

RENATO AMBRÓSIO JR.

TENHO CERATOCONE, E AGORA?!



editora **buqui**

**TENHO
CERATOCONE,
E AGORA?!**


© Renato Ambrósio Jr. 2018
Produção editorial: Vanessa Pedroso
Revisão: Josias A. de Andrade
Ilustrações e capa: Bruno Diastolli
Editoração: Cristiano Marques
Produção de ePub: [Cumbuca Studio](#)

CIP-Brasil, Catalogação na fonte Sindicato Nacional dos Editores de Livros

A531t Ambrósio, Renato Tenho ceratocone, e agora?! [recurso eletrônico] / Renato Ambrósio Jr. - 1. ed. - Porto Alegre [RS] : Buqui, 2019. recurso digital Formato: ebook Requisitos do sistema: adobe digital editions Modo de acesso: world wide web ISBN 9788583384724 (recurso eletrônico) 1. Ceratocone - Tratamento. 2. Oftalmologia. 3. Livros eletrônicos. I. Título. 19-55258 CDD: 617.719 CDU: 617.713-007.2

Leandra Felix da Cruz - Bibliotecária - CRB-7/6135
18/02/2019 | 22/02/2019

Todos os direitos desta edição reservados à

 Buqui Comércio de Livros Digitais Ltda.

Rua Dr Timóteo, 475 sala 102
Porto Alegre | RS | Brasil
Fone: +55 51 3508.3991

www.buqui.com.br

www.editorabuqui.com.br

www.facebook.com/buquistorre

RENATO AMBRÓSIO JR.

TENHO CERATOCONE, E AGORA?!



editora **buqui**

Sumário

Prefácio

Violeta - Apresentação

Professor Dr. Renato Ambrósio Jr.

Capítulo 1

Era uma vez...

(Ah, toda história tem que começar assim, né!)

Capítulo 2

A consulta com o especialista

Capítulo 3

Entendendo sobre O Ceratocone

Capítulo 4

A Cirurgia

Capítulo 5

A descoberta do amor

Capítulo 6

Giovanni e a lente escleral

Capítulo 7

Era digital: criação de memes, má informação e a criação da campanha junho violeta

Capítulo 8

Um sonho

Apoiadores

Instituições

Referências Bibliográficas

Prefácio

Nesta história, abordamos de maneira leve, para facilitar o entendimento dos termos médicos, o que os pacientes e seus familiares precisam saber para conviverem melhor com o ceratocone.

Trata-se de uma doença da córnea que progressivamente evolui afetando a visão e pode levar à indicação de um transplante de córnea. O transplante era, até meados dos anos 90, a melhor e praticamente a única opção de cirurgia eficaz. Enquanto ainda é uma excelente opção, com grandes chances de sucesso, o transplante tornou-se a última opção. Esta quebra de paradigma ocorreu com a introdução de novas cirurgias menos invasivas, como o *crosslinking* e os implantes de segmento de anel na córnea.

Por outro lado, existem verdadeiros paradoxos sobre quando e como operar. Destaca-se a contradição que: “se uma cirurgia está indicada, o quanto antes operar melhor; mas se não houver necessidade, não devemos realizar nenhuma cirurgia”. Outra contradição comum está relacionada com o objetivo terapêutico de melhorar a visão com óculos ou mesmo lentes de contato, que deve ser o primordial. Entretanto, procedimentos refrativos para reduzir o grau e a necessidade de correção por óculos ou lentes podem ser considerados, o que deve ser feito de forma individualizada para cada caso.

Mas então, quando a cirurgia está indicada? Qual cirurgia? Como fazer? O que pode acontecer? Todas estas perguntas que afligem tanto os pacientes merecem ser esclarecidas. Entretanto, para tomar decisões é necessário conhecimento.

Nosso objetivo é trabalhar a consciência sobre o problema, e o entendimento básico sobre a doença torna-se fundamental. Enquanto mesmo os médicos devem estar atualizados sobre os desenvolvimentos nesta verdadeira nova sub (ou super) especialidade da oftalmologia, os pacientes e

seus familiares também merecem entender sobre a doença. Para tal, são necessários recursos. Estas informações são fundamentais para os pacientes e seus familiares poderem conviver melhor com a doença e também para tomarem decisões conscienciosas sobre como proceder no tratamento.

Nossa proposta é orientar e esclarecer além dos preconceitos e equívocos que agravam e podem até ser piores que a própria doença. De acordo com o aforismo hipocrático que vem das verdadeiras raízes da medicina, “curar ocasionalmente, aliviar frequentemente e consolar sempre”, contempla-se a necessidade de adequada orientação e esclarecimento do paciente e de seus familiares. Ajudar o paciente deve ser o primeiro, maior e verdadeiro compromisso do médico para com os doentes.

Nossa história é uma ficção com pitadas de realidade para abordar desde os avanços relacionados com o diagnóstico até as novas opções de tratamento para o ceratocone.

Este trabalho faz parte da campanha de conscientização *Violet June*. Estabelecida por nós no Rio de Janeiro em 2018, esta campanha ganhou o mundo. O objetivo é promover a conscientização sobre o ceratocone, mas traz uma mensagem fundamental, que é para **não coçar os olhos**. De fato, o trauma contínuo é unanimemente aceito e reconhecido por todos os especialistas como um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento e agravamento da doença. Acreditamos que se as pessoas entenderem o problema e efetivamente pararem de coçar os olhos, haverá real redução da incidência e da severidade da doença. Com isso, o sofrimento decorrente da doença será minimizado, bem como o impacto na sociedade será amenizado.

Boa leitura!

Violeta Apresentação

Oi, meu nome é Violeta, tenho dezoito anos e vou começar em breve a faculdade de Letras. Estou muito bem agora, mas já sofri muito com meus olhos...

Na verdade, fui criada para tentar ajudar as pessoas a conviverem com esta doença de nome esquisito com a qual convivo há tanto tempo – o ceratocone.

Mas vamos à minha história: um dia, acho que foi quando tinha sete anos, perdi um dente e coloquei-o debaixo do travesseiro para que a fada do dente viesse buscar. Em troca, ela me deu um presente especial: óculos mágicos! Os óculos me permitiram ver as coisas como elas são de verdade. Mas logo depois a visão piorou e tive que trocar os óculos, pois o grau aumentou. Tudo foi muito rápido, mas a princípio não preocupou tanto nem a mim, nem a meus pais! Nessa época eu ainda não sabia que tinha o ceratocone... Nunca tinha ouvido falar nisso!

Eu coçava muito os olhos por causa da alergia e também para tentar enxergar melhor. Realmente não fazia a menor ideia que isso estaria piorando minha doença.

Quando descobriram o ceratocone, eu já tinha uns onze anos, e trocar os óculos já não ajudava mais a melhorar minha visão. Eu me lembro bem dessa época. Meus pais ficaram muito preocupados e até brigavam por causa disso. Fomos a diversos médicos, mas os tratamentos não ajudavam muito. Fiquei com muito medo!

Tudo melhorou quando fomos a um médico oftalmologista, especialista nesta área, que cuida de mim desde então.

Apesar de achar que meu problema era bem complicado, entendi que represento um caso bem comum. Por isso, me sinto na obrigação de passar

este testemunho para ajudar as pessoas que têm o mesmo problema que eu e também seus pais e familiares.

De fato, conscientes de que a falta de informações agrava e pode até fazer sofrer mais que a própria doença, eu e todos os personagens desta história fomos criados pelo autor deste livro, o médico oftalmologista e docente Renato Ambrósio Jr. e seus colaboradores, a jornalista e comunicadora Sylvia Sá, da ASCOM PRO, e o ilustrador Bruno Diastolli. Uma campanha foi iniciada em junho de 2018 no Rio de Janeiro, e rapidamente ganhou o mundo. Esta popularidade e abrangência internacional ocorreu porque simplesmente todos concordam com a mensagem principal: coçar os olhos faz mal! E também porque o ceratocone tornou-se uma nova subespecialidade, ou melhor, “super”, na oftalmologia.

Que chique, né!? Eles deram o meu nome para a campanha – VIOLET JUNE, ou será que foi o contrário? *Ok...* Eu não sou de verdade, mas isso não importa tanto agora! O importante é que esta história ajudará você a entender o ceratocone, como conviver com a doença, como tomar as decisões, e principalmente como evitar sua piora.

Professor Dr. Renato Ambrósio Jr.

Carioca, nascido em 25 de agosto de 1972, formado em medicina pela Fundação Técnico-Educacional Souza Marques no Rio de Janeiro em dezembro de 1995, cumpriu o serviço militar obrigatório no serviço de oftalmologia do Hospital da Base Aérea de Afonsos juntamente com o primeiro ano de residência em oftalmologia no Hospital Municipal Souza Aguiar em 1996. Mudou-se para São Paulo, onde reiniciou residência em oftalmologia e posteriormente fez *fellowship* em córnea no Instituto de Oftalmologia Tadeu Cvintal (1997-2000). Após ter validado o diploma com o certificado ECFMG (*Educational Commission For Foreign Medical Graduates*), fez *fellowship* clínico-cirúrgico em Córnea & Cirurgia Refrativa (2000-2002) na Universidade de Washington, em Seattle (EUA). Retornou para o Brasil no fim de 2002 para trabalhar na clínica privada no Rio de Janeiro com sua família. Concluiu doutorado em Ciências na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo em maio de 2004.

Em 2006, foi eleito presidente da Sociedade Brasileira de Administração em oftalmologia, cargo que ocupou até julho de 2010. Foi presidente da Sociedade Brasileira de Cirurgia Refrativa entre 2012 e 2014 e vice-presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO) entre 2013 e 2015.

Em 2007, fundou o Grupo de Estudos em Tomografia e Biomecânica de Córnea do Rio de Janeiro, do qual se originaram três teses de mestrado e cinco de doutorado, além de diversas monografias. Foi professor adjunto substituto de cirurgia especializada da Universidade Federal Fluminense entre 2006 e 2008. Atualmente trabalha na prática privada no Rio de Janeiro no Instituto de Olhos Renato Ambrósio e VisareRIO – Refracta Personal Laser. É professor afiliado da pós-graduação em oftalmologia da Sociedade Brasileira de Oftalmologia (SBO), da PUC-RJ e da Universidade Federal de São Paulo. Em 2017, foi classificado em concurso público para professor adjunto de cirurgia especializada da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).

Com mais de 500 publicações científicas, quatro livros-texto editados e mais de cinquenta premiações no Brasil e no exterior, foi eleito 11º mais influente em

oftalmologia em 2014 pela revista inglesa *The Ophthalmologist* em 2014, ficando novamente entre os cem mais influentes em 2016 e 2018. Está ranqueado com *score* superior a 97,5% dos pesquisadores pelo ResearchGate

(https://www.researchgate.net/profile/Renato_Jr/reputation).

Casado com a também oftalmologista Renata Siqueira da Silva e pai de Giovanna e Rafaella, vive com a filosofia de conciliar a sua vida familiar com intensas atividades científica, docente e de prática clínica de excelência na oftalmologia.

Instituto de Olhos Renato Ambrósio

Rua Conde de Bonfim, 211/712

CEP 20520-050

Rio de Janeiro – Brasil

Tel./Fax: 55 21 2234-4233

www.iolhosrenatoambrosio.com.br

VisareRIO – Refracta Personal Laser

Rua Visconde de Pirajá, 550/1701

CEP 22410-002

Rio de Janeiro – Brasil

Tel./Fax: 55 21 2274-5694

www.visarerio.com.br

Agradeço a Deus, acima de todos.

E também aos meus pais, Renato (*in memoriam*) e Vera, pelo amor, educação e exemplo na vida.

À minha linda esposa Renata, com todo amor.

Às minhas filhas Giovanna e Rafaella, constantes inspirações que fazem a vida ter mais sentido.

Ao meu irmão Rodrigo e a todos os oftalmologistas que se dedicam a esta especialidade no dia a dia.

Aos meus tios Vicente Jr. e Ana Maria & Ulisses e Dilma.

À jornalista e comunicadora Sylvia Sá.

Aos meus pacientes que são a razão de todo este trabalho.

Dedico este livro ao meu avô José Lucca Cimini (*in memoriam*), meu grande exemplo de médico e humanista.

Em memória de Jorge Pereira Dias da Silva e Jorge Augusto Siqueira da Silva.

Capítulo 1

Era uma vez...

(Ah, toda história tem que começar assim, né!)

Quando eu era pequenininha, sei lá, acho que até os meus seis ou sete anos, eu tinha uma vida bem comum e feliz. Gostava muito de brincar com as outras crianças na escola e no meu prédio. Mas também adorava ficar com meus pais. Tentava ser bem obediente, mas acho até que era meio bagunceira... Minha linda mamãe, Vera, sempre foi bem enérgica com qualquer coisa errada, mas ela também sempre foi muito amorosa e carinhosa comigo. Hoje, eu sei que quando ela brigava comigo era para o meu bem e para a minha melhor educação. Minha mãe era professora, mas agora dona de casa. Parou de trabalhar fora depois que eu nasci; ela decidiu que era melhor ficar comigo em casa, pois o trabalho de professora não estava tão valorizado. Ela sempre dizia que adorava dar aulas e que um dia queria voltar a lecionar.

Meu pai, Renato, trabalhava muito no seu escritório de contabilidade. Mas sempre que estava em casa, ficava comigo. Gosto muito de estar com eles, e como não tenho outros irmãos, somos muito unidos. Enfim, acho que eu era mesmo uma criança igual a todas de minha idade.

Mas um dia, comecei a sentir certa dificuldade de enxergar e fui reclamar com minha mãe. Ela achou, no início, que eu estava fazendo alguma forma de birra ou manha, porque nunca tinha tido problemas na escola e eu conseguia assistir aos programas de televisão que gostava. Também ficava muito tempo vendo o *tablet* que ganhei de aniversário e que eu adorava.

Eu era filha única. Mas já tinha dado muito trabalho para eles por causa de um refluxo que desencadeava uma tosse e às vezes, dificuldade de respirar. Na época, o médico disse que tudo era agravado por causa da

alergia que desencadeava crise de asma. Isso piorava quando tinha muita poeira. Descobrimos que eu tinha muita alergia ao pelo do querido Tom, o meu gatinho. Tivemos até que doá-lo para um primo do meu pai que morava no interior. Eu adorava o Tom, mas seu pelo me fazia espirrar e me coçar toda. Fiquei triste, mas entendi que não poderia mais ficar com ele. O primo de meu pai morava numa casa bem legal, e lá também tinha outros gatos e fiquei feliz ao saber que o Tom ia ter companhia. O problema da alergia melhorou muito quando fiz tratamento com vacinas e, depois disso, raramente tinha alguma crise de asma.

Foi quase um acidente, mas mudou tudo...

A gente ia todo domingo à missa. Minha mãe sempre foi muito católica. Isto certamente vem da minha avó. Em um lindo domingo de outono aconteceu algo que fez tudo mudar.

Quando estávamos saindo da missa, eu estava de mãos dadas com meu pai, mas segui em frente para atravessar a rua. Acontece que estava vindo um carro em minha direção. Mas meu pai me segurou bem firme e me puxou para si, me pegando no seu colo. Sim, meu pai é muito forte, e acho até que ele salvou minha vida. Ele me segurava bem forte e estava assustado. Minha mãe, que estava logo atrás ainda falando com alguns amigos nas escadas da igreja, deu um grito:

“Violeta, cuidado!”, o que me assustou mais ainda!

“Minha filha, você não viu o carro?”, perguntou meu pai, assustado.

Eu comecei a chorar! Quase fui atropelada, que susto! Minha mãe me deu uma bronca, pois entendeu que eu não estava prestando atenção. Mas foi a visão embaçada que quase me fez sofrer um acidente.

Realmente eu precisava de ajuda!



Depois que todos se acalmaram desse baita susto, fomos almoçar. Meu pai adorava comer picanha no domingo depois da missa. Durante o almoço, calmamente eles me perguntaram o que tinha acontecido. Expliquei que não tinha visto mesmo o carro, que era grande e não vinha muito depressa!

Eles me pediram para olhar para a televisão que havia no restaurante, e eu conseguia enxergar sem dificuldade. Então me pediram para fechar o olho direito e não notei nenhuma diferença. Mas quando fechei o olho esquerdo, notei que a visão piorava muito. O problema foi que o carro vinha do meu lado direito e tinha olhado rapidamente e de lado, assim, “de rabo de olho”, sem virar a cabeça. Foi aí que percebemos que desse lado a visão era bem pior.

Minha mãe lembrou de uma vizinha, a Dona Célia, que tinha operado a catarata recentemente. Por coincidência, tínhamos encontrado com ela no elevador do prédio naquele dia. Ela estava muito feliz com a visão e fez muitos elogios espontâneos ao seu médico. Quando minha mãe falou com Dona Célia, ela até melhorou o seu humor. Estava com esperança por ter encontrado um caminho para me ajudar.

Aí pudemos comer a sobremesa, que foi a minha preferida: *mousse* de chocolate.

Acho que minha mãe tentou ligar para o consultório do Dr. Jorge no domingo mesmo, mas é claro que ninguém atendeu na clínica. Ainda ficou

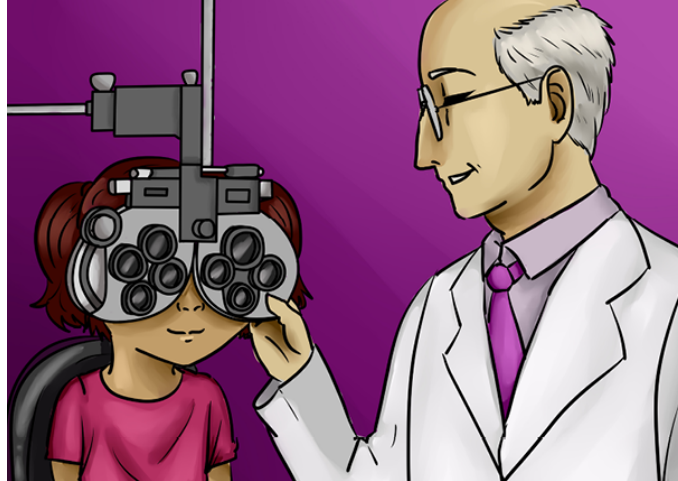
em dúvida se ligava para o celular, mas achou que seria abuso incomodar o médico no domingo. Eu ainda nem havia feito a consulta. No dia seguinte, ela conseguiu falar com a secretária, mas só tinha vaga para quarta-feira. Eu fiquei bem ansiosa, porque não gosto de nada encostando nos olhos. Como seria o exame? Mas queria melhorar a visão e contei os dias até chegar o momento da consulta.

