATION (IFOPA). **O que é FOP? Fibrodysplasia ossificante progressiva: um guia para famílias**. 3. ed. Winter Springs, FL: IFOPA, 2009. Tradução e adaptação: Sharon Kantanie; Patricia L. R. Delai; Frederick S. Kaplan; Eileen M. Shore.

LIMA, Edvaldo Pereira. **O que é livro-reportagem**. São Paulo: Brasiliense, 1993.

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas ampliadas: o livro-reportagem como extensão do jornalismo e da literatura**. 4. ed. São Paulo: Manole, 2009.

OLIVEIRA, Adriana; BERND, Zilá. **Livro-reportagem: um produto cultural a serviço da memória: uma análise da obra Uma Questão de Justiça da jornalista canadense Isabel Vincent**. Interfaces Brasil/Canadá, 2021.

OLIVEIRA, F. de. **Jornalismo Científico**. São Paulo:Contexto, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Priority medicines for Europe and the world: 2021 update report**. Geneva: World Health Organization, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789249990634>. Acesso em: 11 jul. 2025.

PENA, Felipe. **Jornalismo Literário**. 2.ed. São Paulo: Contexto, 2013. 142p.

PENA, Felipe. O jornalismo literário como gênero e conceito. In: **XXIX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. 2006**.

PENA, Felipe. **Teoria da Biografia Sem Fim**. Rio de Janeiro. Ed. Mauad. 2004 \_\_\_\_\_. **Teoria do Jornalismo**. São Paulo. Ed. Contexto. 2005.

QUADROS, Ana Resende; SANTOS, Lucas de Almeida; OLIVEIRA, Luiz Ademir de. **O eu no jornalismo: o uso da subjetividade na obra de Eliane Brum**. *Temática*, João Pessoa, v. 16, n. 1, p. 53–68, nov. 2019. DOI: <https://doi.org/10.22478/tematica.v15i11.48812>. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/tematica/article/view/48812/28338>. Acesso em: 10 jul. 2025.

RIOS, Aline de Oliveira et al. **Jornalismo científico: o compromisso de divulgar ciência à sociedade**. *Publicatio UEPG – Ciências Humanas, Ciências Sociais Aplicadas, Linguística, Letras e Artes*, Ponta Grossa, v. 13, n. 2, p. 113–119, dez. 2005. Disponível em: <https://revistas2.uepg.br/index.php/humanas/article/view/2231>. DOI: <https://doi.org/10.5212/publ.humanas.v13i2.551>. Acesso em: 2 jul. 2025.

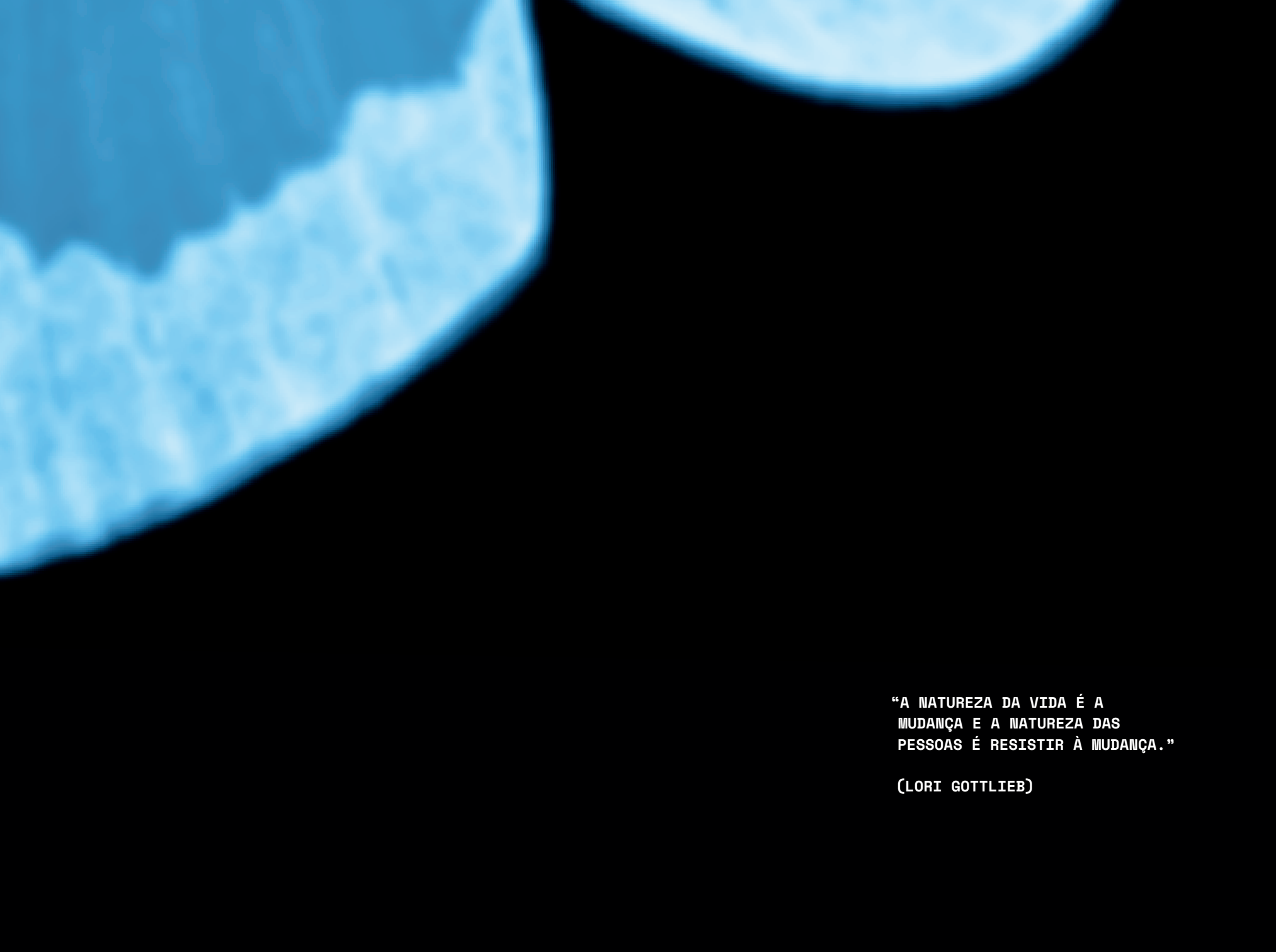
SHIRE. **Rare Disease Impact Report: insights from patients and the medical community**. Lexington, MA: Shire, 2013. Disponível em: <https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2025.

SILVA, M. G. da. A ressignificação da dor: uma análise do documentário “Caminho dos Mártires” à luz da bioética. **Serviço Social & Saúde**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 93–108, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ss/a/V5trSkVBrfFGRMWq7QLRKpb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2025.



**RECONHEÇA QUE SOU RARO:  
UM MANUAL HUMANIZADO  
SOBRE A FOP**

GUILHERME MARTINS



“A NATUREZA DA VIDA É A  
MUDANÇA E A NATUREZA DAS  
PESSOAS É RESISTIR À MUDANÇA.”

(LORI GOTTLIEB)

# SUMÁRIO

O RARO QUE SE ENCONTRA .....	8
UM EM UM MILHÃO .....	16
IMACULADA INFÂNCIA .....	24
FLORESCER NO INFÉRTIL .....	32
O AMOR MORA AQUI .....	42
REDOMA .....	52
MENTE LIVRE .....	60
EPÍLOGO .....	68



## O RARO QUE SE ENCONTRA

CERCA DE  
300 MILHÕES  
DE PESSOAS  
CONVIVEM COM O  
DIAGNÓSTICO DE  
UMA DOENÇA RARA  
NO MUNDO

Há um contraponto irônico quando se pensa em doenças raras. A definição pode ser explicada, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), como uma condição de saúde que atinge um contingente pequeno de pessoas. O cálculo utilizado pela OMS e adotado pelo Brasil usa a proporção de até 65 pessoas afetadas em cada 100 mil indivíduos, ou, 1,3 pessoas para cada 2 mil viventes. (Infográfico “pessoinhas”)

No entanto, focar somente na proporção adotada pelo Ministério da Saúde pode ocasionar uma falsa impressão de que a quantidade de patologias raras seja de fato uma raridade. No Brasil, por exemplo, estima-se que haja 13 milhões de pessoas convivendo com o diagnóstico de uma doença rara. A título de comparação, de janeiro a abril de 2025, o Brasil registou mais de um milhão de casos de dengue, segundo dados do ministério da Saúde.

Muito diversa também é a quantidade de indivíduos afetados por essas condições de saúde. Essas doenças podem apresentar um elevado número de possibilidades de quadros clínicos. A conjectura atual, conforme o ministério da Saúde, revela a estimativa de mais cinco mil doenças raras, sendo, aproximadamente, 80% dos casos de origem genética.

Diante dessa realidade, é importante compreender que as patologias consideradas raras podem se manifestar de milhares de maneiras diferentes, apresentando ainda variados sintomas. Segundo a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (Asbai), a estimativa mundial para o número de casos é de mais de 300 milhões.

O reconhecimento mundial e nacional para a pauta é também representado em datas oficiais. O dia 28 de fevereiro foi adotado como o dia mundial e dia nacional das doenças raras, visando sensibilizar sobre o tema. A medida abraça a divulgação dessa causa e favorece a ampliação do debate sobre patologias raras.

No ano de 2014, o governo federal brasileiro determinou a criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), definindo, para efeitos de organização, a divisão em doenças “raras de origem genética” e “raras não genéticas”.

## PRIMEIRO EIXO - DOENÇAS RARAS DE ORIGEM GENÉTICA .....

**1 - ANOMALIAS CONGÊNITAS OU DE MANIFESTAÇÃO TARDIA** (CONDIÇÃO MÉDICA QUE APARECE AINDA NA FASE INTRAUTERINA, COM SINTOMAS QUE PODEM LEVAR ANOS PARA SE MANIFESTAREM)

**2 - DEFICIÊNCIA INTELECTUAL** (LIMITAÇÕES NO INTELLECTO E HABILIDADES GERAIS DE VIDA ABAIXO DA MÉDIA)

**3 - ERROS INATOS DO METABOLISMO (EIMS)** (DOENÇA GENÉTICA QUE CAUSA ALTERAÇÕES EM GENES, AFETANDO A VIAS METABÓLICAS DO ORGANISMO HUMANO)

## SEGUNDO EIXO - DOENÇAS RARAS DE ORIGEM NÃO GENÉTICA

**1- INFECIOSAS** (DOENÇAS CAUSADAS POR AGENTES PATOLÓGICOS, COMO VÍRUS, BACTÉRIAS, FUNGOS E PARASITAS. A TRANSMISSÃO PODE OCORRER POR MEIO DO CONTATO COM PESSOAS OU ANIMAIS INFECTADOS)

**2 - INFLAMATÓRIAS** (RESPOSTA DO CORPO HUMANO A INVASÃO DE MICROORGANISMOS INDESEJADOS OU A LESÕES, GERANDO DOR AGUDA OU CRÔNICA)

**3 - AUTOIMUNES** (DOENÇAS AUTOIMUNES SÃO CARACTERIZADAS PELO ATAQUE EQUIVOCADO DO SISTEMA IMUNOLÓGICO CONTRA OS PRÓPRIOS ÓRGÃOS E TECIDOS HUMANOS)

**4 - OUTRAS DOENÇAS RARAS DE ORIGEM NÃO GENÉTICA** (DOENÇAS CAUSADAS DE FORMA NÃO HEREDITÁRIA, SEM ALTERAÇÃO NOS GENES OU CROMOSSOMOS)

Dentre as perspectivas de diagnóstico, algumas doenças raras se destacam pela quantidade de casos. Fibrose cística, Atrofia Muscular Espinhal (AME) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) se mostram relevantes ao debate de patologias raras quando se vislumbra a incidência de pacientes.

Fibrose cística é uma doença rara que causa danos ao sistema respiratório e digestivo. Dados do Ministério da Saúde estimam que uma a cada 25 pessoas possuem o gene da enfermidade, sendo a doença genética mais comum na infância.

AME é uma condição rara de saúde degenerativa e hereditária que interfere na capacidade do corpo em produzir uma proteína essencial para neurônios motores. Desse modo, ações voluntárias do corpo como respirar ou engolir são inutilizadas. Os diagnósticos acometem cerca de uma pessoa a cada 100 mil indivíduos.

ELA é uma doença degenerativa e progressiva que impacta o sistema nervoso, provocando paralisia motora de forma irreversível. Não há cura para a condição e os pacientes acometidos com o quadro vêm a óbito entre três a cinco anos após diagnóstico. Os casos seguem a proporção de 1/50.000 por ano, em média.

Na maioria das situações, as enfermidades raras apresentam um caráter crônico e progressivo, podendo ainda abreviar a vida de forma rápida e pouco sutil. Algumas doenças podem desencadear manifestações extremamente agressivas e degenerativas ao corpo humano. A exemplo dessa realidade, condições de saúde como algumas formas de câncer e alergias podem possuir natureza rara e causar sequelas incuráveis.

