

Agosto Laranja na CMCG: contra informações incorretas e notícias falsas sobre a Esclerose Múltipla

Na manhã desta terça-feira (22) a Câmara Municipal de Campina Grande realizou uma sessão especial alusiva ao Mês de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla – Agosto Laranja, de autoria da Vereadora Fabiana Gomes (PSD).

A sessão foi aberta pelo presidente Marinaldo Cardoso (Republicanos) e secretariada por Carol Gomes (UNIÃO). Participaram da mesa, os seguintes convidados: Camila Cirne – Centro de Habilitação; Paula Tavares – neurologista; Kezia Lena Soares – fisioterapeuta; Claudia Martiliano – mãe paciente com esclerose múltipla; Deocleide Pereira – mãe de paciente com EM; e Severino Izidro – colaborador do APBEM.



Foto: Josenildo Costa

Na justificativa, a vereadora Fabiana Gomes (PSD), disse que o mês de agosto frequentemente é cercado por superstições e crenças negativas. No entanto, é fundamental reconhecer que a ideia de agosto como um “mês do desgosto” é uma construção cultural. Em muitas culturas e regiões, agosto não carrega essa conotação negativa. O mês pode ser tão próspero ou desafiador quanto qualquer outro, dependendo das experiências e crenças pessoais de cada indivíduo.

Hoje, gostaria de compartilhar algumas reflexões sobre a campanha “Agosto Laranja”, celebrada em 30 de agosto, como o Dia de Conscientização da Esclerose Múltipla.

Desde 2014, o mês de agosto foi associado à cor laranja, simbolizando a conscientização sobre a doença autoimune que mais afeta jovens adultos em todo o mundo – a Esclerose Múltipla.

A iniciativa conhecida como “Agosto Laranja” foi criada pela

AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose, com o propósito de desmistificar essa condição crônica, promover diagnósticos precoces, melhorar a qualidade de vida, promover o acolhimento, o respeito e a dignidade para aqueles que convivem com essa patologia.

Neste ano estamos fortalecidos e protegidos contra a disseminação de informações incorretas e as notícias falsas.

Dentro do nosso pequeno universo, fui abordada por Patrícia, uma voluntária da APBEM, a Associação Paraibana de Esclerose Múltipla, que engloba mais de cem membros. Sua missão envolve fornecer apoio aos pacientes por meio da troca de informações e experiências, com o objetivo de melhorar a vida dos pacientes de esclerose múltipla em Campina Grande.

Agindo prontamente, agendamos uma audiência com o secretário de saúde do município, Dr. Gilney Porto, para iniciar esse diálogo.



Foto: Josenildo Costa

Compreendi que não é fácil para o paciente receber esse tipo de diagnóstico, pois eles podem sentir que a vida parou e que não há mais possibilidades. Além disso, uma das maiores dificuldades reside na precisão do diagnóstico, já que a doença pode ser confundida com outras patologias.

No entanto, nem tudo é alarmante. Quando esse diagnóstico é feito precocemente, o paciente pode levar uma vida normal, enquanto um diagnóstico tardio pode resultar em sequelas irreversíveis. E aqui estamos, no Poder Legislativo, a morada das leis e a porta de entrada da sociedade. Nosso papel não se limita apenas a legislar e fiscalizar, mas também a regular a vida em comunidade. Somos representantes do povo e a sede de debates e interesses que afetam todos os cidadãos.

Como autora desta audiência pública, expresso minha gratidão a todos os presentes hoje. Juntos, iremos debater, sugerir e até mesmo encaminhar o que esses pacientes almejam.

Antes de iniciarmos nossas discussões, permitam-me destacar algumas propostas: a garantia de direitos, como a defesa pelo diagnóstico precoce e a promoção de tratamentos mais eficazes; a criação de urgência neurológica no âmbito do SUS em Campina Grande, para que o paciente seja tratado imediatamente ao apresentar sintomas, evitando maiores sequelas; considerando a raridade e a incurabilidade da doença, esses pacientes necessitam de assistência contínua, incluindo cuidados médicos, fisioterapia e suporte psicológico ao longo de suas vidas. Por fim, a disponibilidade de medicamentos essenciais através do SUS.

