

Tem uma sela no meu nariz?



Maria Eduarda Lacerda Miranda
Martha Elisa Ferreira de Almeida

2025

Dedicatória

Dedico primeiramente este livro à minha mãe, Renata, cuja força e coragem diante dessa doença me ensinaram mais do que qualquer palavra poderia expressar. Que estas páginas carreguem um pouco do amor, da luta e da esperança que você sempre inspirou em mim.

Para o meu pai, José Alcione, que mediante seu esforço e apoio tornou possível cada passo dessa jornada. Sem você, eu não estaria aqui realizando este sonho. Obrigada por acreditar em mim!

Dedico também ao meu namorado, Luís Fernando, que sempre esteve ao meu lado me oferecendo paciência, amor e carinho.

À minha professora Martha que esteve ao meu lado durante uma boa parte desta graduação, seja em monitorias, oficinas, teatros, artigos, e no TCC (Trabalho de Conclusão de Curso), sempre me dando suporte e orientação.



Copyright © 2025 – Todos os direitos reservados. Lei nº 9.610/1998 dos Direitos Autorais do Brasil. Conforme determinação legal, essa obra não pode ser plagiada, reproduzida ou divulgada sem a autorização de seus autores.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com a ISBD.

M672t Miranda, Maria Eduarda Lacerda; Almeida, Martha Elisa Ferreira de

Tem uma sela no meu nariz? Maria Eduarda Lacerda Miranda; Martha Elisa Ferreira de Almeida. São Carlos: Editora Scienza, 2025.
47p.; il. cor

ISBN – 978-65-5668-256-3

DOI

<http://dx.doi.org/10.26626/9786556682563.2025B0001>

I. Medicina. 2. Saúde. 3. Biologia. 4. Imunologia. I. Autor.
II. Título.

CDD 610
medicina e saúde

Elaborado por Editora Scienza
Índice para catálogo sistemático:
1. Medicina e saúde. 610



Rua Juca Sabino, 21 – São Carlos, SP

(16) 9 9285-3689



www.editorascienza.com.br | gustavo@editorascienza.com

Livro elaborado utilizando recursos do Canva, do Bitmoji, e do ChatGPT.

Prefácio

Quando minha filha me perguntou se eu poderia contar, escrever, enfim, transformar em um livro nossa busca por um diagnóstico, as idas e vindas sem sucesso em vários especialistas, vi ali a possibilidade de poder ajudar outras pessoas. De repente, toda aquela experiência assustadora poderia se tornar algo positivo. Naquele momento, fui tomada por um turbilhão de emoções: o medo de revisitar lembranças difíceis se misturou à alegria de ter a oportunidade de realizar esse projeto ao lado da minha filha.

Conviver com uma doença dessa proporção, que inflama, necrosa e pode atingir o corpo inteiro, é algo que traz muita incerteza sobre o amanhã. Isso nos faz refletir sobre o que realmente importa. Pessoalmente, passei a valorizar muito mais o hoje e o agora. Algumas pessoas me perguntam como consigo passar por tudo isso, e a resposta, sem dúvida, é Deus! Isso mesmo, Deus! Nele encontro a força para levantar todos os dias, sabendo que, por mais difícil que seja essa jornada, Ele está sempre ao meu lado, me sustentando e me fortalecendo.

Este livro, este projeto de Trabalho de Conclusão de Curso, não fala apenas sobre uma doença. Ele fala sobre o amor e o olhar atento de minha filha, que se tornou bióloga, pesquisadora e artista ao mesmo tempo, e que me acompanha desde o início dessa trajetória.

Então, aqui, cada página contém não apenas ciência, mas também memórias, fé, amor e perseverança. Espero que você, leitor(a), encontre mais do que informações. Que encontre acolhimento, que se sinta abraçado(a) e descubra esperança na certeza de que você não está sozinho(a).

Com amor, carinho e muito orgulho,

Renata Lacerda



Autoras



**Maria Eduarda Lacerda
Miranda**

Bacharel em Ciências Biológicas
(Ênfase em Conservação da
Biodiversidade) pela Universidade
Federal de Viçosa, *Campus* Rio
Paranaíba.



**Martha Elisa Ferreira de
Almeida**

Nutricionista. Mestrado e Doutorado
em Agrobioquímica. Docente do Curso
de Ciências Biológicas, *Campus* Rio
Paranaíba, Universidade Federal de
Viçosa (UFV).

Capítulo 1

Sintomas

06



Renata sempre foi uma pessoa muito ativa. Gostava de fazer várias coisas e se divertir, pois afinal só se vive uma vez.



Era primeiro-tenente do Exército Brasileiro e gostava muito de viajar. Tem dois filhos e um cachorro.



Porém, no final de 2020 tudo mudou. De repente, Renata já não tinha a mesma disposição de antes. Então, um dia de manhã, sua filha ligou.

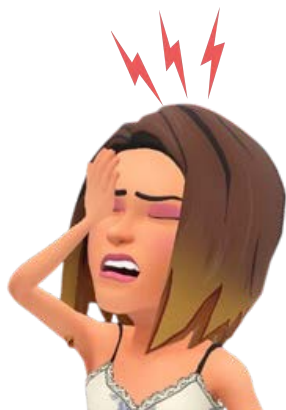
Mãe, venha me visitar aqui em Rio Paranaíba. Estou morrendo de saudades!

Queria muito, mas estou exausta! Não sei se consigo.



Seus dias ficaram cheios de dores, e cada dia ela apresentava mais sintomas como:

