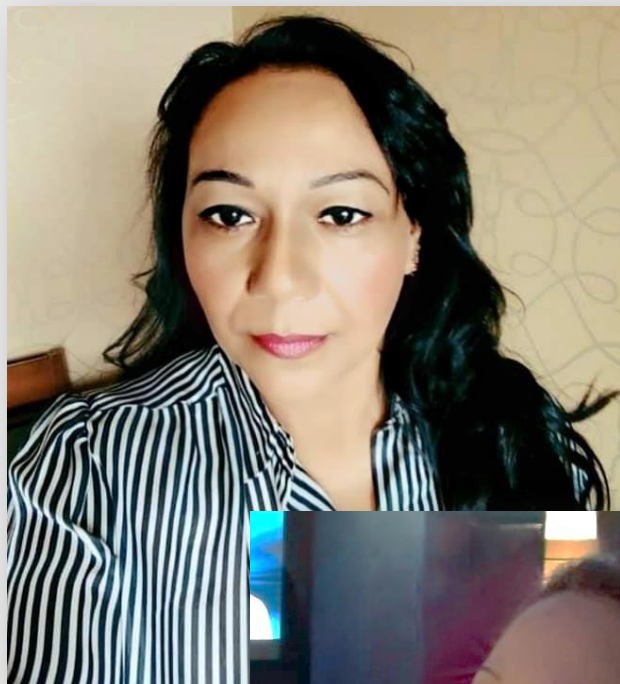




# MINHA VIDA COM DISTONIA

Maria Nilde Soares



Essa é a Maria Nilde Soares, eu mesma que vos fala, há 11 anos atrás, quando ainda trabalhava como vendedora porta a porta.

Eu trabalhava muito, amava o que fazia e era muito boa no trabalho, isso não significava que não havia pressão.

Eu já estava casada com o homem da minha vida e estávamos cumprindo metas para comprar nossa tão sonhada casa.

Para uma indígena que foi adotada e precisou fugir a São Paulo para viver de verdade, eu estava no meu melhor momento. E também o de mais ansiedade.

Diante disso, eu não percebi os sintomas.


Eles estavam ali, pequenos, ainda infrequentes e conforme eles aumentavam, eu automaticamente relacionava com o momento de estresse que eu estava vivendo.

Cansaço, sudorese, oscilação de humor, tiques no olho, na boca, na face.

Um colega de profissão chamou minha atenção sobre os tiques que eu estava tendo e foi aí que decidi procurar um médico.

Eu sempre fui de enfrentar e resolver tudo rápido. Não esperei, procurei um psiquiatra.

Não resolvendo o sintoma, eu procurei um neurologista.



**“Foram 7 neurologistas  
clínicos em 4 anos e meio até  
que, finalmente, encontrei um  
que me diagnosticou.”**



**Você sabe o que acontece nestes 4 anos e meio que você passa por “n”  
médicos especialistas, caros e não encontra o que tem?**

**Você sabe o que acontece nestes 4 anos e meio que você passa por “n” médicos especialistas, caros e não encontra o que tem?**

- **Você toma medicação errada;**

**Você sabe o que acontece nestes 4 anos e meio que você passa por “n” médicos especialistas, caros e não encontra o que tem?**

- **Você toma medicação errada;**
- **Você se sente frustrado e incapacitado e até mentalmente doente, já que seus sintomas não tem causa e nada do que você faça resolve;**

**Você sabe o que acontece nestes 4 anos e meio que você passa por “n” médicos especialistas, caros e não encontra o que tem?**

- **Você toma medicação errada;**
- **Você se sente frustrado e incapacitado e até mentalmente doente, já que seus sintomas não tem causa e nada do que você faça resolve;**
- **Você perde emprego, pessoas, paciência, tempo, dignidade.**



**Você sabe o que acontece nestes 4 anos e meio que você passa por “n” médicos especialistas, caros e não encontra o que tem?**


- **Você toma medicação errada;**
- **Você se sente frustrado e incapacitado e até mentalmente doente, já que seus sintomas não tem causa e nada do que você faça resolve;**
- **Você perde emprego, pessoas, paciência, tempo, dignidade.**
- **Você perde oportunidades;**

**Você sabe o que acontece nestes 4 anos e meio que você passa por “n” médicos especialistas, caros e não encontra o que tem?**