Minha primeira consulta

Enfim, chegou o dia para me levarem ao oculista. Nessa época, ainda chamávamos assim o médico oftalmologista. Mas hoje entendo que o trabalho desse médico para cuidar dos olhos vai muito além de fazer prescrição de óculos.

Estava apreensiva para conhecer o médico indicado por Dona Célia. O Dr. Jorge era um senhor com aspecto muito calmo e sereno, com cabelos brancos e uma postura muito elegante. Ele nos cumprimentou e perguntou como poderia nos ajudar. Depois de minha mãe explicar o que havia ocorrido no domingo, ele me levou para um aparelho no qual eu olhava uma casinha no final da rua. A casinha ficava bem embaçada e depois bem nítida. Achei bem legal! Depois, sentei numa cadeira grande e coloquei uma máscara legal, pois ele disse que ia testar minha visão.

Cada vez que ele trocava a lente e me perguntava qual eu preferia, eu notava que a visão estava melhor. Acho que consegui ler as letrinhas menores. Ele me deu os parabéns! Fiquei muito contente com isso, e mais ainda quando olhei para minha mãe, que estava sorrindo e parecia aliviada.



O Dr. Jorge disse que eu tinha um “grauzinho” de miopia e de astigmatismo e que o grau era maior no olho direito. Mas que isso era normal, pois conseguia ver 100% com a correção. Como o olho esquerdo tinha grau bem menor, eu conseguia ainda enxergar relativamente bem na escola sem óculos. Explicou que mesmo este olho iria melhorar com a correção dos óculos. E também que, devido à miopia, a visão de perto se mantinha ainda boa e isso justificava o porquê de querer sentar na primeira fileira da sala de aula na escola. Isso explicava tudo, até mesmo que cada vez mais queria sentar perto da televisão. O oculista, ou melhor, o oftalmologista, então reforçou que não era nada grave e que precisaria usar óculos!

Estava achando tudo bem legal. Fomos a uma loja comprar os óculos e eu escolhi uma armação da minha cor preferida: violeta.

Ainda nesse dia, perdi um dente. Nem doeu. Eu coloquei o dente debaixo do travesseiro. Assim, a fada do dente poderia vir buscar e, em troca, me dar um presente muito especial: os meus primeiros óculos que ganhei logo no dia seguinte. Os óculos me mostraram a vida como ela deveria ser, e não como eu enxergava: embaçado.



Eu adorei os óculos, e até achava que eram mágicos. Estava maravilhada com o mundo, suas formas e cores. E todos falavam que combinavam comigo! Tudo estava novamente muito bem. Meus pais estavam felizes e diziam o tempo todo que os óculos ficaram ótimos. Eu estava muito feliz!

A descoberta do ceratocone

Tudo ia muito bem. Mas, pouco mais de um ano depois, os óculos já não serviam tão bem para melhorar minha visão. Até o olho esquerdo já tinha piorado um pouco. Minha mãe marcou com o Dr. Jorge e fomos novamente ao oftalmologista, que disse que o grau aumentou e que poderia ser normal em virtude do crescimento do olho, o que faria a miopia aumentar. Ele fez os mesmos exames e prescreveu novos óculos. Eu até usei a mesma armação, e os óculos ficaram bons.

Mas novamente, em menos de seis meses, a visão piorou e voltamos no médico. Desta vez ele pediu para fazer alguns exames. Ficamos preocupados, mas não deveria ser nada demais, pois já nos tinham dito que não era nada grave o grau aumentar devido ao crescimento do corpo (e do olho). E eu estava crescendo.



Entretanto, o problema era que, nessa época, eu coçava muito os meus olhos. Eu sempre tive alergia e não tinha ideia que isso estava prejudicando minha visão. A asma tinha relação direta com a alergia, mas isso estava bem tranquilo já havia alguns anos, depois de fazer tratamento e tomar vacinas.

Fiz os exames na mesma clínica que o Dr. Jorge trabalhava, e no mesmo dia levamos os laudos impressos para ele ver. Ao analisar o resultado dos exames, ele disse que eu tinha uma doença nos olhos. Disse que não era simplesmente o problema de grau, mas que não era nada grave. Explicou que eu tinha CE-RATO-CO-NE.

Nossa, que nome feio e esquisito! Até demorei para aprender esse nome... Não gostei!

O Dr. Jorge explicou que os óculos estavam menos eficientes por causa da irregularidade do grau. Mas que muitos desenvolvimentos recentes estavam ocorrendo para tratar esta doença. Mas isso não ajudava tanto nesse momento. Disse que esta área da medicina estava bem desenvolvida e o Brasil é um dos países mais avançados. Ele nos indicou um especialista e disse que ele seria ótimo.

Mesmo assim, fiquei morrendo de medo de perder a visão e ficar cega. Logo eu que adorava ver as coisas todas ao meu redor...

Eu estava apenas com minha mãe e ela logo ligou para meu pai, que até saiu do trabalho mais cedo. Ele quase nunca faz isso! Lembro de outra vez

que veio para casa mais cedo, quando soube que minha avó ficou doente e tinha sido internada no hospital. Ela faleceu no dia seguinte por causa de uma pneumonia e foi a primeira vez que vi meu pai chorando.

Eu não estava doente, mas gostei que meu pai veio logo ficar comigo. De qualquer forma, nada disso adiantou muito mesmo. Todos estávamos muito preocupados, nervosos e sem paciência uns com os outros. Isso deve mesmo acontecer com todo mundo que passa por isso!

Fomos para a internet, e o tal “Dr. Google” nos fez ficar ainda mais apreensivos. Descobrimos que poderia precisar de um transplante de córnea. Tinha várias comunidades de pacientes com ceratocone e diversos relatos. Pelo que li, era grave e não queria ter que transplantar minhas córneas.

Parecia que o chão fugia dos meus pés e que eu estava recebendo uma sentença de cegueira.

Muitas dúvidas, medo e ansiedade... Sentimos até mesmo alguma revolta. Isso deve mesmo acontecer com todos os pacientes que recebem esse diagnóstico pela primeira vez. Acho que é mesmo por isso que estou escrevendo este livro.

Mas as dúvidas e os questionamentos eram muitos.

Por que o médico não teria pedido os exames antes? Ficamos até chateados com a nossa vizinha, a Dona Célia, que nos indicou o Dr. Jorge. Mas sabíamos que ela não tinha culpa alguma. Enfim, estávamos bem perdidos. Eu mesma pensava no porquê de isso estar acontecendo comigo. Nunca fiz nada de mal a ninguém...

Foi uma época bem difícil para mim. Depois do susto, quando quase fui atropelada saindo da missa, era a primeira vez que sentia isso na minha vida. Eu quase repeti de ano na escola, mas consegui passar em recuperação. Acho que isso tudo serve para a gente crescer em todos os sentidos. Hoje em dia, entendo bem que estes sentimentos não ajudam em nada e até

atrapalham (e muito) toda a situação. Mas como trabalhar isso? Tudo parecia muito difícil, e o pessimismo imperava no ar de minha casa!

Decidimos procurar outros médicos. Nem sei dizer como a gente chegava a eles. Um deles tentou trocar os óculos novamente, mas não adiantou nada. Foi perda de tempo e até acho que piorou! Pois preferia os óculos antigos mesmo, que não eram ideais.

Meus pais estavam aborrecidos e sem paciência. Eles discutiam muito e até brigaram comigo algumas vezes. Mas eu não tinha culpa por ter ceratocone. Hoje sei que eles sabiam disso, mas toda a preocupação deles vinha de um amor incondicional, o que somente vou entender quando tiver um filho.

A primeira experiência com lentes de contato

Outro médico disse que eu tinha que usar lentes de contato especiais. Fizemos alguns testes no consultório. Nossa, eu morria de medo cada vez que ele colocava uma lente nos meus olhos. Dava muita aflição. Acho que devido à alergia, também tinha sensibilidade e muito nervosismo ao encostar qualquer coisa nos meus olhos.

Com as lentes, a visão parecia melhorar e isso me deixou mais contente. Depois de vários testes com as lentes de contato, o médico disse que elas iriam resolver meu problema. Minha mãe nem questionou muito este tratamento e encomendamos as lentes ao médico.

Estas demoraram um pouco para chegar, mas ao chegarem, fomos buscar e passar por mais uma consulta. Eu já tinha dez anos e aprendi muito bem como fazer para colocar e tirar as lentes. O médico explicou que elas ajudariam a parar a doença, e quanto mais as usasse, melhor seria.

Saí da clínica com as lentes nos olhos. A visão até melhorava bastante, mas não me sentia muito bem com elas. De qualquer forma, entendi e aceitei que tinha que usá-las, e assim iniciava mais uma fase do meu tratamento do ceratocone.

Alguns meses depois, sentia dificuldade em colocar e ficar com as lentes, e a situação estava piorando. Chegava a ter pesadelos em que eu tinha que colocar as lentes para não ficar cega.

Minha mãe dizia o tempo todo para eu colocá-las e eu tentava fugir disso. Ela ficava chateada comigo, pois não entendia que eu tinha mesmo sensibilidade e estava cada vez mais difícil colocá-las.

Um dia não aguentei e tive uma crise de choro, pois não queria mais colocar as lentes. Disse que não queria mais usá-las e que preferia ficar cega. Estava muito aborrecida com tudo e sentia tanta coisa, que nem consigo descrever. Ela também chorou e disse que iria sempre estar ao meu lado, mas que não sabia mais o que fazer. Parece que voltamos à estaca zero... Quando nada parecia dar certo, encontramos na internet um *site* que mudaria tudo: www.tudosobreceratocone.com.br.



O remédio estaria por vir e começaria com o CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA e um médico bem competente para ajudar! Não sei como não encontramos este *site* desde o início. Mas descobrimos que foi feito pelo mesmo médico oftalmologista que o Dr. Jorge tinha nos encaminhado algum tempo antes, o oftalmologista e Professor Dr. Lucca Cimini de Siqueira.

Capítulo 2

A consulta com o especialista

No dia da consulta, eu soube que meu pai não iria ao trabalho para ir conosco à clínica do tal especialista. Ele nunca tinha ido numa consulta, e olha que já tínhamos feito muitas. Minha mãe estava um pouco nervosa e ele tentava ajudar a me arrumar, pois estávamos atrasados. Saímos apressados de casa e nem deu tempo para tomar café da manhã direito.

Chegamos até antes da hora marcada para a consulta, mas tivemos que esperar bastante. Na sala de espera havia várias pessoas, e pudemos conversar com outros pacientes. Isso foi até importante para termos mais confiança no médico.

Tinha uma mãe com o filho, um rapaz que tinha acabado de operar miopia e astigmatismo, que se chamava Rafael. Ele havia sido aprovado em um concurso para a academia militar e precisava enxergar melhor para atender às exigências do edital. Minha mãe conversou bastante com eles. Rafael tinha operado na semana anterior e passava bem, mas estava preocupado se iria passar no exame médico.

Meu pai conversou com um senhor mais velho que estava lá para marcar a cirurgia de catarata. Ele já tinha operado o olho direito da catarata havia uns dois anos e disse que estava muito bem, mas a visão do outro olho estava cada vez pior. Ele explicou que o Dr. Lucca Cimini não tinha indicado a cirurgia no olho esquerdo, porque ainda estava enxergando bem com este olho na época. Ele também explicou que era para acompanhar a cada seis meses, mas que havia relaxado e fazia mais de um ano que não ia a uma consulta.

Eu já estava com fome e cansada, quando uma assistente me chamou e entramos para fazer os exames. Ela explicou que já trabalhava com o Dr.

Lucca Cimini havia alguns anos e que iria fazer uma pré-consulta.

Acho que já era o sexto ou sétimo médico, e confesso que não estava muito esperançosa e nem tão animada. Os óculos que tinha funcionavam mal, o que pudemos perceber quando ela mostrou as letrinhas. Quase não faziam diferença no olho direito, mas ajudavam um pouco no outro olho!

Na consulta, foram feitos vários exames, e eu gostei da médica que me atendeu. Depois entendi que era uma técnica auxiliar de enfermagem. Era muito atenciosa e parecia ser competente. Ela me explicava um pouco sobre como seriam os exames, o que despertou interesse. Tinha um que dava um sopro no olho e piscava azul. Nossa, que susto!

Eu perguntei para que tantos exames e em tantos aparelhos. Ela respondeu que era para me examinar melhor. Até achei engraçado, pois lembrei de Chapeuzinho Vermelho quando encontrou o lobo mal no lugar da vovozinha e perguntava: para que esses olhos tão grandes?

Mas não estava com medo. Começava até a ter alguma esperança. Já estava ansiosa para conhecer o tal especialista.

A consulta

Enfim, o Dr. Lucca Cimini nos chamou. Ele já avaliava os exames feitos pela sua assistente e perguntou desde quando sabíamos sobre o ceratocone. Eu já estava com onze anos. Explicamos sobre o diagnóstico ter sido feito pelo Dr. Jorge quando tinha dez anos, depois que o grau tinha aumentado. Ele pediu os exames iniciais, que felizmente tínhamos levado mesmo sem ter certeza se seriam importantes. Meu pai, como um bom contador, era muito organizado. Ele levava uma pasta com os exames e todas as receitas.

Explicamos que eu havia tentado usar a lente de contato e que não queria mais usá-la por causa da sensibilidade e incômodo, apesar de a visão até ficar boa. Minha mãe ainda estava chateada comigo, porque eu não queria mais usar as lentes e ela acreditava que se não as usasse a doença avançaria. Estava com elas na bolsa e perguntou se precisava mostrá-las. Eu morri de

medo que me pedissem para colocá-las novamente, mas o Dr. Lucca disse que não precisava.

O Dr. Lucca viu os exames e fez algumas anotações no prontuário. Ele disse que aqueles exames eram um pouco diferentes dos que ele faz na sua rotina da clínica, mas que seriam muito importantes para poder comparar com os atuais e com isso confirmar se a doença estava progredindo ou não. Depois, olhou para mim e perguntou se eu coçava os olhos. Eu respondi prontamente que não coçava!

Então, ele me disse para sentar em uma cadeira grande para me examinar. Disse que iria tirar algumas fotos dos meus olhos e que as colocaria na televisão para eu ver. Quando sentei na cadeira, sem perceber, eu estava coçando o olho direito, que era o pior. Então, o Dr. Lucca me flagrou fazendo o que não sabia ainda ser tão ruim para meus olhos e chamou meus pais para mostrar. Ele disse que era muito comum a pessoa coçar os olhos e não admitir a princípio.

Eu coloquei o queixo e apoiei a testa no aparelho, como ele indicou, e abri bem os olhos para ser examinada. Teve uma hora que ele mexeu na pálpebra para examinar por dentro. O Dr. Lucca examinou os dois olhos e tirou várias fotos que apareciam na televisão. Meus pais observavam com muita atenção enquanto ele explicava o que estava fazendo.

As fotos dos meus olhinhos eram bem legais. Eu enxergava embaçado, mas conseguia ver o que ele mostrava e gostei de ver na televisão meus olhos bem grandes. Ele mostrou um negócio na parte de dentro das pálpebras que era por causa da alergia – umas bolinhas que ele chamava de papilas. Disse que precisava tratar para controlar a alergia e que eu não podia mais coçar os olhos.

Depois ele colocou uma espécie de máscara na frente do meu rosto. Era um aparelho parecido com o que Dr. Jorge usou da primeira vez, mas era mais moderno. Ele testou minha visão, que melhorou pouco no olho direito, mas melhorou bastante no olho esquerdo.

O Dr. Lucca explicou que de tudo que ele dissesse, esta informação seria a mais importante e que eu deveria entender: “coçar os olhos faz mal, muito mal”. Coçar os olhos é ruim para qualquer pessoa, mas é pior ainda para quem tem ceratocone.

Meu pai interrompeu e perguntou o que ele achava de meu caso e se precisava fazer logo o transplante das córneas. O Dr. Lucca continuou dizendo que tinha indicação de cirurgia sim, mas que o transplante seria uma última opção. Disse que era melhor tratar a alergia antes de operar e pediu o *e-mail* dos meus pais para mandar informações sobre o ceratocone. Explicou que estas informações seriam muito importantes para nós em todos os sentidos. Depois insistiu que não poderia coçar os olhos e nos passou uma receita que continha vitaminas e colírios.

Minha mãe perguntou sobre as lentes de contato. O Dr. Lucca, desta vez, pediu para ver as lentes que eu usava. Disse tratar-se de lentes pequenas e rígidas, feitas de um material que era permeável ao oxigênio para a córnea “respirar”. Ele calmamente explicou que as lentes rígidas são o melhor tratamento para melhorar a visão, mas que não trazem o benefício de parar a progressão da doença. Ainda, se menos bem adaptadas, o que parecia ser o meu caso, as lentes de contato podem até prejudicar e fazer piorar a severidade do ceratocone. Acrescentou que estas afirmações tiveram consenso quase absoluto no painel global realizado em 2014 em Chicago, EUA, o qual ele ajudou a organizar.

Nossa, o médico brasileiro ajudou a organizar o painel global de uma doença! Achei bem legal. O Dr. Lucca finalizou dizendo que o fato de eu estar sentindo incômodo cada vez maior com as lentes sinalizava para uma possível progressão da doença após a adaptação, levando à má adaptação.

Meu pai então indagou por que precisaria aguardar para operar, mas entendemos que o exame indicava haver uma inflamação na superfície dos olhos que poderia atrapalhar a recuperação pós-cirurgia. Então, o Dr. Lucca pegou a receita que imprimiu no computador e explicou que se tratava de

suplementos alimentares à base de ômega 3 e vitamina B2 (riboflavina) para tomar pela boca. Para pingar, tinha um lubrificante sem preservante, um para alergia para usar por três semanas; e outro para quando sentisse vontade de coçar. Comentou que os benefícios de qualquer suplementação alimentar raramente são comprovados cientificamente, mas que já havia estudos iniciais mostrando que a riboflavina oral poderia ajudar a estimular a reação de *crosslinking* natural para tentar estabilizar o ceratocone. Disse também que o ômega 3 ajudaria a melhorar a lágrima e assim o controle da alergia juntamente com os colírios.