Além disso, situações em que um indivíduo encara despreparo de profissionais da saúde por falta de conhecimento dessas condições ou pela pouca conscientização sobre o tema alongam uma jornada dolorosa em busca de um diagnóstico correto. Esse atraso pode levar à morte precoce de inúmeros pacientes, revelando a importância da detecção célere de patologias raras, sobretudo em casos mais graves.

Outro fator notável é o englobamento de doenças consideradas ultrarraras dentro da problemática. Uma enfermidade para ser considerada ultrarrara precisa atingir uma pessoa a cada 50 mil indivíduos. Número que oportuniza uma visão ainda mais especí-

fica dentro da temática, revelando pessoas com diagnósticos ainda mais complexos.

O indivíduo acometido por uma doença rara pode enfrentar ainda um grande entrave para o cuidado e a consequente melhora do quadro médico. O subdiagnóstico de uma doença rara pode atrasar por anos o tratamento adequado de um paciente com um quadro de enfermidade única. Diante do exposto, é válido ressaltar que quase todos os pacientes de FOP, doença ultrarrara, entrevistados para este livro relataram atraso ou equívoco no diagnóstico.

A médica geneticista e doutora em Ciências da Saúde, Erlane Ribeiro, explica que o elevado contingente de casos revela a necessidade em estudar cada caso para que o tratamento adequado seja estabelecido.


“No aconselhamento genético feito pelo geneticista há toda orientação do que deve ser feito após o diagnóstico. Isso é diferente para cada caso e para cada doença”. (Erlane Ribeiro - geneticista)

Portanto, é possível compreender a inviabilidade de tentar mensurar todas as consequências e manifestações dessas patologias. No entanto, há a esperança de investigação e tratamento precoce para essas condições de saúde.

A geneticista destaca a relevância em estar atento a alterações no crescimento e nas alterações neurológicas em crianças, ainda que os sintomas variem de acordo com cada quadro.

Para a médica, é de suma importância a investigação do caso, sendo o exame clínico a principal ferramenta para viabilizar um tratamento adequado. O exame clínico funciona como um ponto de partida para o profissional averiguar o histórico do paciente e então decidir quais passos mais específicos seguir, como a solicitação de exames laboratoriais ou teste genético.

No Brasil, o teste do pezinho é um exame obrigatório por lei para todos os recém-nascidos. O exame é feito a partir da coleta de sangue do calcanhar do bebê, permitindo identificar, logo nos primeiros dias de vida, até 50 doenças.



**65 PESSOAS  
AFETADAS EM  
CADA 100 MIL  
INDIVÍDUOS**

A obrigatoriedade da realização do teste acontece para que doenças silenciosas possam ser detectadas e tratadas de maneira rápida e segura, aumentando as chances de tratamento e possível cura.

Com a PNAIPDR adotada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, os indivíduos podem esperar atendimentos para testes genéticos, diagnósticos, prevenção, tratamento, reabilitação e retardo de sintomas. Todo esse aparato é fornecido de forma gratuita e democrática na rede pública de saúde.

Entretanto, chegar ao diagnóstico de uma doença rara ou ultrarara pode requerer alguns cuidados mais minuciosos durante o processo. Para Filipe Castro, médico cirurgião geral e oncológico, é válido ressaltar que toda doença possui um tratamento adequado a ser seguido e respeitado.

“O diagnóstico de doença rara vem com nuances que, às vezes, mescla sinais e sintomas com doenças já conhecidas e, por vezes, têm apresentações específicas e únicas. Para se chegar a um diagnóstico, mesmo sendo de doença rara, deve-se seguir os ensinamentos médicos catedráticos da anamnese, do exame físico e, por fim, exames complementares. É com estes últimos que normalmente se consegue distinguir as hipóteses levantadas. Ao se esgotarem as possibilidades, afastados outros diagnósticos, pode-se aventar a possibilidade de doença comum com apresentação anômala ou mesmo uma doença rara”. (Filipe Castro, médico cirurgião geral e oncológico)

A validação dessas doenças, segundo o médico, é tema de debates e discussões em grupos de estudo, até mesmo internacionalmente. Filipe pontua que a troca de informações entre profissionais da saúde motivada por discussões de caso facilita a captura de conhecimento sobre casos mais complexos.

“A atualização das condutas médicas chegam principalmente por meio de artigos/revistas científicas, encontros/ jornadas de especialistas e discussão de casos em eventos que envolvem saúde”. (Filipe Castro, médico cirurgião geral e oncológico)

Quanto aos tratamentos, o médico explica que se aproveita o que já existe com outras possibilidades no método de tentativa/falha, com consentimento e divisão de responsabilidades com pacientes e familiares.

As possibilidades de patologias raras abrem margem para que um estudo consciente sobre essas condições de saúde estejam mais presentes no dia a dia médico. Erlane pontua que o estudo genético sobre doenças raras deve ser enfatizado nas universidades para que um tratamento de melhor qualidade e mais empático seja fornecido.

A geneticista acredita em um futuro bastante promissor, em relação ao avanço no estudo genético. A evolução constante e a pesquisa cada vez mais avançada quanto às doenças raras e genéticas têm possibilitado vislumbrar um amanhã com novas perspectivas de tratamento e cura.

Desde 2024, uma parceria nomeada Raras Brasil entre a Universidade de Brasília (UnB) Ministério de Direitos Humanos e Cidadania, com participação do Ministério da Saúde, busca averiguar o perfil biopsicossocial de pessoas com patologias raras. O projeto tem como objetivo oportunizar políticas públicas para essa população a partir da captação desses perfis.

Para além do desejo por uma atuação cada vez mais humanizada e compreensiva, a doutora esclarece que os familiares devem se apropriar da causa para que o paciente com um quadro de doença rara receba o melhor tratamento possível.

É de imensurável valor que parentes e cuidadores observem e pratiquem procedimentos possíveis de serem replicados em casa, como técnicas de fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional.

É ressaltado também o anseio para que profissionais da saúde e autoridades tenham mais empatia com pacientes com quadros raros de saúde. Para Erlane, estar atento à dor do próximo é de fundamental importância.

Um cuidado que deve acontecer sem amarras de diagnóstico ou dificuldade de tratamento, seja por condições raras de saúde, condições genéticas ou não. As doenças se apresentam de forma democrática, podendo acometer qualquer indivíduo.

Enxergar um futuro em que uma enfermidade devastadora possa acontecer para uma pessoa querida é também compreender que mudanças serão necessárias para se estar à altura da situação. Encarar o desconhecimento é primordial para que a vida seja melhor para o paciente e para aqueles que o cercam.

## UM EM UM MILHÃO

AS MUITAS  
LIMITAÇÕES  
IMPOSTAS AO  
EXTRAORDINÁRIO

Estar brincando com os coleguinhas, cair, ralar o joelho, tirar a poeira e voltar à diversão. Notar que a queda deixou uma pequena sequela, um caroço suspeito no pescoço, vê-lo sumir, desaparecer e depois aparecer na perna.

Buscar ajuda médica para tratar o caroço, não chegar a conclusão alguma, mas aceitar que talvez não seja nada para se preocupar. Crescer, se desenvolver e ter que assistir o corpo paralisar de maneira lenta e progressiva até que os dias se tornem reféns de uma doença rara, sem cura e degenerativa. Isso é conviver com a Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP).

A FOP, também conhecida por síndrome de “stone man”, síndrome do “homem de pedra”, é uma condição genética rara, congênita, que leva a formação de ossos extras após traumas mecânicos na musculatura humana.

O choque físico pode ser suficiente para ocasionar surtos (flare-ups), processos inflamatórios nos músculos, tendões, ligamentos e nos tecidos ligados a sustentação e suporte. Essa condição ocasiona a morte da fibra e a consequente aparição de osso no local da lesão.

O aparecimento de ossos extras em pacientes com FOP gera rigidez motora, redução da mobilidade e em casos mais avançados, imobilidade permanente. A condição é causada por uma mutação gênica em um determinado gene, *ACVR1* (*ALK2*), responsável por evitar a calcificação de outras estruturas do corpo que não os ossos. Dessa forma, o cálcio, elemento químico presente na composição óssea, se deposita nas partes moles do organismo.

As partes moles são estruturas presentes em abundância no corpo humano, sendo representadas por um grupo de tecidos localizado entre a epiderme e as vísceras, como músculos, gordura, ligamentos, tendões, vasos sanguíneos e nervos periféricos. As partes moles representam cerca de 50% do corpo, segundo o Instituto Oncoguia.

A revelação sobre a produção anormal de ossos em pessoas com FOP aconteceu no ano de 2006 após um artigo publicado na revis-

ta científica *Nature*<sup>1</sup> mostrar que a mutação no gene ACVR1 seria responsável por ocasionar a doença.

Com o quadro de FOP, o cálcio que deveria se depositar nos ossos acaba se alocando nas partes moles, ocasionando o enrijecimento do corpo, formando um exoesqueleto para além do esqueleto já existente, comprometendo os movimentos. Em uma linguagem mais popular, pessoas acometidas com a enfermidade estariam desenvolvendo um segundo esqueleto.

Uma característica marcante percebida logo após o nascimento, entre portadores da FOP, é a malformação nos hálux (dedões do pé) — as extremidades podem apresentar encurtamento ou até mesmo serem inexistentes e sinalizar a doença.

A peculiaridade não é uma exclusividade dos recém-nascidos com FOP, ou seja, os “dedões” do pé com malformação não significam necessariamente que o bebê seja portador da doença, mas acende um alerta para a hipótese. Segundo a Organização Não Governamental (ONG) FOP Brasil, há 120 pessoas com diagnóstico da doença no país até julho de 2025.

A médica dermatologista e especialista em FOP, Patrícia Delai, traduz de forma simplificada a doença. Patrícia explica a patologia como uma doença rara que ocasiona a formação de ossos extras no corpo, que atravessam gradualmente a musculatura, provocando enrijecimento.

A limitação nos movimentos causada pela FOP reduz a capacidade desses pacientes em se protegerem diante de possíveis lesões ou quedas. A imobilidade impossibilita que reações instintivas do corpo como tentar se segurar durante um desequilíbrio ou usar as mãos como apoio para reduzir o impacto de uma queda venham à tona para reduzir danos a esses indivíduos.

<sup>1</sup> Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/jhg2006164>> Acesso em: 20 jul, 2025.

“As pessoas com FOP, se elas são duras, se elas têm a imobilidade do corpo, se essas pessoas caírem, elas não vão ter proteção dos braços. Elas não conseguem se defender. Então, não é incomum que quedas causem traumatismo craniano e até mesmo o óbito”.

A rotina pode apresentar diferentes contratempos para portadores da FOP. É necessário estar sempre atento às possibilidades de traumas mecânicos. As pessoas acometidas por essa doença, ou aquelas que as acompanham, devem buscar conhecer as metodologias de tratamento adequado para não haver o impulsionamento de surtos da doença.

Descobrir a FOP é ter a certeza do constante estado de alerta às possíveis lesões que a rotina pode apresentar. A patologia começa a dar os sinais iniciais de manifestação logo nos primeiros anos de vida, sendo o diagnóstico primordial para combater a evolução da doença de modo desenfreado.

No entanto, ainda que o cotidiano possa apresentar os mais variados desafios para pacientes da FOP, Patrícia revela ser recorrente que alguns pacientes não consigam ultrapassar os 50 anos. As comorbidades que podem surgir após o avanço da doença, como problemas no coração ou pulmão, restringem a qualidade de vida dessas pessoas, favorecendo a abreviação da existência.

“Muitos pacientes já estão restritos a uma cadeira de rodas ou à cama por volta dos vinte anos devido às complicações da doença. Mas não é raro ver pacientes envelhecendo com a FOP. Eu faço acompanhamento cardiológico e há pacientes já na sexta, sétima década de vida. Então, são pessoas que podem viver muito”.

A luta pela qualidade de vida é encarada por todos os pacientes da FOP. Não há como prever quando um surto irá acontecer. A única certeza após o diagnóstico é a de que a doença deixa marcas, sejam elas físicas ou emocionais. A evolução da doença é imprevisível — alguns pacientes podem apresentar uma progressão mais rápida e brutal, enquanto outros possuem um avanço mais moderado e controlável.

“Não existe nenhuma explicação para FOP ser diferente de uma pessoa para outra. Pode-se pensar em penetrância do gene, mas

isso é outro departamento. Não existe nenhuma explicação simples para isso”.

A consequente aparição de ossos extras após um surto da patologia favorece o desenvolvimento de problemas de saúde graves, como a compressão da caixa torácica, problemas cardíacos e pneumonias devido à dificuldade em liberar secreções. Essas questões são fatores potencializadores de morte precoce.

### QUAIS CUIDADOS UM PACIENTE COM FOP DEVE TOMAR?

Cuidado com quedas (Estar sempre atento a desníveis em terrenos, sempre olhar onde está pisando. Evitar locais sem recursos de acessibilidade e com multidão).