Dor de cabeça



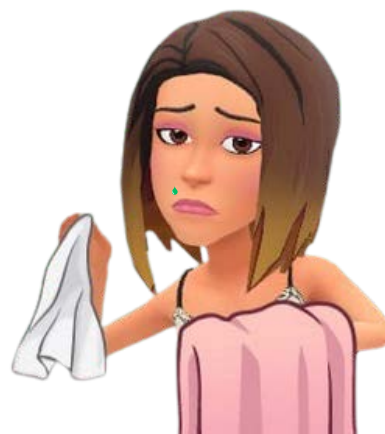
Dor no corpo



Rouquidão



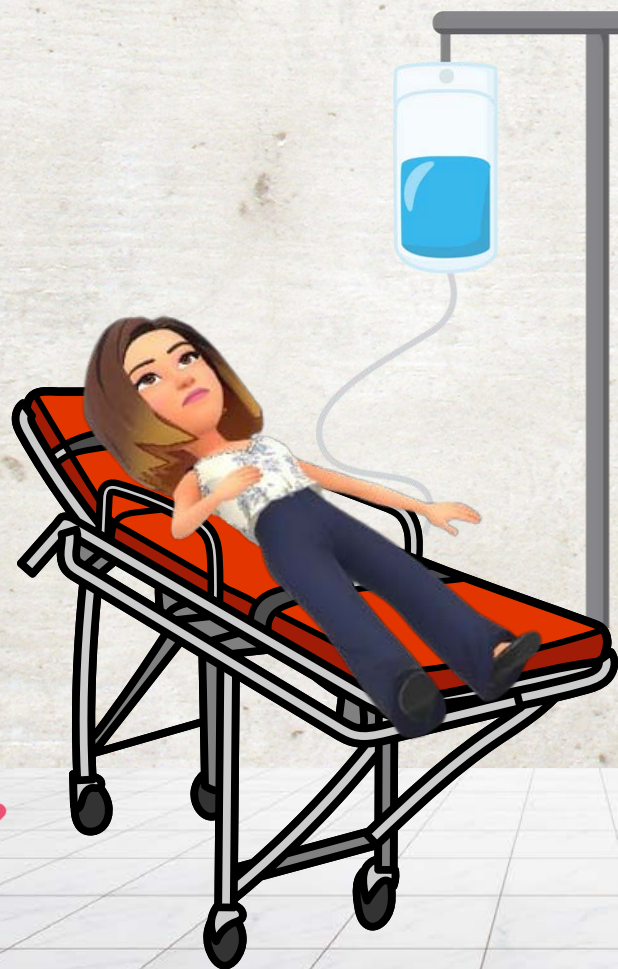
Nariz entupido



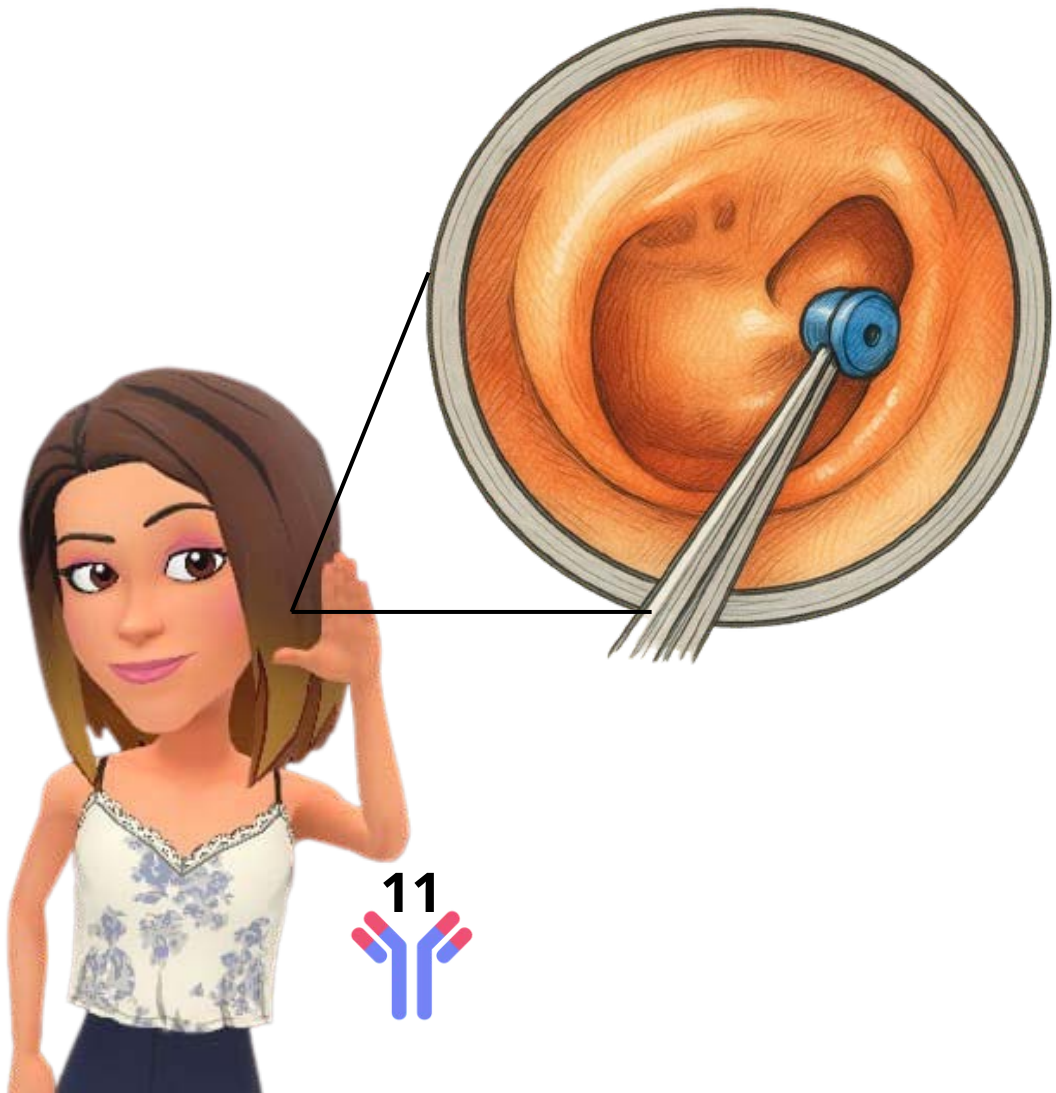
**Em janeiro de 2021
apresentou a primeira
sinusite de muitas.**



**Em maio daquele ano veio sua
primeira internação. Renata estava
com paralisia facial e muita dor de
ouvido, e chegou a perder sua
audição.**



Devido à paralisia facial, os médicos realizaram uma pequena cirurgia para colocar um carretel em seu tímpano, e muita coisa mudou na sua vida. Esse procedimento acarretou na perda da audição nesse ouvido.



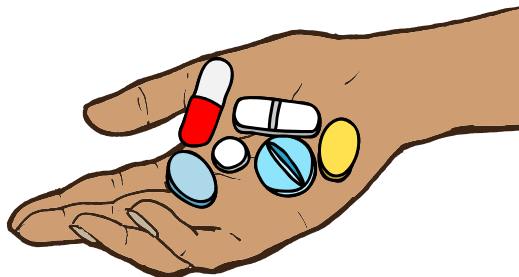
Renata começou a tomar corticoides e ficava dois dias bem, e parava. Então, todos os sintomas voltavam. Sua visão começou a ficar ruim.



Seu nariz “quebrou” e apareceu uma sela.



Tomava diariamente um excesso de corticoides e remédios para dor.



E, devido ao uso de corticoides, ganhou muito peso, e já não cabia mais em suas roupas. Além disso, começou a usar óculos.