Depois de insistir novamente que não podia coçar, pois seria como um veneno para os olhos, adicionou que um colírio era antialérgico de ação ampla, e outro era anti-histamínico, para usar quando desse alguma vontade de coçar. E que se a vontade de coçar fosse muito grande, que não deveria fazer contra os olhos, pois o trauma no globo ocular enfraquece a córnea. Mas que seria menos deletério coçar contra o osso em volta do olho ou contra a bolinha que tem no canto interno dos olhos – carúncula.



Minha mãe ainda perguntou sobre o rapaz que tinha sido operado para entrar na academia militar. O Dr. Lucca explicou que era uma questão muito diferente do meu caso e perguntou se já conhecíamos o Rafael. Dissemos que o havíamos conhecido na sala de espera. Com isso, ele explicou que o

Rafael fez uma cirurgia refrativa, com o objetivo de reduzir a necessidade e a dependência de correção por óculos ou lentes de contato. Ele disse ainda que a motivação para entrar na academia militar não seria a mais adequada para realizar a correção refrativa a *laser*, mas que ele tinha grandes chances de ser aprovado.

“O objetivo desse tipo de cirurgia é reduzir a dependência de óculos, não para atender exigências do edital da academia militar. Mas o mais importante para o Rafael poder fazer a cirurgia refrativa foi justamente avaliar nos exames complementares que ele não tem ceratocone, que é uma contraindicação para esse tipo de cirurgia.”

Por que?, eu perguntei.

“Porque a córnea com ceratocone é mais fraca, e a cirurgia refrativa de correção a *laser* vai remover tecidos e enfraquecer ainda mais a córnea, o que leva a uma piora do ceratocone”, esclareceu o Dr. Lucca.

O Dr. Cimini explicou que no meu caso, a cirurgia não seria para ficar livre dos óculos ou lentes, mas para que estes tratamentos funcionem melhor para corrigir a visão. Disse que este foi o tema de um editorial que escreveu para a Revista Brasileira de Oftalmologia em 2013¹. Enfatizou, ainda, que seria muito importante a gente entender esta diferença.

Finalmente explicou sobre a quebra de paradigma e as questões paradoxais relacionadas com a indicação da cirurgia. Disse que na época quando ele fez o treinamento em córnea, em 1999, no Instituto Tadeu Cvintal em São Paulo, o transplante seria a única opção, a ser reservada para casos mais graves, o que não seria o meu caso. Então, agora teríamos diversas opções de cirurgia, e entender quando e os porquês para operar traz a questão paradoxal que é “se precisa operar, deve fazer logo; mas se não precisa, de fato não deve operar”.

Meu pai imediatamente perguntou então quando precisaria operar. O Dr. Lucca concluiu que as duas razões mais importantes para indicar a cirurgia seriam se a visão estiver ruim, ou se houve progressão da doença, que ele

chama de ectasia. No meu caso, o olho direito estava com a visão ruim e tinha piorado. O olho esquerdo tinha visão boa com óculos, mas tinha sinais de progressão.

“A gente deve entender muito bem e conjugar adequadamente os verbos PODE, PRECISA e DEVE em relação ao melhor tratamento para casos como o de Violeta. QUANDO e COMO também são muito importantes. Para isso, vocês devem entender o mínimo sobre a doença”, disse o Dr. Lucca.

“O que é ectasia?”, perguntou meu pai.

“Ectasia da córnea é um conjunto de doenças nas quais a córnea sofre afinamento e faz protrusão. Isso gera a irregularidade que prejudica a visão. Ocorre por um enfraquecimento da estrutura do tecido. O ceratocone é a ectasia mais comum. Mas temos outras formas de ectasia de córnea”, respondeu o Dr. Lucca.

“Por que o ato de coçar os olhos faz tão mal?”, perguntou minha mãe.

“Poucas coisas têm 100% de concordância. O fato de que coçar os olhos pode causar ectasia ou agravar o ceratocone é uma delas”, iniciou o Dr. Lucca. Mas meu pai interrompeu:

“Fiquei confuso agora. Por que está se referindo a causar ectasia ou agravar o ceratocone como duas coisas diferentes?”

“Na verdade, é ainda muito difícil fazer esta diferenciação. Existem alguns fatos e muitas opiniões. Fato é que todo ceratocone é uma ectasia, e a progressão da doença ocorre de forma mais acelerada se houver trauma, como o ato de coçar os olhos, pois acentua o enfraquecimento da córnea. Por outro lado, vamos entender que toda doença tem um componente genético e outro ambiental. Enquanto não existe um teste genético para detectar o ceratocone, eu acredito que cada pessoa tenha uma condição de resistência da córnea. Esta resistência é uma característica determinada geneticamente. Com isso, a ectasia pode ocorrer em uma pessoa com córnea geneticamente normal, secundária ao trauma ambiental. Isso também foi

parte do consenso global, mas este tópico teve muita discussão na reunião que fizemos em 2014.

Tem um médico em Paris, na França, que é meu amigo, o Damien Gatinel que acredita que o paciente somente desenvolve ceratocone se coçar os olhos. Ele fala em '*sine qua non*', ou seja, condição indispensável. Enquanto todos concordamos que coçar os olhos faz mal, lembro que em medicina nem nunca nem sempre... '*la médecine c'est comme l'amour ni jamais et ni toujours*'.

Além de coçar os olhos, dormir de bruços com os olhos fazendo pressão contra a mão pode ser tão prejudicial. Enfim, qualquer coisa que traumatize ou pressione os olhos pode prejudicar.

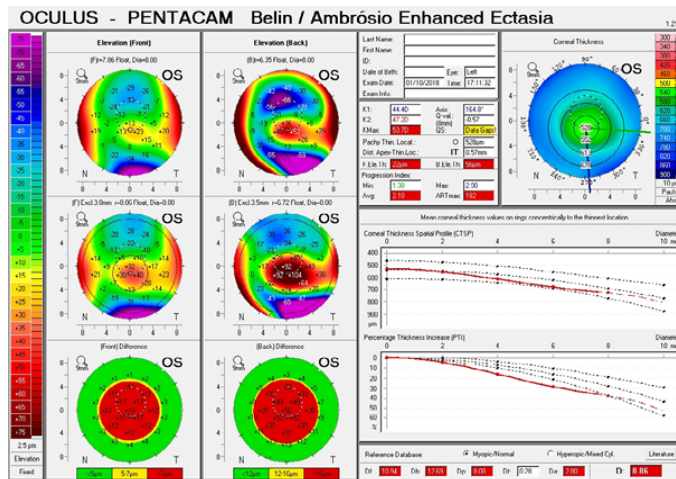
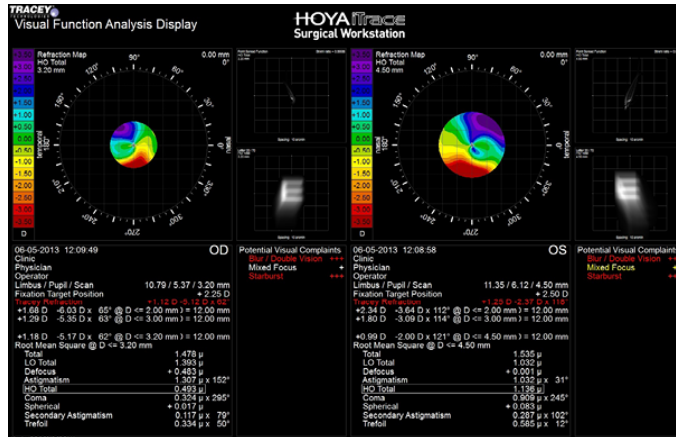
Então, se você tem uma genética de ceratocone, o que pode ocorrer sem ter tido nenhum parente com a doença ainda, vai provavelmente desenvolver a doença em algum grau de qualquer forma, e se coçar os olhos vai agravar o problema. Mas mesmo que não tenha predisposição genética, a doença ectásica pode ser causada pelo ato de coçar. Eu acredito que não seja um caso ou outro, mas uma resultante entre as características de resistência da córnea e o estímulo ambiental. De qualquer forma, a progressão da doença está bastante relacionada com o trauma ambiental.", concluiu o nosso médico.

Meu pai perguntou qual seria a cirurgia indicada. O Dr. Lucca disse que primeiramente seria o implante de anel no olho direito, mas que o *crosslinking* também estaria indicado em ambos os olhos. Isso era um pouco confuso...

Percebendo nossa aflição, o Dr. Lucca esclareceu:

“O olho direito já tem uma evolução maior da doença e a visão não corrige adequadamente com os óculos por causa da irregularidade. Caracterizamos em um dos exames, o *wavefront* ocular, aberrações ópticas de alta ordem. Com isso, o implante de segmento de anel é indicado primeiramente com o objetivo de regularizar a córnea no olho direito. Por

outro lado, foi detectada progressão nos dois olhos, e o *crosslinking* é então indicado. Este tem o objetivo reforçar a córnea para estabilizar a progressão da ectasia, também estaria indicado.”



Então, ele indagou se tínhamos mais alguma pergunta. Eram muitas informações e eu ainda era muito pequena para entender tudo. Mesmo meus pais precisariam de tempo para assimilar todas estas informações. De qualquer forma, estávamos contentes com a consulta e esperançosos com este novo caminho. O Dr. Lucca disse novamente que era muito repetitivo mesmo e que realmente não devia mais coçar os olhos.

“Acredito que devemos fazer uma campanha de educação pública para esclarecer que coçar os olhos faz mal”, concluiu.

Pedi para marcarmos uma consulta em duas ou três semanas e se despediu gentilmente. Eu estava morrendo de fome. Meus pais estavam mais tranquilos e saímos da consulta falando sobre onde iríamos almoçar. Fomos ao *shopping* para almoçar em um restaurante que minha mãe gostava. Depois passamos em uma livraria. Esqueci de dizer que adoro ler, e um dos presentes que mais gosto de receber é um livrinho. Meu pai sempre dizia que um livro é o presente que ele mais gosta de me dar. Isso me estimula muito para ler e também escrever!

Ao chegar em casa, meu pai foi logo para o seu computador e imprimiu um monte de coisa e começou a ler tudo. Eu estava com ele e assistimos também a uns vídeos que o Dr. Lucca tinha feito e também a entrevistas com ele. Minha mãe foi à farmácia e comprou os medicamentos que tinham sido prescritos e já comecei a pingar colírio para lubrificar. Estava atenta que não podia coçar os olhos, e quando senti vontade de coçar, usei o tal colírio para a coceira, que funcionou bem.

Foi um dia cheio e cansativo. Apesar de não ter ido à escola, a consulta e depois o passeio me deixaram exausta. Fui dormir cedo. Estava com esperança novamente. Queria ficar boa e também parar de dar preocupação para meus pais.

Quando eu estava deitada, meus pais entraram juntos no meu quarto e conversaram comigo. Eu disse que iria seguir o tratamento e fazer tudo e que não iria mais coçar os olhos. Minha mãe lembrou para não dormir mais em cima do olho. Realmente eu gostava de dormir com o rosto enfiado no travesseiro, e acho que colocar a mão direita para apoiar o rosto pressionava o olho direito conforme o Dr. Lucca disse ser prejudicial. Meu pai comentou que tudo o que aprendemos hoje sobre a doença era muito importante, deveria ser conhecido por todas as pessoas com ceratocone. Minha mãe completou dizendo que os familiares também precisavam ser mais bem informados. Eu fiquei imaginando que minha doença poderia ser menos

grave, ou até nem existir, se não coçasse os olhos. Puxa vida, por que não divulgam mais sobre isso!

Eu estava feliz por estar com meus pais. Me sentia confiante, protegida e confortada. Eles sempre falavam que me amavam muito e que meu bem-estar era a coisa mais importante para eles. Me deram um beijo, apagaram a luz do quarto e saíram deixando a porta entreaberta. Eu não tenho medo de escuro, mas gosto que entre uma luz do corredor, que ilumina onde fica a minha mesinha. Eu rapidamente adormeci!

Nesta noite, tive um sonho destes bem reais. Sonhei que estava lendo um livro sobre ceratocone. Depois entendi que estava mesmo escrevendo o livro e que eu era uma personagem da história. Estava, de fato, contando o que aconteceu comigo. No sonho, quando eu tirava os óculos, tudo ficava embaçado. Sim, meus óculos eram mesmo mágicos.

No dia seguinte acordei animada. Estava mesmo disposta a fazer tudo certinho, conforme indicado pelo Dr. Lucca. Iniciei o uso do colírio antialérgico, que é para pingar uma vez ao dia. Também tomei a vitamina e a cápsula de ômega 3 com o café da manhã. Coloquei os colírios, lubrificante e para coceira, na mochila da escola e estava pronta para uma nova fase.



Eu nunca fui a melhor aluna da sala, mas era aplicada e gostava de estudar. Estava motivada e queria aprender mais sobre o ceratocone.

Buscava informações na internet e conversava com meus pais sobre o que aprendíamos de acordo com as orientações que recebemos na consulta.

Decidi escrever um livro para tentar ajudar outras pessoas com o mesmo problema que o meu. Seria uma espécie de diário sobre minha doença.

Estava ansiosa para chegar o momento da próxima consulta.

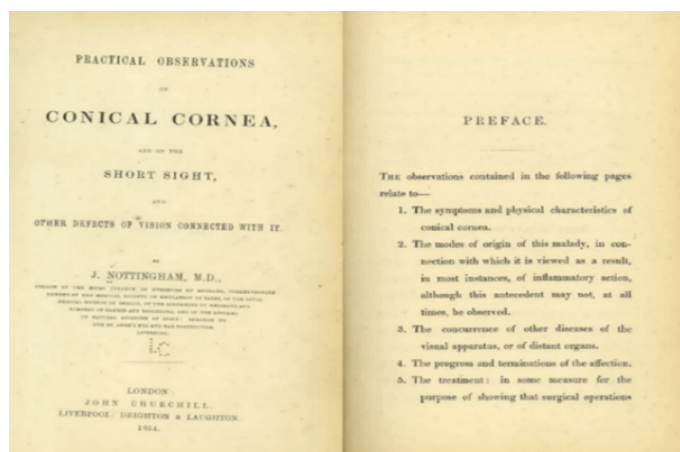
-
- 1 AMBROSIO JR., Renato. Cirurgia refrativa terapêutica: por que diferenciar?. Rev. bras.oftalmol. [online]. 2013, vol.72, n.2 [cited 2018-11-26], pp.85-86. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802013000200002&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0034-7280. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-72802013000200002>.

Capítulo 3

Entendendo sobre O Ceratocone

Passei a ler bastante, pesquisando sobre o ceratocone. Tanto no material que o Dr. Lucca mandou, como na internet de forma geral. Há muita informação, e não é fácil filtrar e digerir o que é relevante. Pouco a pouco, fui encontrando muita coisa interessante, o que me ajuda muito desde aquela época.

Aprendi que a primeira descrição correta e detalhada desta doença, considerada na literatura médica, foi uma tese publicada em 1854 na Inglaterra pelo médico John Nottingham com o título “*Practical Observations on the Conical Cornea and on the Short Sight*”. Nossa, não imaginava que já estudavam essa minha doença havia tanto tempo!



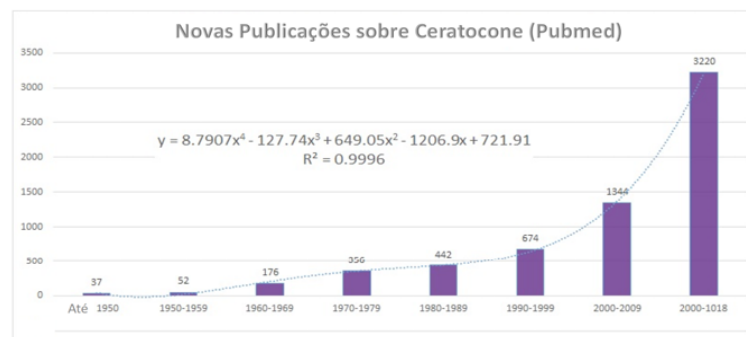
Primeira publicação científica sobre Ceratocone (1854).

Ceratocone é a doença ectásica mais comum da córnea. Na ectasia, a córnea sofre afinamento e tem protrusão. Isso ocorre por uma falência da estrutura biomecânica da córnea. A doença é definida como não inflamatória, mas estudos recentes apontam para a existência de um processo leve (não agudo) de inflamação. Com a ectasia, a curvatura aumenta de forma irregular, de modo que a córnea pode assumir o formato de um cone. Existem outras doenças no grupo de ectasias que são diferentes do ceratocone pelo padrão de afinamento: a degeneração

marginal pelúcida e o ceratoglobo. A ectasia também pode ocorrer após trauma ou cirurgias, como as de correção visual refrativa.

O número de publicações médicas com estudos sobre ceratocone vem crescendo, principalmente depois da década de 1990. Nos anos 90, foram publicados 674 artigos sobre o ceratocone. Este número praticamente dobrou, com 1.344 artigos na década seguinte. Entre 2011 e o início de 2018, o número de artigos mais que triplicou em relação à década anterior.

É confortável saber que o ceratocone é uma doença cada vez mais estudada, e imaginar que o conhecimento acumulado ajuda pessoas como eu. Muitos destes avanços são relacionados com as cirurgias refrativas.



As cirurgias de correção refrativa são opções para corrigir o grau, o que foi reconhecido como uma nova subespecialidade da oftalmologia nos anos 90. Estes avanços estão relacionados com os exames de diagnóstico e os *lasers*, como o *excimer laser* e o *laser* de femtossegundo. E também com as técnicas de cirurgia, principalmente o implante de anel e o *crosslinking*.

Como o Dr. Lucca falou do caso do Rafael, que operou miopia e astigmatismo para entrar na academia militar, a primeira coisa para indicar a cirurgia foi verificar nos exames realizados antes da cirurgia que não havia ceratocone. O ceratocone é uma importante contraindicação para estas cirurgias. Isto porque após a cirurgia a *laser*, a córnea fica enfraquecida, e se tiver ceratocone, a ectasia tende a progredir, e rápido.

