

# O deserto de Allyson

Quem acompanhou as tempestades de areia, as miragens e as areias movediças, hoje tem certeza de que Allyson Firme atravessou o seu deserto. O adolescente – que, com sete anos, recebeu o diagnóstico de leucemia – enfrenta, com coragem admirável, todos os pormenores que envolvem o tratamento da doença e as consequências do transplante de medula óssea, superando as expectativas clínicas. Seis anos depois, em meio às sequelas do processo terapêutico, Allyson decidiu escrever o livro *O Meu Deserto*, que retrata passo a passo seu tratamento e é dedicado a todos que estão trilhando um deserto pessoal. Atualmente com 14 anos e uma probabilidade de cura de 90%, o jovem sustenta que o apoio da família e dos amigos foi essencial para sua recuperação.

Allyson era uma criança como qualquer outra e esbanjava saúde. Até nasceu com um pé torto, mas o tratamento foi iniciado logo, e aos cinco meses de vida ele passou por uma cirurgia que não deixou nenhuma complicação. Nascido em Rondônia, o menino ocupava as tardes após as aulas com brincadeiras ao ar livre, como caçar morcegos, lançar madeira para ver quem cravava mais longe na grama e tomar banho de represa. Seus maiores prazeres eram brincar de apostar corrida, pega-pega e esconde-esconde com os irmãos Alice e Ademir. Também adorava pegar frutas do pomar de casa para saboreá-las com os amigos. Mas todo esse paraíso infantil foi interrompido por dores misteriosas, que passaram a afetá-lo dia e noite.



Tudo começou depois de um dia inteiro de atividades com o Clube de Desbravadores – sociedade de escotismo para meninos e meninas, da qual Allyson fazia parte. No meio da noite, começaram as dores nos ossos e uma febre alta. Ao chegar ao hospital, o diagnóstico do médico foi o seguinte: dores do crescimento, comuns na infância. Mas, infelizmente, esse não era o caso do desbravador. E foi nessa época, em agosto de 2005, que Allyson descobriu seu deserto e começou a atravessá-lo.

Foram seis meses, duas mudanças de estado, consultas a diversos especialistas, idas a diferentes hospitais, além de diagnósticos equivocados, até descobrirem que Allyson tinha leucemia. “Meus pais me levaram a vários médicos, mas nenhum conseguia descobrir o que eu realmente tinha. Receita-



Allyson bebê, com os irmãos e o pai antes da descoberta da leucemia

“Os ossos dos meus dedos doíam muito, como se estivessem entrando agulhas”

ALLYSON FREIRE

vam anti-inflamatórios e analgésicos e me mandavam para casa”, lembra. No começo, as dores eram nas pernas. Depois, mudaram para os joelhos e as mãos. “Os ossos dos meus dedos doíam muito, como se estivessem entrando agulhas”, conta Allyson. Não conseguia dormir, deixou de ir ao colégio e perdeu muito peso.

Quatro meses depois do primeiro sintoma, a doença já havia comprometido sua capacidade motora. A família levou o menino para Mato Grosso do Sul, em busca de uma hematologista pediátrica, que recomendou consulta com um onco-hematologista. Adjane e Ademir Firme, pais de Allyson, tomaram um susto: jamais haviam cogitado da possibilidade de o filho ter câncer. “No meio de toda a nossa busca, o onco-hematologista concluiu que a doença de Allyson era psicológica. Fiquei apavorada com esse diagnóstico, porque eu sabia que estava acontecendo alguma coisa que precisava ser tratada e, com certeza não era um problema psicológico. Nesse momento, tive a certeza de que, se ficasse ali, poderia perder meu filho sem nem saber o que ele tinha”, desabafa Adjane.

Sempre com palavras de incentivo para o filho não desanimar e acreditar no aprendizado que poderia extrair do sofrimento, os pais levaram Allyson ao Rio de Janeiro. Ainda no aeroporto, foram recebidos por uma junta médica do Hospital Adventista Silvestre. Novos exames foram realizados, e os resultados, enviados para o Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio de Janeiro, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) e o Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz). A investigação apontou a presença de células cancerígenas, mas os especialistas não conseguiam identificar sua origem. Diante disso, Adjane e Ademir foram comunicados de que o estado de Allyson era gravíssimo e que o filho tinha poucos dias de vida.

No livro, Allyson conta que foram feitos exames de sangue, raios X, tomografia, mielograma e punção

“Demos graças a Deus porque a doença foi descoberta, já que, só assim, ele teria o tratamento necessário. Com os cuidados prestados, nossa esperança de que tudo terminaria bem foi redobrada”

ADJANE FIRME, mãe de Allyson Firme

lombar, entre outros, mas os médicos não concluíam o que ele tinha. Até que um dos médicos que estudavam o caso chegou ao diagnóstico de leucemia linfóide aguda. Apesar de todo o sofrimento, a notícia trouxe alegria para a família. “Diante do que estávamos vivendo, demos graças a Deus porque a doença foi descoberta, já que, só assim, ele teria o tratamento necessário. Com os cuidados prestados, nossa esperança de que tudo terminaria bem foi redobrada”, lembra a mãe.