- **Você toma medicação errada;**
- **Você se sente frustrado e incapacitado e até mentalmente doente, já que seus sintomas não tem causa e nada do que você faça resolve;**
- **Você perde emprego, pessoas, paciência, tempo, dignidade.**
- **Você perde oportunidades;**
- **Você ganha sequelas facilmente evitadas com o diagnóstico e tratamento corretos precoces.**
- **Você gera um gasto desnecessário ao sistema, seja ele o SUS, o plano de saúde, pois faz tratamento, exames, consultas, internações e procedimentos sem necessidade ou na hora errada.**

**E a mais difícil e triste de todas:**

- **Você se sente um fardo. Um corpo que você não domina mais, com movimentos involuntários cada vez mais intensos, dores fortes, humor oscilante, remédios caríssimos, crises constantes e muitos optam por dar fim à vida.**



**“Ninguém desiste da vida porque quer. Desiste da vida pois acha que é a única alternativa para deixar de ser um fardo. E não é verdade! Não somos um fardo, somos vítimas de um diagnóstico errado e tardio. precisamos mudar isso!”**



**Foi assim que eu decidi que ninguém mais ia passar por isso se eu pudesse evitar.**

**Foi quando eu juntei as forças e a energia que eu tinha e fundei o Instituto Dystonia Saúde.**

**Já havia um trabalho com o Dr Papaterra, mas que estava adormecido. Eu fui até ele e, depois de muita conversa, eu dei início ao Instituto Dystonia Saúde.**



Eu sabia que eu tinha o privilégio de ter contatos, de ter encontrado médicos maravilhosos e muito competentes e mesmo assim demorou tanto.

Eu precisava facilitar a vida de outras pessoas.

O Instituto Distonia Saúde nasceu do amor e da dor que eu vivi, da necessidade de ser ponte e facilitar o caminho das pessoas.

Em nosso site há um cadastro de todos os maiores especialistas na doença por Estado do Brasil, pois nem todos os neurologistas podem falar de Distonia e as pessoas não sabem disso.

Nosso trabalho é pelo site, pelas redes sociais e pelos grupos de whatsapp.

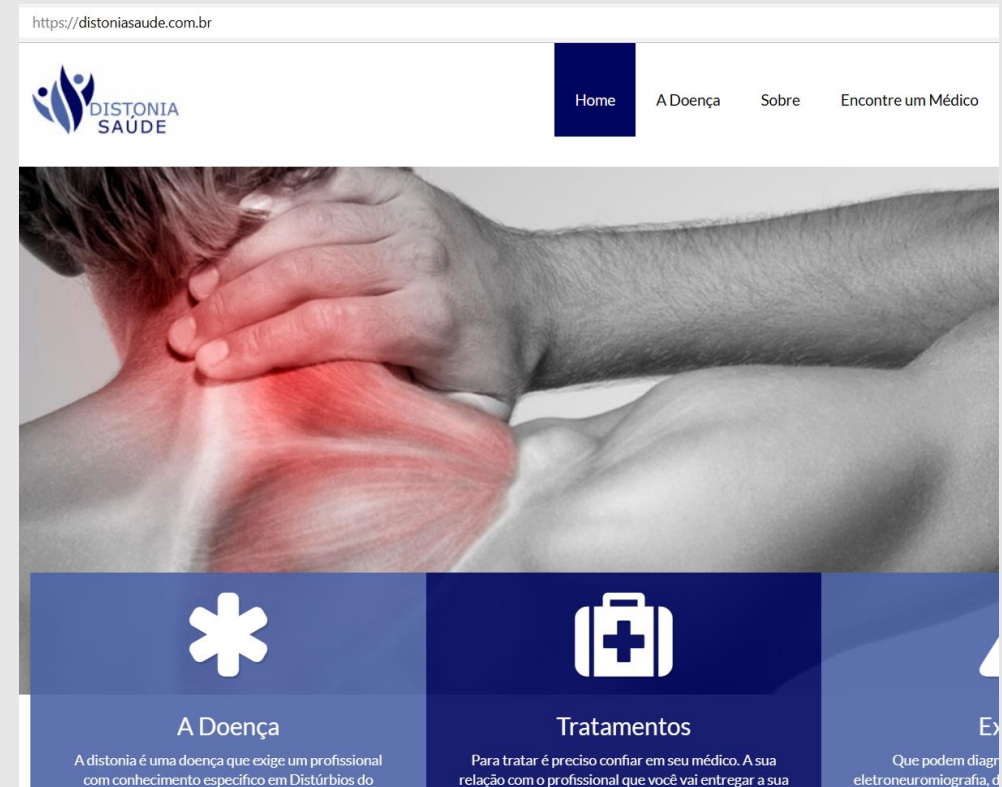
Além de neurologistas, nosso site tem dentistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e outros especialistas em Distonia.