Os mesmos exames que servem para fazer o *screening* para o risco de ectasia antes das cirurgias de correção de grau (refrativa) também são usados para

diagnosticar, acompanhar e tratar ceratocone. Fica bem claro que os exames complementares evoluíram. Os exames são complementares, e geralmente um exame não exclui a necessidade de outro. Cada exame faz avaliação de aspectos diferentes. Os exames devem ser adequadamente realizados e interpretados para fazer o diagnóstico em uma fase inicial, precoce ou subclínica. Ou seja, antes de a doença atrapalhar a visão. Os exames também são importantes para o acompanhamento, com o objetivo de detectar se há piora ou progressão da doença, bem como para o planejamento da cirurgia e para avaliação no pós-operatório.

Descobri que o Dr. Lucca realmente trabalha muito nesta área juntamente com o Grupo de Estudos em Tomografia e Biomecânica de Córnea do Rio de Janeiro. Tem um curso sobre este tema na Sociedade Europeia de Catarata e Cirurgia Refrativa desde 2009. O título do curso é “*Enhanced screening for ectasia susceptibility prior to laser vision correction: from corneal topography and pachymetry to 3D tomography and biomechanics*”, cuja tradução é “Rastreamento aprimorado da suscetibilidade para ectasia antes da correção da visão a *laser*: da topografia corneana e paquimetria à tomografia tridimensional e à biomecânica”. Nossa, que difícil!



Não é fácil entender o que é suscetibilidade para ectasia, mas aprendi que seria uma espécie de tendência ou predisposição que cada pessoa pode ter para desenvolver a doença. Aí, o impacto do ambiente atua com o segundo fator, destacando-se o ato de coçar ou dormir pressionando os olhos. E para entender esta tendência individual ou suscetibilidade, os exames complementares são fundamentais.

Achei bem legal que o Dr. Lucca tenha feito várias contribuições científicas nesta área. Eu sentia que realmente estava em boas mãos. Li muitos artigos em

português. Eu já estudava inglês na escola, mas precisava melhorar muito para poder ir mais a fundo.

Entendi que o ceratocone ocorre nos dois olhos, mas que geralmente em um olho é pior que no outro, por isso se fala que a doença é assimétrica. Muitas vezes, podemos identificar que o olho pior é o que a pessoa coça mais, ou dorme em cima dele. Isso estava de acordo com o meu caso, porque eu coçava mais o olho direito. A doença é progressiva, mas nem todo caso progride, o que é muito importante. Um termo que é muito usado é “forma frustra” de ceratocone, e significa que a doença é abortada e pode evoluir ou não.

O ceratocone, geralmente, tem início na adolescência ou pré-adolescência e evolui até 30 ou 35 anos, quando ocorre uma estabilização natural. Mas há casos em que pode progredir mesmo em pacientes mais velhos, e muitos casos ficam estáveis apesar de o paciente ser jovem. Fiquei preocupada quando entendi que se a doença começa mais cedo, como no meu caso, é sinal que pode ser mais grave. Ficava bem claro sobre a importância de acompanhar a doença.

Eu estava fascinada com tanta informação. Até pensei que poderia ser médica para me especializar em ceratocone. Mas depois descobri que gosto mais das áreas de ciências humanas do que das relacionadas à biologia. Apesar de gostar de estudar, nunca estive entre as melhores alunas da sala. Mas minha mãe sempre dizia que eu era muito inteligente e precoce para falar, andar e ler. Uma vez, ela disse que se eu estudasse na escola da mesma forma que estava me dedicando a aprender sobre ceratocone, eu seria a melhor aluna do colégio.

Outra coisa que aprendi é que o ceratocone acontece em todas as raças e é mais comum nas mulheres. Não é tão raro! Os estudos até a década de 90 apontam que uma a cada duas mil pessoas tem ceratocone. Mas outros estudos mostram que entre 1% e 5% das pessoas que buscam as cirurgias refrativas são detectadas com a doença, geralmente em formas leves. Ainda, o ceratocone pode ocorrer mais frequentemente em algumas áreas em virtude das características genéticas da população e dos aspectos ambientais, com clima mais seco favorecendo o desenvolvimento de alergias. Por exemplo, um estudo envolvendo 522 pessoas com idades entre 6 e 21 anos na Arábia Saudita mostrou que 1 a cada 21 pessoas (4,79%) apresentava a doença. Precisamos de estudos como este no Brasil. Mas estima-se que a incidência esteja em um caso para cada 150 a 200 pessoas.

Por outro lado, entendi que o critério para o diagnóstico pode influenciar nestes números, o que tem relação com os exames feitos para avaliar a córnea. Os casos chamados de subclínicos, em que a visão ainda é boa e a pessoa não sente nada mesmo, muitas vezes podem nunca evoluir e nunca serem detectados. Portanto, sem os exames, não se detecta esta condição.

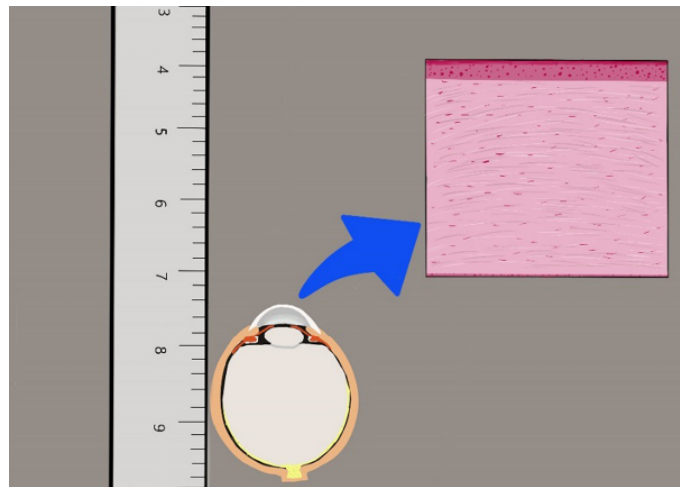
A doença tem componente familiar ou genético, mas isso pode variar muito. No meu caso não tem nenhuma ocorrência na família. Não existe ainda um teste genético, mas isso seria bem legal. Hoje em dia, o rastreamento (*screening*) deve ser feito com os exames de imagem da córnea. Estes exames avaliam a curvatura, espessura, regularidade e estrutura da córnea de várias formas. Também existem exames para avaliar o tamanho do olho e a qualidade óptica. Avaliam como se o olho fosse uma máquina de tirar retrato, estudando a imagem formada dentro do olho. A tabela 1 lista os exames que podem ser feitos.

De qualquer forma, trata-se de uma doença bem comum. Entendendo mais sobre tudo isso, confirmo a importância de escrever minha história. Mais ainda, que as pessoas precisam entender que não devem coçar os olhos. Agora entendo que a maioria das pessoas com alterações nos exames e consideradas com doença subclínica podem nunca desenvolver a doença se não coçarem os olhos. Imagina se eu soubesse disso quando era mais nova! Talvez não teria a doença! Quanto sofrimento poderia ter sido evitado!

Fica fácil entender que coçar os olhos faz mal, porque a ectasia acontece por causa do enfraquecimento da córnea. Falam muito em biomecânica, que é uma área muito estudada. É interessante entender sobre a estrutura da córnea. Quando se fala de espessura da córnea, temos que pensar em micra (μm), que é um milésimo do milímetro (mm). A córnea é tão importante para a visão, mas ao mesmo tempo tão frágil! Penso nos tracinhos da régua que uso no colégio, que separam 1 centímetro (cm) a cada dois milímetros. A córnea é mais fina no centro, onde a espessura é, em média, cerca de 545 micra, ou seja, quase metade de 1 mm. O Dr. Lucca fez um trabalho muito importante nesta área e descreveu um índice que descreve a distribuição relacionada da espessura: o ART – *Ambrósio Relational Thickness*.

A estrutura da córnea

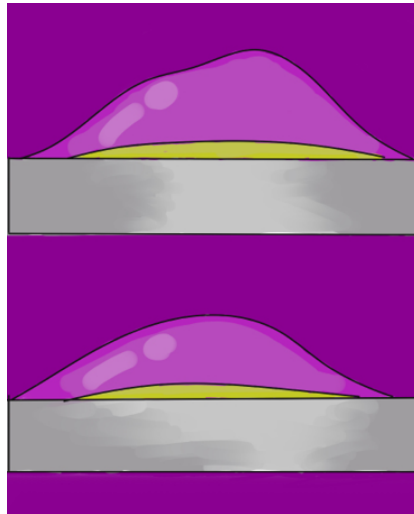
Na córnea humana, temos as células epiteliais em várias camadas na superfície. Depois vem o estroma, que é a parte mais grossa. A parte interna da córnea é revestida por uma camada fina de células endoteliais. Entre o epitélio e o estroma está a camada de Bowman, em honra a *Sir William Bowman* (1816-1892) – um anatomista e oftalmologista inglês do século XIX. Entre o estroma e o endotélio, há uma membrana chamada Descemet, em honra a *Jean Descemet* (1732-1810), um médico francês muito importante no século XVIII. Recentemente, uma nova camada foi descrita pelo oftalmologista e especialista em córnea Professor Harminder Dua, entre o estroma e a Descemet. Entender estas camadas é importante por causa do transplante de córnea que, hoje em dia, pode ser feito apenas para as camadas que estão doentes.



Na ectasia da córnea, o estroma não consegue manter seu formato e ocorre afinamento e protrusão tecidual. Isso causa astigmatismo com irregularidades. No início, a camada do epitélio consegue se modular e afinar para compensar a irregularidade. Aprendi que o grau dos óculos também pode ser chamado de erros de refração ou de aberrações ópticas. E que miopia e o astigmatismo são de ordem baixa, corrigíveis com óculos normais. Tem também a hipermetropia, mas é menos comum em casos de ceratocone.

Depois dos 40 anos, todo mundo precisa de alguma correção para perto por causa da vista cansada ou presbiopia. Então, a irregularidade da córnea no ceratocone gera aberrações de alta ordem, o que distorce a imagem e faz com que correção com os óculos não fique boa. Nossa! Eu estava fascinada por entender

minha visão. Mas uma coisa que foi importante para mim foi perceber que, apesar de o ceratocone distorcer a visão, raramente leva à cegueira.



Exames complementares em ceratocone

O diagnóstico de ceratocone é feito com base no exame geral ou clínico dos olhos, que deve sempre incluir avaliação da saúde ocular. É preciso medir a pressão intraocular e examinar a retina no fundo de olho. Mas os exames complementares específicos são importantes para o diagnóstico e acompanhamento. A tabela 1 lista e descreve brevemente os exames relevantes para o diagnóstico, acompanhamento e escolha do melhor tratamento para cada caso.

No início, os pacientes com ceratocone podem ter boa visão e não sentir nada. Então, os exames complementares podem indicar alterações bem leves, possibilitando um diagnóstico mais cedo. Além disso, se a doença é progressiva, o acompanhamento por meio de exames permite avaliar se houve progressão da doença antes de a pessoa sentir piorar a visão ou outra coisa.

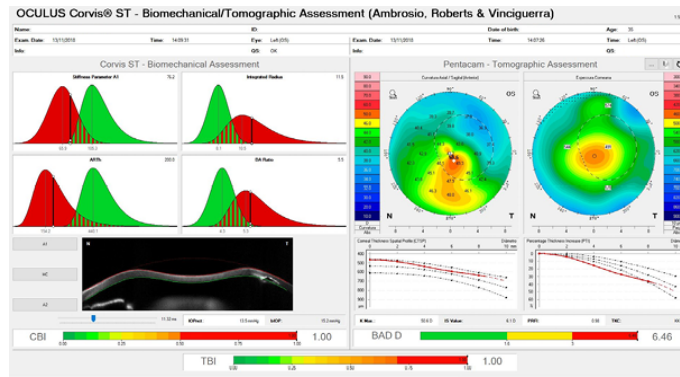
Uma das questões é quando o oftalmologista deve suspeitar de ceratocone e pedir exames. No meu caso, talvez devesse ter pedido antes! Isso poderia indicar para tratar de forma mais enfática a alergia. Mas entendo que esses exames têm custo e isso deve ser bem ponderado. Talvez um programa de saúde pública pudesse ser implementado para fazer um tipo de rastreamento ou *screening* da doença periodicamente na idade escolar. Será que minha história vai sensibilizar as autoridades que poderiam desenvolver este programa? Dessa forma, casos

selecionados seriam encaminhados para fazer os exames mais específicos e, se necessário, tratamento especializado.

Tabela 1. Exames Complementares para Ceratocone

- **Topografia de Córnea:** estuda a superfície da córnea (superfície ou anterior).
- **Paquimetria com Ultrassom:** mede a espessura da córnea em um ponto.
- **Tomografia de Córnea por Fotografia de Scheimpflug:** estuda a córn forma tridimensional (3-D), com caracterização das faces anterior e poste do mapa de espessura.
- **Tomografia Segmentar de Coerência Óptica (OCT):** estuda a ca epitelial de forma individualizada do estroma.
- **Aberrometria ou Análise da Frente de Onda (*wavefront*) Ocular:** est óptica do olho, com detalhes além da refração tradicional para enter qualidade da visão.
- **Biometria Ocular:** mede o comprimento axial (tamanho do olho).
- **Estudo Biomecânico da Córnea:** analisa as propriedades da córne resposta a um estímulo físico, como o sopro de ar durante a medida da p ocular.
- **Microscopia Especular:** estuda as células na camada endotelial.

Na área de diagnóstico há contribuições do Dr. Lucca Cimini com o grupo do Professor Renato Ambrósio Jr. Destaca-se o trabalho que ele fez em colaboração com o Professor Michael Belin, da Universidade do Arizona (EUA), que possibilitou criar no Pentacam, o tomógrafo de córnea mais usado, o *Belin/Ambrósio Enhanced Ectasia Display* (BAD). Há também outro mais recente, que trata da integração do Pentacam com o teste de biomecânica com o Corvis ST. Este trabalho foi feito em colaboração com a Professora Cynthia Roberts, de Ohio (EUA); e o Dr. Paolo Vinciguerra, de Milão (Itália) para o ARV (Ambrósio-Roberts-Vinciguerra), *display* que inclui o índice TBI que reflete a suscetibilidade da córnea para desencadear ectasia.



O tratamento do ceratocone

Os objetivos do tratamento são melhorar a visão e também não deixar a doença progredir.

O tratamento para controle da alergia é muito importante e pode servir para qualquer caso. Inclui suplementos alimentares como ômega 3, colírios lubrificantes e colírios antialérgicos potentes, ou mesmo anti-histamínicos. É importante que a medicação antialérgica oral pode piorar o ressecamento e dar mais vontade de coçar. Isso pode ser perigoso. Sempre, a orientação para **não coçar os olhos** deve ser lembrada.

Trata-se de uma “hierarquia” no tratamento em uma sequência, que muitas vezes não é tão simples:

1. Óculos 2. Lentes de contato 3. Cirurgias

A primeira forma de tratamento é a prescrição de óculos. Nas fases iniciais, trata-se de um exame de grau relativamente comum. Com a evolução da ectasia, há mais irregularidade fazendo com que o exame fique mais difícil e os óculos sejam menos eficazes.

O exame de *wavefront* (análise da frente de ondas) ou aberrometria ocular pode ajudar para achar o grau certo. Existe um trabalho publicado na *Revista Brasileira de Oftalmologia* com o título: “Impacto da análise do *wavefront* na refratometria de pacientes com ceratocone” que ganhou o prêmio Varilux e a Medalha Emyr Soares. Percebi que o exame ajuda a achar o grau e isso fazia todo sentido, porque me lembro como era difícil responder qual a melhor lente que o oculista mostrava na tentativa de fazer óculos novos. Era angustiante e cansativo tanto para o oculista

como para mim. Mas, às vezes, não conseguia ver as letrinhas de nenhuma forma que ele mostrava. Há também uma nova tecnologia para confeccionar as lentes dos óculos, que chamam de digitais, que podem ter um ajuste melhor com o exame do *wavefront*. A ZEISS é uma empresa alemã pioneira nesta tecnologia que se chama iScription. Também encontrei que a ESSILOR, francesa, tem algo similar para óculos com lente digital.

Mas mesmo com o melhor exame de grau, com a evolução do ceratocone chegue-se a um momento em que os óculos não ajudam mais de forma satisfatória por causa das aberrações ópticas de alta ordem. É quando a adaptação de lentes de contato especiais deve ser tentada. Realmente, a lente de contato é a alternativa que proporciona a melhor correção da visão. Mas infelizmente as lentes de contato não ajudam a estabilizar ou a reduzir a progressão da ectasia. Esta foi uma das conclusões mais importantes do consenso global que o Dr. Lucca Cimini ajudou a organizar. Foi uma reunião que aconteceu em 2014, durante o Congresso da Academia Americana de Oftalmologia, em Chicago, EUA. Também foi consenso que as lentes de contato devem ser usadas de forma muito cuidadosa se os óculos proporcionarem boa visão. Isto porque se não estiverem bem adaptadas, aumentam a chance de progressão da doença. Isso estava acontecendo comigo!

Com toda a evolução no tratamento, entendi que basicamente existem duas razões para indicação da cirurgia. A razão mais comum para operar é se a visão não está boa, apesar dos óculos ou das lentes de contato. Mas se houver progressão da ectasia, a cirurgia também deve ser indicada.

O objetivo refrativo, ou seja, tratar o grau para reduzir a dependência dos óculos ou das lentes de contato, não deve ser a razão para operar a córnea. De início, fiquei meio frustrada com isso. Mas entendi que se for tratar o grau, muitas vezes pode comprometer o tratamento de regularização da córnea, que é doente e tem uma resposta menos previsível. Por outro lado, cada caso deve ser avaliado de forma individualizada. Há também as lentes que podem ser implantadas dentro do olho para tratar o grau, o que pode ser feito se a córnea estiver estável e regular o suficiente para possibilitar boa visão com óculos.