O passo seguinte foi iniciar a quimioterapia. A previsão era que durasse três anos. Apesar dos enjoos, da indisposição e da queda dos cabelos, a reação de Allyson superou a expectativa da equipe. Nessa época, a família e os amigos foram fundamentais, pois se reuniam em torno dele para transmitir pensamentos positivos e festejar a descoberta do diagnóstico e a possível cura.

No final do segundo ano de quimioterapia, Allyson começou a apresentar um quadro diferente. “Meu filho estava recuperado, as pessoas olhavam para ele e viam uma criança saudável. Mas ele sentia muita dor de cabeça e no pescoço. O médico dizia que era normal, mas a dor era muito intensa. Também começou a engordar cerca de três quilos

por semana. De uma criança magrinha, ele se tornou obeso, e chegou a pesar 74 kg, com 10 anos. E começou uma nova batalha para descobrir o porquê daquilo tudo”, recorda Adjane. A família resolveu buscar ajuda com um outro médico que, ao colher material da medula óssea de Allyson, descobriu que a leucemia tinha voltado.

Dessa vez, o menino foi encaminhado ao INCA, e o tratamento reiniciado com duas novidades: além da quimioterapia com doses para adulto, Allyson foi submetido à radioterapia e recebeu indicação para fazer transplante de medula óssea. Começou, então, a busca por um doador compatível, primeiramente entre os irmãos, grupo no qual a chance de compatibilidade é de 25%. Prontamente, Alice e Ademir Jr. fizeram os exames, emocionados com a possibilidade de proporcionar a cura ao irmão. Os testes indicaram alta compatibilidade entre Allyson e Alice e as crianças foram transferidas para o Hospital das Clínicas, em São Paulo. A operação foi um sucesso. “Sempre dizíamos que esse era um deserto que estávamos atravessando juntos – e que todo deserto tem fim. Tentávamos incentivá-lo de todas as maneiras para não perder a fé na cura”, lembra Adjane.

Dez dias após o procedimento, Allyson começou a apresentar reação ao transplante. “Comecei a sentir coceiras muito fortes por todo o corpo, que se tornaram placas vermelhas e logo escureceram, formando bolhas como de queimadura, que estouravam e ficavam em carne viva. A roupa colava no meu corpo e meus movimentos estavam tão limitados que precisei fazer uso novamente de cadeira de rodas”, conta.

O quadro clínico, chamado doença do enxerto contra o hospedeiro, ocorre quando os glóbulos brancos do doador reconhecem como estranho o organismo do receptor e passam a agredi-lo. A reação atinge principalmente a pele, o trato gastrointestinal e o fígado e acontece porque a medula óssea produz glóbulos brancos (linfócitos) treinados para reconhecer o que é estranho ao nosso organismo e defendê-lo dos invasores (bactérias, fungos e vírus). Para tratar a doença, Allyson foi encaminhado ao INCA, onde faz até hoje uma terapia celular chamada fotofereze. O tratamento tem demonstrado eficácia e segurança em pacientes portadores de doenças autoimunes, mas o estado de Allyson era tão grave que os médicos acreditavam que ele só tinha 30% de chances de sobreviver.

Mesmo assim, a família não desanimou. “Sempre passávamos muito otimismo para ele, muita con-



“A roupa colava no meu corpo e meus movimentos estavam tão limitados que precisei fazer uso novamente de cadeira de rodas”

ALLYSON FIRME



fiança, muita esperança. Nunca chorávamos perto dele, praticávamos muitas atividades no hospital, sempre buscando dinâmicas interessantes para distraí-lo, embora passasse por momentos difíceis de dor”, salienta Adjane. Em *O Meu Deserto*, Allyson explica que, além de fazer a terapia celular, era necessário intercalar o tratamento com pomadas e óleos, várias vezes ao dia, a fim de amenizar a dor e diminuir a hipersensibilidade na pele.

A ideia de escrever o livro surgiu após as primeiras semanas de tratamento com a terapia celular, quando o alívio das dores já podia ser sentido. “Dessa forma, pude reavaliar todo o aprendizado que consegui extrair em meio a tanto sofrimento. Sofri, minha família e meus amigos sofreram também, mas em nenhum momento deixamos de acreditar que o meu deserto teria um fim e que sairíamos fortalecidos e cada vez mais certos do poder da perseverança”, afirma.

O livro foi publicado um ano antes de ele receber alta da internação, em 2010, e é um sucesso entre todos que querem conhecer a história desse jovem vencedor. Perguntado sobre o que quer ser quando crescer, Allyson apresenta vários planos. “Posso ser engenheiro mecatrônico, químico ou até pastor, como o meu pai. Quero estar sempre atualizado e estudar o quanto puder. Esse é um exercício importantíssimo para o cérebro”, ensina o jovem, que não perdeu nenhum ano letivo nem deixou de estudar por um período sequer durante todos os anos do tratamento. Sobre se tem vontade de escrever outro livro, Allyson é taxativo. “Tenho vontade, sim, mas agora quero escrever sobre coisas boas.” ■



De criança saudável, Allyson ficou obeso (centro, ao lado da mãe) quando a leucemia voltou. Durante a internação, aprendeu como fazer diferentes tipos de nó (abaixo)