Capítulo 2

Diagnóstico

**Renata foi em vários médicos
como otorrinos, oftalmos,
clínicos gerais...**

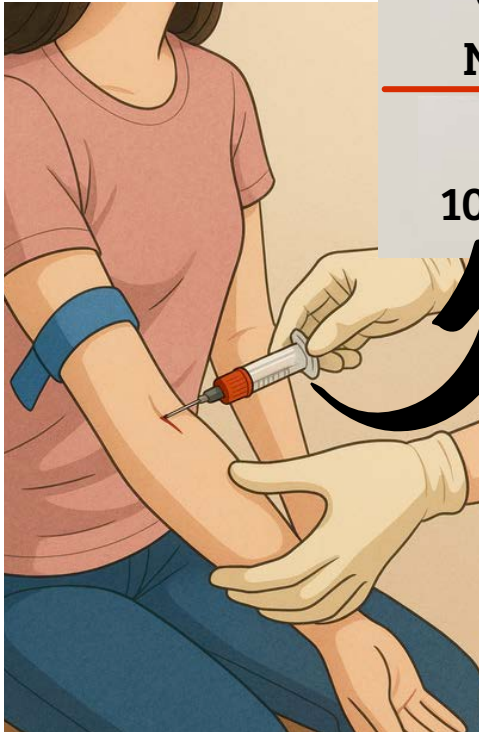


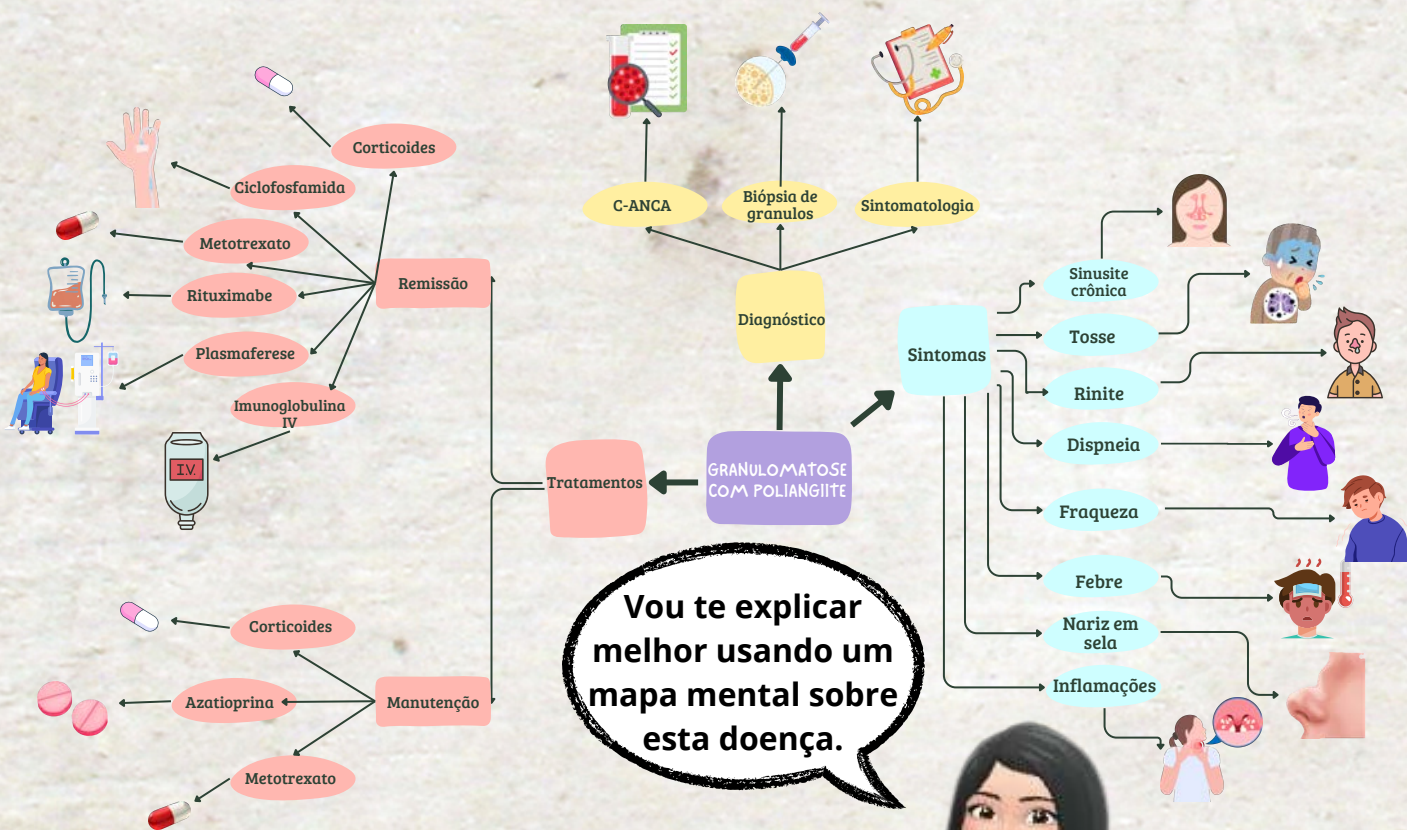
Então ela foi encaminhada a uma médica reumatologista de Brasília, que pediu alguns exames já suspeitando de uma vasculite. O C-ANCA deu negativo, porém isso ocorre em cerca de 10-40% dos pacientes. Levando toda a sintomatologia em consideração e ainda o PCR elevado, ficava claro o seu diagnóstico.