Tabela 2. Cirurgias para Ceratocone

- **Crosslinking do Estroma:** Consiste em uma reação fotoquímica, atual com a riboflavina (vitamina B2), radiação ultravioleta A e oxigênio para estimular as ligações cruzadas entre as fibras e fibrilas do estroma e da córnea, aumentando a resistência biomecânica da córnea. Com isso, reduz-se a taxa de progressão da ectasia.
- **Implante de Segmento(s) de Anel Corneano:** Consiste no implante de um ou mais segmentos de anel no estroma com o objetivo de remodelar a curva da córnea, aplanando a área de ectasia para regularizar a córnea. A tunelização para o implante(s) pode ser realizada com técnica manual ou com o *laser femtosegundo*.
- **Fotoablação com *excimer laser*:** Consiste na aplicação do *laser* que remove o tecido da córnea. Pode ser feito tratamento homogêneo para remover a ectasia como um bloco, ou de forma individualizada (personalizada) com base no exame da córnea, denominada topo-guiada.
- **Implante de Lente Intraocular (LIO) Fácica:** Consiste no implante de uma LIO sem tirar a lente natural (cristalino). Esta lente corrige muitas das aberrações de baixa ordem, que são a miopia e o astigmatismo ou mesmo a hipermetropia, que é mais rara.
- **Transplante de Córnea:** Consiste na troca da córnea, sendo reservada para casos mais avançados de ceratocone. Pode ser feito o transplante total penetrante ou parcial ou lamelar profundo (DALK – *Deep Anterior Lamellar Keratoplasty*).

Capítulo 4

A Cirurgia

Chegou o dia de minha segunda consulta com o Dr. Lucca Cimini. Estava ansiosa para saber o resultado do tratamento e o parecer dele com a conduta para o meu caso.

Eu me esforcei para fazer o tratamento certinho. Me sentia melhor da alergia e precisava cada vez menos do colírio que era para usar quando surgisse a coceira. Algumas vezes, esqueci dos suplementos e me senti muito mal. Mas depois que colocamos na rotina de tomar tudo junto no café da manhã, não esqueci mais.

Dessa vez, meu pai não poderia ir, pois disse que tinha uma reunião com um cliente que vinha de São Paulo. Saímos de casa sem pressa e chegamos na hora certa da consulta. Logo ao entrarmos na clínica, encontramos com o Rafael e sua mãe.

Achei legal a coincidência. Eles tinham acabado de sair da consulta e estavam felizes, porque o Rafael tinha sido aprovado no exame médico e estava tudo certo para iniciar na academia militar. Desejaram boa sorte para mim e foram embora.

Como da outra vez, a assistente Thaís me chamou para fazer os exames antes de o Dr. Lucca me ver. São duas as técnicas que trabalham com o Dr. Lucca: Thaís e Amanda. Eu gostava de ambas. Percebi que consegui ver bem melhor do olho esquerdo, mesmo com os óculos antigos. Mas com o olho direito ainda não enxergava as letras pequenas. Ela fez os exames e logo entramos na sala do médico.

“Bom dia, Sra. Vera! Violeta, como você está passando? E aí, está coçando os olhos ainda?”, perguntou.

“Eu estou me sentindo melhor. Já entendi que não pode coçar mesmo. Inclusive, li muita coisa sobre ceratocone”, respondi.

Ele então me pediu para colocar o queixo no aparelho e fez algumas fotos dos meus olhos, enquanto dizia:

“Excelente! Fico contente! Tanto não coçar os olhos como entender sobre a doença é muito importante para você, Violeta. Com o tratamento que fizemos, observo que seu olho esquerdo melhorou – o que você literalmente vê pela melhora da visão neste olho. Mas o olho direito tem um grau moderado de ceratocone que já prejudica a visão e precisa operar.”

“Qual cirurgia o senhor indica?”, perguntou minha mãe.

“O implante de segmento de anel no olho direito, assistido pelo *laser* de femtossegundo”, respondeu o Dr. Lucca Cimini.

“O Anel de Ferrara?”, perguntei querendo mostrar meu conhecimento.

O Dr. Lucca calmamente nos explicou que não se tratava de um anel completo em toda a sua circunferência, como o que ele tinha no dedo. Mas apesar de todos se referirem a um anel, na verdade é um ou dois segmentos que podem variar de 90° até 340° de arco. E completou, enquanto olhava os meus exames no computador de sua mesa e fazia anotações:

“O Dr. Paulo Ferrara é um colega, excelente cirurgião e amigo de quem gosto e respeito muito. Ele trabalha em Belo Horizonte e foi realmente pioneiro em fazer esse tipo de implante para os casos de ceratocone, juntamente com o francês Professor Joseph Colin, de Bordeaux, que infelizmente faleceu de forma precoce em 2013 devido a um câncer. Recentemente estive com o Dr. Ferrara em um congresso em São Paulo e jantamos juntos. Ele trabalha com seu filho, que também é muito competente. No seu caso, Violeta, indico um tipo especial de segmento de anel que tem espessura progressiva, sendo chamado de assimétrico. É produzido por uma empresa brasileira de Belo Horizonte, a Mediphacos.”

Minha mãe perguntou se havia algum risco e se a cirurgia era garantida.

Calmamente, o médico olhou para nós e explicou:

“Sra. Vera, não existe um procedimento em medicina que seja 100% previsível ou garantido, muito menos sem riscos. Por isso, devemos sempre ponderar a questão de risco *versus* benefício. No caso de Violeta, a doença está moderadamente avançada no olho direito e também em progressão. Com isso, devemos operar e recomendo não esperar muito, porque quanto mais avançada a doença estiver, menores as chances de sucesso. Por outro lado, o olho esquerdo não tem indicação para ser operado agora. A visão até melhorou com o tratamento clínico e há pouca diferença em relação ao exame que vocês trouxeram. Mas precisamos acompanhar para não perdermos a oportunidade de intervir antes de a doença avançar tanto como já ocorreu no olho direito.”

“Eu entendo, Dr. Lucca, mas nós todos ficamos muito preocupados”, disse minha mãe.

“Sra. Vera, eu sei disso. Acreditem que eu gostaria de dar uma palavra de garantia, o que certamente seria muito confortante para vocês. Mas realmente não seria verdadeira. Acredito que todos os pacientes e também os familiares mereçam entender a doença com verdades e não com ilusões que considero ser um eufemismo equivocado. Fico contente quando Violeta disse que estudou sobre ceratocone e mais ainda, que não está coçando os olhos. A consciência sobre o problema é a melhor forma de lidar com este medo que é normal. A indicação do olho direito é em razão de a visão não estar boa e de ter havido uma progressão da doença. O anel é a melhor alternativa por causa do seu efeito primário de regularizar a córnea. O *crosslinking* também poderia ser feito. O objetivo primário do *crosslinking* é estabilizar a progressão da ectasia. Como sua visão já está prejudicada, no seu caso o anel é a primeira cirurgia que recomendo. Mas devemos considerar o *crosslinking* cerca de três meses depois da primeira cirurgia.”, concluiu o nosso médico, que ainda nos perguntava se tínhamos alguma dúvida.

Perguntei por que não operar o olho esquerdo logo com o *crosslinking*? E a resposta veio de forma natural:

“Acho importante vocês entenderem que muitos colegas recomendariam fazer já o *crosslinking* no olho esquerdo. Não estaria errado, de forma alguma. Mas como a visão ainda está boa, a meu ver, o risco de o procedimento piorar seu estado clínico é, ainda, mais alto que o seu benefício de estabilizar a doença.”

Minha mãe disse estar confusa e que preferia fazer logo a cirurgia para resolver o problema. Mas o Dr. Lucca nos surpreendeu com a pergunta:

“Pensem por favor! Qual seria a diferença entre o remédio e o veneno?”

Olhei para minha mãe, que pareceu surpresa sem saber o que responder. Mas isso era óbvio e respondi:

“Ora, o remédio é uma substância boa e o veneno é outro tipo de substância que vai prejudicar ou fazer mal.”

O Dr. Lucca então deu um leve sorriso e balançou a cabeça negativamente, dizendo:

“A dose é o que diferencia o remédio do veneno. Ou seja, a mesma substância, diferente do que você disse, pode servir para tratar, como para prejudicar. Além da dose, o momento em que se administra pode fazer toda a diferença.”

Adorei esta explicação. Estávamos convencidas quanto ao fato de, com relação ao olho esquerdo, ser melhor aguardar. Mas minha mãe ainda perguntou sobre quais complicações poderiam ocorrer com a cirurgia.

“Complicações são relativamente raras, mas quando ocorrem, devem ser bem tratadas para evitar sequelas. A principal delas é uma infecção, e por isso devemos ter todo o cuidado durante e após a cirurgia, para não haver contaminação. Por exemplo: nada de praia, piscina ou sauna no primeiro mês; e quando for tomar banho, fechar os olhos suavemente. Também usamos colírio de antibiótico para profilaxia. Evite colocar a mão nos olhos

sempre. Além do trauma que pode causar ao coçar e que faz tão mal, as mãos são a principal fonte de contaminação.”

“Este implante é para sempre?”, perguntou minha mãe.

“Há casos com mais de vinte anos de seguimento. Mas existe o risco de extrusão, ou seja, de saída do implante. Isso geralmente ocorre se o paciente continuar a coçar os olhos. Também pode ocorrer se houver um trauma. Certamente, ocorre com mais frequência se o implante ficar superficial. Por isso, recomendo sempre o *laser* de femtossegundo para fazer a tunelização mais precisa na córnea”, respondeu o meu médico.

O Dr. Lucca passou a receita do colírio para eu usar desde a véspera da cirurgia. Tinha uma igual que era para deixar na farmácia, pois tratava-se de um antibiótico. Ele se despediu de nós dizendo para minha mãe ficar tranquila e que ela ou o meu pai poderiam acompanhar a cirurgia, pois eu era pequena.

“Me avisem, se tiverem qualquer dúvida. Vamos cuidar da Violeta da melhor forma possível”, ele finalizou.

Fomos tratar da marcação. Minha mãe ligou para o meu pai e eles acertaram fazer logo na semana seguinte. Eu estava confiante, mas também com medo da cirurgia.

A cirurgia

Chegamos todos ao hospital. Lá, fica o centro cirúrgico onde o Dr. Lucca opera, perto de onde fizemos as consultas. Meus pais estavam mais nervosos que eu, mas estávamos todos confiantes. Já estava usando o colírio com o antibiótico e o lubrificante.

Fomos atendidos na recepção e perguntaram quem entraria comigo. Não tínhamos pensado nisso, mas rapidamente meu pai decidiu entrar comigo. Minha linda mãe estava com uma expressão muito serena e disse que ficaria em oração para que tudo desse certo.

Trocamos de roupa e fomos levados para uma sala no segundo andar da clínica, onde o Dr. Lucca nos encontrou. Ele explicou que eu ficaria deitada, e uma luz verde apareceria no fundo para onde eu deveria olhar. Explicou que ia colocar um aparelho para manter o olho aberto durante a cirurgia, que é bem delicado, mas que se eu forçasse para fechar incomodaria mais. Disse que não sentiria dor, mas seria normal a sensação de pressão em alguns momentos. Quanto mais relaxasse e mais ajudasse olhando na luz, melhor seria. Meu pai observava tudo atentamente.

Fomos, com meu pai me abraçando, para a sala de cirurgia, seguindo o Dr. Lucca. Deitei-me numa maca e encontrei a técnica que tinha feito os meus exames. Ela disse que ia fazer uma limpeza no meu olho. Depois, o Dr. Lucca estava falando comigo. Fechou o olho esquerdo com um tampão e colocou o tal aparelho que se chama blefarostato no olho direito. O *laser* é uma máquina grande, e ele conduzia a maca para a posição quando comecei a ver a luzinha verde. Estava nervosa, mas o Dr. Lucca falava comigo o tempo todo e sua voz me ajudava a ficar calma. Ele disse que a luz iria ficar mais borrada, mas que mantivesse o olhar na mesma direção. Senti a tal pressão, que foi menos forte do que eu esperava. Durou pouco menos de um minuto e senti que a pressão passou. A maca se movimentou e o Dr. Lucca dizia que tudo estava muito bem. Eu via a movimentação dos instrumentos; era uma sensação estranha quando ele parecia estar colocando o segmento de anel. Mas não senti dor em nenhum momento.

Logo ele disse que a cirurgia tinha terminado.

“Parabéns! Você me ajudou muito, e tudo correu perfeitamente”, ele disse.

“Mas já?!”, falei, surpresa.

“Sim, a gente faz tudo bem devagar mesmo para acabar rápido”, falou o Dr. Lucca quando já podia me sentar na maca.

Meu pai estava na minha frente, me deu um abraço e senti vontade de chorar.

“Sr. Renato, foi tudo perfeito! Parabéns! Violeta, pode chorar, pois as lágrimas ajudam a cicatrizar! É normal ficar sensível e a visão estar diferente e ainda embaçada. Vamos nos ver amanhã na clínica”, disse o médico.

Sáímos com uma das enfermeiras da sala que me conduziu para trocar de roupa. Meu pai falou um pouco mais com o Dr. Lucca. Encontrei com ele e minha mãe na sala de espera. Eles perguntaram como estava me sentindo. Disse que estava bem, mas a visão estava mesmo estranha.

Fomos para casa e fiquei quietinha. Meu pai tinha confirmado que podia ver televisão. O Dr. Lucca disse que podia tudo, menos coçar os olhos e evitar qualquer coisa que pudesse contaminá-los. Minha mãe programou o celular para despertar na hora que tinha que pingar o colírio. Eles, a toda hora, vinham me paparicar. Estava até gostando. Tudo o que queria eles me davam. Tomei até sorvete e comi chocolate antes do jantar, o que minha mãe somente deixava na sobremesa.

Dormi cedo e acordei me sentindo melhor. Já notava uma diferença e fiquei contente que os óculos antigos estavam funcionando melhor. Falei para meus pais e todos ficamos muito felizes. Tomamos café da manhã juntos.

A revisão com o médico estava marcada para a parte da tarde e passei a manhã surfando na internet pesquisando sobre ceratocone. Já estava cadastrada em alguns grupos, onde relatei minha experiência até aquele momento. Estava confiante e queria contar isso para as pessoas. Queria que todos fizessem anel e tivessem a mesma experiência que tive. Mas havia muita gente nesses grupos que relatava muito sofrimento com a doença. Algumas pessoas falavam até em suicídio. Eu ficava assustada, mas estava cada vez mais consciente que deveria escrever este livro.

Fomos todos para a consulta de retorno com o Dr. Lucca Cimini, que foi bem rápida. Meu pai nos encontrou na clínica e fiquei feliz que ele estava se esforçando para participar de tudo. Ele disse que estava muito bem e tirou algumas fotos. Mostrou o implante na córnea e a minha mãe até tirou uma

foto do monitor. Nos orientou sobre o colírio e se despediu dizendo que não podia coçar os olhos. Nossa, ele sempre diz isso!

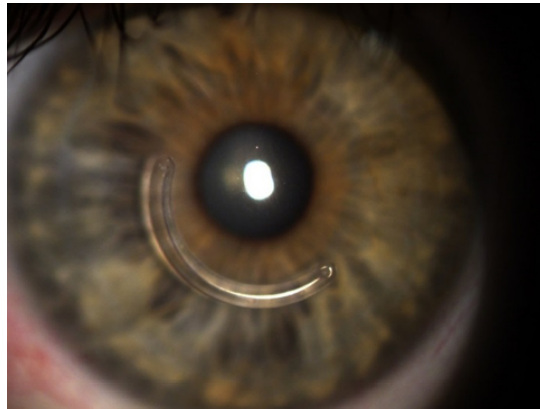


Foto na lâmpada de Fenda após implante de Keraring.

Voltamos na semana seguinte, apenas eu e minha mãe. Nesse dia, na sala de espera, conhecemos uma paciente um pouco mais velha que eu, que estava com a mãe. Ela disse ter feito a cirurgia de implante do anel, mas depois teve que fazer o transplante de córnea, pois não tinha dado certo. Foi como um banho de água fria.

Ficamos ansiosas com isso, mas eu estava me sentindo bem. Estava confiante, mas me veio a dúvida: até quando iria durar a minha cirurgia? Será que teria validade? Tudo isso passou pela minha cabeça em poucos instantes antes de sermos chamadas para entrar na sala.

Na sala, o Dr. Lucca perguntou como eu estava, e disse-lhe que estava muito bem. Ele viu os exames e disse que estava tudo bem e que não precisava mudar os óculos. Eu realmente já me sentia melhor na escola e gostava dos meus óculos.

“Vamos aguardar mais algum tempo para fazer uma nova prescrição de óculos, se for necessário”, disse o médico.

Minha mãe então mudou de assunto e perguntou sobre o caso da outra paciente. Ele pediu à sua assistente o prontuário dessa paciente que

rapidamente lhe entregou. Ele olhou algumas páginas e logo disse:

“Realmente, o implante de anel associado ao *crosslinking* neste caso não funcionou. Quando ela veio pela primeira vez, o cone já era bastante avançado nesse olho. Foi uma tentativa, mas realmente tivemos que fazer o transplante nesse caso.”

“Por que não faz logo o transplante?”, perguntou minha mãe.

“O transplante já foi a única opção de cirurgia. Mas quebramos este paradigma, e com isso acredito que atualmente deva ser a última opção. Entretanto, isso não faz do transplante uma opção ruim, de forma alguma. De todos os transplantes feitos em medicina envolvendo órgãos sólidos, o de córnea é o que tem melhores resultados. Os resultados melhoraram ainda mais, pois podemos fazer o transplante lamelar, para manter a camada interna, o endotélio do paciente. Com isso, eliminamos a rejeição mais grave que pode ocorrer, que é justamente contra esta camada. Também reduzimos as chances de problemas dentro do olho, como glaucoma, pois a cirurgia é menos invasiva. Outro fator que ajuda a melhorar os transplantes é que podemos usar o *laser* de femtossegundo para fazer um corte mais regular e previsível.

Em alguns casos, a ectasia está realmente muito avançada e não dá mesmo para fazer anel ou *crosslinking*. Mas se a espessura for suficiente, recomendo considerar estas cirurgias, como tentativa heroica, e tentar evitar o transplante. Conseguimos resultado satisfatório na maioria dos casos, mas nesses casos é mais importante ainda explicar muito bem para o paciente e sua família. Os pacientes têm todo o direito e merecem saber da gravidade do caso e das opções que têm”, nos explicou o médico.

“Então, realmente foi importante trazermos logo a Violeta aqui, não foi?”

