

BELÉM, DOMINGO, 29 DE MARÇO DE 2015

GERAIS

DOENÇA DO SORRISO FÁCIL

TRATAMENTO DÁ QUALIDADE DE VIDA, MAS É CARO

Não há cura para a doença, mas o tratamento ajuda com que as famílias e os pacientes busquem melhor qualidade de vida. No entanto, toda medicação é paga e não está disponível na rede pública de saúde do País. A Portaria 199, de 2014, do Ministério da Saúde, está sendo implantada e dispõe sobre o atendimento integral de pacientes de doenças raras.

Além da carência de medicamentos, Lígia Lopes, presidente da Associação Paraense de Síndrome de Williams (APSW), fala que existem diversas dificuldades de acesso na área da saúde, como a falta de especialistas. “As meninas começam a menstruar aos 7 anos e a medicação para inibir essa fase que chega precocemente custa R\$ 800,00, e não é gratuita. Para conseguir temos sempre que recorrer ao Ministério Público do Estado e à Justiça. Às vezes, a resposta demora e não conseguimos inibir os casos, porque já estão avançados”.

“Além disso, no Pará só existem

duas geneticistas no atendimento pelo SUS. Precisamos também de endocrinologista, pois a fila de espera para esta especialidade leva de seis meses a um ano. Os pacientes não podem esperar muito tempo, porque quanto mais tarde chega o tratamento mais difícil é a vida do paciente. Tem pessoas que morrem com a doença, e não tem o diagnóstico. Nossa caminhada não é fácil. Perdemos uma criança de 7 anos de idade, no ano passado, que morreu decorrente de uma cirurgia do coração. O problema de coração é comum nesses pacientes e pode levá-los à morte”, ressalta a presidente da APSW.

Lígia tem um filho, Davi, de 9 anos, com a síndrome de Williams. O menino serviu de inspiração para ela fundar a entidade. A associação possui uma casa de apoio, na Cidade Nova VIII, em Ananindeua.

A APSW atende pelos telefones (91) 98198-8551 (Lígia Lopes), 98180-6428 (Léia) e 98024-1162 (Weslen).

PAULA SAMPAIO/AMAZÔNIA



■ **Seminário** realizado na última sexta-feira serviu de espaço de informação e organização

MÃE ESCREVEU LIVRO SOBRE A FILHA, QUE MORREU AOS 19 ANOS

No livro “Mãe Coragem - Convivendo com a Síndrome de Williams” a escritora Jô Nunes, 51, mãe de Jéssica, que teve síndrome de Williams e morreu aos 19 anos, conta a história de convivência de ambas, em São Paulo. O primeiro capítulo fala da longa caminhada de sete anos que foi chegar ao diagnóstico da doença, um dos primeiros no País. Junto com o diagnóstico, vieram os prognósticos.

“Sua filha não vai fazer isso, nunca vai alfabetizar, ter emprego, era tudo ‘não’, mas passei a trabalhar tudo isso e todos os prognósticos ficaram para trás. Jéssica morreu há cinco anos, mas foi uma pessoa independente, sem limitação. Ela se alfabetizou e quando morreu estava no segundo ano do ensino médio, falava inglês, francês, espanhol, sabia Libras, dava aula de inglês em uma escolinha, trabalhava de recepcionista em um hotel, namorava, enfim, uma vida normal. Imagina, em São Paulo, uma pessoa com deficiência intelectual andar sozinha e fazer tudo sozinha”, conta Jô.

Ela destaca que continua na luta porque não quer ver a história de desconhecimento sobre a doença

PAULA SAMPAIO/AMAZÔNIA



■ **Jô Nunes** escreveu sobre a vida com a filha e é ativista da causa

se repetir. “Vejo muitas mães com a mesma história. Só vou parar quando organizar o Brasil. Quero que essas pessoas tenham qualidade de vida, vejo muitas famílias perdidas. Acredito em superação, a pessoa com deficiência não é incapaz, a família tem que acreditar nisso. A mãe tem que ajudar o filho, mas não viver a vida dele”, aconselha a autora, que preside a Associação Brasileira de Síndrome de Williams.

A obra esteve à disposição do

público durante o 1º Seminário Paraense de Síndrome de Williams-Beuren, na última sexta, 27, no Centro Integrado de Inclusão e Cidadania (CIIC).

O seminário foi uma parceria entre a APSW, a Associação Brasileira da Síndrome de Williams, o Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, a Universidade Federal do Pará, o Instituto Evandro Chagas, a prefeitura de Castanhal, uma distribuidora de medicamentos e uma clínica particular.



■ **Lígia** Lopes preside a Associação Paraense de Síndrome de William