Com estas palavras, iniciamos a batalha contra a visão negativa do “Agosto do Desgosto”, promovendo soluções e ações para o controle da esclerose múltipla.

Marinaldo Cardoso (Republicanos) parabenizou a vereadora Fabiana Gomes por trazer o tema na manhã desta terça-feira, e a convidou para entregar um voto de aplausos a APBEM.

PALESTRANTES

Lamara Fabia Lucena da APBEM agradeceu à vereadora e aos pacientes e familiares por estar na Casa de Félix Araújo. Destacou a importância do momento pela visibilidade, o avanço do Agosto Laranja, e agradeceu ao secretário Gilney Porto. Falou ainda da pandemia da covid que provocou a morte de milhares de pessoas e desencadeou muitas doenças neurológicas. Informou que a Paraíba tem o registro de 470 com esclerose múltipla, doença que acomete pessoas jovens e adultas.

Disse que, “quando temos o comprometimento na idade produtiva, a pessoa tem limitação na vida social e profissional”.

A EM precisa de visibilidade, e que o tratamento é de alto custo, precisa de reabilitação. Lamara diz que se faz necessário mais atenção à estruturação de uma urgência neurológica.

Suzana Pereira paciente da APBEM, que escreveu o livro “Memória de uma vida em movimento” entregou um exemplar à vereadora Fabiana Gomes.

Paula Tavares – médica neurologista do Hospital de Traumas – agradeceu o convite, e falou a respeito da doença autoimune neurológica, que está no rol das doenças raras, mas que não é tão rara assim.

É uma inflamação nos sistema nervoso (cérebro) e depois na medula espinhal. De acordo com a neurologia, a EM tem sintomas como surto, que podem acontecer. Tem tratamento, precisa de diagnóstico precoce, além de fraqueza, dormência nas mãos e nos pés.

