



MARIALVA

Evento Fevereiro Lilás reúne cerca de 70 pessoas em Marialva para conscientização sobre doenças raras

27 de fevereiro de 2025

Ariádiny Rinaldi

| Data | Fonte | Crédito da Imagem |
|-------------------------|--|--------------------------|
| 27 de fevereiro de 2025 | Assessoria de Imprensa da Câmara de Marialva | Ariádiny Rinaldi |



MARIALVA

| Data | Fonte | Crédito da Imagem |
|------|-------|-------------------|
|------|-------|-------------------|

O plenário da Câmara Municipal de Marialva recebeu, na noite de 26 de fevereiro, um evento especial em alusão ao **Fevereiro Lilás**, reunindo cerca de 70 pessoas no Plenário. O encontro teve como objetivo ampliar a divulgação de informações sobre diagnósticos, tratamentos e sensibilizar a sociedade sobre as dificuldades enfrentadas por pacientes e familiares.

A vereadora e Procuradora da Mulher Sheila Gabarron, autora da lei municipal que instituiu o Fevereiro Lilás no calendário oficial, destacou a importância de aprimorar a identificação precoce das doenças raras pelos profissionais da saúde:

"Melhorar a identificação pelos enfermeiros e agentes de saúde fortalece a porta de entrada do sistema. Se não soubermos quantos somos, não conseguiremos ter políticas públicas que nos apoiem. Precisamos transformar a dor em luta e em coragem. Correr chorando e chorar correndo."

Durante o evento, a Assistente Social Camila Moreira de Souza Chiari, da Associação dos Amigos do Hospital da Criança de Maringá, apresentou os serviços oferecidos pela instituição. A associação desempenha um papel fundamental no auxílio ao diagnóstico, tratamento e suporte emocional às crianças com doenças raras e câncer.

No hall de entrada da Câmara, voluntárias do Circuito Terapêutico do Centro de Especialidades realizaram sessões de auriculoterapia e quickmassagem, sob a coordenação da Dra. Bárbara Barros.

A Prefeita Flávia Cheroni reforçou o compromisso da gestão municipal com a causa:

"O conhecimento nos move. Quanto mais conhecemos, mais lidamos bem com as situações. Acolher com empatia o trabalho de vocês é essencial. Esse é um assunto complexo, e espero aprender ainda mais para ajudar a diminuir, de certa forma, a dor das famílias."

Já o Presidente da Câmara, Rafael Poly, ressaltou a importância da iniciativa:

"Tive a honra de votar, no ano passado, o projeto de lei sobre o Fevereiro Lilás, de autoria da vereadora Sheila. Ações como essa são essenciais. Fica aqui minha solidariedade às famílias. O que precisarem, estou à disposição."

O advogado e ativista Pedro Mendes, presidente da ADEVIMAR e MITOCON Brasil, compartilhou sua experiência pessoal com a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON). Ele destacou o trabalho da MITOCON na pesquisa e divulgação das doenças raras mitocondriais, que enfrentam ainda maior esquecimento e invisibilidade dentro do universo das doenças raras.

Relatos emocionantes de mães atípicas

O evento contou ainda com depoimentos de mães que enfrentam diariamente os desafios de cuidar de crianças com doenças raras. Núbia Tavares, mãe do pequeno Henrique, de cinco anos, que tem uma síndrome ultra rara sem nome e sem estudos científicos, compartilhou sua jornada:

"Os médicos não acreditavam que ele ia crescer. Ele ficou 64 dias na UTI após nascer. Não é uma rotina fácil. A gente decide se vai viver essa vida atípica reclamando ou agradecendo. Eu escolhi agradecer e comemorar cada pequena conquista dele. Busquei apoio nas redes sociais porque não conhecia ninguém nessa situação e resolvi ser porta-voz."

Lilian Oliveira, mãe da Ana Luisa, que tem Atrofia Muscular Espinhal tipo 1 (AME), falou sobre os desafios do tratamento da filha, que envolve o uso do medicamento mais caro do mundo. Já Lilian, mãe do Pedro, que tem Síndrome de Phelan-McDermid, enfatizou a importância do diagnóstico precoce:

"O diagnóstico é extremamente importante. Acreditar que é possível faz toda a diferença. Estamos realizando exames que talvez não ajudem diretamente o Pedro, mas que podem servir como pesquisa para outras crianças."

Perspectivas futuras

Durante o evento, foi anunciada a construção de um Centro de Pesquisa sobre Doenças Raras no Hospital da Criança de Maringá, com previsão para os próximos três anos. A iniciativa representa um grande avanço na busca por diagnósticos mais ágeis e tratamentos mais eficazes para os pacientes da região.

O evento foi realizado por meio da Procuradoria da Mulher, com apoio da Secretaria de Saúde e da Associação dos Amigos do Hospital da Criança de Maringá. Contou também com o apoio da Dep. Maria Victoria, que patrocinou as camisetas. Estiveram presentes também os vereadores Marcos Fragal, Nathalia Simmer e Grazi Scaliante.



MARIALVA