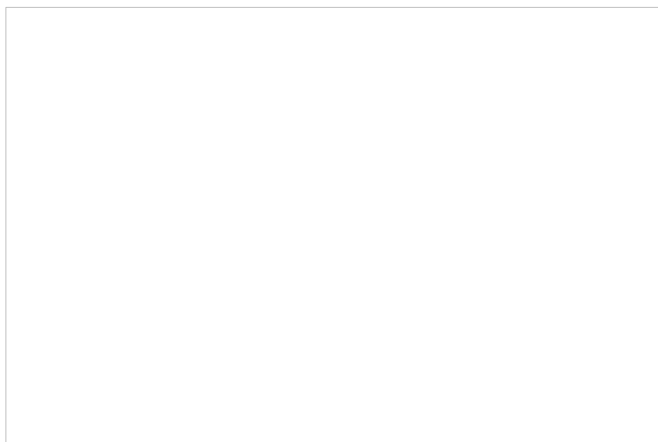


Mães raras mostram rotina de dedicação e amor aos filhos

Dom 12 maio

As doenças raras afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). Muito além dos números, há histórias de vida de mães que abdicam de tudo para estar com seus filhos, já que, geralmente, são elas que assumem o papel de principal cuidadora. A entrega e a dedicação integral à criança vêm juntas de vários desafios, mas também de amor incondicional e uma conexão especial.



Edna e Ryan / Crédito: Rafael Assis

Graziela, Edna, Sinara, Jaqueline e Ana Maria são algumas dessas super mães, que acompanham incansavelmente seus filhos, pacientes do Hospital Infantil João Paulo II, da [Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais \(Fhemig\)](#).

O serviço é referência no estado e presta assistência multidisciplinar a crianças e adolescentes com condições raras.

Cuidados diários

Graziela França Leopoldina, de Uberaba, no Triângulo Mineiro, teve uma gestação tranquila e planejada. O diagnóstico de atrofia muscular espinhal (AME) de sua filha Isadora, de 13 anos, veio quando a menina tinha pouco mais de 2 anos. “A partir de então, começamos o acompanhamento. Tive que sair do meu trabalho para me dedicar a ela. Precisei abrir mão de muitas coisas pela qualidade de vida dela, mas também tenho ajuda familiar. Sou muito agradecida a Deus, pois ele dá essa missão às pessoas certas. Faço tudo com muito gosto, ela é uma benção: faz dança do ventre, natação, toca violão. É uma menina maravilhosa. Somos muito amigas e companheiras”, conta.

Isadora está há seis meses sendo acompanhada no HIJPII. A mãe só tem elogios ao serviço. “Aqui é tudo maravilhoso. Quem tem uma criança com condição rara hoje em dia pode contar com um suporte muito bom, como o daqui. Ela é muito bem assistida”, relata Graziela.

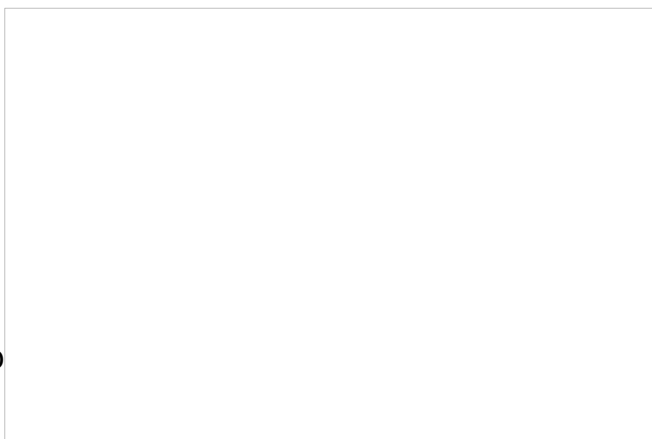
O pequeno Ryan, de 2 anos, também tem uma heroína em casa. “Me vejo como forte, guerreira, não tenho medo de nada. Batalho muito por ele. A chegada do Ryan me transformou, mesmo já sendo mãe de três”, afirma Edna Soares Ferreira, da cidade de Três Marias. O menino vive com paralisia cerebral e também é acompanhado no HIJPII. “No início foi difícil, mas hoje estamos muito bem. Nossa rotina mudou e adaptamos tudo em casa para ele. Temos horários para cada atividade. Eu

que coordeno tudo. Faço de tudo por ele e não mudaria nada”, revela.

