

Barbacena realiza evento do Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística



No Brasil, estima-se que, a cada dez mil nascidos vivos, um seja portador de fibrose cística, doença genética rara que faz com que a secreção do organismo seja mais espessa que o normal, desencadeando diversos sintomas, como suor mais salgado, tosse crônica, dificuldade em ganhar peso e estatura, pneumonias frequentes e diarreia. No Brasil, existem aproximadamente 4.500 pessoas com a patologia e, no mundo, cerca de 70 mil pessoas são portadoras da doença.

No dia 27 de setembro será realizada uma Palestra com a Fisioterapeuta Priscila Oliveira cidade de Barbacena, Minas Gerais. O evento começa às 19h e será realizado na UNIPAC. Todos da região estão convidados para participar da atividade.

A fim de alertar a população sobre a doença ainda pouco conhecida, Verônica Stasiak Bednarczuk, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos, fundou em 2011 o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística. A organização social tem como missão fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos.

Verônica, diretora geral e fundadora do Instituto, explica o objetivo inicial do projeto. "Nossa ideia era alertar as pessoas para que prestassem mais atenção nos sinais apresentados pelo corpo. Hoje, desenvolvemos mais de dez projetos em cinco eixos de atuação, já ministramos mais de 200 palestras informativas nacionalmente, oito mil pessoas foram capacitadas nas aulas, cursos e simpósios sobre o tema e uma média de 45 cidades participam, anualmente, de uma de nossas principais ações de conscientização, o Setembro Roxo", explica a psicóloga.

Setembro Roxo

O Setembro Roxo, Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística, é promovido pelo Instituto Unidos pela Vida com o intuito de conscientizar a sociedade sobre a doença e a importância do diagnóstico precoce. É possível identificá-la pelo teste do pezinho e a sua confirmação se dá por meio do diagnóstico do teste do suor.

Verônica afirma que a data surgiu para contribuir com a busca do diagnóstico precoce e melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença. "Durante o mês de setembro, teremos diversas ações de imprensa, spot em rádios, vídeo para TV, campanhas para revistas e outdoors, e inúmeras outras atividades. Nosso objetivo é conscientizar as pessoas e estimular que busquem ajuda ao identificar os sintomas", completa. Além disto, o Instituto está organizando, em parceria com associações de assistência e voluntários, eventos e ações presenciais de conscientização em mais de de 40 cidades em todo o Brasil, que farão mais de 50 atividades para falar sobre a doença.

Neste ano, a campanha "A Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser", tem o objetivo de demonstrar que as pessoas diagnosticadas tardiamente com a doença podem realizar atividades cotidianas como trabalhar, praticar esportes, ter filhos e estudar, de acordo com

seu tratamento e condição de saúde.

"A ideia é reforçar que, apesar da fibrose cística fazer parte da vida da pessoa, não existe empecilhos para realizar seus sonhos. Com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, qualquer um pode buscar ter uma vida normal, dentro dos limites da doença, e tentar viver da melhor maneira possível", completa Verônica.

A história da própria Verônica corrobora essa ideia de que a fibrose cística não pode ser uma limitação. Com um diagnóstico tardio, aos 23 anos, e após algumas cirurgias e inúmeras internações, a psicóloga não se limitou pela doença e decidiu ajudar outras pessoas ainda não diagnosticadas. Mas mais do que isso, ela decidiu que seria possível realizar o seu maior sonho: ser mãe!

Em 2018, aos 32 anos, Verônica deu à luz a Helena, seu pequeno milagre que hoje está com 9 meses. Ao lado do seu marido, a preparação para este momento foi grande. Foram alguns anos de tratamento intenso para que o seu pulmão estivesse resistente o bastante para a gestação, para que estivesse sem infecções ou complicações mais graves. O parto ocorreu dentro do esperado. "Gosto de compartilhar a minha história para que outros portadores da fibrose cística, ou de qualquer outra patologia ou dificuldade, acreditem que nenhum sonho é impossível, se o percorrermos com força, fé e coragem!", finaliza a fundadora e diretora geral do Instituto.

Instituto Unidos pela Vida

O Instituto Unidos pela Vida foi fundado quando a psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk, 33 anos, recebeu o diagnóstico para fibrose cística. As atividades foram iniciadas, ainda informalmente, em outubro de 2009. Dois anos depois, o Instituto foi fundado como uma associação civil sem fins lucrativos em novembro de 2011 e, em 2019, completará oito anos.

A missão do Instituto é fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais interessados. Atualmente, a organização desenvolve e promove projetos nas áreas de educação e pesquisa, incentivo à atividade física, comunicação e suporte, desenvolvimento organizacional, advocacy e políticas públicas.

Em 2018, o Instituto Unidos Pela Vida foi escolhido como uma das 100 Melhores ONGs do Brasil e, dentre elas, eleita como a melhor ONG de pequeno porte do Brasil pelo Instituto Doar, Rede Filantropia e O Mundo que Queremos, com apoio da revista Época, Grupo Folha e Editora Globo.

Para acessar a programação completa de atividades do Setembro Roxo [CLIQUE AQUI](#).

Serviço:

Barbacena/MG

Evento: Palestra com a Fisioterapeuta Priscila Oliveira

Data: 27 de setembro de 2019 (sexta-feira)

Horário: 19h

Local: UNIPAC

Com informações: Eduardo Lopes

<https://foconoticia.com.br/noticia/4683/barbacena-realiza-evento-do-mes-nacional-de-conscientizacao-da-fibrose-cistica> em 04/07/2024 17:20