“Exatamente, Sra. Vera! Enquanto a doença avança, de alguma forma estamos perdendo oportunidade de tratar quando temos mais chances de sucesso. A progressão pode ser lenta, mas em alguns casos é também muito rápida. Por isso, devemos estar atentos à progressão para o olho direito da

Violeta. Isso requer consultas periódicas marcadas de acordo com cada caso. Mas devemos antecipar a consulta, se houver qualquer problema.”

Diante do que acabava de ouvir, me senti agradecida e até privilegiada por ter tido acesso ao tratamento adequado. Havia apenas uma semana que tinha sido operada e já me sentia bem. Acho que a visão não era perfeita, mas estava muito melhor e conseguia enxergar tudo. Mais uma vez, entendi a importância de escrever este livro.

O Dr. Lucca nos explicou como fazer com as medicações. Era para interromper o colírio de antibiótico, que era para evitar infecção na época inicial da cirurgia e não era mais preciso usar. Ele recomendou manter tudo o que prescreveu na primeira consulta: suplementação oral com ômega 3, vitamina B2, lubrificantes e o colírio para coceira. E, como sempre, disse que não podia coçar os olhos e nem dormir de bruços, pressionando-os.

Fomos embora para casa e ouvi minha mãe ligando para meu pai. Ela estava contente:

“Oi Renato, estamos saindo da consulta com o Dr. Lucca. Ele disse que está tudo muito bem com a Violeta. Não precisa nem trocar de óculos! Voltaremos em três semanas. Bom trabalho! Beijos e até logo mais!”

Eu nem acreditava que havia pouco tempo estávamos todos preocupados, e o clima era tenso. Estava contente com tudo e dava valor às coisas boas que aconteciam. Eu era mais amiga das minhas colegas e já estava indo bem melhor na escola e minhas notas já melhoraram. Como disse, quase perdi o ano anterior na escola e tive que repetir. Pela primeira vez tinha ficado em recuperação. Nunca fui uma aluna das melhores, mas também nunca tinha tido dificuldades para acompanhar os estudos e passar de ano. A dificuldade visual e principalmente o medo que passei realmente me atrapalharam muito.

Na consulta de um mês após a cirurgia de anel no meu olho direito, o Dr. Lucca prescreveu novos óculos. Ele mostrou para eu mesma ver a diferença entre os óculos antigos e os que tinha conseguido. A visão estava realmente

melhor e valia a pena fazer novos óculos. Novamente recomendou não coçar os olhos e manter o tratamento.

Minha mãe perguntou até quando eu deveria usar as vitaminas. E o Dr. Lucca, que sempre tinha uma resposta, disse:

“Sra. Vera, qualquer suplementação alimentar é, de alguma forma, mais arte do que ciência. Digo isso porque é muito difícil fazer estudos clínicos com grande rigor científico que definitivamente comprovem o benefício em usar contra não usar. Estes estudos exigem grande número de pessoas e um tempo muito longo. Por outro lado, já existiam algumas observações de que há benefício da riboflavina (vitamina B2) oral para estimular o *crosslinking* natural da córnea. O ômega 3 não é uma vitamina, mas um tipo de molécula de gordura, que chamamos de ácido graxo essencial, porque nossas células não conseguem metabolizar. Como é muito importante para o metabolismo, devemos ter na dieta. Está bem estabelecido que suplementação com ômega 3 ajuda a melhorar a lágrima e a superfície ocular. Violeta, fico contente que você esteja bem. Vamos nos ver em dois meses, ou seja, três meses após a cirurgia”, finalizou o médico.

O ceratocone sempre pode evoluir

Fizemos a consulta de revisão com pouco mais de três meses após a cirurgia e tudo estava estável.

“Vamos marcar de três a quatro meses. Estamos indo muito bem, mas é importante acompanhar. Mantenha o tratamento e não coce os olhos”, disse o Dr. Lucca.

Estava tudo muito bem com os meus olhos. Mas, por outro lado, acontecia algo que afetava muito a minha vida. Meus pais estavam passando por uma crise no casamento e as brigas deles eram muito chatas. Eu entendia muito bem o que estava acontecendo e me sentia culpada. Será que isso estava acontecendo porque ficaram cansados e desgastados com meu

problema nos olhos? Será que se cansaram de mim? Eu já não era o bastante para eles ficarem unidos?

Todos estes sentimentos me afligiam muito. Meu pai chegou a sair de casa. Eu percebi que ele falava pouco e até estava evitando o contato com a minha mãe. Minha mãe estava sempre triste e eu não via mais sorrisos no seu lindo rosto. Isso era muito triste para mim. Eu ficava com raiva do meu pai, mas estava consciente de que não tinha o direito de querer mudar a vida deles.

Meu pai, no começo, vinha me visitar toda semana. Depois, me buscava para ficar com ele em semanas alternadas. Ele tinha alugado um apartamento que era bem menor, mas era próximo de onde eu e minha mãe continuávamos morando. Ele improvisou um quarto para que eu dormisse. Certamente, isso me afetou muito.

Como estava enxergando bem, relaxei completamente em relação à doença nos olhos. Queria mesmo dar umas férias para mim mesma do ceratocone. Já não estava buscando mais ler na internet sobre a doença e também não usava mais os colírios e os suplementos da forma correta. A visão estava boa com os óculos e nem me lembrava mais que tinha sofrido tanto havia tão pouco tempo. Acho até que estava coçando um pouco os olhos novamente.

Fiquei quase um ano sem fazer consulta com o Dr. Lucca. Pela recomendação do médico, seria para fazer a consulta, mas a gente realmente se descuidou do tratamento. Até que um dia notei que estava mais difícil enxergar com os óculos. Fiquei receosa de como agir, mas logo falei com minha mãe. Sempre converso com ela a respeito de tudo. Fiquei com medo de como reagiria, temendo que brigasse comigo, mas sua reação foi bem diferente. Eu acho minha mãe muito linda. O seu rosto sereno transparecia tristeza e isso me deixava mais triste ainda. Ela me abraçou e acho até que chorou. Pediu desculpas e logo depois ligou para marcar a consulta. Apesar de ter vaga somente para a próxima semana, ela conseguiu com a secretária um encaixe para o dia seguinte.

Na consulta com o Dr. Lucca, fui com minha mãe. Fizemos todos os exames como das outras vezes. Eu já conhecia todo mundo na clínica e o ambiente era muito familiar. A auxiliar técnica que me chamou e também a sua colega já lembravam de mim e perguntaram como estava passando. Senti um pouco de vergonha por ter ficado tanto tempo sem fazer o acompanhamento. Notei no exame que avalia como enxergo as letrinhas, que havia piorado. Mas quando elas fizeram o teste das lentes, percebi que a visão poderia melhorar.

Após os exames, fomos esperar para sermos chamadas pelo Dr. Lucca. Desta vez, nem eu nem minha mãe estávamos querendo muita conversa. Acho que estávamos mesmo envergonhadas por termos ficado tanto tempo sem comparecer à consulta. Pouco tempo depois, ele nos chamou.

“Bom dia, Sra. Vera! Bom dia, Violeta! Como vocês estão passando? Nossa, tem algum tempo que não vejo vocês!”, exclamou o Dr. Lucca.

“Sim, Dr., até pedimos desculpas”, disse minha mãe.

“Imagina! Não é a mim que precisa pedir desculpas! É comum o paciente e a família darem uma relaxada, mas devemos entender a importância e a razão de manter o acompanhamento”, respondeu o médico.

“Passamos por alguns problemas familiares. Mas como está a Violeta?”, perguntou minha mãe.

“Eu sinto muito, Sra. Vera, infelizmente não tenho boas notícias desta vez, pois percebemos que houve piora da ectasia no olho esquerdo.”

“Então, vamos fazer o anel neste olho? Ainda é possível?”, perguntou minha mãe.

“Considerando os achados dos exames, a minha indicação é fazer o *crosslinking*.”

“Por que?”, perguntou novamente minha mãe.

O Dr. Lucca explicou que houve progressão da ectasia no olho esquerdo, mas que a irregularidade ainda não era tão grande de modo que a correção

com lentes de óculos ainda possibilitaria visão relativamente boa. Por outro lado, o olho direito estava ainda bem e a mudança no grau mostra até que melhorou. Então, nada estaria indicado no olho direito. O médico nos explicou que a cirurgia é realizada no mesmo centro cirúrgico e que depois do procedimento o olho fica dolorido. Ele nos deu uma receita que desta vez incluía um remédio por via oral para começar antes, para diminuir a dor.

Minha mãe perguntou sobre a gravidade e urgência de fazer a cirurgia.

“Sra. Vera, não é grave e não é uma verdadeira urgência médica. Mas recomendo fazer a cirurgia assim que possível. Lembre-se de quando lhe disse que quanto mais a doença progride, menos chance há de sucesso.”

“Ok. Vou falar com o pai de Violeta e marcaremos o *crosslinking*. Obrigada, doutor. Até breve!”, se despediu minha mãe.

Ele se despediu dizendo para entrarmos em contato se tivéssemos dúvidas, e mais uma vez disse para eu não coçar os olhos.

Sáímos do consultório. Minha mãe tratou com a secretária e ficou de ligar para marcar. Ela estava tensa e logo ligou para meu pai. Percebi que eles estavam discutindo e acho que ela desligou o telefone na cara dele. Isso me deixava muito triste e irritada. Mas depois ela se acalmou e ligou novamente e conseguiram concordar que a cirurgia deveria mesmo ser feita. Entendi que seria marcada logo na próxima semana.

Eu estava novamente com vontade de ler e pesquisar sobre ceratocone. Estava chateada comigo mesma por ter deixado de focar nesse assunto que é tão importante para minha vida. Tinha até esquecido da ideia de ajudar as outras pessoas, contando meu caso, e do livro que queria tanto escrever.

Entendendo o *crosslinking*

Em Dresden, uma bela cidade da Alemanha, perto da fronteira com a República Tcheca, durante um procedimento de obturação de dente, o Professor Theo Seiler perguntou ao seu dentista o que estava sendo feito. O dentista disse que estava fazendo uma obturação, e após preparar a cavidade

dentária retirando a parte infectada, precisava colocar um material para preencher o buraco da cárie. Para isso, estava fazendo uma reação fotoquímica de *crosslinking* para endurecer a massinha que seria colocada. Isso estimulou a brilhante mente inovadora do professor, que já tinha diversas contribuições como um dos pioneiros em uso do *excimer laser* na córnea para correção refrativa a *laser*.

Juntamente com o professor Eberhard Spoerl, diversos métodos para estimular o *crosslinking*, que são ligações covalentes na matriz extracelular do estroma da córnea, foram tentados em modelos experimentais, até desenvolverem o tratamento com riboflavina (vitamina B2) e radiação ultravioleta A (UVA), com comprimento de onda de 370 nm.

Portanto, o *crosslinking* é um procedimento cirúrgico que tem como finalidade aumentar a resistência da córnea, e com isso estabilizar a progressão da ectasia. Este procedimento abriu um novo horizonte para abordar o tratamento do ceratocone, que seria o objetivo de estabilizar a progressão da doença. Achei tudo muito interessante, principalmente porque alguns especialistas consideram esta contribuição digna de um prêmio Nobel.

Na técnica original de Dresden é feita a retirada do epitélio da córnea, as células da superfície corneana que se regeneram na primeira semana. Depois, pinga-se bastante colírio de riboflavina para aplicar a radiação UVA com $3\text{mW}/\text{cm}^2$ por trinta minutos. O procedimento termina com a colocação de uma lente de contato terapêutica que servirá como um “curativo” enquanto o epitélio cicatriza, o que leva em torno de 4 a 10 dias. É esperado que o paciente sinta dor nos primeiros dias, pois a córnea tem uma grande quantidade de nervos sensitivos e a ausência do epitélio causa dor. Mas isso pode variar entre as pessoas, e me deixou preocupada. Por outro lado, existem medicações analgésicas eficientes, ou seja, para controlar a dor. Quando se verifica que a superfície cicatrizou, a lente de contato é retirada.

É normal haver uma piora inicial da visão nas primeiras semanas após o *crosslinking*. Mas o procedimento é bastante seguro e eficaz.

Podem haver variações no *crosslinking*, incluindo se faz ou não a remoção do epitélio. Sem retirar as células da superfície, a recuperação é melhor, com menos dor e a visão estabiliza mais cedo. Porém, a indução de *crosslinking* é menor. Além disso, a dose de $5,4\text{mJ}/\text{cm}^2$ de luz UVA pode ser obtida com diferentes níveis de radiação de acordo com a lei da reciprocidade de Bunsen-Roscoe. Pode usar desde os $3\text{mW}/\text{cm}^2$ por trinta minutos como no protocolo original de Dresden, até $18\text{mW}/\text{cm}^2$ por cinco minutos. Entretanto, ficou demonstrado que valores mais elevados de radiação para reduzir o tempo da cirurgia levam à redução da eficácia do procedimento. A reação fotoquímica depende também do oxigênio.

Com tanta informação, entendi que o *crosslinking* pode ser combinado com outras cirurgias, até mesmo com o anel. A combinação com o *excimer laser* pode ser feita de acordo com o Protocolo de Atenas, desenvolvido pelo Dr. John Kanellopoulos, que consiste em usar o *excimer laser* para retirar o epitélio e fazer um leve tratamento para regularizar a córnea de forma personalizada. Achei engraçado que outro grego, o Dr. George Kymionis, descreveu o Protocolo de Creta com técnica similar, mas apenas usando o *laser* para retirar o epitélio.

A experiência com o *crosslinking*

Chegou o dia da cirurgia, e meu pai já estava no hospital quando chegamos. Fiquei muito feliz ao encontrá-lo. Tudo já era familiar, pois conhecíamos o local e alguns dos funcionários eram os mesmos da outra vez. Trocamos de roupa e novamente entrei com meu pai para mais uma etapa do meu tratamento do ceratocone. Tudo era muito parecido como da outra vez, mas antes de entrar, fiz uns exames numa salinha que iriam servir para programar o tratamento com o *laser*.

Encontramos com o Dr. Lucca, que explicou que a cirurgia seria diferente. Ele perguntou e eu confirmei que já tinha usado a medicação na noite anterior. Eu o surpreendi perguntando se seria o Protocolo de Atenas ou Creta.

“Nossa, Violeta! Muito bom saber que você continua lendo sobre ceratocone. No seu caso, vamos usar o *laser* para fazer a retirada da camada superficial de acordo com o exame de tomografia segmentar por OCT que fizemos anteriormente. Ou seja, faremos apenas o *laser* no modo PTK, conforme a proposta de Kymionis, sendo o Protocolo de Creta”, respondeu o médico.

Entrei com meu pai logo atrás, com as mãos sobre meus ombros. Logo vi a técnica Amanda, que sorriu para mim. Ela e todo o ambiente me transmitiam muita calma. Deitei na maca e ela fez uma limpeza no meu rosto após pingar um colírio que devia ser a anestesia. O Dr. Lucca passou a falar comigo. Sua voz me acalmava. Colocou o blefarostato para abrir meus olhos e disse para olhar na luz verde. Começou a aplicação do *laser* e não senti dor, mas um cheiro de queimado. Ele dizia que seria normal eu sentir um cheiro de queimado, mas que nada estaria queimando. “Trata-se das moléculas de carbono, que são evaporadas com a ação do laser”, disse o médico.

Depois ele lavou o olho e começou a pingar o colírio amarelo de riboflavina. Ele disse que esta cirurgia demorava mais, pois tínhamos que respeitar o tempo para a solução de vitamina B2 penetrar na córnea. O Dr. Lucca conversava comigo e com meu pai. Foi a primeira vez que tivemos a chance de conversar com ele sobre alguma coisa diferente de ceratocone.

“Violeta, tudo está indo muito bem. Vamos iniciar a luz UVA. Tente olhar bem dentro da luz azulada”, orientou o médico.

Foram dez minutos de tratamento com a luz. Ele fazia umas pausas na luz, quando lavava a superfície. Ia conversando comigo e com meu pai durante a cirurgia, o que fez todo o tratamento transcorrer de forma bem tranquila.

Deve ter durado um pouco mais de meia hora. O tratamento terminou com a colocação da tal lente de contato terapêutica, que ele disse ser bem gelatinosa e hidratada, bem diferente das que eu usei no passado. Mas lembrou que seria normal e esperado ter algum desconforto ou dor.

Me levantei da maca, e meus pais estavam ao meu lado. Estava me sentindo muito bem, mas depois entendi que ainda era o efeito da anestesia que dura em torno de 30 minutos. Trocamos de roupa e meu pai nos levou para casa e depois foi trabalhar. Passei o dia muito bem. Minha mãe estava atenta aos horários dos colírios. Tinha um para lubrificar, que ele pediu para pingar a cada duas horas; e outro com antibiótico e corticoide, para usar a cada quatro horas. Ela fez uma tabela bem organizada. Tomei o analgésico que me deram logo após o almoço e dormi algumas longas e deliciosas horas. Tudo ia muito bem. Acordei e jantei para novamente ir deitar. Estava com o sono bem atrasado e realmente precisava dormir.

Nesse dia, tive consciência de que estava dormindo de bruços e que posicionava meu rosto contra o travesseiro, o que não era bom para o ceratocone. E pior ainda, logo após a cirurgia, pois a lente de contato saiu do meu olho que passou a doer muito. Minha mãe ficou desesperada e ligou para meu pai que veio rapidamente. Eles conseguiram falar com a secretária do Dr. Lucca, que estava dando uma aula de pós-graduação. Ele nos retornou e combinou de ir para sua clínica para me examinar. Meu pai me levou.

Já eram 10 horas da noite, quando chegamos à clínica. Não tinha ninguém lá, apenas o Dr. Lucca que já nos aguardava. Eu não conseguia abrir os olhos, e meu pai tinha que me conduzir. Sentei na cadeira grande de exame e o médico pingou um colírio que ardeu um pouco, mas depois fez a dor passar e foi delicioso. Consegui abrir os olhos para ele examinar. O médico disse que a lente de contato tinha caído do olho esquerdo e ele iria colocar outra, o que fez rapidamente. Ele explicou que eu deveria tomar cuidado, para dormir com a barriga para cima e não coçar os olhos. Orientou para

intensificar o uso dos colírios e da medicação analgésica e pediu para retornarmos no dia seguinte.

