



"Me chamo **Jose Cezini** e tenho 54 anos. Sou casado, pai de três filhas e tenho dois netos. Em 2009 fui diagnosticado com uma terrível doença conhecida como Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Doença rara, neurodegenerativa, quase desconhecida. O que se sabe é que a morte do neurônio motor responsável por todos os movimentos do corpo, faz com que o paciente perca as forças e desenvolva uma atrofia muscular. No meu caso, ELA atingiu o meu neurônio e fez com que minhas mãos perdessem as forças e, em questão de meses, ainda sem o diagnóstico exato da doença, eu já havia perdido totalmente os movimentos das mãos e parcialmente os movimentos das pernas.

Tudo o que havia até hoje disponível para uma boa qualidade de vida, todos os recursos: fonoaudiologia, fisioterapia motora e respiratória e acompanhamento neurológico tem sido feito, porém, a cura total e absoluta ainda não existe, pois não há um medicamento capaz de curar este grande mal que me acometeu.

Eu trabalhava na antiga SAOP em Maringá e consegui me aposentar por invalidez. Hoje passo meus dias em busca de qualquer notícia que possa me dar esperança de vida. Graças a um programa de computador que me foi doado por amigos, consigo acessar a internet com o movimento dos meus olhos até o dia em que eles ficarão completamente imóveis. Em 2010, na cidade de Curitiba, me submeti a um pré-transplante de célula-tronco, o que foi fundamental para eu ainda estar vivo. A perspectiva dada pelos neurologistas para pacientes com ELA e de 3 a 5 anos, estou completando 4 anos da doença, com muito esforço e com muita fé.

Tenho contato com pacientes do mundo todo, o que me faz ter forças para suportar tudo isso. Por estes dias, li o Protocolo de Jessica, surgiu uma esperança de prolongar minha vida por mais alguns anos e recuperar os movimentos que perdi. É um tratamento fora do Brasil com células-tronco, fiz contato com a clínica e com outros pacientes além da Jessica, que se submeteram ao tratamento. Os resultados são bastante animadores e para quem não tem nada, uma única chance de ao menos poder se alimentar sem engasgar já é o suficiente para poder voltar a sorrir e ter esperança.

Terei que começar este tratamento o quanto antes, pois as minhas forças estão acabando e meus olhos poderão parar os movimentos a qualquer momento. Não tenho mais voz e a cada dia perco peso e fico com a saúde mais debilitada. Estou pedindo ajuda a todos pois é um tratamento longo e caro, mas com a chance de bloqueio da doença e de minha recuperação. Desde já agradeço, inicialmente pela atenção e pelo interesse em ler o texto e também por sua ajuda e sua divulgação, tão importante para mim neste momento. "

Conta para doação voluntária

Ainda resta uma esperança

Qua, 30 de Abril de 2014 15:55 - Última atualização Qui, 01 de Maio de 2014 09:57

Caixa Econômica Federal Ag 0395 Conta 001 00060997-5 CPF.
305.454.049.91{jcomments on}