Amucors inaugura sede em Novo Hamburgo

Com 27 anos de atividades, entidade mobilizou especialistas internacionais no tratamento de fibrose cística

Luiza Helena Peters
luiza.peters@gruposinos.com.br

Novo Hamburgo – Uma associação nascida em Novo Hamburgo conseguiu mobilizar especialistas da Alemanha e dos Estados Unidos para contribuir com a melhoria do atendimento a pessoas com fibrose cística no Rio Grande do Sul. Ao identificar problemas relacionados à contaminação entre pacientes, a Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (Amucors) articulou a vinda de profissionais internacionais ao Brasil, que compartilharam conhecimentos e práticas adotadas em centros especializados até hoje. Agora, após 27 anos de atuação, a entidade inaugura uma nova etapa dessa trajetória com a conquista de uma sede no município, inaugurada neste sábado (7).

Apesar de diversas ações marcantes, intermediar a vinda de um especialista em infectologia alemão em 2003, doutor Gerd Döring, foi um feito da Amucors que vale a pena relembrar. Na época, o médico permaneceu durante duas semanas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, trabalhando junto à equipe de controle de infecções hospitalares. O objetivo era aprimorar os protocolos de isolamento e prevenção de contaminações entre pacientes, já que determinadas bactérias, embora não representem riscos à população em geral, podem provocar complicações graves em quem convive com a doença.

"E ele veio e fez toda uma proposta dentro do hospital. Muitas coisas mudaram a partir de então", relata Elisabeth Backes, presidente da entidade.

Anos depois, a associação também conseguiu trazer uma médica do Johns Hopkins Children's Hospital, dos Estados Unidos, referência internacional na área, a doutora Shruti Paranjape. Durante uma semana, ela compartilhou com profissionais do hospital gaúcho práticas utilizadas na instituição norte-americana.

História pessoal

Por trás dessas conquistas está uma história pessoal. Mãe de Matheus, hoje com 32 anos, Elisabeth conheceu a fibrose cística após o diagnóstico do filho, ainda na infância. Na época, encontrou poucas informações disponíveis e perspectivas preocupantes sobre a expectativa de vida de quem tinha a doença. Diante das dificuldades de acesso a medicamentos e tratamentos, decidiu reunir outras famílias que enfrentavam a mesma realidade.

LUIZA HELENA PETERS/GES-ESPECIAL



Elisabeth, presidente da associação, e seu filho Matheus

Entenda mais sobre a doença

A fibrose cística é uma doença genética, hereditária e não contagiosa, que compromete principalmente os sistemas respiratório e digestivo. Uma alteração genética provoca o acúmulo de muco espesso em diferentes órgãos, favorecendo infecções pulmonares e outras complicações. O tratamento exige uma rotina intensa, com fisioterapia respiratória, antibióticos, enzimas digestivas e acompanhamento multidisciplinar.

Atualmente, a Amucors tem 246 pacientes cadastrados e acompanha famílias de diferentes regiões do Estado. Além de lutar pela melhoria do atendimento, monitora o fornecimento de medicamentos pelo poder público, buscando evitar atrasos e interrupções de tratamento.

Espaço de acolhimento

A inauguração da sede representa a realização de um sonho antigo da entidade. O espaço fica no prédio da antiga Justiça do Trabalho, na Rua Três de Outubro, no bairro Ideal, em Novo Hamburgo, que foi cedido à organização SOS do Bem NH e compartilhado com outras instituições sociais.

Para Elisabeth, ter um local de referência faz diferença especialmente para as famílias que acabam de receber o diagnóstico. A entidade pretende ampliar projetos, estabelecer parcerias e oferecer atendimento psicológico, além de fortalecer o acompanhamento dos pacientes em diferentes fases da vida.

