

# Um minuto pela vida: Vereadores apoiam Associação

23/11/2010



A última reunião da Câmara, no dia 23, foi marcada pelo desabafo feito por Juliana Oliveira, presidente e fundadora da “Associação Um Minuto Pela Vida”, na tribuna do plenário da Casa.

Mãe de um menino com uma síndrome genética raríssima, e incurável, sendo o primeiro caso a acontecer no Brasil e o vigésimo oitavo diagnosticado em todo mundo, ela contou o sofrimento que passou para conseguir descobrir o problema que seu filho tinha e, assim, apontou a dificuldade existente no Sistema Único de Saúde (SUS) para se conseguir diagnósticos de doenças e problemas considerados raros.

Juliana afirmou que a luta enfrentada por ela, e seu filho, a motivou na busca por maneiras de dividir sua experiência com outras mães e pais que passam pelo mesmo problema. Isso, além de conscientizar a sociedade em geral, políticos, autoridades, profissionais da área de saúde e civis sobre a importância de proporcionar um suporte maior para as pessoas que sofrem de síndromes raras.

O discurso de Juliana emocionou a todos e foi comentando pelos vereadores. Carlitos Alves (PDT) disse que enquanto pai de duas filhas, sabe o amor incondicional que se tem por um filho e assegurou que irá se afiliar à associação e ajudar em tudo que for possível.

João Januário (PSDC) foi outro vereador que se mostrou emocionado com o relato de Juliana. O vereador é pai de uma criança portadora de uma síndrome e afirmou conhecer a dor enfrentada pelos pais nessas situações.

O vereador Antônio Elias (PMDB) disse que o medo de todo pai é ver seu filho passar por problemas graves de saúde e por sofrimentos como esse. Por isso, ele dá seu total apoio a essa causa e à Associação.

O vereador João Batista (PR), que é médico, ressaltou que a dificuldade enfrentada por Juliana e seu filho foi maior porque a síndrome em questão é o primeiro caso registrado no Brasil, o que tornou o diagnóstico ainda mais difícil. O vereador, como líder do prefeito na Câmara, ainda garantiu que a Prefeitura irá ajudar a Associação no que for possível.

A presidente da Câmara Municipal, vereadora Cristina Fontes (DEM), assegurou que o Legislativo dará o apoio que a Associação precisar e posicionou a Casa como parceira dessa iniciativa.

Os demais vereadores parabenizaram a luta e o trabalho que Juliana busca desenvolver junto à comunidade e se disseram dispostos a auxiliar no que ela e a Associação precisarem.

O lançamento oficial da “Associação Um Minuto Pela Vida” acontece no dia 27, às 17 horas, no auditório do Departamento de Economia Rural da UFV. O evento é aberto ao público. O lançamento será realizado através de um seminário que vai abordar os seguintes temas:

- Motivação pela qual foi fundada a associação;
- Genética no SUS;
- Gastrostomia e tipos de sondas;
- A importância da prótese, órtese e a acessibilidade;
- A importância da fisioterapia motora e respiratória;
- Nutrição especial;
- Objetos adaptados para crianças especiais.