Evitar injeções intramusculares (A aplicação da injeção intramuscular acontece no tecido muscular e pode ocasionar um surto grave da doença).

Cirurgias desnecessárias (Realizar uma cirurgia sem que seja de extrema necessidade é um risco para pacientes da FOP, dado o nível invasivo do procedimento).

Se proteger contra viroses (Doenças causadas por vírus, como gripes e resfriados podem agravar o sistema imunológico do paciente, favorecendo um surto de FOP).

Não há remédios específicos para o tratamento da patologia. A especialista pontua que a orientação adequada a ser seguida é a do manejo clínico, tentar controlar a dor por meio de medicamentos anti-inflamatórios. Em relação aos cuidados para prevenção de doenças que possam despertar surtos da FOP, os pacientes devem tomar vacinas subcutâneas, quando não há contato com o músculo.

**HÁ 120  
PESSOAS COM  
O DIAGNÓSTICO  
DA FOP  
NO BRASIL**

## A FOP PARA ALÉM DO DIAGNÓSTICO

As primeiras movimentações sobre a FOP no Brasil tiveram início no ano 2000 quando Patrícia Delai teve contato com uma criança portadora da patologia. A médica, que ainda não fazia ideia do que seria a doença, entrou em uma batalha interna para averiguar a situação. Patrícia realizou pesquisas e conseguiu encontrar uma associação internacional sobre a FOP.

A especialista tentou contato, foi respondida e convidada para um simpósio nos Estados Unidos sobre a patologia. Após o evento e com o conhecimento aprofundado sobre a doença, Patrícia começou a procurar e reunir portadores da FOP no país.

Essa ideia transformou-se, no ano de 2004, na ONG FOP Brasil, organização responsável por acolher e entregar informações úteis sobre cuidados e tratamentos da doença. A criação, segundo a médica, partiu da necessidade de enxergar essas pessoas.

No presente momento, a ONG encontra-se sob a presidência de Janaína Kuhn, portadora da FOP e também personagem deste livro. Patrícia continua atuando na associação como médica consultora. Além disso, a especialista ainda integra um conselho médico internacional com 21 membros de 14 nações sobre conscientização e conhecimento da FOP.

O ano de 2025 tem sido notável para a conscientização sobre a patologia. Em janeiro, a Lei 15.094/2025, que possui como relatora a senadora Damares Alves (Republicanos-DF), foi aprovada para obrigar, na rede pública e privada, a inclusão do teste para diagnosticar a FOP durante a triagem neonatal.

Outro avanço está na criação do Dia Nacional da Conscientização da Fibrodysplasia Ossificante Progressiva. O dia 23 de abril foi escolhido

<sup>2</sup> Disponível em: <[https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/554329/estatuto\\_da\\_pessoa\\_com\\_deficiencia\\_3ed.pdf](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/554329/estatuto_da_pessoa_com_deficiencia_3ed.pdf)> Acesso em: 10 jul, 2025.

pelo governo para abrigar a data, fazendo referência direta a publicação do artigo sobre a FOP publicado na revista Nature em 2006.

A deficiência ocasionada pela FOP é assegurada ainda com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146)<sup>2</sup> que garante que pessoas com limitações, sejam elas físicas, mentais, intelectual ou sensorial, sejam integradas a sociedade de forma plena. O estatuto entrou em vigor no ano de 2016 e visa promover ações de equidade para indivíduos com deficiência.

Essas ações impulsionam o trabalho de organizações como a FOP Brasil, que visa melhorar a qualidade de vida e o bem-estar social de pacientes da FOP. É de extrema importância enxergar e compreender as demandas dessa população para que os direitos da população sejam distribuídos de forma igualitária e consciente.



O “pézinho” da FOP é característico por apresentar malformação na maioria dos casos

## IMACULADA INFÂNCIA

SAUDOSA  
LEMBRANÇA DO  
QUE UM DIA FOI  
TÃO IMPORTANTE

O Historiador francês, Philippe Ariès, clarifica em a História Social da Criança e da Família (1978), como a infância pode apresentar perspectivas opostas, sendo as classes sociais mais favorecidas economicamente as primeiras a experimentar uma infância privilegiada. Enquanto crianças que provêm de famílias pobres precisam contar com a sorte para triunfar. Buscar ajuda médica para tratar o caroço, não chegar a conclusão alguma, mas aceitar que talvez não seja nada para se preocupar. Crescer, se desenvolver e ter que assistir o corpo paralisar de maneira lenta e progressiva até que os dias se tornem reféns de uma doença rara, sem cura e degenerativa. Isso é conviver com a Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP).

As realidades sociais se apresentam de diferentes maneiras para os indivíduos, uns irão contar com uma rede de apoio repleta de facilidades e privilégios, enquanto outros terão de trilhar caminhos mais árduos para chegar aos mesmos patamares.

Durante o processo de formação é aprendido que o crescer caminha para além do cuidado da família. Fatores sociais e econômicos exercem funções primordiais na formação dos indivíduos.

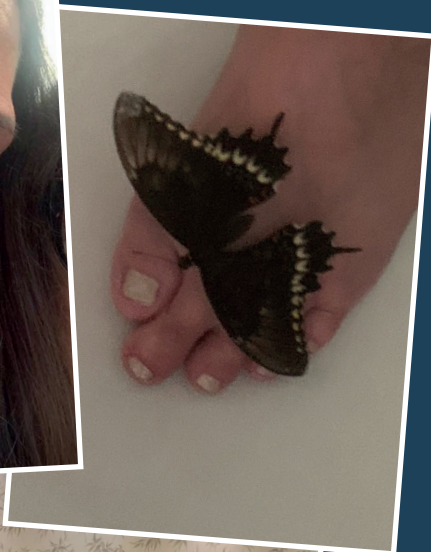
Crescer, se desenvolver, perceber seu lugar no mundo, descobrir a sua personalidade, gostos e desejos é uma experiência pessoal, apesar da repetição quase que universal de alguns processos de formação de identidade. As crianças irão nascer e terão de se desenvolver, experimentado as mais variadas manifestações sociais e culturais.

Quando Toquinho canta que um pingo de tinta em um pedaço azul de papel pode transformar-se em “uma linda gaivota a voar no céu” ele demonstra por meio da música como a infância tem esse poder genuíno em acreditar no que se vê, de criar sem amarras o que é importante para o momento.

Enxergar o pequeno humano como uma pessoa que ainda está aprendendo a ser quem é, sem malícia ou esperteza é, talvez, a primeira ideia de infância que floresce no pensamento quando se é desafiado a questionar o imaginário sobre o que é ser criança. Uma vida que está formando personalidade.



Janaína Kuhn, de 41 anos,  
é presidente da FOP Brasil.



Janaína Kuhn em reunião  
com os familiares.

Diante dessa perspectiva, algumas crianças vão ser crianças e vão fazer atividades típicas de crianças em qualquer espaço ou tempo. Os pequenos vão crescer, vão brincar, vão fazer amigos, vão para a escola e vão viver uma realidade onde feridas só aparecem nos joelhos.

A existência do diagnóstico de uma condição médica extremamente rara pode parecer um fator determinante para que um processo tão importante da vida como a infância seja completamente transformado. Mas, a condição médica não sobressai à vontade e à esperança de algumas mentes que pulsam a vida.

Compreender que contrastes sociais interferem na estrutura e na construção dos indivíduos é um passo importante para as diferenças serem percebidas. Entender que algumas pessoas vão nutrir experiências distintas ainda que inseridas em um mesmo contexto. Nas circunstâncias apresentadas, a diferença reside em ter ou não uma doença rara.

Ser criança e experienciar um mundo sem temer o perigo não é um algo imaginário para pessoas com o diagnóstico de FOP. Janaína Kuhn, de 41 anos, é um exemplo excepcional. Ela reflete seu tempo de infância com muito carinho, celebrando até os menores detalhes como parte do crescer e se amar como a adulta que é hoje.

Há um destaque muito interessante para a infância nas falas de Janaína. Ela narra com muita ênfase e relembra com uma nostalgia boa na voz o período que foi criança, destacando os diversos momentos de muita felicidade e diversão. Janaína conta com muito preciosismo sobre uma trajetória de vida que vai desde uma infância “completamente normal” até uma vida adulta repleta de diferentes provas.

“Na minha infância, fiz as loucuras que eu tinha que ter feito, aproveitei mesmo. Completamente normal”.

Essas palavras sintetizam a personalidade de Janaína, que se apresenta como uma gaúcha de presença forte, mas que também não leva a vida tão a sério, uma mulher que sabe brincar com o cotidiano.

O diagnóstico da FOP para Janaína trouxe incontáveis questões de saúde, questionamentos sobre a vida aos milhares, mas também possibilitou um universo de oportunidades únicas. Ela pon-

tua que aceitar a doença é um passo necessário para que se possa viver a vida sem temer a morte.

Janaína convive com as consequências da FOP desde os quatro anos, mas somente aos 22 recebeu o diagnóstico correto sobre a doença. Dezoito anos de espera foram necessários para que a vida fizesse um pouco mais de sentido.

Por quase vinte anos, uma incerteza sobre o próprio corpo e o futuro pairaram a mente da jovem Janaína. A primeira questão de saúde relacionada à FOP apareceu logo na imaculada infância. Aos quatro anos, enquanto brincava com os irmãos, ela caiu ao tentar escalar o muro da casa de sua família na cidade de Nova Hamburgo, no Rio Grande do Sul.

O trauma gerou um caroço no local da pancada e a consequente formação de um osso na região da lombar dias após o acidente. O aparecimento do osso fez com que Janaína perdesse a habilidade de girar o pescoço. A família levou a jovem garota em consultas médicas para realizar exames, mas nada foi conclusivo para o diagnóstico.

“Eu vivia no escuro. Eu sabia que eu tinha uma doença, a gente [família] pagava médicos particulares e também íamos até a rede pública e tudo o que ouvíamos é que minha coluna estava dura, mas nunca sabiam falar o motivo. Minha mãe escutou de um médico que talvez o problema fosse falta de atenção. ‘Isso é coisa de mãe que não vigia’. Mas, minha mãe sempre soube que havia algo em mim. Ela não aceitou o contrário”.

“Se a vida ter limões, faça uma limonada” é uma metáfora extremamente difundida para falar sobre a capacidade de enxergar o lado positivo em situações difíceis. Para Janaína, ainda que de maneira inconsciente, fazer dos limões uma limonada seria quase que um mantra, uma tarefa a ser cumprida todos os dias após a FOP.

Para ela, se não há muito o que fazer, a solução é seguir a vida e, assim, ela fez. Desse modo, Janaína agora era uma criança sapeca, que precisaria tomar mais cuidados, estar mais alerta com algumas brincadeiras.

As idas ao médico, agora cada vez mais frequentes, seriam aceitas como uma atividade corriqueira e não como a investigação de um problema que só se revelaria em mais de uma década.

A limitação na infância não impossibilitou que Janaína tivesse uma vida comum até os 18 anos. Com a maioridade, passou a ter dores intensas e perdeu parte dos movimentos dos ombros, não conseguindo mais abrir os braços totalmente.

“Não parei de fazer as ‘loucuras’ que eu queria, eu pedalava, eu caía, dava cambalhotas e rolava escada, vivia sem me preocupar e sem sequelas. Aproveitei mesmo. Aprontei o que tinha que aprontar até quando não pude mais escapar dos sintomas”.

Ainda sem conhecimento da FOP, a piora nos sintomas da patologia fez com que Janaína voltasse a procurar ajuda médica. No entanto, a busca não foi positiva e, mais uma vez, nenhum diagnóstico foi conclusivo. Desde pediatria, clínico geral, cirurgião, traumatologista, ninguém sabia o que ela tinha.

O caminho para chegar ao verdadeiro problema foi conturbado, aos 19 anos, após realizar mais exames médicos, ela recebeu um diagnóstico de câncer, que futuramente se provaria incorreto. A realidade do momento fez com que com Janaína se submetesse a um procedimento cirúrgico para retirar o suposto tumor no quadril para a biópsia.

Com a análise do material coletado, foi constatado que não havia tumor, tornando as coisas, a princípio, um pouco menos complicadas, agora que o câncer já não era uma opção a ser considerada. No entanto, após a cirurgia, uma calcificação no quadril surgiu para novamente lembrar que ainda havia algo errado e não solucionado.

A complicação fez com que a gaúcha perdesse parte dos movimentos do lado direito do corpo. A sequela provocou também uma diferença de 10 centímetros entre a perna esquerda e a direita de Janaína.

“Fiz muita coisa que não deveria ter feito porque ainda não sabia sobre a FOP, fiz fisioterapia fora d’água, fiz cirurgias que não deveriam ter sido feitas. Muita coisa errada para uma pessoa com o diagnóstico de FOP”.

A falta de respostas só foi solucionada após três anos quando em uma sessão de fisioterapia, a profissional responsável pelo atendimento de Janaína trouxe a possibilidade sobre um caso de FOP.

“Lembro dela [fisioterapeuta] chegar e falar: ‘Dedões mais curtos, sérios problemas de saúde’. Mas, não entendia o porquê de ‘sérios problemas de saúde, talvez ela já soubesse de algo que eu não sabia’.”