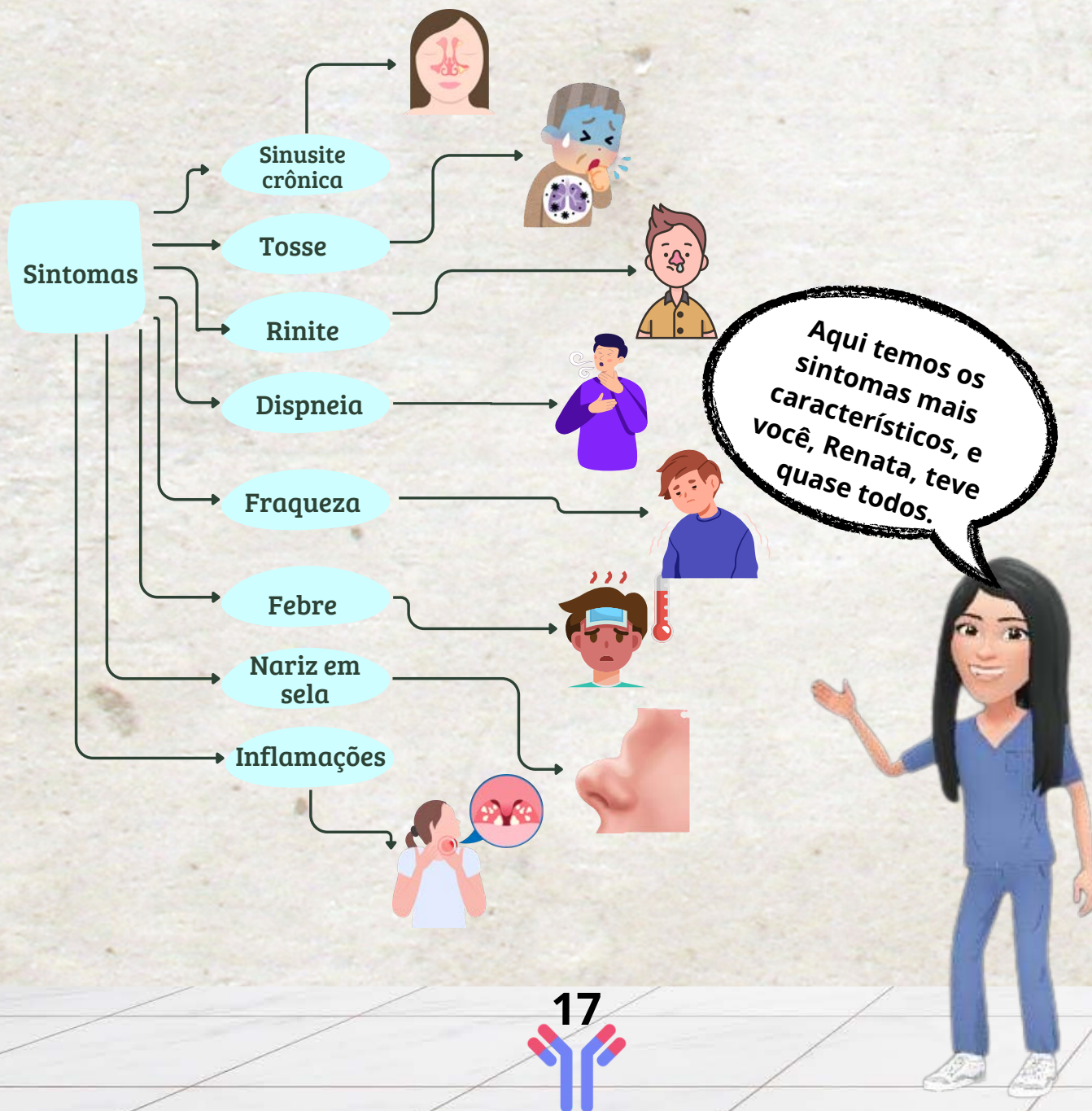
RESULTADOS

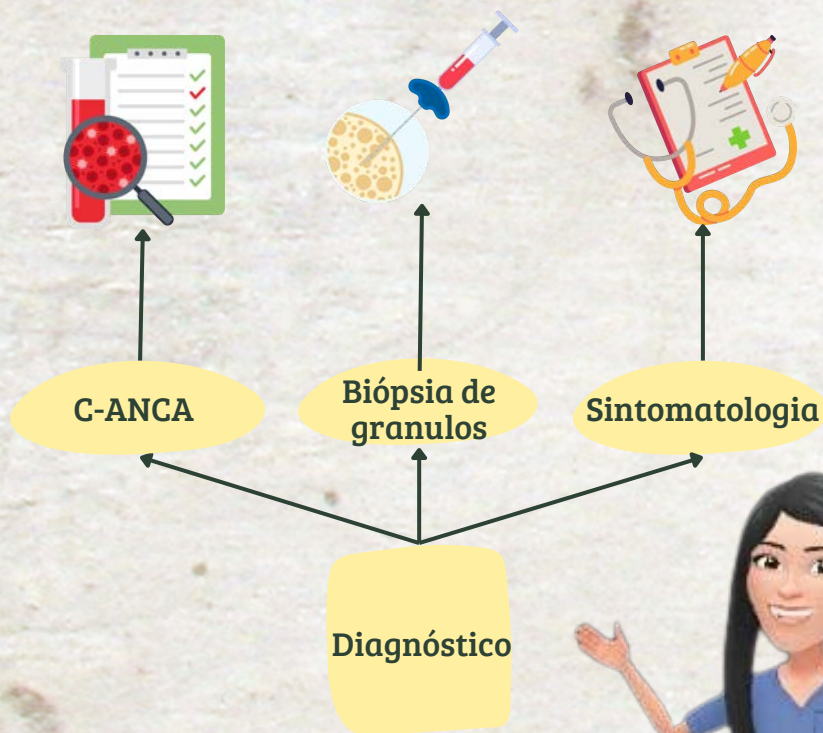
C-ANCA
Negativo

PCR
108,59 mg/L .





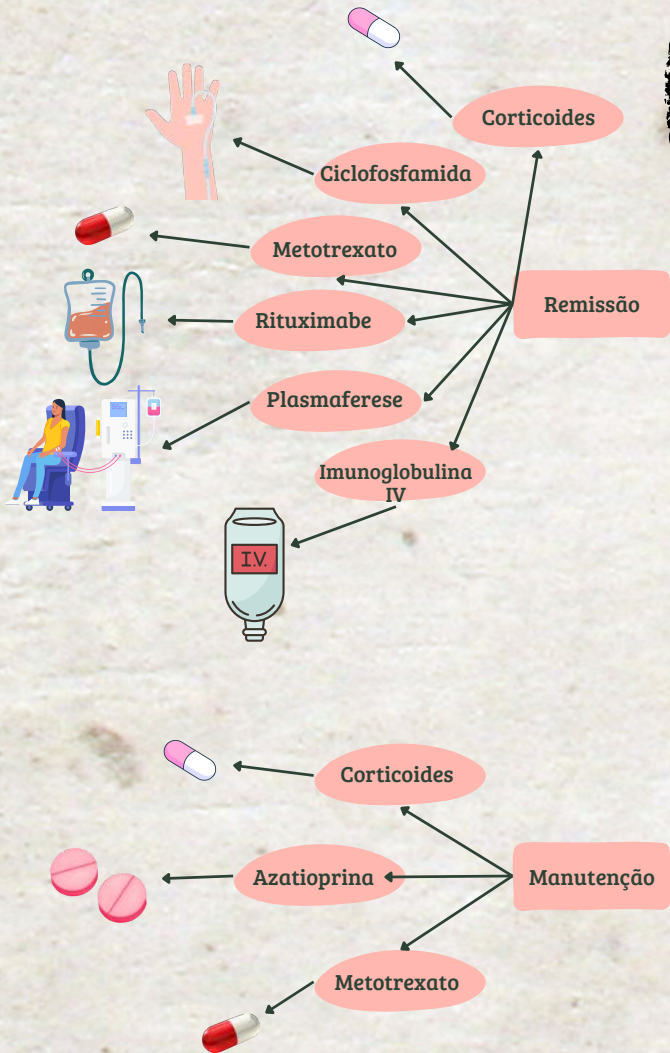




Veja os meios de diagnóstico da doença. Como o resultado do C-ANCA deu negativo e não havia grânulos para a biópsia, o diagnóstico foi feito pela sintomatologia.



Temos muitas possibilidades de tratamento, mas primeiro necessitamos que a doença entre em remissão. Então, vamos iniciar com corticoides para tentar desinflamar o organismo e reduzir a resposta do sistema imunológico.



Como essa é uma doença muito incapacitante, alguns pacientes não conseguem mais trabalhar e pedem o auxílio por incapacidade temporária no INSS.

