

## SONIA IUJVIDIN



Chamo-me Sonia Iujvidin. Nasci em Buenos Aires, Argentina há 50 anos. Sou bioquímica. Em 1995, depois de realizar um trabalho muito extenuante e demandante, comecei a experimentar falta de ar e agitação. Consultei pelo menos a três médicos antes dar com o diagnóstico correto em 1996: enfisema pulmonar devido ao déficit de alfa 1 antitripsina (logo soube que era ZZ). Deixei de fumar imediatamente e comecei com um programa de reabilitação respiratória. Durante os anos seguintes trabalhei intermitentemente. Em 2001, á raíz duma bronquite que me manteve fechada em casa uma semana, entrei em Internet decidida a conectar-me com outros Alfas. Assim os conheci a vocês e foi um evento importantíssimo na minha vida. Descobri que a terapia de reposição é benéfica para muitos Alfas e mudei a minha maneira de ver este tratamento. Pus-me em contacto com o Dr. Menga quem me indicou o concentrado de Alfa 1. Passaram dois anos e sigo tentando conseguir-lo sem êxito, por agora. Em Dezembro de 2002, de repente, comecei a respirar muito mal e não podia caminhar mais de uma quadra sem agitar-me. A radiografia de tórax e a TAC indicavam que me havia enchido uma bolha que comprimia o resto do pulmão. Se fizeram numerosas consultas, inclusive com um médico norteamericano da Alpha 1 Foundation que Elaine Alfonso me recomendou, e se decidiu que o melhor seria operar-me: uma cirurgia de redução de volumes no pulmão esquerdo (neste caso e mais precisamente uma bolhectomia). Me operou o Dr. Rosenberg no hospital María Ferrer de Buenos Aires em 28 de Julho de 2003. Recuperei 30% da minha capacidade respiratória! Sei que isto não é uma cura mas voltei uns anos atrás...enquanto a ciência segue avançando.

Pormenores da operação: cirurgia maior, com anestesia geral. Se abordou o pulmão por incisão intercostal. Saí da sala de cirurgia respirando pelos meus próprios meios, com dois tubos de drenagem no costado esquerdo. Estive três dias em terapia intensiva, a primeira noite foi muito dolorosa porque não funcionou o sistema central de analgesia que me haviam dado. Aos três dias me pasaron a outra sala, onde estive outros três dias. Uma vez que me tiraram os tubos de drenagem me mandaram para casa. Os primeiros dias mexia-me bastante pouco, embora viesse a fisioterapeuta três vezes por semana. Depois de uma semana saí á rua e ás duas semanas já fui a uma festa. Ao final dum mês as dores praticamente haviam desaparecido. Lembro-me que me receitaram um antidepressivo com propiedades analgésicas que me ajudou muito. Seu nome é Tryptanol (amitriptilina).

Desde que escrevi o que antecede já passou mais dum ano. Já estamos a principios de 2005 e a grande novidade é que desde Maio de 2004 estou recebendo a terapia de reposição. Ademais estou usando um broncodilatador de acção prolongada que é maravilhoso porque não necessito levar aerosóis na minha carteira. Uma cápsula de Spiriva pela manhã é suficiente para estar bem todo o dia! Recomendo que toda a pessoa com DPOC prove o Spiriva durante um mês antes de descartar-lo. Ao princípio pode ser que se necessite um broncodilatador de acção curta mas depois já não é necessário. Ademais reduzi a dose do corticóide inalado ao mínimo. E até agora (1 ano) não experimentei broncoespasmos.

Afortunadamente sou a única Alfa da minha familia. Meus dois irmãos são portadores (MZ) assintomáticos, ao igual que uma sobrinha e alguns primos que também se fizeram as provas de fenotipagem.

Junto com outros alfas de Argentina estamos tratando de organizar uma Associação de pacientes para intercambiar experiências relacionadas com a doença, fazer com que seja mais conhecida e assessorar com respeito á obtenção dos medicamentos. Pessoalmente, também colaboro com uma fundação de pacientes com DPOC, especialmente desde o website ([www.fundepoc.org](http://www.fundepoc.org)), aonde os alfas temos um espaço.