Janaína desconhecia sobre a doença rara, mas ao investigar sobre as características e sequelas que a condição ocasionava percebeu semelhanças difíceis de ignorar. Próxima de finalmente encontrar uma resposta para as questões de saúde que lhe acometiam, Janaína saiu de sua cidade Nova Hamburgo, no Rio Grande do Sul, e encontrou em São Paulo uma médica especialista em FOP.

A pesquisa se provou positiva, e o que era uma dúvida excruciante se revelou algo possível de encarar. O diagnóstico da FOP deixou de ser uma suspeita e passou a ser algo que Janaína teria de tratar e conviver para o resto da vida.

As noites em claro e questionamentos sobre o que estaria acontecendo com o próprio corpo agora poderiam ser sanadas com o apoio de muita pesquisa e fé em dias melhores. E como em toda espera, os dias bons e os ruins chegaram.

O diagnóstico de uma doença rara mudou para sempre a vida de Janaína. No entanto, como incessantemente pontuado pela gaúcha, não há razão para aceitar a FOP como o fim da jornada. Janaína aprecia a vida com lentes muito objetivas sobre o que ela almeja, que é somente viver.

“Já ouvi muitas coisas negativas de diferentes pessoas, ‘mas você não pode cair, não pode se machucar, não consegue sentar direito, pode parar em uma cadeira de rodas’. E eu aprendi a responder, se eu não posso sentar, eu faço do jeito que dá, se posso parar em uma cadeira de rodas, o que vou fazer agora é aproveitar o caminho e, é isso o que estou fazendo, aproveitando o caminho”.

As limitações da doença concentram-se todas no campo físico — a mente de Janaína é forte e saudável. Ela que agora não é mais uma criança com “alergia a escola” tornou-se uma mulher que não consegue colocar em palavras a grandiosidade da própria trajetória.

Janaína não se preocupou em frequentar a universidade ou se aprofundar em conhecimentos que podem ser adquiridos em livros. Ela desviou o foco para um caminho menos convencional, direcionando seus esforços para oportunizar melhores condições para portadores de FOP.

Janaína hoje ocupa o cargo de presidente da FOP Brasil, uma Organização Não Governamental (ONG) que busca auxiliar pacientes com a doença por meio do acesso à informação e cuidados após o diagnóstico de FOP.

“A FOP, por mais difícil que seja, precisa ser pesquisada, ela tem que ser investigada, ela precisa ser interagida na sociedade. Muitos pacientes estão enfrentando batalhas perdidas, muitas pessoas estão lidando com coisas que não precisam passar. É preciso ter conhecimento sobre a doença”.

Toda a construção da personalidade de Janaína é resultado de uma enorme garra para simplesmente continuar existindo, ser uma entre um milhão de indivíduos requer força. Celebrar a vida com o bom humor exige esforço. Buscar em aspectos da vida paz para a mente é uma tarefa diária para que ela continue acontecendo.

A gaúcha vive atualmente na cidade de Dois Irmãos, no interior do Rio Grande do Sul, cultivando memórias em uma chácara completamente adaptada às necessidades físicas e emocionais de Janaína.

Janaína tem em seu refúgio a família e o trabalho, ela comemora a vida dos entes queridos e diz que é feliz em ter como hobby tempo de qualidade com os sobrinhos. Situações ordinárias ganham novos significados, ela se percebe vitoriosa todos os dias após um diagnóstico avassalador que, de alguma forma, lhe deu mais vontade de viver.

## FLORESÇER NO INFÉRTIL

AS FERRAMENTAS  
QUE CONSTROEM  
O ALTRUÍSMO

Hipócrates, filósofo grego, considerado o pai da medicina, possui um legado que atravessa os mais variados períodos históricos. O pensador nasceu por volta de 460 a.C. sendo considerado um dos mais importantes pensadores da antiguidade pelo pioneirismo no uso de noções médicas que reverberam até os dias atuais.

O filósofo conseguiu observar de maneira sistemática como doenças poderiam se apresentar. Ele entendeu que as enfermidades precisavam de um estudo mais aprofundado quanto a origem.

Para além do legado na área médica, Hipócrates é também o responsável pelo juramento que os concludentes do curso de medicina realizam antes de receberem o diploma. Anos de estudo e dedicação culminam no momento em que dezenas de estudantes erguem o braço e prometem cumprir com os deveres e obrigações de modo ético e humano.

O juramento é iniciado com “eu prometo solenemente consagrar minha vida ao serviço da humanidade”, uma afirmação que resume muito bem a prática médica. A reflexão acerca do “consagrar a minha vida ao serviço da humanidade”, revela um despreendimento com o individualismo. É preciso agora pensar no paciente como prioridade. Mais uma vida para cuidar.

Vanessa Schaker, de 37 anos, é uma médica psiquiatra que poderia ter escrito o juramento de Hipócrates. Ela não se enxerga, e nem poderia, como a “mãe da medicina”, mas se demonstra uma mulher muito digna e preocupada com o bem-estar social. A médica é enfática quando fala sobre o prazer e dever em estar presente no cuidado com os pacientes.

Cuidado que se inicia com ela própria. Vanessa convive com um diagnóstico de FOP há duas décadas e aprendeu a enxergar outros lados da vida. Ela tem uma delicadeza na voz que conforta e possibilita um ambiente que torna o diálogo muito próximo a uma conversa entre amigos de longa data.



Vanessa Schaker  
é médica psiquiatra.



Vanessa Schaker acompanhada dos  
pais durante festa de formatura.

A médica acredita que “florescer” como indivíduo é o segredo para lidar com o cotidiano, com a rotina — com a vida. A psiquiatra cresceu na cidade de Guaíba, região metropolitana de Porto Alegre, e teve uma juventude cheia de “muita sorte”. Vanessa não precisou lidar com consequências da FOP por quase vinte anos.

A médica conta, que como quase todos os pacientes da FOP, nasceu com os dedões dos pés invertidos, sendo submetida a uma cirurgia para realizar a correção da deformidade. O procedimento é altamente contraindicado para pessoas com o diagnóstico de FOP.

O primeiro caso de “muita sorte” de Vanessa acontece quando a cirurgia é bem sucedida e nenhum surto da doença ocorre. Quanto às vacinas, Vanessa sorri contente ao lembrar que tomou todas que pôde até os 17 anos e nunca sentiu dor alguma.

“Eu me considero uma pessoa de muita sorte. Hoje, eu sei que a cirurgia que fiz não é certa, mas em 1987 ninguém estava sabendo disso. A única preocupação dos médicos na época era saber se poderia calçar um tênis sem que meus dedos atrapalhassem”.

Ver o corpo triunfar após uma cirurgia que não deveria ter sido realizada e ainda ter resistido a doses de diferentes vacinas durante a infância e adolescência afastaram cada vez mais Vanessa da remota possibilidade de não ser uma pessoa completamente saudável.

A sorte que reside por detrás desses eventos possui ainda outro momento de grande notoriedade. Aos sete anos, a psiquiatra sofreu um acidente, sendo atropelada por uma moto, quebrando três costelas, a clavícula e a bacia. Ela teve ainda um traumatismo craniano e precisou retirar um coágulo sanguíneo do “tamanho de uma laranja” da cabeça.

Mais uma vez toda a recuperação foi um sucesso e sequelas alguma seria notada por ela. Todos esses eventos fazem parte da construção do altruísmo pela vida carregado por Vanessa. Ela hoje consegue compreender que escapar ilesa de tantas situações ruins a fizeram acreditar que a sorte pode sorrir de volta.

Sem consequências da FOP até os 17 anos, Vanessa aproveitou a juventude tranquilamente, valorizando a companhia dos que

ama. Os pais sempre foram felizes em acompanhar o crescimento da filha, proporcionando liberdade de poder sonhar.

O primeiro sonho a ser concretizado foi estudar odontologia. Vanessa, então, se muda para Porto Alegre e começa a trilhar os primeiros passos da vida adulta. Por dois anos e meio, a vida continuaria acontecendo sem a preocupação constante e inacabável que o diagnóstico da FOP acarreta.

“Eu sempre sonhei em cursar odontologia, desde pequeninha. Entrei e consegui levar até onde pude, mas a FOP não permitiu que eu continuasse. Comecei a ter sintomas que me impossibilitaram seguir na carreira. Eu passava muito tempo sentada e já estava usando muletas para me locomover, tudo agravava o meu quadro, então parei com a odonto”.

O diagnóstico não aconteceu de maneira linear. Seriam idas e mais idas ao hospital até que uma resposta fosse encontrada. A primeira crise aconteceu e o quadril da jovem passou por um processo de calcificação. Preocupada e receosa com o que estava acontecendo com o corpo, Vanessa foi ao traumatologista em busca de soluções, mas nada poderia ter sido tão insatisfatório para ela.

“O traumatologista não sabia a gravidade do problema, ele disse que a calcificação ‘era um problema comum para meninas loiras de origem alemã’ e que eu não deveria me preocupar com isso. Fui submetida a uma cirurgia, mas dessa vez tudo aconteceria em favor da FOP. Vi minha perna inchar muito — parecia elefantíase. O inchaço foi mais uma vez tratado como algo simples e outro procedimento cirúrgico seria realizado. Quinze dias depois, minha esquerda retraiu e comecei a usar muletas”.

As preocupações agora estavam equilibradas, médico e paciente não entendiam o que estava acontecendo na mesma proporção. Mãos atadas e mente assombrada, era a primeira vez que o profissional via algo como o caso de Vanessa. Mas, de alguma forma, como no passado, a sorte se apresentou do lado de Vanessa mais uma vez.

“Quando pensamos não haver esperança de diagnóstico, o traumatologista trouxe a possibilidade sobre uma doença ultra rara que aparecera nos jornais, mas que apresentava uma característica muito particular que, em teoria, eu não tinha — dedões dos

pés malformados. Foi inacreditável, expliquei sobre a cirurgia de correção que havia feito e tudo começou a fazer sentido. Eu descobri a FOP”.

Os dias que seguiram não foram os mais fáceis, havia um sentimento de alívio sobre que assombrava o corpo da jovem, mas o que poderia ser feito para continuar levando a vida como um dia ela já se apresentou?

Descobrir o diagnóstico para os pacientes da FOP é somente o início de uma batalha interminável contra o próprio corpo. Os dias mudam — a rotina já não é mais a mesma e toda a ajuda oferecida é de bom grado.

Com a crescente nas sequelas da doença, Vanessa começou a reimaginar a existência e o sentido das coisas. Talvez as situações tivessem perdido um pouco do brilho, um pouco de sentido. O alívio sentido pós-descoberta do diagnóstico some muito rapidamente, enquanto os medos e preocupações seguem.

“Depois que deixei a odontologia, fiquei em dúvida sobre o que faria, cogitei trabalhar na empresa de arroz dos meus pais, mas não queria administrar. Cogitei algo na comunicação, mas acabei escolhendo medicina. Passei na Ulbra [Universidade Luterana do Brasil], mas tive que ficar um tempo afastada. Após um ano de curso, minha mente não estava em um bom local. Eu pesava 50 quilos, mas nesse meio tempo cheguei a pesar 72. Foram muitas dores, tive muitos surtos, tranquei por um período, até que as coisas se estabilizassem e eu pudesse retornar”.

A vida estava mudando e algumas adaptações precisariam acontecer. Aos 20 anos, Vanessa já não conseguia mais dirigir e precisaria de auxílio para subir escadas. A progressão da doença foi ficando cada vez mais visível para o mundo, o qual retribuiu com dureza.

Os olhares atravessados e comentários desagradáveis tornaram-se parte da rotina. Vanessa precisaria negociar seu espaço dentro da faculdade. Ela relembra emocionada as pequenas batalhas que enfrentou para ser respeitada no ambiente acadêmico.

A medicina não é fácil, não foi fácil não conseguir chegar aonde outras pessoas iam, não fazer o que as outras pessoas faziam. Tive

**“É SOBRE FLORESCER  
DENTRO DA SUA PRÓPRIA  
BATALHA, SEJA CONTRA  
UM CÂNCER, UMA DOENÇA  
RARA OU ATÉ MESMO  
CONTRA NADA. É TAMBÉM  
BUSCAR VALORIZAÇÃO  
PESSOAL, É APROVEITAR  
MAIS A VIDA”**

**VANESSA SCHAKER**

que me fortificar do jeito que pude. Nem sempre vou conseguir estar no melhor lugar, mas posso estar no melhor lugar para mim e, isso é o mais importante. Foi muito sofrido, não foi nada fácil, os professores não facilitaram, já ouvi ‘se tu não consegue subir uma escada, tu não vai fazer a prova’. Mas assim, eu sou muito tranquila, às vezes sou tranquila até demais. Então, eu sempre negocieei para conquistar o meu espaço”.