Estava me sentindo muito melhor. Meu pai agradeceu e fomos para casa. Chegamos e minha mãe nos aguardava, ansiosa. Conversamos sobre as orientações do médico e logo estava indo para a cama. Apesar de estar com desconforto, estava feliz por ter feito a cirurgia e principalmente porque meus pais estavam conversando de forma civilizada e sem brigar.

Meu pai levou o remédio no meu quarto e dormi. Eu estava como uma múmia, com travesseiros e almofadas dos dois lados e barriga para cima para não virar. Rapidamente adormeci. Quando acordei, estava virada para o lado direito, que era o lado oposto do olho operado no dia anterior. Estava dolorido, mas me sentia bem.

Fiquei surpresa e contente, pois vi que meu pai estava em casa. Acho que ele ficou preocupado com minha reação ao vê-lo. Mas dei bom-dia com naturalidade e disse-lhe que adorei acordar e encontrar com ele.

Tomamos café da manhã juntos e senti que minha família ainda existia. Tinha até esquecido do desconforto nos olhos. Fomos todos para a clínica no final da manhã. O Dr. Lucca disse que estava bem e tudo o que estava acontecendo fazia parte do curso normal após o *crosslinking*. Fomos orientados a voltar em cinco dias.

Minha visão estava bem pior, mas o desconforto já diminuía a cada dia no olho esquerdo. Mas a piora da visão não impediu que fosse para a escola, apesar da dificuldade. Fiquei impressionada com a visão do olho direito, que era o pior no início, agora me possibilitava fazer tudo.

Na revisão, o Dr. Lucca retirou a lente e orientou que estava tudo dentro do normal e como eu deveria usar o colírio para desmame (redução progressiva) do corticoide. Assegurou que o fato de a visão estar mais embaçada era normal e fazia parte desta fase depois do *crosslinking*. Marcamos de voltar em três semanas.

Nessas três semanas não percebi melhora na visão do olho esquerdo. Isso me deixava preocupada por mais que soubesse que a recuperação poderia ser lenta. Mas tinha funcionado para os meus pais se reaproximarem. Eles já conversavam sem brigar, e acho até que estavam querendo ficar juntos novamente. Minha mãe estava mais bonita do que nunca e isso me fazia muito bem.

Fomos à consulta apenas eu e minha mãe, e o Dr. Lucca disse que estava tudo bem. A visão melhorava um pouco com lentes novas para o olho esquerdo, mas preferi não fazer óculos novos. Ele orientou sobre o tratamento que era basicamente a mesma coisa de sempre e, novamente, disse para não coçar os olhos. Marcamos para voltar em três meses.

Tudo parecia estar entrando novamente nos eixos em minha vida. Eu estava indo bem na escola e me sentia bem. A visão estava melhorando lentamente. Agora eu estava bem atenta ao tratamento, que consistia nos suplementos alimentares, lubrificante ocular e o colírio que usava quando desse vontade de coçar. Cada vez menos precisava dele. Meu pai estava novamente em casa e isso também ajudou muito na minha recuperação.

Como das outras vezes, fui com minha mãe na próxima consulta com Dr. Lucca. Já se passavam quase quatro meses do *crosslinking* no olho esquerdo e dois anos do implante do anel no olho direito. Conseguimos encontrar uma lente muito boa que melhorava a visão. Decidimos trocar os óculos, mas minha condição era que a armação tinha de ser da mesma cor, claro! Tudo estava bem e a próxima consulta seria em seis meses.

Eu estava mesmo decidida a escrever meu livro sobre ceratocone. Continuava lendo bastante e participando de algumas listas e grupos de discussão na internet. Passei a ser uma ativista **contra o ato de coçar os olhos**. Sempre que tinha a oportunidade, falava para todos que coçar os olhos fazia muito mal e até poderia levar a pessoa a precisar de um transplante de córnea.



Coçar os olhos causa Ceratocone e o uso de óculos, pare de coçar!

Se continuar coçando a doença progride e você terá que usar lentes esclerais junto ao crosslink.



Continuou coçando? Avançou muito? Agora só resta o transplante de córnea.

Não coçe nem esfregue os olhos, esse ato pode salvar sua visão de doenças como o Ceratocone.



Capítulo 5

A descoberta do amor

Descobri o amor literalmente em uma trombada, quando tinha quase quinze anos. Por ironia do destino, o ceratocone me aproximou do meu primeiro e único amor. Eu estava saindo da escola quando ele vinha da academia de jiu-jítsu, e então senti alguém bater no meu braço. Meus livros caíram no chão e fiquei meio zozza. Num breve espaço de tempo, minhas mãos tocaram nas dele, que me olhava nos olhos. Isso despertou algo em mim. Enquanto estava me recuperando, ouvi:

“Por que você tem um caderno sobre ceratocone?”

“Que caderno?”, respondi, ainda atordoada.

“Este aqui...”, disse ele gentilmente me entregando o caderno.

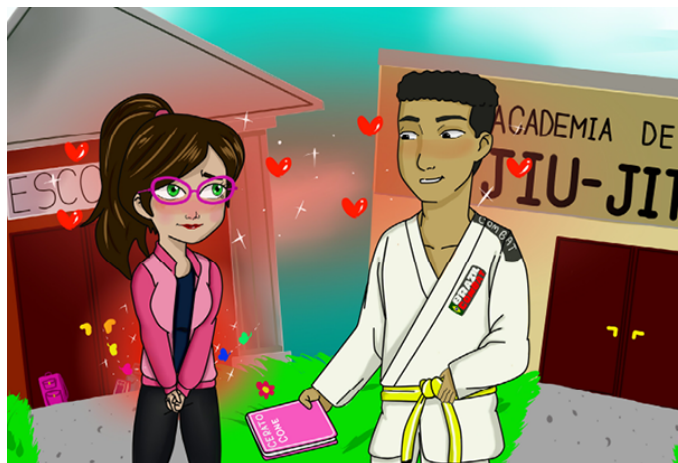
“Ah, é porque tenho esta doença nos olhos!”, respondi.

“Eu também tenho. E minha visão está bem ruim! Mas você entende sobre esta doença?”

“Eu tenho pesquisado muito desde que descobriram isso em mim. Já operei os dois olhos e agora estou bem. Posso lhe ajudar?”

“Obrigado. Seria bom se você pudesse mesmo. Meus pais estão muito preocupados e não querem nem que eu treine mais com medo de eu ficar cego”, ele disse.

“Eu também passei uma fase bem difícil quando fui diagnosticada. Mas tudo melhorou quando encontrei um médico especialista. Além de tratar dos meus olhos tão bem, ele me estimulou a entender sobre a doença, o que tem me ajudado muito”, eu lhe disse.



“Puxa, me desculpa pela trombada. Meu nome é Giovanni, muito prazer! Será que podemos conversar mais?”, disse ele com um tímido sorriso.

“Eu acho que sim”, respondi meio envergonhada.

Ele então anotou meu telefone e se despediu. Na verdade, saiu correndo. Nunca tinha acontecido nada parecido comigo. Eu estava abalada com o encontro inesperado. Queria conhecer aquele rapaz e me sentia interessada em ajudar.

Falei sobre o Giovanni para minha mãe e disse que ele tinha ceratocone também. Acho que ela ficou preocupada, pela cara que fez. Eu não conseguia pensar em outra coisa e não via a hora de receber a ligação dele. Como ele não ligou nesse dia, fiquei desiludida e até achei que nunca mais o veria. Descobri que ele era competidor de jiu-jítsu e ganhava muitas medalhas nos campeonatos. Ele era até meio famosinho entre as minhas amigas.

No dia seguinte ele ligou e me chamou para conversar e tomar um sorvete. Minha mãe deixou eu sair com ele, mas disse que era para ficarmos perto da praça que tem no nosso bairro. Deveria estar de volta antes das sete, quando ainda está claro.

Era uma linda tarde de verão. Paramos para tomar um sorvete que foi tudo de bom. Conversamos muito sobre tudo. Sentia que borboletinhas saíam de minha barriguinha. Entendi que, nem ele nem os seus pais estavam

bem orientados sobre a doença. Ele nem sabia que não podia coçar os olhos! Disse que já tinha feito *crosslinking* em um hospital nos dois olhos, mas que não tinha melhorado nada. Ainda tinha um grau muito alto e que óculos não funcionavam. Giovanni me disse que tinha que “forçar” os olhos para enxergar qualquer coisa. Por exemplo, o placar da luta em um campeonato, a televisão, o quadro da sala de aula. Mas ele disse que a visão de perto era boa.

A tarde passou quase como um instante e fui para a casa. Combinamos de nos encontrar outros dias, sempre depois da minha aula, que era a hora que ele saía do treino. Ele estudava de manhã e ia para o treino à tarde, mas os pais dele não queriam mais que ele treinasse jiu-jítsu e até pararam de pagar a academia.

“Eu prefiro ficar cego a parar de treinar e competir. Consegui uma isenção na academia e quero levar isso a sério”, disse Giovanni com ar de preocupado com as incertezas que tinha.

Ao chegar em casa, contei para minha mãe como foi maravilhosa a minha tarde. Contei que um médico tinha dito para o Giovanni que ele não poderia mais treinar e que iria precisar de um transplante de córnea. Nossa, eu só queria ajudar. Queria que o Dr. Lucca Cimini o examinasse e cuidasse dele como cuidou de mim. Pedi para ela marcar uma consulta para mim, quando iria falar do meu novo amigo.

Uma vez escutei que o amor romântico é como se jogar em um precipício, sem saber se lá embaixo vai ter alguém para segurar a gente. Esta definição fazia sentido, porque era como estava me sentindo. Eu, que gosto de ler sobre os sentimentos, nunca tinha ouvido nada tão verdadeiro. Sentia medo, mas amar é se entregar sem ter certeza. É a certeza da incerteza. O amor vem sem pedir licença e sem qualquer cerimônia. Ocupa todo o espaço no coração, mas pode deixar um vazio infinito dentro da gente.

Minha mãe marcou a consulta e fomos juntas como de costume. O Dr. Lucca disse que estava tudo muito bem e estável.

“Mas por que você quis antecipar sua consulta?”, perguntou.

“Na verdade, eu queria pedir para o senhor cuidar de um amigo meu”, respondi explicando sobre o caso do Giovanni.

“Violeta, acho que um amigo já me falou desse rapaz. Nossa, que coincidência! O nome dele é Giovanni? Estamos mesmo precisando do contato para marcar com ele e com a família.”

Eu não sabia que o Dr. Lucca praticava jiu-jítsu também, muito menos que era faixa-preta. Seu amigo, que era o presidente da Federação Sul Americana, já tinha pedido em nome do Giovanni e ele concordou em fazer a consulta e os exames.

“Ele pode continuar treinando?”, perguntei.

“Não vejo problema algum. Tem que tomar cuidado como qualquer pessoa. Como você já sabe, só não pode coçar e não traumatizar os olhos.”



Fiquei muito feliz! Queria contar as novidades para o Giovanni, dizer que ele ia conhecer meu médico, que este ia tratar dele e falar que não tem problema praticar esporte, mas que tem que tomar cuidado. Encontrei com ele e expliquei tudo.

“Mas então vou poder continuar treinando? Nossa, que maneiro, muito obrigado!!!”, disse ele segurando minhas mãos. Nesse momento ele me deu um abraço e me surpreendeu com nosso primeiro beijo. Começamos a namorar!

Dias depois, acompanhado de seus pais, Paulo César e Gabriela, Giovanni consultou-se com o Dr. Lucca Cimini. Nesta consulta, o médico faixa-preta de jiu-jítsu não só o encorajou a continuar treinando, como aliviou as finanças da família não cobrando pelos exames e nem pelas consultas conforme acordado com o Professor Cleiber Maia. É como reza a frase utilizada pelos praticantes do esporte: “o jiu-jítsu salva, até mesmo fora do tatame”.

Giovanni me falou da consulta e disse que estava animado para adaptar as lentes. Ele estava contente, e isso me deixava muito feliz. O Dr. Lucca explicou que o *crosslinking* tinha sido muito bem feito e o resultado estava de acordo com a proposta desta cirurgia. Como ele fez o tratamento com um estágio já avançado do ceratocone, a visão não iria ficar boa apenas com o tratamento para estabilizar a ectasia. Poderia fazer o anel, mas o médico recomendou tentar adaptar lente de contato escleral. Indicou para marcar com a Dra. Rafaella. Eu já tinha visto a médica na clínica do Dr. Lucca, achava que ela fosse sua noiva. Eles formam um lindo casal.

Mas eu estava preocupada se ele iria se adaptar às lentes. Minha experiência não tinha sido tão boa, mas sabia que isso pode variar de pessoa para pessoa. E também iria tentar esta lente que parecia diferente das que usei.

E o amor bateu forte. Eu, Giovanni e nosso ceratocone.

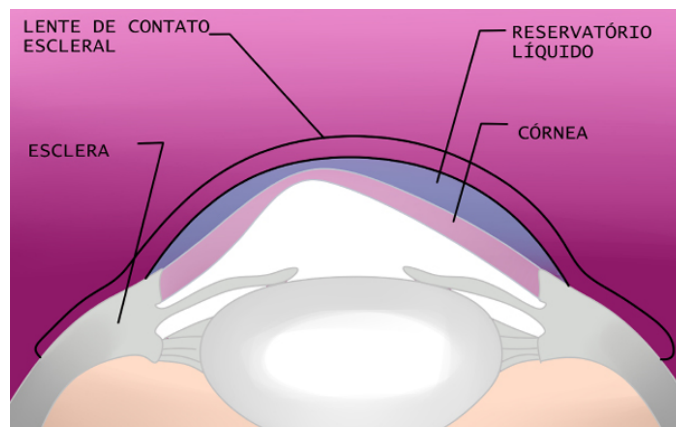
Capítulo 6

Giovanni e a lente escleral

Eu já tinha aprendido que as lentes de contato devem ser tentadas quando a visão não é boa com óculos antes de fazer um transplante. Uma lente de contato bem adaptada possibilita melhor visão, mas as lentes não oferecem benefício em estabilizar a progressão do ceratocone. Existem diferentes tipos de lentes especiais para ceratocone. As lentes rígidas gás permeáveis (RGPs) usuais têm o apoio na periferia da córnea. Existem também lentes gelatinosas especiais para ceratocone.

As lentes esclerais são lentes de contato maiores que se apoiam na esclera, a parte branca do olho. As lentes esclerais foram desenvolvidas para os pacientes com irregularidade acentuada na córnea, destacando-se os casos avançados de ceratocone.

Nas lentes esclerais, o espaço entre a córnea e a lente escleral é preenchido por um líquido, que preferencialmente é o soro fisiológico. Isso propicia uma adaptação mais confortável, mesmo em pacientes com mais sensibilidade. A lente escleral é feita com material com alto índice de permeabilidade para o oxigênio, o que permite uso por até doze horas contínuas.





Portanto, quando há uma boa adaptação do paciente à lente escleral, afasta-se a necessidade do transplante de córnea.

O Giovanni marcou com a Dra. Rafaella e foi com sua mãe, que sempre o acompanha. Foi um sucesso! Ela explicou sobre os cuidados básicos de higienização das mãos antes de manusear as lentes, como fazer a limpeza com produtos específicos e como armazenar de forma adequada. Apesar de toda a dificuldade para aprender a colocar e tirar a lente, o Giovanni conseguiu adaptar-se com as que davam conforto e boa visão.

Fiquei muito feliz por ter ajudado, e principalmente o Giovanni, por quem eu estava apaixonada. Isso era muito especial! Mas também percebi como era possível ajudar pessoas com a mesma doença que eu. Pensava que até poderia ter ajudado mais se tivesse conhecido o Giovanni antes. Será que se ele não coçasse os olhos teria desenvolvido tanto a doença? Será que se eu o conhecesse antes nossa história seria a mesma?

Tenho que reconhecer que tive a oportunidade de diagnosticar e tratar bem cedo. Também pude aprender muita coisa, o que tem um papel fundamental no tratamento. Imagino outros como o Giovanni que foram proibidos de praticarem artes marciais por causa do ceratocone. Quanto sofrimento poderia ter sido suavizado ou até evitado! Por isso, decidi escrever este livro, para ajudar pessoas como nós.

Capítulo 7

Era digital: criação de memes, má informação e a criação da campanha *Violet June*

Meme é um termo criado pelo escritor Richard Dawkins em seu livro *The Selfish Gene* (*O Gene Egoísta*), lançado em 1976, cujo significado é um composto de informações que podem se multiplicar entre os cérebros ou em determinados locais, como livros. A síntese de seu livro é sobre o meme, considerado uma evolução cultural, capaz de se propagar. O meme pode ser considerado uma ideia, um conceito, sons ou qualquer outra informação que possa ser transmitida rapidamente. Apenas a título de curiosidade, o estudo deste conceito é chamado de memética.

Em referência ao campo da informática, a expressão “memes de internet” é utilizada para caracterizar uma ideia ou conceito, que se difunde por meio da *web* rapidamente. O meme pode ser uma frase, *link*, vídeo, *site*, imagem entre outros, os quais se espalham por intermédio de *e-mails*, *blogs*, *sites* de notícia, redes sociais e demais fontes de informação.

Que a internet está conectando mais e mais as pessoas, todos já estão fartos de ouvir. Porém, cumpre notar que, principalmente com a profusão de aparelhos móveis conectados à rede, as pessoas começam a viver, na prática, duas ou mais realidades em simultâneo: a física (teoricamente, a real) e a virtual, uma vez que passam boa parte do dia interagindo em um ambiente sem fronteiras, onde ficção e *hardnews* convivem lado a lado e, muitas vezes, assumem formas híbridas.

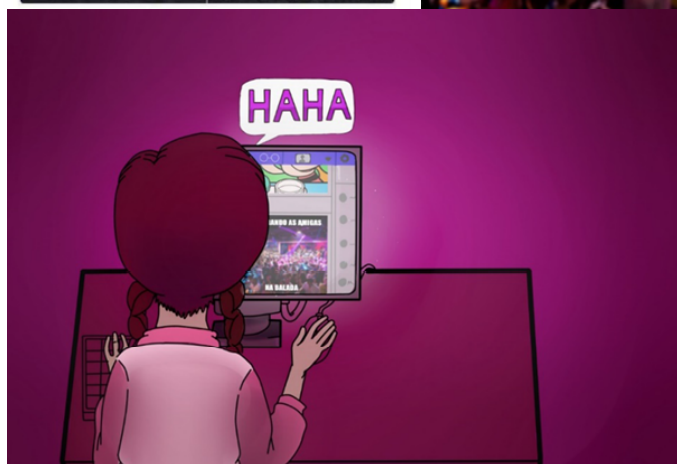
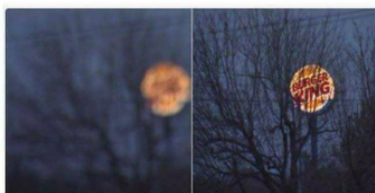
Então, para falarmos um pouco mais sobre o ceratocone vou destacar algumas pesquisas de memes para deixarmos leve a doença que acomete meus olhos.