Aceitação

José Lucca tem apenas 11 meses de vida e cinco deles passou internado no Complexo de Urgência e Emergência da Fhemig. Aos dois meses, um quadro de bronquiolite o levou ao CTI. “Ele ficou muito grave, chegou a ter parada cardiorrespiratória. Após três semanas, tentaram tirar o respirador dele e não conseguiram. Ele foi avaliado por vários especialistas até que veio a suspeita de um problema genético. Foi feito o mapeamento de DNA e o resultado veio indicando miopatia, uma doença que afeta os músculos”, explica Sinara Rodrigues Martins, mãe do bebê.

“Foi um grande susto e uma situação complicada de aceitar, pois é uma doença rara que não tem tratamento específico. Tenho mais duas filhas: uma de 3 anos e



Sinara e José Lucca / Crédito: Rafael Assis

outra bebê, que é irmã gêmea do José Lucca. Para mim, foi muito difícil deixá-las para ficar com ele, mas a prioridade naquele momento era ele”, relembra Sinara.

José Lucca tem evoluído bem e é acompanhado pela equipe do programa Vent-Lar, do Hospital Infantil João Paulo II - que oferece ventilação mecânica, emprego de técnicas específicas de fisioterapia respiratória e capacitação do cuidador. “Sou muito grata a esses profissionais. Tenho apoio da minha mãe e do meu marido e, graças a Deus, estamos conseguindo”.

Resiliência

Jaqueline Aparecida da Costa de Souza, de Governador Valadares, é mãe de Arthur, de 7 anos, que vive com o diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne há três anos. Ela já perdeu um filho, com a mesma condição, quando o menino tinha apenas 12 anos. “O Arthur começou a cair muito e percebi que poderia ter a doença também. Levei ao médico e os exames confirmaram”, relata.

“Ele não reclama de nada. Realizamos o acompanhamento no HIJPII de seis em seis meses e ele adora viajar para cá. Procuro dar o melhor para ele. E agradeço a Deus, porque sei que fui escolhida para cuidar dele. O Arthur é a alegria da casa. A vivência aqui no hospital me ensina muito. Cada um tem sua batalha e a gente vai vencendo uma de cada vez”.

Ana Maria da Silva vive em Santana do Pirapora e duas vezes por mês vem ao Hospital Infantil João Paulo II para acompanhamento do seu filho Miguel, de 13 anos, que vive com AME. “Era trabalhadora rural, mas agora só fico por conta dele. Tenho ajuda da minha filha mais velha. Sou muito grata pelo carinho e cuidados dos médicos. O tratamento aqui é muito bom. A luta não é fácil, mas o amor vence tudo e eu vou até o fim”.

Perseverança

Envolvido com a defesa das pessoas com doenças raras, o secretário-chefe da [Casa Civil do Estado de Minas Gerais](#), Marcelo Aro, reconhece todo o esforço e dedicação dessas mães. “Mesmo diante da angústia e do cansaço, as mães raras continuam lutando — muitas vezes sem o amparo necessário —, revelando o que de fato significa a palavra 'perseverança'. Elas abraçaram o amor e precisaram superar grandes desafios por acreditarem na vida. Essas verdadeiras fontes de inspiração são dignas de admiração e merecem todo o nosso apoio. Um maravilhoso Dia das Mães para todas as mães raras do João Paulo II”, diz.

Serviço

A Unidade de Doenças Raras do HJPII conta com ambulatórios de especialidades pediátricas, como cardiologia, neurologia, reumatologia, gastroenterologia, pneumologia, dermatologia, endocrinologia, entre outros. Além do acompanhamento ambulatorial, a unidade se destaca pela assistência domiciliar a esses pacientes. Exemplo disso é o Programa Cuidar, voltado ao cuidado paliativo e domiciliar, e o Programa Vent-Lar.