Vanessa foi se expandindo, a mente da médica foi chegando a lugares de muita resiliência e prosperidade. Ela não é adepta a nenhuma religião, mas acredita muito na força que reside dentro de cada humano. Independentemente de um diagnóstico clínico ruim, para ela, é importante “florescer” nos terrenos mais inférteis. Vanessa relembra sobre períodos difíceis da vida e não consegue esconder o brilho das lágrimas que surgem enquanto a fala é escutada.

“Eu me questiono sobre o que pode acontecer comigo todos os dias, e, em alguns momentos, eu vou ficar frustrada, mas hoje aceito bem. Mas, quando encontramos a força para fazer florir em meio aos problemas é contagiante. Eu me orgulho de ter aceitado a Vanessa com FOP, mesmo com as limitações. É sobre sair do casulo, é realmente um florescimento, aprendendo a sorrir, apesar das dificuldades”.

A importância dada ao crescimento pessoal e psíquico acontece com a valorização das sessões de terapia que já acontecem por duas décadas para a médica. Ela conta que sempre teve o privilégio do acompanhamento terapêutico, que começou logo após o diagnóstico.

Estar saudável mental e fisicamente é fundamental para o bem-estar da médica. As coisas não funcionam quando a mente não está trabalhando em conjunção com o corpo. Ambos alinhados são máquinas poderosas para acalantar um coração que lida incansavelmente com os horrores da FOP.

Toda essa força para acreditar em dias melhores impulsiona a vida de Vanessa como um motor de energia infinita. Pensar em abreviação da vida não consta nos planos dela, pois o show deve continuar para a plateia que for. Acordar, se alimentar bem, fazer as atividades diárias, trabalhar e conseguir se comunicar com os pacientes deixam o céu da médica menos nublado.

“Eu, como eu já falei, é sobre florescer dentro da sua própria batalha, seja contra um câncer, uma doença rara ou até mesmo contra nada. É também buscar valorização pessoal — é aproveitar mais a vida”.

Essa comunicação tão bem articulada entre a médica e os próprios pensamentos foram a chave para que Vanessa adentrasse a psiquiatria. O contato humano é extremamente importante para o seu dia a dia.

A escolha da especialidade feita por Vanessa aconteceu porque a médica queria construir pontes para dialogar de forma mais aberta e direta com os pacientes. Desejo por interação, poder escutar as dúvidas e questionamentos dessas pessoas eram indispensáveis para o trabalho.

Vanessa se especializou em psiquiatria geral com enfoque na criança e no adolescente pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Ela conta com o próprio consultório na cidade de Porto Alegre e se ocupa com uma agenda cheia de atendimentos marcados de segunda a sexta.

O diálogo cerca e preenche o cotidiano de Vanessa de muitas maneiras. Há muito prazer em viver um dia após o outro — tudo é muito belo para ela quando há comunicação. A prática de um diálogo mais humano, que ganhou vida no trabalho, também ocupa outras áreas da vida de Vanessa.

Ela mantém uma rotina de visitas quinzenais a casa dos pais que moram na cidade de Sertão de Santana, distante 80 quilômetros de Porto Alegre. Um tempo de qualidade com aqueles que já dedicaram muita atenção e cuidado para a filha prevalecer. Em contrapartida, quando aproveita a própria companhia no lar, ela usa do tempo para ler livros ou artigos científicos, cozinhar, abrir um vinho ou simplesmente — não fazer nada.

Vanessa agora tem uma missão complexa nas mãos. Ela precisa conciliar uma agenda repleta de atendimentos em meio a reta final de um doutorado previsto para 2025. O que está em foco para a médica é o crescimento pessoal, é gostar cada vez mais da própria personalidade, sem remanejar desejos ou ambições.

O presente e o futuro não incomodam tanto, se tornar o melhor que ela pode ser com o que ela tem é o que ocupa seus pensamentos. Estar com os pacientes saneando dúvidas e até mesmo acalutando mentes atordoadas com adversidades fazem de Vanessa uma altruísta nata. A FOP está em muitos momentos em segundo plano, uma dor que vem sendo superada dia após dia.

## O AMOR MORA AQUI

O AMOR QUE  
RESIDE NA  
SINGULARIDADE  
DE MÃE E FILHO

A Pietà, de Michelangelo, atravessa o tempo como uma das esculturas mais icônicas e simbólicas já criadas. Pietà que pode ser traduzida do italiano como piedade ou compaixão, representa em forma de arte o amor de Nossa Senhora com Jesus, seu único filho, após a crucificação.

Jesus cheio de ferimentos repousa nos braços da mãe que acolhe o filho morto com sofrimento no rosto. A escultura, que data de 1300 e surgiu na Alemanha, representa um sentimento bastante simbólico sobre o conceito histórico de maternidade. A mãe que acolhe o filho mesmo após a morte com todo o amor e compaixão do mundo. Essa pessoa com quem contar, alguém confortável para chorar, para se debruçar e escapar dos tormentos da realidade.

O imaginário cultural de maternidade amplamente agregado à cultura ocidental fala em um amor incondicional, um amor mais forte que tudo, que enfrenta e suporta todas as dores do universo. Um só corpo é ocupado por dois corações, duas batidas e infinitos sentimentos.

Para algumas mães, o entrelaçamento de vidas é iniciado no momento que dois corações batem dentro de um só corpo, criando uma conexão em que dois indivíduos desafiam princípios físicos e ocupam um só corpo ao mesmo tempo.

No entanto, algumas relações não se orientam pelo amor incondicional da maternidade. No livro Uma Duas (2009), da escritora e jornalista brasileira Eliane Brum, há uma desmistificação acerca da romantização da maternidade. A escritora demonstra como a experiência da maternidade pode apresentar inseguranças, medos e conflitos. Na obra, Eliane explora uma relação dificultosa entre uma mãe e uma filha que muitas vezes transita entre amor e ódio.

O físico Isaac Newton descreve um fenômeno interessante que pode ser comparado a ligação entre mães e filhos. Newton definiu como impenetrabilidade a ideia de que dois corpos não podem ocupar um mesmo espaço ao mesmo tempo. Contudo, ao imaginar o ato de ser mãe ou tornar-se mãe, o conceito da física pode ser questionado.



Bruno Mello se preparando para realizar a primeira viagem de avião



Bruno e Ana Lucia realizam sonho de viajar para o exterior

Bruno Mello, um jovem garoto, de 17 anos, da cidade de Cajamar, na região metropolitana de São Paulo, demonstra como conceitos e ideais de maternidade colocados aqui são verdadeiros para a própria relação de mãe e filho. O adolescente, diagnosticado com FOP desde o primeiro ano de vida, conta, com palavras contidas, sobre a FOP, a vida, desejos e sonhos.

Bruno deixa a fala calma e a voz suave se entrelaçar com a de sua mãe em diversos momentos. O jovem bastante tímido e quieto se apega à presença gentil e amorosa da genitora para auxiliá-lo a expressar pontos de vista e relembrar momentos marcantes de sua trajetória.

A mãe, deitada ao lado de Bruno em uma cama de casal, se encanta ao poder falar de todo o percurso do filho portador da FOP. Ana Lúcia Mello é uma mulher com espírito jovem, de 37 anos, que se revela capaz de segurar o mundo com as mãos para que o filho esteja bem.

Ana tem a maternidade como principal característica. A mulher vive de pequenos “bicos” que vão desde auxiliar o sogro em uma oficina até o trabalho doméstico. Lúcia faz sempre o que pode para manter o lar para Bruno e suas outras três filhas. A família também é amparada pela presença constante e generosa da avó materna, provando, mais uma vez, a forte relação da família com o cuidado de mãe.

Ela conta que a FOP tornou-se parte do cotidiano de Bruno logo no primeiro ano de vida do garoto. Com um ano e dez meses de vida, Bruno, uma criança que gostava de se aventurar, mas que estava sempre caindo, já demonstrava, ainda que minimamente, os primeiros sinais da FOP. Ele, que estava sempre realizando peripécias típicas da idade, não se recuperava com a mesma facilidade de outras crianças.

Para o pequeno, não havia um fator de cura como o de Aquiles, figura mitológica capaz de regenerar ferimentos de forma rápida. Bruno era somente uma criança, com um diferencial extremamente raro, um diagnóstico de FOP a ser descoberto. Desse modo, brincadeiras um pouco mais arriscadas ou sem supervisão poderiam desencadear surtos da doença.

“O Bruno caía e sempre ficava com uns ‘galos’ [hematomas] enormes na cabeça e eu não entendia o que poderia ser, mas sabia que não era normal. Os ‘galos’ sumiam e apareciam em outros locais do corpo. Até que um dia o pescoço travou, então eu soube que precisava fazer algo”, explica Ana Lúcia.

Mãe e filho iniciam a busca por respostas, Ana na linha de frente de uma guerra que vai acompanhar seus dias para sempre. Na cidade de São Paulo, Bruno ficou um mês internado no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP), onde foi submetido a diferentes exames e recebeu um diagnóstico de miosite, um tipo de inflamação muscular, podendo ser ocasionada por diversas motivações.

Com um primeiro resultado em mãos, que se provaria incorreto pouco tempo depois, Bruno seria transferido para outro hospital, onde seria submetido a uma ressonância e ficaria em observação por uma semana.

Sete longos dias de muita paciência e fé em boas respostas foram necessários para que o exame de imagem provasse que o quadro do pequeno não se tratava de miosite, mas de algo diferente, algo raro.

“Eu lembro da reação do médico ao falar sobre a ressonância, ele disse ‘seu filho tem FOP’ e eu fiquei sem entender. Ele nos encaminharam para outro especialista e então as coisas começaram a fazer sentido, agora eu sabia o que meu filho tinha, agora eu podia estudar sobre”, recorda a mãe.

Um primeiro e importante passo havia sido concluído, mas quantos outros milhares de contratempos a vida pode apresentar para um paciente da FOP? Meses após o diagnóstico correto, Bruno sofreu um acidente, um carro bateu na “motoquinha” que lhe transportava e novamente, em pouco tempo, a FOP assumiria o protagonismo da vida do menino.

O garoto desenvolveu problemas na coluna após o acidente e gradualmente iria ver a doença aprisionar o corpo. Os primeiros impactos geraram pequenos caroços que iam aparecer e sumir na mesma velocidade. A doença acompanha a lógica da vida — desse modo, os sintomas começariam a se apresentar de formas mais fortes e persistentes.

Bruno conta que teve uma infância cheia de diversão, apesar de já apresentar algumas limitações da doença. Ele recorda que jogou bola o quanto pôde e aproveitou o máximo do sol para se divertir ao ar livre. Para o jovem, a infância é um período que ele recorda com muito carinho.

“Eu gostava muito de jogar bola, brincar e pegar sol, jogar bolinha de gude. Era muito tranquilo. Hoje fico mais no meu quarto jogando videogame”, relembra Bruno.

Toda a individualidade e tranquilidade de Bruno vem supervisionada de uma mãe sempre atenta aos passos do filho. Estar na escola pública brincando e aproveitando a vida para o menino era uma tarefa que exigia mais cuidado.

Ana Lúcia está sempre preocupada com a criança e com os pensamentos direcionados à saúde e ao bem-estar do filho. Perguntas como “será que ele está bem?” ou “será que está sendo bem tratado?” permeavam a cabeça dela incessantemente.

Para a mãe, não houve um momento fácil para aceitar o diagnóstico do filho. Estar constantemente inquieta sobre o que poderia acontecer com seu primogênito é, até os dias atuais, um desafio. Ela se questionou incansáveis vezes “mas o que é a FOP?”, sabendo que era uma doença genética rara, mas imaginar o que poderia acontecer, criar cenários múltiplos, se baseando apenas na fé, eram um limbo de frustração e medo.

Em 2016, depois de muitos dias de preocupação constante com Bruno, ela viu o filho se machucar enquanto brincava com colegas durante o intervalo da escola. Um momento traumático, no qual o filho foi empurrado, caiu e sofreu um traumatismo craniano considerado leve.

“Teve esse episódio, que um coleguinha acabou empurrando ele, e ele caiu, por sorte eu estava em casa. Fui à escola e corremos para o hospital para que ele fosse atendido. Ele teve um traumatismo craniano, mas felizmente, não foi muito grave, um grande susto que tive”, rememora Ana.

No entanto, não há um mecanismo para ignorar a vida e por essa razão ela continua acontecendo. Bruno reafirma por diversos

momentos como vislumbra a vida com tranquilidade e leveza. O episódio na escola que gerou um traumatismo craniano, para ele, foi somente “algo que acontece”. Essas falas levam Ana para momentos de muito questionamento quando ainda estavam aprendendo a lidar com a doença.

“Lembro bem de ficar sem chão com o diagnóstico, e a vida parar por um segundo, mas o Bruno sempre muito calmo, eu enfrento os problemas por nós dois”, conta Lúcia.

A conexão entre mãe e filho vai muito além dos cuidados com a FOP. Bruno ama a presença de Ana. Estar com a mãe na cozinha, no parque ou viajando é um dos grandes prazeres da vida para o adolescente. Mesmo quando se desencontram nas falas ou ideias, se defendem inconscientemente, justificando a coexistência de uma mãe protetora e um filho muito calmo.