Para isso, precisam do laudo e exames comprobatórios. Mas o cadastro é bem tranquilo e pode ser realizado por meio do site ou no aplicativo do MeuINSS.

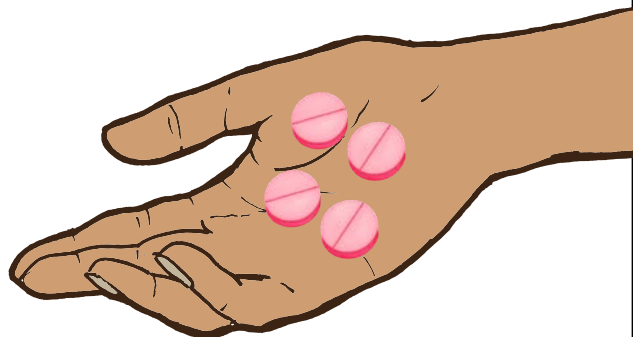


Capítulo 3

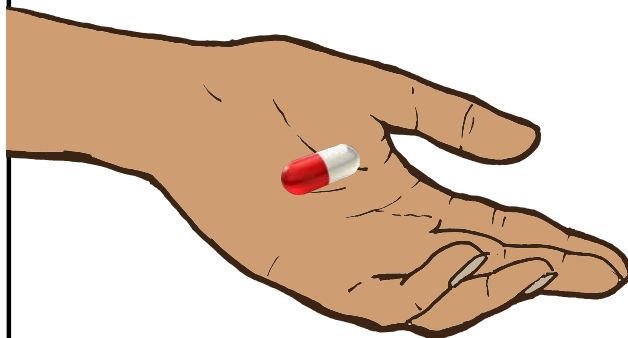
Tratamento



Ela começou a tomar quatro comprimidos diários de Azatioprima, porém não surtiu efeito.



Trocou para o Metotrexato, um comprimido por semana.



Não sei mais o que fazer! Nenhum tratamento adianta, estou com uveíte e perdi quase toda a minha audição!

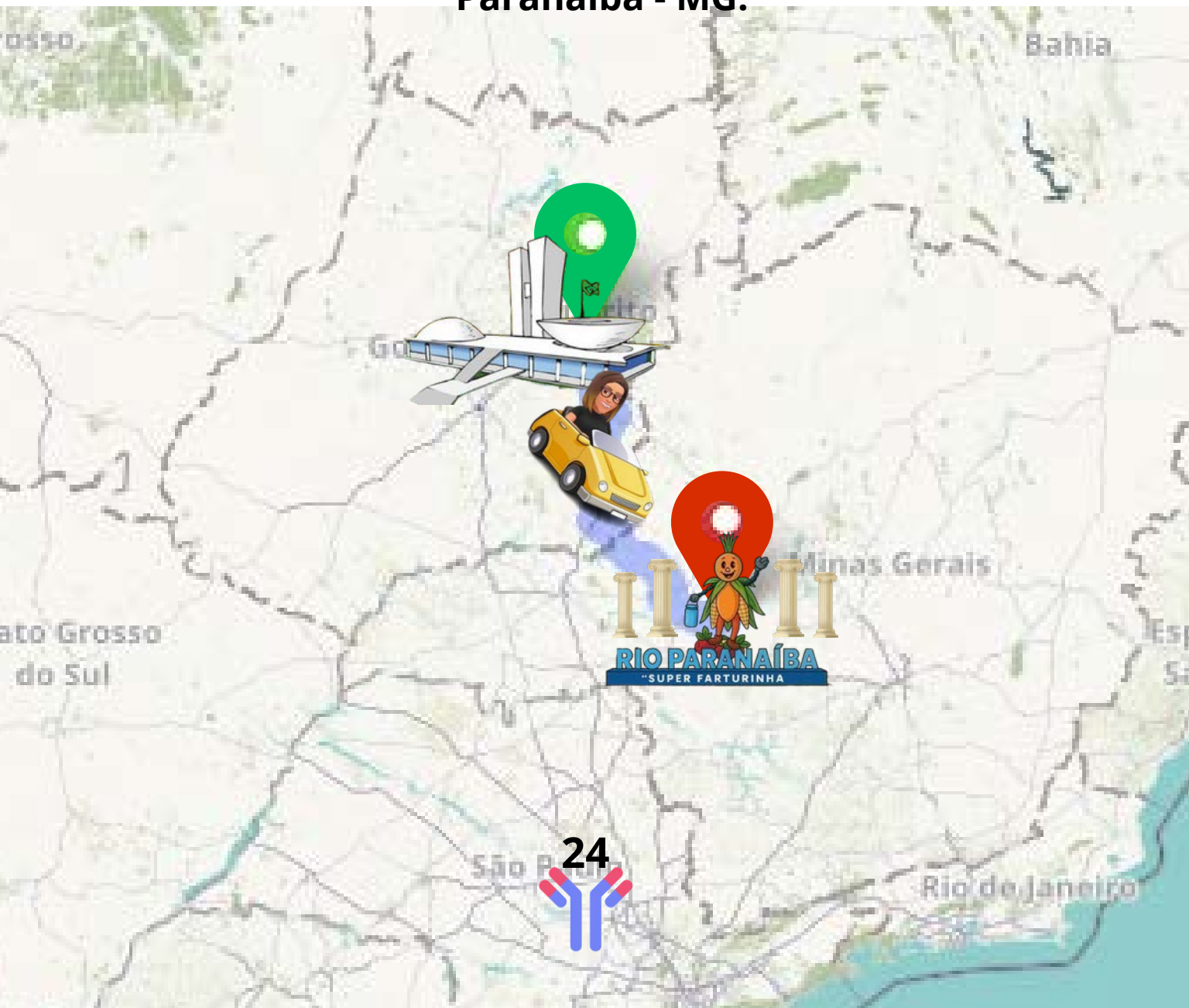


Renata precisou trocar o tratamento para algo mais potente, e então começou a fazer ciclos mensais de Ciclofosfamida, um tipo de quimioterapia venosa utilizada para suprimir o sistema imunológico.

Como as sessões eram apenas uma vez por mês, mamãe aproveitou para me visitar, uma vez que eu estava morando em Minas Gerais e estudando na Universidade Federal de Viçosa (UFV/CRP).



**Renata realizou uma longa viagem no seu lindo
carro amarelo, cerca de 532 km, de Brasília até Rio
Paranaíba - MG.**



Após 7 horas de viagem, Renata chegou a uma pacata cidade localizada no Alto Paranaíba, a menor cidade universitária do país, Rio Paranaíba.

Mãe, que surpresa boa! Você chegou bem a tempo do Show de Imunologia da professora Marthinha!

25



Renata acompanhou a filha até o auditório (LAE 136), onde estava ocorrendo uma apresentação de teatro dos alunos da disciplina de Imunologia (CBI 352).