# Nosso site e nosso trabalho



**Criamos um espaço de amor e cuidado, onde você pode desabafar e vai ser acolhido sem julgamentos e direcionado aos melhores profissionais.**

**Também disponibilizamos experiências sobre os tratamentos, cirurgias e procedimentos, como neuromodulação, aplicação de toxina botulínica e até mesmo a Estimulação Cerebral Profunda (conhecida como DBS, da sigla em inglês Deep Brain Stimulation) que é uma cirurgia realizada para melhorar os sintomas da doença de Parkinson, Distonia e o Tremor Essencial e outras.**



# Papo de quinta

Todas as quintas-feiras levamos um convidado para ser entrevistado em nosso instagram e falar de algum assunto que é necessário para nossa comunidade de distônicos.



**Papo de Quinta** DISTONIA SAÚDE



**Camila Tapia**

**"A falta de políticas públicas para pessoas com doenças raras"**  
no @distoniasaudeoficial

**27/07 às 19h**



**Kedna Souza Nilde Soares**

**Papo de Quinta** DISTONIA SAÚDE Apresenta



**Kedna Souza**  
Pessoa com Distonía



**Nilde Soares**  
Pessoa com Distonía

**LIVE:**

**"Recuperação, tratamento e sentimentos, pós-cirurgia de DBS."**

**26/04 às 20h**  
no insta: @distoniasaudeoficial

no insta: @distoniasaudeoficial

26/04 às 20h

"Recuperação, tratamento e sentimentos, pós-cirurgia de DBS."

**Kedna Souza Nilde Soares**

**27/07 às 19h**



**Fazemos encontros anuais com os pacientes para que eles se conheçam e possam amenizar suas dores com a troca de experiência. Nestes encontros levamos os maiores especialistas do Brasil para falar de Distonias.**



**Encontro Anual de Pacientes  
com Distonia 2023**



**Encontro Anual de Pacientes  
com Distonia 2023**



**Encontro Anual de Pacientes  
com Distonia 2023**

Além disso, fazemos campanhas de conscientização, mobilização e até exposição de fotos no Metrô para que todas as pessoas tenham acesso à informação, sendo essa uma das melhores alternativas para um diagnóstico precoce: **a INFORMAÇÃO DEVE SER COMPARTILHADA PARA CHEGAR A QUEM, DE FATO, PRECISA DELA.**



**NA FOTO:  
MAESTRO JOÃO  
CARLOS MARTINS  
CONHECENDO A  
EXPOSIÇÃO NO  
METRÔ DE SÃO  
PAULO**



**Fazemos parte da Aliança Rara – Aliança Brasileira de associações e grupos de apoio a pessoas com doenças raras que tem mais de 93 representações de patologias raras.**

**Também participamos do clipe da Música Ela é Rara, do Cantor Landau e do Instituto Vidas Raras, que é um clipe somente com mulheres que possuem uma condição rara ou que são mães de pessoas com doença rara.**

No Brasil, existem 13 milhões de pessoas com alguma doença rara.  
Existem de 6 a 8 mil doenças raras diferentes.  
Todo raro tem uma mãe, esposa, irmã ou filha que se dedica ao cuidado ou talvez ela mesma seja a Rara.  
O fato é que nem sempre elas são lembradas, ouvidas e acolhidas

**Tudo que eu disse aqui foi não somente a minha história, mas a história de muitos distônicos.**

**Temos crianças, jovens e adultos. Não tem idade. Não tem gênero e nem cor.**

**O que precisamos é de diagnóstico precoce e acesso aos tratamentos disponíveis.**

**O que precisamos é pesquisa e conscientização.**

**Não queremos o impossível, queremos apenas o direito à VIDA presente na Constituição.**

**Podemos contar com os senhores e senhoras?**

**E, por fim, o meu imenso agradecimento pelo espaço, pelo carinho, pelo acolhimento.**

**À deputada Meire Serafim eu e toda a comunidade distônica, todos os familiares afetados, assim como todos os médicos envolvidos e atuantes, a nossa mais profunda gratidão!**

**Aos médicos presentes que são tão preciosos a nós, à Kedna, ao Fabiano, à Dra Vanessa Milanese, além de minha cirurgia e amiga, também vice presidente do Instituto e todos os nossos diretores e parceiros, como o Instituto Vidas Raras, Regina Próspero, Amira Awada, Rosely Maria, meu esposo Jorge e todos os pacientes, o meu mais profundo obrigada.**