Apesar das limitações físicas, Bruno sonha como qualquer jovem deveria sonhar. Como bom amante de futebol, ele sonha em ser como o ídolo Neymar, sonho muito provavelmente compartilhado com outros milhões de adolescentes do mundo. A vida não está resumida a FOP. Para Bruno, há tanto mais para se preocupar.

“Eu gosto de cozinhar com a minha mãe, é o que mais gosto de fazer. Gosto de ir ao parque também, mas também gosto de ficar em casa jogando videogame” afirma o jovem.

Ficar horas e horas jogando videogame, brincando com as irmãs e fazendo bagunça com o gato, carinhosamente nomeado de Gilson, acalantam esse coração já acostumado com a dor.

Ter uma casa própria com a mãe, viajar e conhecer novos lugares, estar sempre na presença da família. O cotidiano é simples para Bruno, não há muito com o que se preocupar para o jovem rapaz, a não ser os bens que já cultiva e lhe cercam.

Em contrapartida, a mãe quase que torce para que o filho se aventure mais no cotidiano. Ela pontua que Bruno é “caseiro demais” e que às vezes encoraja pequenas mudanças na rotina para que as coisas não fiquem monótonas. Ela fala em confrontar o externo, sair mais, ver outras pessoas, esquecer um pouco os detalhes do lar.



Bruno e Ana Lúcia são católicos e possuem muita fé na religião



Bruno e Ana Lúcia durante evento de natal no Palácio do Planalto em 2021

“Eu quero que o Bruno saia de casa, quero que ele veja o mundo, quero levar ele no parque com mais frequência, quero que ele tenha vontade de sair de casa. Não ligo para os olhares de preconceito, eu enfrento isso tranquilamente, quero que ele goste de sair de casa” esclarece Lúcia.

O garoto está quase sempre dentro de casa devido às restrições nos movimentos que possui em quase todo o corpo. Bruno não consegue andar livremente, além de ser acometido com limitações nos braços, pescoço e quadril.

Todavia, quando as limitações físicas não estão no protagonismo da conversa, Lúcia pontua que precisa ser forte para lidar com o preconceito direcionado ao filho. As situações ficam menos complicadas porque ela confia na capacidade do primogênito em lidar bem com situações de preconceito.

“Quero que as pessoas olhem para ele com mais empatia, sei que ele não se incomoda com comentários maldosos, mas não quero que ele passe por isso. Às vezes, não ligo para o preconceito, às vezes ligo e encaro”, explica a mãe.

Todas as diferentes provações e aborrecimentos ocasionados pelo quadro de saúde de Bruno não impedem que os sonhos aconteçam e, mais importante, se realizem. Mãe e filho, moradores da região metropolitana de São Paulo, já atravessaram o oceano e chegaram à Suíça para assistir futebol.

Eles também já estiveram no Palácio do Planalto em 2021 como convidados de honra para participar de uma celebração de natal na presença da primeira dama do Brasil à época, Michelle Bolsonaro. Dois grandes eventos, os quais vão muito além do que já foi um dia imaginado por Bruno e Ana nos primeiros anos após o diagnóstico.

A viagem para a Suíça aconteceu por meio do convite de uma associação internacional sobre a FOP e rendeu momentos inesquecíveis para um jovem fã de futebol e uma mãe fã do próprio filho. Bruno assistiu um dos maiores clubes de futebol do mundo, Inter de Milão, além de ter realizado a primeira viagem de avião da vida.

“Mesmo com a FOP, nada é impossível, não estamos limitados, nem presos. Aqui em casa é um gás que tenho todos os dias, nossa famí-

lia aprendeu a conviver com a FOP. A gente se adapta diariamente para abraçarmos o Bruno do jeito que ele é”, afirma a mãe.

Essas movimentações provam que a FOP pode ser um motor impulsionado pela vontade de não se render à doença. As coisas devem acontecer independentemente de qualquer quadro clínico, mãe e filho estão procurando e sempre encontrando a beleza nos locais e nas situações mais simples do viver. A família seguirá como tem feito durante toda a jornada, celebrando a união que os fez resistir e perseverar sobre os obstáculos apresentados até o presente momento.

## REDOMA

PROTEGER O QUE  
MAIS IMPORTA NA  
VIDA É O MAIOR  
ATO DE AMOR

A dentrar o universo pessoal de um indivíduo requer alguns cuidados com a aproximação, abordagem escolhida, perguntas a serem feitas, traumas a serem visitados e lugares que podem ser comentados. Para pacientes da FOP esse acesso precisa ser feito de forma muito cuidadosa e objetiva, para que as inseguranças do entrevistado não tomem o protagonismo na fala.

O conhecimento desses indivíduos sobre o próprio corpo e sobre o diagnóstico de uma doença extremamente rara e brutal pode ser um aspecto relevante nessa aproximação. Outro fator a ser observado reside na forma como esses pacientes driblam as adversidades, mesmo que estejam inseridos em um cotidiano que pode ser preenchido de medo e temor.

Essa percepção faz com que alguns mecanismos de sobrevivência sejam criados para que a vida não seja somente sobre resistir à enfermidade. Alguns indivíduos focam em estar presentes com as pessoas que amam ou fazendo as atividades que gostam. Para uma pessoa sobreviver a um diagnóstico tão agressivo, é importante encontrar — ou tentar — um ponto de paz em meio a uma rotina que pode apresentar os mais variados problemas.

Larissa Polli, de 28 anos, conta com uma voz abafada e uma postura tímida diante da câmera do computador como tem encontrado paz em uma vida que acontece dentro da própria casa. A jovem mora na cidade de Ponta Grossa, no Paraná, e tem aproveitado o clima de 15 °C de média de junho para aproveitar o conforto do lar. Uma realidade que se tornou possível graças a uma redoma, criada por Larissa, visando proteção contra a imprevisibilidade da FOP.

O primeiro contato da jovem com a enfermidade aconteceu aos três anos, quando um caroço surgiu sem explicação em seu pescoço. O suficiente para que a mãe de Larissa levasse a menina ao Pequeno Príncipe, hospital pediátrico localizado na cidade de Curitiba. A investigação culminou em um possível caso de câncer nos ossos, resultado nada satisfatório para os ouvidos da mãe. Ela jamais aceitaria um resultado incerto.



Larissa paciente da FOP, de 28 anos.



Larissa aproveita a maior parte do tempo na companhia do noivo.



Larissa fez de uma pequena ideia uma loja de personalização.

“Eu tive um diagnóstico de câncer e queriam me submeter a quimioterapia, mesmo que os médicos não tivessem certeza. Minha mãe não permitiu que eu fosse submetida a quimioterapia. Então, por anos, fiquei fazendo um monte de exames que nem lembro bem, mas nada era certo, nunca um diagnóstico correto”.

Foram anos em que havia uma incerteza sobre o que estaria acontecendo dentro de um corpo tão jovem, ainda que essa dúvida fosse silenciada pela ausência de consequências reais da FOP.

Os questionamentos que pairavam na mente de Larissa eram facilmente controlados porque não havia, ainda, sintomas. Para ela, tudo estava de acordo com o planejado, ela estava crescendo como uma criança “normal”. Ela continuaria indo à escola, interagindo com os colegas e se preocupando com os deveres e lições de casa.

O diagnóstico se apresentou de maneira muito peculiar. De frente à televisão, assistindo o noticiário, uma reportagem sobre uma família que continha um pai e duas filhas com FOP não passou despercebida. Algumas semelhanças não puderam ser ignoradas.

“Assistindo TV, minha mãe viu essa reportagem sobre pai e filhas que tinham FOP, e ela logo notou os pés da FOP, é muito característico. Os dedos dos pés deles eram iguais aos meus. Minha mãe falou com a fisioterapeuta que me acompanhava para tentar achar a matéria porque a gente não tinha computador. Encontramos a notícia, entrei em contato com a médica especialista, enviei os exames que tinha para São Paulo e assim descobri a FOP. Eu tinha 11 anos”.

Há o primeiro êxtase em encontrar uma resposta para algo tão atroz à vida. Um sentimento delicado ao perceber que há um nome e uma explicação para tudo de ruim que está acontecendo com o corpo. Abre-se margem para a pesquisa e o cuidado mais direcionado à condição de saúde.

Na mesma proporção e intensidade, os medos e receios começam a se manifestar de forma avassaladora. Larissa havia conquistado o conhecimento do diagnóstico correto, mas agora também estaria presa à noção de ter uma doença progressiva e feroz para toda a existência.

As sequelas mudariam a forma como a jovem estava habituada a encarar os dias. As transformações na rotina, no entanto, não seriam sentidas de maneira solitária — tudo seria compartilhado com a família. Larissa compartilha a vida com o noivo, Osvaldo Junior, e com a sogra, criando uma atmosfera familiar notavelmente agradável e delicada para as condições apresentadas.

A jovem com FOP e um parceiro cadeirante, vítima de mielomeningocele<sup>3</sup>, condição na qual a coluna e o canal vertebral são mal formados, fazem da vida mais fácil de ser vivida ao encontrarem paz na ajuda mútua.

O companheirismo que existe entre Larissa e Osvaldo nasceu no ano de 2014, quando o casal, ainda adolescente, se conheceu por meio das redes sociais. As conversas logo revelaram que eles eram vizinhos, algo muito curioso para ambos, pois nunca haviam se visto. Eles começaram a trocar mensagens e compartilhar confidências até perceberem haver mais que amizade e carinho entre ambos.

“Nos conhecemos em 2014 e em 2018 começamos a morar juntos. A casa dele já era adaptada, então, facilitou para mim também. Ele me ajuda em tudo o que pode. Temos um negócio de personalização juntos. Nos apoiamos muito. Quero casar na igreja com Osvaldo, oficializar nossa união, ir a shows de rock com ele, nós gostamos muito de rock. Ele é muito bom para mim”.

Para Larissa, o verdadeiro prazer da vida reside em compartilhar o dia a dia com as pessoas que ama. Estar com o noivo trabalhando ou pedindo delivery de comida para ficar vendo TV é um refúgio para continuar se contrapondo aos obstáculos da rotina. O que tem realmente movido a jovem são os momentos que passa ao lado do parceiro. Um cuidado recíproco que engrandece a vida.

Os dias seriam calmos como a jovem por bastante tempo. Do conhecimento do diagnóstico até os 24 anos, nenhuma consequência gra-

<sup>3</sup> Disponível em: <<https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/sintomas-doencas-tratamentos/mielomeningocele>> Acesso em 19 de jun, 2025.

ve da FOP assombraria Larissa. Ela concluiria suas atividades escolares sem maiores preocupações e se tornaria uma adulta funcional.

O silêncio da FOP permitiu que Larissa pudesse sonhar com uma realidade quase que completamente saudável e, talvez, até esquecer da condição que carrega consigo. O bem-estar proclamado, contudo, foi interrompido pela doença, quando em 2021, Larissa teve um surto da doença, adquirindo sequelas graves.

“Tudo que eu conseguia fazer sozinha, eu fazia. Com 24 anos, eu tive um surto grande da doença e meus ombros e cotovelos ficaram travados. Tudo ficou mais difícil. Quando tudo aconteceu fiquei dois anos sem sair de casa porque eu já não conseguia entrar em um transporte. Foi muito difícil porque eu adorava pegar o ônibus para visitar minha mãe”.

Uma natureza pacífica como a de Larissa pode ser confundida com fraqueza, mas para a jovem lidar com um momento tão desconfortável e desafiador requer paciência. Ela relembra a preocupação com que as pessoas a enxergavam deitada em uma maca recebendo atendimento médico.

“Eu lembro de estar deitada na maca recebendo atendimento e as pessoas meio chocadas porque eu não chorava nem nada, não ficava triste. Perguntavam se eu estava bem, porque eu passei muito bem pelo primeiro surto”.

Para Larissa, não havia nada estranho em estar calma, ainda que em meio ao pior momento da vida. Não havia muito a se fazer, era esperar e torcer para que a situação se revelasse melhor em algum momento.

As sequelas da FOP tiraram alguns prazeres do mundo exterior para a jovem empreendedora. Ir para um restaurante ou somente pensar em entrar em um carro são tarefas extremamente desgastantes para Larissa. Encontrar a paz no lar é o que mantém a mente com bom funcionamento.

O exterior pode ser exacerbadamente assustador para Larissa. Situações de perigo constante preocupam bastante a jovem. Estar fora de casa é sempre pensar na possibilidade de traumas e lesões

físicas. O medo não é paralisante, não é uma angústia sair de casa para Larissa, mas enfrentar determinados espaços é, às vezes, facilmente evitável.

“Por causa das limitações, precisei reaprender a viver, sinto muito falta das coisas que conseguia fazer, mas precisei me adaptar. Eu agora de tanto treinar, consigo entrar no carro, mas preciso da ajuda de uma pessoa para entrar e outras duas para sair. Quando vou em um restaurante, muitas vezes, não tem mesas mais altas, tenho que segurar o prato na mão e comer com o auxílio de alguém”.