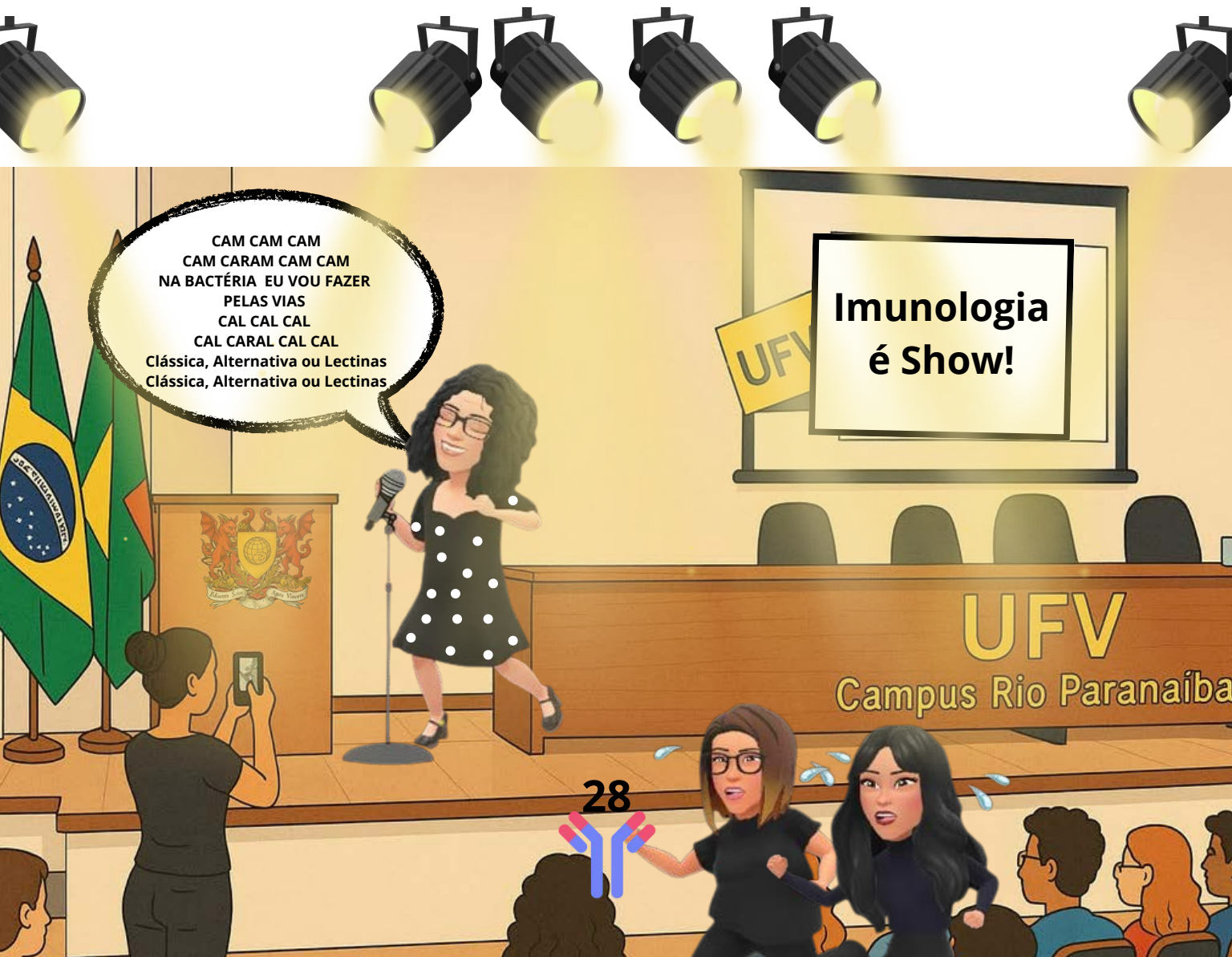


Capítulo 4

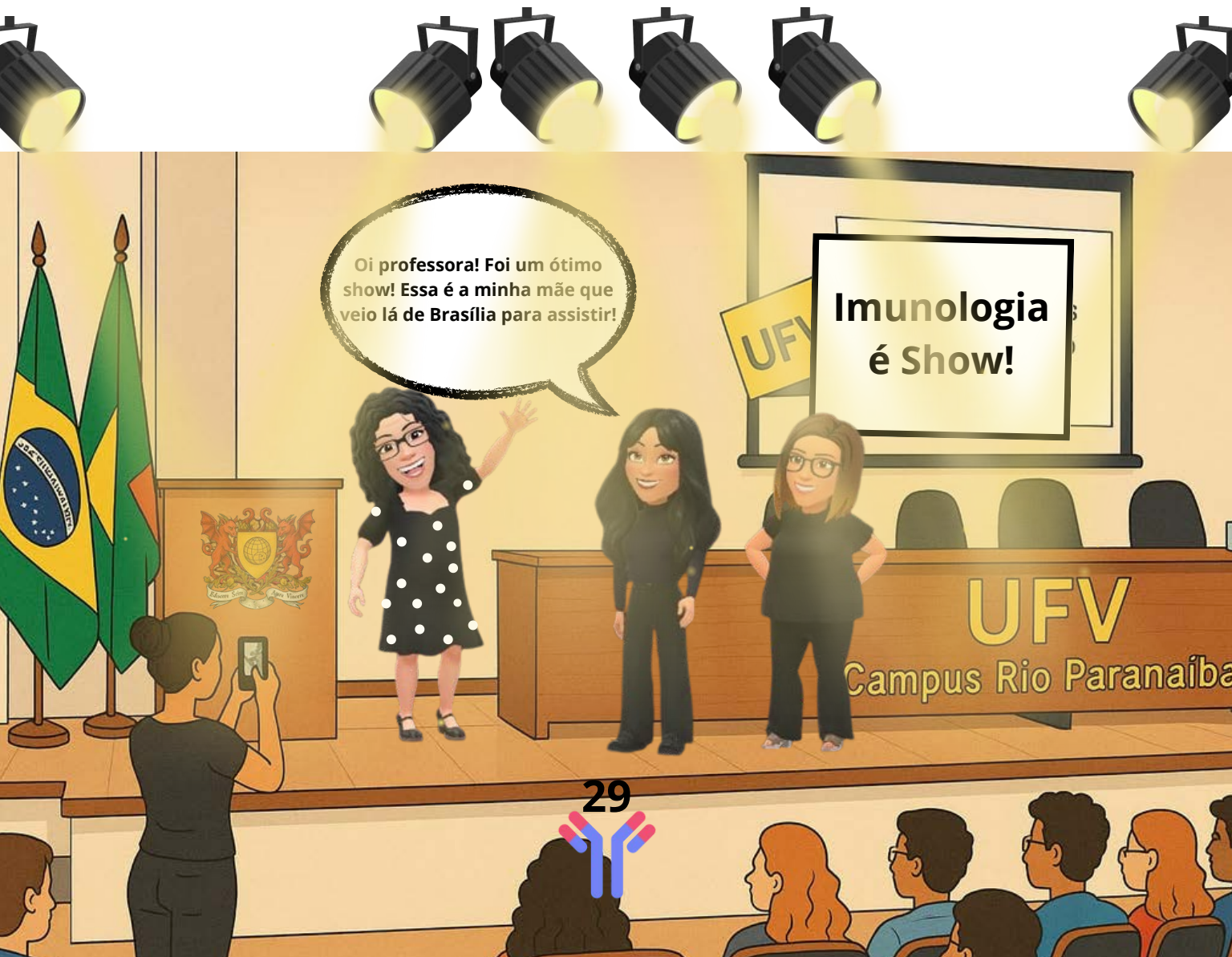
Show de

Imunologia

Chegamos bem a tempo de ver a professora Marthinha cantando sua música sobre o CAM (Complexo de Ataque à Membrana).