Coloquei aqui, em meu livro, alguns memes que fizeram com o ceratocone, pois por mais que tenhamos a doença, rir dela também é remédio.

Os melhores memes você vê por aqui!



que lua linda, deixa eu botar meu
óculos pra ver melhor...



A má informação na internet e redes sociais

Você já usou a internet para pesquisar sintomas de doenças?

Pesquisar por sintomas ou doenças no Google é algo que tem mudado os hábitos de pessoas com algum tipo de problema de saúde. Enquanto

anteriormente existia uma dependência muito maior da assistência médica, atualmente os usuários cada vez mais conectados recorrem primeiro ao que dizem os resultados na maior ferramenta de busca da grande rede. Mas nem todas as informações são confiáveis.

Esta é uma prática cada vez mais comum entre os brasileiros, mas os especialistas alertam: nem sempre as informações estarão corretas nas páginas *online*. A internet pode ser uma aliada na hora de viver com alguma doença crônica, mas nunca vai substituir a visita a um profissional. Cuidado com o Dr. Google! Vá a um especialista sempre que tiver dúvidas! Não acredite em tudo o que lê!

A campanha *Violet June* (Junho Violeta)

Não coce os olhos! O ato de coçar prejudica a visão, mas a má informação prejudica muito mais! O diagnóstico de ceratocone pode ser devastador para o paciente e toda a sua família devido à falta de orientação. Entretanto, a educação para promover o conhecimento e a tomada de consciência do público não médico sobre a doença são aspectos fundamentais, pois podemos ajudar verdadeiramente o paciente dentro dos primórdios básicos da prática da medicina. Ainda que a má informação sobre o assunto possa agravar o sofrimento do paciente e de seus familiares, o que agrava mais a doença, devemos considerar a realidade preocupante de aumento do ceratocone em todas as idades. Idealizada pelo Dr. Renato Ambrósio Jr., oftalmologista do Rio de Janeiro especializado em córnea e cirurgia refrativa, mas com a PARTICIPAÇÃO EFETIVA de muitos profissionais da saúde, a campanha tomou uma proporção internacional. Não coçar evita o ceratocone.

Pegamos todo o território nacional e países como França, Espanha, Estados Unidos, Argentina, Inglaterra e Índia. Nosso trabalho de conscientização foi replicado em *posts* e muitas redes sociais, gerando uma verdadeira onda de consciência. E muitas instituições como o Conselho

Regional de Medicina (CRM), o Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO), a Sociedade Brasileira de Oftalmologia (SBO), a Sociedade Brasileira de Administração em Oftalmologia (SBAO) e a Associação Brasileira de Catarata e Cirurgia Refrativa (ABCCR/BRASCRS) apoiaram esta campanha que será anual a partir de 2018. Aplica-se à população, portadores de ceratocone em tratamento, clínicas e profissionais da oftalmologia.

Ganhamos parceiros e apoiadores durante a campanha: empresas como Hemisfério Óptico, ZEISS, Genom, Mediphacos, OdaBrasil, Cristália entre outras, que chegam a todo momento apoiando essa bela causa social e se preocupam com a saúde e ajudam a população com doenças oculares desenvolvendo produtos, equipamentos e serviços.



A tecnologia usada é a humanização, empatia e a educação ao paciente como um todo. Já para o tratamento há muita tecnologia, lentes esclerais entre outros até o transplante de córnea.

Porém, a ideia central é EVITAR o ceratocone, para que as pessoas tenham a CONSCIÊNCIA de não coçar ou esfregar os olhos.

Matérias que saíram na mídia:

Link: <https://exame.abril.com.br/negocios/releases/2018-o-ano-de-um-dos-maiores-oftamologistas-do-brasil-o-dr-renato-ambrosio-jr-carioca-e-influenciador-da-educacao-ao-paciente/>

Link: <https://exame.abril.com.br/negocios/releases/avancos-em-ceratocone-quebra-de-paradigmas-mas-com-paradoxos/>

Link: <https://universovisual.com.br/secao/noticias/158/campanha-junho-violeta>

Link: <http://www.sboportal.org.br/jbo.aspx>

Link: <https://www.tveuropa.pt/noticias/ceratocone-uma-preocupacao-para-paciente-e-medic/>

Link: <https://www.terra.com.br/noticias/dino/junho-violeta-campanha-alerta-sobre-os-riscos-de-cocar-os-olhos,28d1b6d11e3ce875673edad07be21239imx4fc6h.html>

Link: <http://www.ofthalmocitta.com.br/dicas/junho-violeta-campanha-de-conscientizacao-sobre-o-ceratocone>

Link: <http://www.ofthalmocitta.com.br/dicas/junho-violeta-campanha-de-conscientizacao-sobre-o-ceratocone>

Link: <http://www.brandpress.com.br/2018/06/15/violet-june-campanha-mundial-de-conscientizacao-sobre-ceratocone-violete-se/>

Link: <http://www.catarataeretina.com.br/exibir.php?id=364>

Link: <https://imirante.com/oestadoma/noticias/2018/06/24/junho-violeta-alerta-sobre-a-prevencao-do-ceratocone/>

Link: <https://imirante.com/oestadoma/noticias/2018/06/24/junho-violeta-alerta-sobre-a-prevencao-do-ceratocone/>

Link: http://www.hosergipe.com.br/noticiasLeiaMais.php?ID_NOTICIA=00000000979

Link: http://www.hosergipe.com.br/noticiasLeiaMais.php?ID_NOTICIA=00000000979

Link: <http://luanadias.blog.br/noticias-corporativas/?PageIndex=7&PageSize=10>

Capítulo 8

Um sonho

Eu já estava com o Giovanni havia mais de dois anos. Ele também estava bem. Como perdeu um ano, ele vai se formar ano que vem. Ele quer ser lutador profissional e já está na faixa roxa. Ele e meu pai se dão muito bem. Minha mãe também gosta dele. Eu acabo de ser aprovada na Universidade Federal para cursar Letras. Este livro é a minha primeira contribuição. Meus pais, que estão muito bem agora, mostram orgulho e estão muito felizes por mim. A crise do casamento deles já tinha passado desde a época que fiz a cirurgia no olho esquerdo.

Após um longo dia de preparativo para a faculdade, fui dormir agradecendo a Deus por tudo de bom que Ele proporciona a cada dia. Agradecia por meus pais estarem com saúde e felizes como casal. Agradecia minha visão e a oportunidade de poder ajudar as pessoas com este livro. Claro, agradecia por ter colocado o Giovanni na minha vida. Acho que ele é minha alma gêmea.

Lembrei-me da fadinha do dente e senti saudade daquela época tão inocente, quando não tinha responsabilidade e nenhuma experiência. Adormeci naturalmente e tive um lindo sonho. Sonhei que tinha acabado de escrever este livro e que fizemos o lançamento na livraria que gosto tanto de visitar. Neste sonho também aparecia o Giovanni junto comigo. Estávamos mais velhos e tinha uma linda menina chamada Giovanna, que seria a nossa filha.

Que ironia! O ceratocone, que me fez sofrer tanto, também foi o meu motivo da maior alegria, pois fez a minha aproximação com o meu amor. Não sabia se iria casar e muito menos ter filhos. Mas estava muito feliz. Como vi num filme: “Que seja eterno enquanto dure”. Fiquei com receio de

como contar para o Giovanni sobre o sonho, mas tinha que contar sobre o livro e como estava feliz. A reação dele foi interessante. Ele também disse ser muito agradecido por ter me encontrado, pois o ajudei em todos os sentidos, e nosso relacionamento nos completa muito. Eu já estava pronta para me entregar cada vez mais.

Com isso, quero ajudar mais pessoas com a doença e suas famílias a entenderem sobre o ceratocone, principalmente orientando que **não pode coçar os olhos**. A minha história e a do Giovanni são muito parecidas com histórias reais. No nosso mundo, como termina qualquer história de conto de fadas, vivemos felizes para sempre: eu, Giovanni e o nosso ceratocone.

FIM



Apoiadores

Homenagem a cada empresa que contribuiu para este livro de educação ao paciente e a toda a campanha:



Instituições



Agradecimento especial ao professor de jiu-jítsu Cleiber Maia, ao jovem Ramon (Giovanni) e seus pais que contribuíram com a obra de ficção baseada em fatos reais.

Referências Bibliográficas¹⁻⁴³

1. Ambrósio R, Jr., Klyce SD, Wilson SE. Corneal topographic and pachymetric screening of keratorefractive patients. *J Refract Surg* 2003;19:24-9.
2. Ambrósio R, Jr., Alonso RS, Luz A, Coca Velarde LG. Corneal-thickness spatial profile and corneal-volume distribution: tomographic indices to detect keratoconus. *J Cataract Refract Surg* 2006;32:1851-9.
3. Luz A, Ursulio M, Castaneda D, Ambrósio R, Jr. [Corneal thickness progression from the thinnest point to the limbus: study based on a normal and a keratoconus population to create reference values]. *Arq Bras Oftalmol* 2006;69:579-83.
4. Ambrósio R, Jr., Belin MW. Imaging of the cornea: topography vs tomography. *J Refract Surg* 2010;26:847-9.
5. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Jardim D, Velarde GC, Nose W. Corneal biomechanical metrics and anterior segment parameters in mild keratoconus. *Ophthalmology* 2010;117:673-9.
6. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Salomao M, Velarde GC, Nose W. Biomechanical and tomographic analysis of unilateral keratoconus. *J Refract Surg* 2010;26:677-81.
7. Ambrósio R, Jr., Caiado AL, Guerra FP, et al. Novel pachymetric parameters based on corneal tomography for diagnosing keratoconus. *J Refract Surg* 2011;27:753-8.
8. Belin MW, Asota IM, Ambrósio R, Jr., Khachikian SS. What's in a name: keratoconus, pellucid marginal degeneration, and related thinning disorders. *Am J Ophthalmol* 2011;152:157-62 e1.
9. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Velarde GC, Nose W. Corneal biomechanical evaluation in healthy thin corneas compared with matched keratoconus cases. *Arq Bras Oftalmol* 2011;74:13-6.

10. Fontes BM, Ambrósio R, Jr., Velarde GC, Nose W. Ocular response analyzer measurements in keratoconus with normal central corneal thickness compared with matched normal control eyes. *J Refract Surg* 2011;27:209-15.
11. Ambrósio R, Jr., Randleman JB. Screening for ectasia risk: what are we screening for and how should we screen for it? *J Refract Surg* 2013;29:230-2.
12. Belin MW, Ambrósio R. Scheimpflug imaging for keratoconus and ectatic disease. *Indian J Ophthalmol* 2013;61:401-6.
13. Luz A, Fontes BM, Lopes B, Ramos I, Schor P, Ambrósio R, Jr. ORA waveform-derived biomechanical parameters to distinguish normal from keratoconic eyes. *Arq Bras Oftalmol* 2013;76:111-7.
14. Ventura BV, Machado AP, Ambrósio R, Jr., et al. Analysis of waveform-derived ORA parameters in early forms of keratoconus and normal corneas. *J Refract Surg* 2013;29:637-43.
15. Belin MW, Villavicencio OF, Ambrósio RR, Jr. Tomographic parameters for the detection of keratoconus: suggestions for screening and treatment parameters. *Eye Contact Lens* 2014;40:326-30.
16. da Paz AC, Bersanetti PA, Salomao MQ, Ambrósio R, Jr., Schor P. Theoretical basis, laboratory evidence, and clinical research of chemical surgery of the cornea: cross-linking. *J Ophthalmol* 2014;2014:890823.
17. Hallahan KM, Sinha Roy A, Ambrósio R, Jr., Salomao M, Dupps WJ, Jr. Discriminant value of custom ocular response analyzer waveform derivatives in keratoconus. *Ophthalmology* 2014;121:459-68.
18. Lopes B, Ramos I, Ambrósio R, Jr. Corneal densitometry in keratoconus. *Cornea* 2014;33:1282-6.
19. Ambrósio R, Jr., Ramos I, Lopes B, et al. Ectasia susceptibility before laser vision correction. *J Cataract Refract Surg* 2015;41:1335-6.
20. Gomes JA, Rapuano CJ, Belin MW, Ambrósio R, Jr., Group of Panelists for the Global Delphi Panel of K, Ectatic D. Global Consensus on Keratoconus

Diagnosis. Cornea 2015;34:e38-9.

21. Gomes JA, Rapuano CJ, Belin MW, Ambrósio R, Jr., Group of Panelists for the Global Delphi Panel of K, Ectatic D. Reply: To PMID 25738235. *Cornea 2015;34:e27.*
22. Gomes JA, Rapuano CJ, Belin MW, Ambrósio R, Jr., Group of Panelists for the Global Delphi Panel of K, Ectatic D. Reply: To PMID 25738235. *Cornea 2015;34:e27-9.*
23. Gomes JA, Tan D, Rapuano CJ, et al. Global consensus on keratoconus and ectatic diseases. *Cornea 2015;34:359-69.*
24. Koprowski R, Ambrósio R, Jr. Quantitative assessment of corneal vibrations during intraocular pressure measurement with the air-puff method in patients with keratoconus. *Comput Biol Med 2015;66:170-8.*
25. Randleman JB, Akhtar J, Lynn MJ, et al. Comparison of objective and subjective refractive surgery screening parameters between regular and high-resolution Scheimpflug imaging devices. *J Cataract Refract Surg 2015;41:286-94.*
26. Freitas Gde O, Ambrósio R, Jr., Ramos I, et al. Astigmatic Vector Analysis of Posterior Corneal Surface: A Comparison Among Healthy, Forme Fruste, and Overt Keratoconic Corneas. *Am J Ophthalmol 2016;167:65-71.*
27. Luz A, Lopes B, Hallahan KM, et al. Discriminant Value of Custom Ocular Response Analyzer Waveform Derivatives in Forme Fruste Keratoconus. *Am J Ophthalmol 2016;164:14-21.*
28. Luz A, Lopes B, Hallahan KM, et al. Enhanced Combined Tomography and Biomechanics Data for Distinguishing Forme Fruste Keratoconus. *J Refract Surg 2016;32:479-94.*
29. Luz A, Lopes B, Salomao M, Ambrósio R. Application of corneal tomography before keratorefractive procedure for laser vision correction. *J Biophotonics 2016;9:445-53.*

30. Patrao LF, Canedo AL, Azevedo JL, Correa R, Ambrósio R, Jr. *Differentiation of mild keratoconus from corneal warpage according to topographic inferior steepening based on corneal tomography data. Arq Bras Oftalmol* 2016;79:264-7.
31. Vinciguerra R, Ambrósio R, Jr., Elsheikh A, et al. *Detection of Keratoconus With a New Biomechanical Index. J Refract Surg* 2016;32:803-10.
32. Ambrósio R, Jr., Lopes BT, Faria-Correia F, et al. *Integration of Scheimpflug-Based Corneal Tomography and Biomechanical Assessments for Enhancing Ectasia Detection. J Refract Surg* 2017;33:434-43.
33. Roberts CJ, Mahmoud AM, Bons JP, et al. *Introduction of Two Novel Stiffness Parameters and Interpretation of Air Puff-Induced Biomechanical Deformation Parameters With a Dynamic Scheimpflug Analyzer. J Refract Surg* 2017;33:266-73.
34. Vinciguerra R, Ambrósio R, Jr., Roberts CJ, Azzolini C, Vinciguerra P. *Biomechanical Characterization of Subclinical Keratoconus Without Topographic or Tomographic Abnormalities. J Refract Surg* 2017;33:399-407.
35. Abass A, Clamp J, Bao F, Ambrósio R, Jr., Elsheikh A. *Non-Orthogonal Corneal Astigmatism among Normal and Keratoconic Brazilian and Chinese populations. Curr Eye Res* 2018;43:717-24.
36. Knutsson KA, Paganoni G, Matuska S, et al. *Corneal collagen cross-linking in paediatric patients affected by keratoconus. Br J Ophthalmol* 2018;102:248-52.
37. Lopes BT, Ramos IC, Salomao MQ, et al. *Enhanced tomographic assessment to detect corneal ectasia based on artificial intelligence. Am J Ophthalmol* 2018.
38. Monteiro T, Alfonso JF, Franqueira N, Faria-Correia F, Ambrósio R, Jr., Madrid-Costa D. *Predictability of Tunnel Depth for Intrastromal Corneal Ring Segments Implantation Between Manual and Femtosecond Laser Techniques. J Refract Surg* 2018;34:188-94.

39. Salomao MQ, Hofling-Lima AL, Faria-Correia F, et al. Dynamic corneal deformation response and integrated corneal tomography. *Indian J Ophthalmol* 2018;66:373-82.
40. Sedaghat MR, Momeni-Moghaddam H, Ambrósio R, Jr., et al. Diagnostic Ability of Corneal Shape and Biomechanical Parameters for Detecting Frank Keratoconus. *Cornea* 2018;37:1025-34.
41. Lopes B, Ramos ICdO, Ribeiro G, et al. Bioestatísticas: conceitos fundamentais e aplicações práticas. *Revista Brasileira de Oftalmologia* 2014;73:16-22.
42. Ambrósio Junior R, Caldas DL, Silva RSd, Pimentel LN, Valbon BdF. Impacto da análise do “wavefront” na refratometria de pacientes com ceratocone. *Revista Brasileira de Oftalmologia* 2010;69:294-300.
43. Bernardo L, Ramos I, Koller T, Seiler T, Ambrósio Jr. R. Prognóstico visual de ‘crosslinking’ para ceratocone com base em tomografia de córnea pré-operatória. *Revista Brasileira de Oftalmologia* 2014;73:220-4.

buqui

www.buqui.com.br
www.editorabuqui.com.br