A acessibilidade é um tópico citado por Larissa com certa tristeza. Observar que o “o medo de cair” lhe impede de estar presente em ambientes outrora valorizados por ela é doloroso. Ainda que estar em casa seja um acalanto para a alma, nuances como a vontade de fazer atividades rotineiras, como ir à missa ou pegar o ônibus para visitar a mãe são lembretes constantes da batalha que a jovem terá que enfrentar para o resto de seus dias.

“Até mesmo para ir ao médico é complicado. No natal de 2024, eu machuquei o pé e precisei ir na UPA [Unidade de Pronto Atendimento], mas não tinha maca para deitar, precisei ficar em pé. Preciso ter alguém para brigar por mim nesses casos”.

Relembrar a vida como ela um dia já se apresentou reabre algumas feridas difíceis de cicatrizar. O receio de enfrentar o mundo acanhou e provocou mudanças na personalidade de Larissa. Ter pessoas no mundo para recorrer quando os dias não se apresentam de forma fácil é a forma que a jovem escolheu para lidar com as repercussões da doença.

Estar atenta às tendências para colocar em prática no trabalho de personalização, ver o companheiro ser gentil ao ajudar com as tarefas diárias, receber a mãe em casa, ver o esforço da sogra com as tarefas domésticas são ações que fazem com que a vida da jovem não pare. Há um valor imensurável por todo o carinho e o cuidado recebido das pessoas que ama.

“Fico muito feliz quando consigo fazer algo que fazia antes. Até mesmo cortar algo para fazer uma comida. Eu consigo andar sozinha, não subo degraus. Tenho ajuda para banhar, deitar na cama,

mas ainda faço coisas sozinha. Tinha muito receio de não conseguir mais fazer as coisas básicas da vida”.

Apesar da forma extremamente assustadora como a FOP se apresenta, há uma rede de acolhimento possível de tornar a doença menos desafiadora. Larissa é feliz em saber que não está sozinha nessa luta. Ela celebra todos os outros pacientes que teve a oportunidade de conhecer e contatar, seja pelas redes sociais ou por encontros sobre a doença. Uma troca energizante e, de certa forma, apaziguadora para compreender que a luta é compartilhada.

Perceber que a vida não acabou após o diagnóstico é fundamental para continuar vivendo. A redoma de conforto e proteção criada por Larissa é o que tem permitido que os dias ruins sejam atravessados sem pensamentos de derrota.

Ressignificar os sentimentos ruins que nasceram e ganharam força após um diagnóstico cruel tem engrandecido o viver de Larissa. As preocupações moram em fazer o negócio de personalização crescer cada vez mais, buscando referências na internet. Oficializar o matrimônio na igreja, continuar fazendo as coisas “simples” da vida. Aproveitar os bons momentos e torcer para que a doença não seja a protagonista da história.

## MENTE LIVRE

A FOP COMO  
POTENCIALIZADORA  
DA INFLUÊNCIA  
DIGITAL

As descobertas são fatores que assumem um papel central na vida de pessoas que vivem com o diagnóstico de uma doença rara. O momento da incerteza sobre o que está acontecendo com o próprio corpo até a compreensão de que o cotidiano talvez nunca mais seja o mesmo pode paralisar também as mentes mais fortes e preparadas para lidar com os contratempos do dia a dia.

Questionamentos sobre como a vida continua ou sobre como se moldar a nova realidade que o universo apresenta após o diagnóstico de uma condição singular, que avança progressivamente, com certeza ocupa um espaço considerável na cabeça dos pacientes.

Descobrir o diagnóstico de uma condição rara de saúde é também um momento de muita reflexão e percepção sobre como a vida pode mudar em uma fração de segundo. Planos, metas e conquistas podem ficar em segundo plano, por um momento, para muitos dos pacientes, mas alguns casos extraordinários surgem em meio às circunstâncias apresentadas.

Marta Luzia de Brito, ou simplesmente, Martinha Brito, como prefere ser chamada, é uma cearense, de 46 anos, escritora, estudante universitária, influenciadora e uma das pessoas diagnosticadas com FOP no mundo. Martinha convive com as sequelas da doença desde os seis anos, questão que nunca a impediu de se enxergar com uma mulher de mente brilhante.

Ela nasceu com a promessa de ser cuidada pelos pais, no entanto, viu seu pai declinar das responsabilidades paternas logo nos primeiros dias de vida. A presença da mãe também não seria sentida por muito mais tempo. Diante das circunstâncias, Marta fala com convicção que foi criada pela avó na cidade de Viçosa do Ceará, local que faz moradia até o momento.

A estudante alia o diagnóstico de uma doença rara com uma vida repleta de atividades extraordinárias. Ela já publicou dois livros, nos quais narra sua trajetória com a FOP, é influenciadora com perfis que juntos já somam mais de 400 mil seguidores nas redes sociais. Ela ainda assume o posto de estudante universitária no



Marta Brito é estudante de serviço social e sonha em expandir o debate sobre a FOP.



Marta Brito é conhecida popularmente como Martinha.



Marta Brito, de 46 anos, é estudante e influenciadora digital.

curso de serviço social no Centro Universitário Inta (Uninta) na modalidade de Ensino a Distância (EaD).

A escritora narra com muito fervor e até mesmo celebra todas as batalhas vencidas e conquistas de sua vida após o diagnóstico da FOP. Ela foi criada pela avó materna e até os seis anos, nutria vivências comuns para uma criança, sem precisar estar alerta para uma doença rara que afetaria para sempre como ela levaria os dias. Ela fala de uma infância onde conseguia brincar e pular sem grandes preocupações.

Crescer e se desenvolver com a FOP é esperar que os primeiros sintomas apareçam logo na infância. Com Martinha não foi diferente: o primeiro contato com a enfermidade aconteceu após Marta receber uma vacina no braço. A aplicação foi o suficiente para desencadear uma série de questões de saúde.

Dores no ouvido, caroços avermelhados pelo corpo, febre e feridas no couro cabeludo foram os primeiros efeitos da patologia no corpo de Marta. Era o início de uma luta interminável contra uma doença sem cura e progressiva.

A aparição de problemas de saúde não solucionáveis era apenas o primeiro desafio que Martinha passaria a combater durante a vida. As consequências da enfermidade acompanharam todo o crescimento e desenvolvimento de Marta. Aos 16 anos, os sintomas da FOP foram tomando um espaço crescente no cotidiano e as sequelas passariam a ser permanentes.

A escritora narra que nesse período viu seu corpo paralisar lentamente e assistiu às mudanças físicas sem ainda compreender o que estava acontecendo. Marta perdeu parte da movimentação dos braços e viu o pescoço entortar e enrijecer.

As sequelas físicas vieram acompanhadas de feridas na alma. Marta precisou lidar com o preconceito direcionado ao seu corpo e para as consequências visíveis da ação da FOP desde muito jovem.

Agressões verbais e físicas foram, por muito tempo, parte da vida de Marta. Ela relembra que conseguiu sustentar a escola até o 2º ano do ensino fundamental, mas depois decidiu sair para não precisar lidar com o preconceito e intimidação de outros alunos.

Ela recorda os diversos apelidos ofensivos e xingamentos que recebeu durante o tempo de escola. As limitações ocuparam um espaço da infância e adolescência de Marta, que não pode ser recuperado. Os impactos dessas ações negativas foram sentidas e rebatidas com lágrimas por Martinha, que apesar de doído, potencializaram a construção de um espectro resiliente da personalidade de Marta.

“Eu lembro que eu era empurrada na fila do colégio, que eu caía no chão, que me chamavam de Marta lagarta. Me chamavam de cobra, porque na época tinham matado uma cobra na escola e fedia bastante. Eu só chorava. Na verdade, eu só lembro até aí”.

As falas e pensamentos preconceituosos ainda acompanham o dia a dia de Martinha, mas agora são recebidos e percebidos de outra maneira. Ela ressignifica a hostilidade e tenta não alimentar pensamentos ruins sobre como se percebe no mundo. O destaque para a limitação, segundo Martinha, fica apenas no aspecto físico, uma vez que a “prisão de ossos”, para ela, não aprisiona a mente.

Marta é uma altruísta nata, nada em sua fala é sentido em forma de mágoa ou arrependimento. Ela se apresenta de forma muito calma e pacífica para os problemas que a cercam. Essa postura é resultado de uma trajetória de inúmeras provas. Diagnósticos errôneos, negligência médica e até mesmo uma sentença de morte tomariam a cabeça de Martinha durante a procura por respostas.

As transformações que ela estava enfrentando levaram a jovem Marta a Fortaleza para lidar com uma sequência de exames e consultas. O primeiro diagnóstico apresentado, que posteriormente se provaria incorreto, apontou Distrofia Muscular Progressiva, que apesar de semelhante a FOP, tem características próprias. O termo para a doença é utilizado para denominar um grupo de patologias, as quais são caracterizadas pela perda da força muscular.

Com um diagnóstico errado em mãos e um aperto no peito sobre a sua condição de saúde, Martinha precisou lidar com a progressão dos sintomas da FOP no escuro. Ela enfrentava as consequências severas de uma doença progressiva, sendo sustentada apenas pela fé. Durante esse momento de espera por soluções, Marta precisou suportar ainda o peso de uma sentença de morte.

Enquanto passava por um período de crises respiratórias, Marta escutou que talvez estivesse no fim de seus dias. Ouvir sobre possíveis consequências e compreender o momento que passava foi doloroso, mas para Marta, a caminhada foi suavizada pela fé que encontra no evangelho.

“No ano de 2010, eu tive três crises respiratórias e fui encaminhada para um médico que disse que eu morreria não em um mar de água, mas na minha própria respiração. Eu não tinha conhecimento algum, simplesmente chorei”.

Ela conta que encontrou força em Deus para continuar resistindo as batalhas diárias que trava com o próprio corpo. Martinha é evangélica e revela que assumiu essa postura porque sentiu que precisava se posicionar diante de Deus. Para ela, a fé é o combustível da alma.

O diagnóstico correto só chegaria no ano de 2011 quando, aos 32 anos, seria encaminhada para um neurologista na Santa Casa de Sobral, onde Marta ficaria internada por cinco dias e realizaria 13 raios-x e exames de sangue.

“Em maio de 2011, eu recebi o diagnóstico da FOP, lembro-me como se fosse ontem quando o médico me chamou. Ele abriu uma página na internet e falou ‘esse é o seu diagnóstico, não tem cura, não tem tratamento, olha aqui as fotos, a sua coluna é da mesma forma’. Eu simplesmente olhei para ele e disse que ele havia feito o que era possível, mas o impossível seria trabalho para Deus”.

Descobrir, ainda que minimamente, o que se passava em seu corpo foi um passo importante para que Marta compreendesse melhor os cuidados que precisaria ter para toda a vida. Martinha relata que em um momento de grande dúvida sobre o que lhe aguardava no futuro, questionou diretamente a fé, clamando por respostas sobre o que estava vivendo.

Marta recupera na memória um período em que questionou se não haveria mais saída ou solução para seu quadro de saúde. Uma medida importante foi crer que tudo ficaria bem, uma vez que acredita nos poderes do divino, sendo os dias difíceis encarados por Marta regidos de muita devoção.

“Deus, se você quiser que eu permaneça aqui na terra, você me ajude, me mostre uma solução, uma saída, mas senão, você pode me levar para o teu reino [...] Deus, será que tu vai me levar, pois até agora tu não me deu uma resposta”, recorda com a voz cheia de melancolia.

Esses questionamentos, para Martinha, foram respondidos por meio das redes sociais, quando ela recebeu apoio da gestão estadual após divulgar seu caso no X (antigo Twitter). Marta recebeu apoio de Ferruccio Feitosa, secretário do governo à época. A escritora administrava uma lan house com um amigo e recebeu uma doação de computadores novos e modernos para a época.

Marta conseguiu reunir as vivências, desafios, lutas e conquistas em dois livros, onde contou sobre os aprendizados e sobre o conhecimento adquiridos com a FOP. A escritora destaca que mesmo com todas as dificuldades e percalços, a FOP também pôde proporcionar momentos únicos.

“A FOP me deu a oportunidade de ver as coisas boas da vida, me deu a oportunidade de ajudar pessoas, de fazer trabalho social, de mostrar o meu dia a dia, a minha rotina, como é levantar da cama, como é se deitar, como é lavar roupa, como é passar um pano em casa, me deu a oportunidade de cortar frango e mostrar para as pessoas que as limitações estão na nossa mente”.

Encontrar a felicidade em meio a uma realidade tão sensível é o que melhor poderia definir a escritora. A voz e a luta de Martinha já ecoa entre milhares de pessoas, seja através das palavras e ideias escritas nos dois livros publicados, ou por meio dos mais de 400 mil seguidores que acumula em seus perfis nas redes sociais.

Marta é uma comunicadora ativa sobre as consequências da FOP e usa da influência para levar o debate sobre uma condição de saúde rara para um público crescente. Em um universo amplamente conectado e repleto de “bolhas” sociais distintas, Martinha faz jus a definição da palavra influência e consegue adentrar espaços de maneira positiva, inspirando um contingente significativo de indivíduos.