No final da apresentação, Maria Eduarda resolveu apresentar a professora Marthinha à sua mãe, uma espectadora que tinha vindo de muito longe.



Maria Eduarda explicou que, desde que sua mãe ficou doente, seu interesse em imunologia cresceu. Afinal, não é uma doença muito conhecida e o material que se tem sobre ela é muito complexo.



Capítulo 5

Divulgação



Renata visitou o Laboratório de Imunologia e contou toda a sua história desta doença para a professora Marthinha, que prestou muita atenção e anotou tudo em sua memória.



A professora Marthinha e Maria Eduarda resolveram que era melhor pesquisar um pouco mais sobre a doença, para descobrirem sua origem e outros sintomas. Dessa forma, poderiam fazer um livro mais completo.



Então elas foram para a biblioteca da UFV/CRP pesquisar sobre essa doença extremamente rara e desconhecida.

Eu aprendi que a doença foi descoberta por um pesquisador nazista Friedrich Wegener em 1930 na Alemanha e, por causa disso, a doença se chamava granulomatose de Wegener.

A granulomatose com poliangiite é uma vasculite necrosante autoimune e sistêmica de origem desconhecida. Além disso, 3 a cada 100.000 pessoas no mundo têm essa doença.

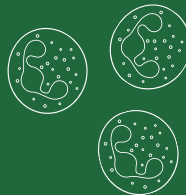
Elas estudaram bastante sobre a doença, e a professora Marthinha explicou os aspectos imunológicos.

Imunologicamente falando, ocorrem várias inflamações por neutrófilos, linfócitos e eosinófilos. A doença gera uma resposta imunopatológica com a produção de anticorpos contra os epítomos de enzimas dos grânulos primários dos neutrófilos. Essa interação gera danos teciduais.

neutrófilos



veia



Uau! Agora entendo mais sobre a doença da minha mãe! Vamos passar esse conhecimento adiante fazendo um vídeo que será postado no seu Canal CNIB do YouTube?

35



Maria Eduarda se dedicou muito e escreveu o livro contando a história de sua mãe, sem deixar nenhum sintoma de lado, pois assim outras pessoas com essa doença poderiam ter acesso a informações de maneira mais simples e se identificar com a personagem Renata.



Com a ajuda de seu namorado, Luís Fernando, Maria Eduarda gravou um vídeo para o canal CNIB contando o que aprendeu sobre essa doença.

A granulomatose com poliangiíte, anteriormente conhecida como granulomatose de Wegener é uma doença rara e autoimune. Hoje, nesse vídeo, vou explicar os principais sintomas e a história dessa doença.



Assim, Maria Eduarda e a professora Marthinha divulgaram o conhecimento científico e ajudaram outras pessoas que acabaram de receber esse diagnóstico a entender com o que estão lidando.



Maria Eduarda ligou para seu pai, José Alcione, que estava visitando a Catedral Metropolitana Nossa Senhora Aparecida e o convidou para o lançamento de seu livro.



Renata e José Alcione vieram de Brasília, muito animados para prestigiar o lançamento do livro de sua filha Maria Eduarda e da professora Marthinha. O lançamento foi um sucesso.



Capítulo 6

Dias atuais



Você deve estar se perguntando: o que aconteceu com a personagem principal? Como está Renata?

Em outubro de 2022 ela foi diagnosticada com estreitamento da traqueia e começou a usar um inalador para falta de ar.



Renata teve uma piora em 2023 e ficou internada. Desde então, está fazendo dois ciclos de Rituximabe a cada seis meses.





Em agosto de 2024, Renata precisou fazer um pequeno procedimento no olho, devido às suas múltiplas uveítes. Ela recebeu uma injeção intraocular de intravítreo, pois estava com um edema macular.



43



Renata conseguiu um cordão de girassol que identifica algumas deficiências ocultas para garantir atendimento prioritário e suporte diferencial. Ela também participa de páginas e grupos de apoio dessa doença no *Instagram* e *Facebook*, sempre se mantendo atualizada.

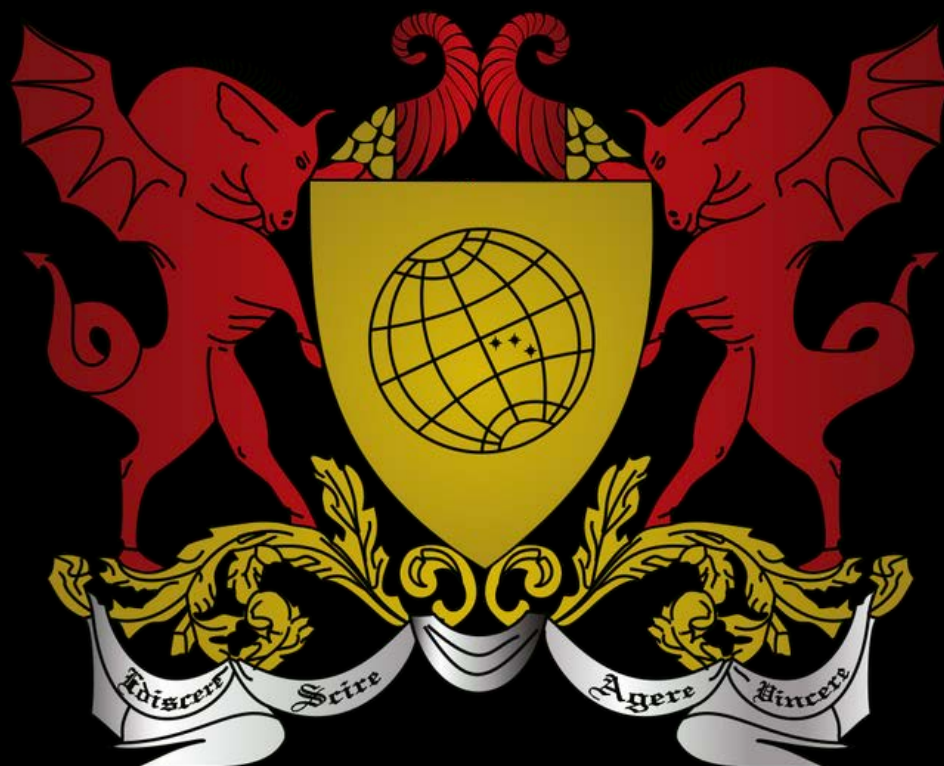


Hoje, Renata continua com as aplicações semestrais de Rituximabe, e faz acompanhamentos mensais com a reumatologista e a oftalmologista. Ela continua em Brasília, encontrando conforto em sua igreja e sua fé em Deus, e mora com seu filho mais novo, João Vítor, e seu cachorro Billy, que são seus companheiros nessa jornada. Ela já emagreceu muito, o que a deixa mais feliz.