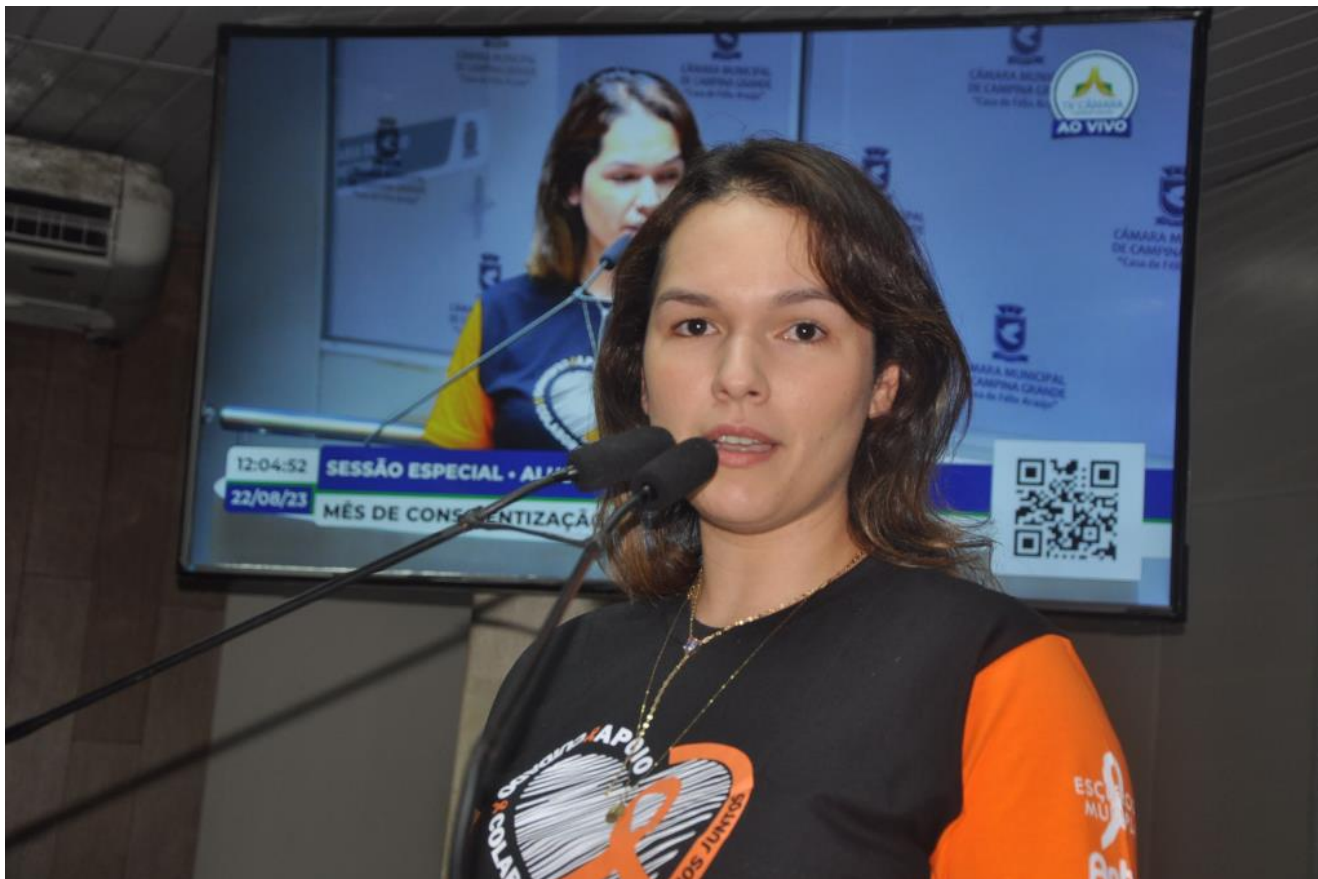


Foto: Josenildo Costa

A neurologista diz que no momento inicial precisa de acompanhamento médico, precisa de medicação, de exames, de controle e de cuidados imediatos. Além de ser preciso um local para acolhimento e tratamento de fases agudas. Existem muitas pessoas que têm a doença sem diagnóstico. Ela informou que no Centro em João Pessoa, tem apenas quatro pacientes.

Patrícia Luna – portadora de esclerose múltipla – disse que Fabiana Gomes tem um coração aberto, e que quando fez a proposta desse pedido e deu certo, a Associação agradece a todos e a Severino Izidro e a Suzana, que é ativa e escritora.



Foto: Josenildo Costa

“Quando a gente luta pelo outro luta muito mais por nós. Que hoje é Dia de comemoração e conscientização. É na esperança que continuamos os nossos sonhos e que eles permaneçam” destacou.

Kezia Lena Soares agradeceu a oportunidade de estar na Câmara e destacar que a fisioterapia dá oportunidade ao estímulo de células do cérebro e que todas as pessoas portadoras de EM são capazes, mas que precisam de orientação médica.

Moisés Alves da Silva, representante da Secretaria de Educação, destaca que participar da saúde é pela empatia, e que uma pessoa não vive sem a outra.

“É preciso dizer. Somos seres humanos que trabalham com seres humanos e para os seres humanos. É preciso que a educação seja instrumento para a saúde. A UBS tem que funcionar com conhecimento de causa”, frisou.

Deocleide Pereira – mãe de paciente – disse que representa o seu e que se vê como uma mãe que chora muito. Ele tinha 21 anos quando foi diagnosticado, vai completar 28 anos no dia 30 deste mês, exatamente no Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla. “Meu filho teve que abandonar a Faculdade para se dedicar ao tratamento. Agradeço a esta CASA por abrir este espaço e abrindo novos caminhos”, afirmou.

Suzana destacou o apoio familiar como um divisor de água e que juntos todos são mais fortes. Disse que a vereadora Fabiana abriu uma porta enorme e que a vida muda quando se ouve.



Foto: Josenildo Costa

Carol Gomes (UNIÃO) parabenizou Fabiana pelo tema e disse que como profissional de saúde se faz necessário ouvir as partes interessadas, ela pediu desculpa pelo atraso, e que a Casa de Félix Araújo abre as portas para ouvir as causas nobres.

Destacou ainda a importância da empatia e de conhecer a causa, a cor laranja é uma forma de alertar. E que se deve ter um

olhar de conscientização, e que os paciente necessitam de diagnóstico e de tratamento e de uma bomba de infusão.

A vereadora Fabiana Gomes encerrou os trabalhos agradecendo a participação dos convidados e dos parlamentares que acompanharam a sessão especial.

DIVICOM/CMCG