Ela reúne milhares de seguidores nas redes sociais para mostrar como sua rotina funciona, para demonstrar como a vida continua mesmo após o diagnóstico de uma doença impiedosa. As milhões

de visualizações e o engajamento nos comentários das publicações deram a visibilidade para que Marta atinja cada vez um público real. Ela celebra todas as palestras que já ministrou para falar sobre sua história, seja em igrejas ou em eventos sobre doenças raras.

“Vou palestrar onde me chamarem, mas duas igrejas me marcaram muito, porque elas eram bem simples e humildes. Foi ótimo poder falar com aquelas pessoas sobre minhas experiências”.

Toda essa influência é um reflexo direto e bastante sincero sobre como Marta pode oportunizar novas perspectivas de vida para aqueles que precisam e querem ajuda. Ela enfatiza seu papel como pioneira no debate sobre a FOP nas redes sociais e, com isso, comemora a possibilidade de conseguir criar um conteúdo que alcança milhares de pessoas.

Marta se define como uma mulher de personalidade forte, resistente, insistente e corajosa. Essa é a visão que quase meio milhão de perfis na internet podem esperar da influenciadora. Um exemplo de que há a opção de escolher viver apesar das dificuldades.

A influenciadora continua crescendo e expandindo o debate sobre a FOP. Essa participação altruísta é parte da realização dos sonhos de Martinha, que idealiza um veículo próprio, concluir a graduação e continuar auxiliando o maior número de pessoas.

Lidar com a vida de uma maneira leve é um fator que possibilita que até os mais banais costumes sirvam para transformar um dia a dia cheio de tarefas simples em inspiração para continuar simplesmente vivendo. Esse é possivelmente o maior triunfo de Martinha: não ceder aos diferentes empecilhos que a vida pode apresentar.

## EPÍLOGO

### AUTONOMIA DA DOR

Viver o extraordinário pode não ser algo maravilhoso. Ser raro, ou melhor, ultrarraro, requer uma vontade imensurável de triunfar diante das adversidades. A FOP acarretou horrores em todos os pacientes e também personagens deste livro. Incontáveis menções à saudade de uma vida sem sequelas foram escutadas durante a produção deste trabalho.

O primeiro grande surto da doença para esses indivíduos transforma o cotidiano para sempre. Uma chave é virada e agora o dia a dia está diferente, as relações começam a se transformar e toda ajuda é aceita. A rotina começa a ser repensada, não há mais certeza e, muitas vezes, sentido em deixar o conforto do lar, por exemplo. Tudo parece um pouco — ou muito — mais assustador após o diagnóstico.

Nenhum dos cinco colaboradores entrevistados está descrente ou amargurado com a forma que a vida tem se apresentado. Há, na verdade, uma enorme vontade em não sucumbir às provas que a doença provoca.

A certeza da convivência com uma doença que constantemente ameaça o bem-estar e a vida não é recebida de bom grado por nenhum dos pacientes, tornando o estado de resiliência uma obrigação.

Os momentos de luta e enfrentamento não são esquecidos jamais. Há em todos os relatos detalhes de como a FOP é cruel para o corpo e para a mente. No entanto, na mesma proporção, há o desejo em continuar vencendo a doença.

Déborah Brito de Oliveira, psicóloga especialista em tanatologia e profissional atuante na área de cuidados paliativos, reflete sobre a vida após o diagnóstico de doenças ameaçadoras à existência. Os cuidados paliativos visam promover qualidade de vida para pacientes e familiares ao tratar de forma humanizada casos de doenças graves que ameaçam a vida.

A equipe considerada padrão para realizar o cuidado desses pacientes contém enfermeiro, técnico de enfermagem ou médico, psi-

cólogo e assistente social, podendo ainda ter outros profissionais como fisioterapeutas e nutricionistas.

Déborah afirma inicialmente como o diagnóstico de patologias que podem abreviar a vida não são reconhecidas da maneira que deveriam. A partir do momento que uma doença é diagnosticada e tem como consequência a possibilidade de morte, os cuidados paliativos devem ser iniciados. Essa forma de tratamento pode acontecer por longos anos.

“O que eu percebo na minha prática é que as pessoas relacionam cuidados paliativos com fim de vida. Mas, essa abordagem deveria acontecer logo quando alguém é diagnosticado com a doença ameaçadora da vida, seja uma esquizofrenia, um câncer ou qualquer outra doença que ameaça os planos, as expectativas”

Déborah reafirma a importância dos cuidados paliativos, questionando a ideia errônea que essa forma de tratamento representa um fim de vida. Essa técnica acontece para que os pacientes recebam cuidados especializados mais humanizados e direcionados durante o tratamento de doenças de risco à vida.

A psicóloga explica que o quadro de uma doença que pode levar à morte precocemente, seja ela rara ou não, precisa ser tratada com toda a humanidade dos cuidados paliativos logo após a descoberta da enfermidade. Cânceres, problemas cardíacos e mentais, por exemplo, são negligenciados pelos indivíduos com frequência.

“É psíquico, é espiritual, é social, é físico, é a junção de todas as dores e não somente com o familiares, mas também com os que cercam os pacientes. É importante que a dor do enfermo seja reconhecida de modo que todos possam enxergar maneiras para lidar com a mudança na rotina”.

É fundamental que esses pacientes tenham autonomia sobre a própria caminhada, que eles tenham conhecimento das circunstâncias que os rodeiam. Esconder informações como uma tentativa de poupar ou não causar mais dor a um paciente não é um ato que deve ser incentivado.

“É muito triste ver o quanto as pessoas tentam retirar do outro a autonomia, o direito de ser quem são e o direito de decidir. ‘Fulano

tá doente’ e, logo, a pessoa já entra em uma condição de fragilidade porque muitos familiares acabam assumindo a responsabilidade e tirando da pessoa adoecida a oportunidade de tomar as próprias decisões. Muitas vezes, não é por mal, é por proteção, mas é algo que a gente deveria trabalhar muito, porque isso acontece com todas as pessoas”.

Compreender que a vida pode estar chegando ao fim é, sim, aterroizante para muitos desses indivíduos. Entretanto, é uma dor que precisa ser sentida. O trabalho do psicólogo em situações de desespero para o paciente é, segundo Déborah, permitir que a dor seja sentida e ouvida.

“O papel do psicólogo é garantir que ela vai, sim, sofrer. A pessoa vai sofrer, porque não tem como não sofrer. E ela vai sofrer com a comunicação e sem a comunicação, porque ela vai sentir antes do médico, ela vai sentir antes do familiar, ela vai sentir antes de todo mundo. Então, quando o médico souber que ela está com uma dor na barriga, é porque ela já sentiu”.

Enfrentar momentos conflituosos devido às questões de saúde é um sentimento compartilhado. As angústias e inseguranças ultrapassam barreiras e afetam pessoas próximas aos pacientes, sejam amigos, cuidadores ou familiares.

Os entrelaçamentos que a vida proporciona criam essas conexões onde sentimentos, sejam eles bons ou ruins, são compartilhados. A família é um pilar de suma importância para esse trajeto e por isso os parentes precisam compreender plenamente os sentimentos e perspectivas que perpassam esses pacientes. É necessário que os familiares entendam a dor e acolham o sofrimento.

“É muito importante que as pessoas sustentem o sentimento da dor para que frases de efeito sejam evitadas. ‘Ah, vai passar, tá tudo bem, vai dar certo’. Mas, usar essas artimanhas impedem que a pessoa desabafe, porque se falamos sobre algo que dói muito e recebemos como resposta, ‘vai dar certo’, o que mais vou poder falar após isso? As frases de consolo calam os pacientes. O ideal é escutar mesmo, é deixar que a pessoa fale, desabafe. Pode ser dito frases honestas, como: ‘Eu percebo que você está sofrendo e para mim também é muito difícil te escutar porque dói te ver sofrendo, mas

estou aqui com você'. A gente vai sofrer juntos, a gente vai passar por isso juntos".

A construção desse raciocínio deve ser acompanhada idealmente por um psicólogo que possa guiar e orientar a melhor forma para compreender sentimentos. Esse suporte deve acontecer ainda que haja perda de um familiar durante os cuidados paliativos.

Para Déborah, lidar com sentimentos de medo, derrota e até mesmo de luto é algo necessário para a vida continuar acontecendo. A morte é algo que traz muito sentido e vontade para o viver. É saber aproveitar porque o amanhã pode não chegar. Cuidar das pessoas que ama ou até mesmo fazer sacrifícios para se estar com os amigos são ações que, na visão da psicóloga, engrandecem as relações.

"Talvez essas pessoas [pacientes] consigam viver melhor do que quem não tem um diagnóstico ameaçador, porque a gente acha que tem todo o tempo do mundo. A gente sai de casa sem dizer que ama, a gente vai dormir sem dar boa noite, a gente vai dormir brigado, a gente faz um monte de coisas que, se pararmos para pensar, não são positivas. É sobre amar as pessoas como não se houvesse amanhã, como dizia Renato Russo".

Parte de conviver com o diagnóstico de uma doença rara é precisar aprender a lidar com sentimentos complexos que podem tomar conta de uma mente já atordoada. Tratar o emocional com profissionais qualificados é um fator excepcional para conviver com adversidades.

Driblar os horrores da FOP não é fácil. Todas as áreas de uma vida serão transformadas após a confirmação do diagnóstico. Tudo será repensado e estudado para que ocorra adaptação dessas pessoas. Entretanto, os corações gentis serão bravos para superar as imposições de uma doença cruel.

Resistir é a opção escolhida para que a vida não pare. Haverá limitações crescentes, que, muitas vezes, podem diminuir o desejo de continuar sonhando, mas aos valentes pacientes da FOP, querer é mais que suficiente para continuar encarando o processo.



## CRÉDITOS

### FOTOGRAFIAS

#### CAPÍTULO 2

ACERVO PESSOAL JAMAÍNA KUHN

#### CAPÍTULO 3

ACERVO PESSOAL JAMAÍNA KUHN

#### CAPÍTULO 4

ACERVO PESSOAL VANESSA SCHAKER

#### CAPÍTULO 5

ACERVO PESSOAL ANA LÚCIA MELLO

#### CAPÍTULO 6

ACERVO PESSOAL LARISSA POLLI

#### CAPÍTULO 7

ACERVO PESSOAL MARTA BRITO

### ORIENTADOR

RAFAEL RODRIGUES

### DESIGN

GABRIEL FERREIRA

## AGRADECIMENTOS

Acredito, com toda força e verdade do mundo, que sou reflexo de todas as pessoas que amo. Desde os primeiros segundos de vida, desde a primeira respiração, fui cercado pelo amor feminino e serei eternamente grato por toda a delicadeza e bondade que me dedicaram. Sem a presença delas, eu não poderia ser quem sou.

Dedico este trabalho, primeiramente, à minha avó, a alma mais bondosa e gentil que já conheci. Agradeço por toda a fé depositada no homem que tenho me tornado e por todos os momentos em que me enxergou muito além do que demonstrei. À minha tia, Zildami Farias, meu exemplo de dignidade e honra. Uma mulher que andaria sobre brasas para que nunca me faltassem sandálias.

Agradeço à minha irmã, Dandara Martins, por ser a melhor amiga que alguém poderia desejar. A ela disponho de amor incondicional. Agradeço aos meus pais, Fernanda e Izidio, por permanecerem. Agradeço ao meu irmão, Pedro Gabriel, pela companhia diária durante os últimos três anos da graduação. À minha tia-avó, Fátima Alves, por prover moradia. Sobre esse amor que não precisei escolher, a minha família, obrigado.

Quanto à sorte em minha vida, gosto de pensar na ideia usada por Carla Madeira para falar sobre o milagre dos encontros. Acredito, assim como ela, que há sim um certo milagre nos encontros, e eu fui sortudo o suficiente para encontrar grandes amigos e amigas em minha caminhada.

Agradeço aos meus amigos de faculdade, Alice, Gerdyana, Richardson e Taynara, que fizeram essa jornada ser mais leve e compartilhada. Às minhas amigas Thais, Rafaellem, Cibele e Sarah, por serem família e mostrarem que a vida pode ser vivida com leveza. Agradeço ao meu referencial de amizade, Levi Aguiar, a quem admiro como amigo, profissional e homem. Às minhas colegas de trabalho, Giovana e Mirtes, por quem nutro um carinho genuíno. A Yan César e Robson Monteiro, por todos os momentos de celebração da vida. Agradeço ainda à minha amiga, Vitória, por sempre me escutar com atenção e carinho.

Ao meu orientador, Rafael Rodrigues, por acreditar em mim e no meu potencial como jornalista. À minha banca examinadora, Ana Claudia Mendes e Erilene Firmino, pela disposição e cuidado dedicados ao trabalho jornalístico e acadêmico.

Por fim, agradeço a todos os pacientes com FOP, que lutam diariamente para que a vida possa continuar acontecendo. A essas mentes fortes e corajosas, em especial os personagens deste livro, o meu muito obrigado.



UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO CEARÁ



**J\_ JORNALISMO**

Universidade Federal do Ceará