Referências usadas para contar a história imunológica de Renata

- ANTUNES, T.; BARBAS, C. S. V. Granulomatose de Wegener. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 31, supl. 1, p. s21-s26, 2005.
- ARAÚJO, H. F. A.; VILELA, D. M.; LARANJEIRA, J. V. F.; FERNANDES, B. R. C.; REIS, O. L.; SANTOS, L. I. Granulomatose com poliangiite (Doença de Wegener): aspectos relevantes de uma doença recém-nomeada. *Revista Interdisciplinar de Ciências Médicas*, v. 4, n. 1, p. 62-68, 2020.
- BRASIL. Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/l14624.htm. Acesso em: 17 abr. 2025.
- CAVICCHIA, L. O. A.; ALMEIDA, M. E. F. Kombucha - a bebida do futuro. São Carlos: Editora Scienza, 2023. Disponível em: <https://editorascienza.com.br/ebook/kombucha.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2025.
- CHEN, Y. Y.; JANG, Y. J. Refinements in saddle nose reconstruction. *Facial Plastic Surgery*, v. 34, n. 4, p. 363-372, 2018.
- GENEROSO, A. B.; PEREIRA JÚNIOR, A. J. A.; FERREIRA, C. G. Q.; PINTO, I. B.; MILAGRES, M. P. V. Granulomatose com poliangiite: relato de caso com acometimento oral. *HU Revista*, v. 46, p. 1-6, 2020.
- GONÇALVES, M. S. Vasculites: desafio diagnóstico e terapêutico. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, v. 48, n. 4, p. 174-190, 2019.
- LIE, J. T. Illustrated histopathologic classification criteria for selected vasculitis syndromes. American College of Rheumatology Subcommittee on classification of vasculitis. *Arthritis & Rheumatism*, v. 33, n. 8, p. 1074-1087, 1990.
- MATIAS, I. S.; FORMIGA, F. F. C.; MELO, A. K. G. Deformidade do nariz em sela em doenças reumatológicas: Uma revisão. *Research, Society and Development*, v. 12, n. 14, p. e121121444617, 2023.
- MIRANDA, M. E. L.; ALMEIDA, M. E. F. Metodologias não convencionais para ensinar imunologia aos universitários. *Research, Society and Development*, v. 13, n. 7, p. e10113745600, 2024.
- MOREIRA, M. F.; NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, M. I. T. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 56, n. 2, p. 184-188, 2003.
- NEY, Z. L. S. Granulomatose com poliangiite em paciente c-ANCA negativo: um relato de caso. 2023. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência em Clínica Médica - Hospital do Servidor Público Municipal). São Paulo, 2023. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2024/02/1531256/tcc-zilmar-leandro-silva-ney.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2025.
- PAIVA, A. P. R. C.; VARGAS, E. P. Material educativo e seu público: um panorama a partir da literatura sobre o tema. *Revista Práxis*, v. 9, n. 18, p. 89-99, 2017.
- PEREIRA, I. C.; ZACHARIAS, L. C.; ZAQUI, R.; SANTO, R.; MATAYOSHI, S. Granulomatose de Wegener: relatos de casos. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, v. 70, n. 6, p. 1010-1015, 2007.
- PIETSZKOWSKI, N. C.; CARVALHO, G. A.; SOUZA, H. N.; WERKA JR, C. R.; BORAZO, L. A.; GRAF, H. et al. Auto-imunidade ANCA (Anticorpo Anti-Citoplasma de Neutrófilos) positiva induzida por propiltiouracil: relato de caso e revisão da literatura. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, v. 5, p. 136-141, 2007.
- QUELUZ, T. T.; YOO, H. H. B. Vasculites pulmonares: novas visões de uma velha conhecida. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 31, supl. 1, p. s31-s3, 2005.
- RAMOS, M. M.; MASQUETO, J. C.; GAZZI, I.; OLANDOSKI, R. P. Granulomatose com poliangiite em paciente pediátrica: relato de caso. *Residência Pediátrica*, v. 12, n. 1, p. 1-4, 2020.
- RIBEIRO, B. C.; RODRIGUES, C. I. S.; D'AVILA, R. Granulomatose com poliangiite: relato de caso. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, v. 20, n. 4, p. 230-233, 2018.
- SANTANA, L. F.; RODRIGUES, M. S.; SILVA, M. P. A.; DUARTE, R. M. S. C.; GOMES, O. V. Granulomatose com poliangiite: atualização do diagnóstico ao tratamento. *Revista de Medicina*, v. 98, n. 3, p. 208-215, 2019.
- SANTOS, A.; SCAFI, A. C. B.; MORAIS, L. A.; MESQUITA, P. G. M. Apresentação e evolução atípicas da Granulomatose de Wegener: relato de caso. *Revista Ciências em Saúde*, v. 5, n. 3, p. 593-7, 2015.
- SANTOS, L. P. S.; BOMFIM, V. G.; BEZERRA, C. F.; COSTA, N. V.; CARVALHO, R. B. P.; CARVALHO, R. S. et al. Distúrbios de condução cardíaca e taquicardia ventricular como complicação da granulomatose com poliangiite em uma paciente. Relato de caso e revisão da literatura. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 29, n. 3, p. 386-390, 2017.
- SCHENBERG, M. A. Passado nazista e mudança do nome de uma doença: o caso da doença de Wegener. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 52, n. 2, p. 300-302, 2012.
- SEO, P.; STONE, J. H. The antineutrophil cytoplasmic antibody-associated vasculitides. *The American Journal of Medicine*, v. 117, n. 1, p. 39-50, 2004.
- SOUZA, L. M.; MORAIS, R. L. G. L.; OLIVEIRA, J. S. Direitos sexuais e reprodutivos: Influências dos materiais educativos impressos no processo de educação em sexualidade. *Saúde em Debate*, v. 39, n. 106, p. 683-693, 2015.
- TSENG, S-T; TSENG, M-H; HUANG, J-L. Concurrent pulmonary hemorrhage and deep vein thrombosis in a child with ANCA-associated vasculitis: case report and review of literature. *Pediatric Rheumatology*, v. 13, p. 1-7, 2015.



APOIO

Universidade Federal de Viçosa (UFV)
Campus Rio Paranaíba