

VIVENDO COM AME, UMA DOENÇA GENÉTICA RARA E DEGENERATIVA



As incertezas, desafios e a falta de acesso universal aos cuidados de saúde necessários à Atrofia Muscular Espinhal (AME) compromete a vida de quem convive com a doença, que pode causar dificuldade em andar, falar, engolir e respirar. Mas a jovem Íris Giuliane, de 16 anos, provou que é possível viver mais e melhor, graças aos avanços da ciência e a intervenção de uma equipe interdisciplinar.

“Soube que a Íris tinha AME quando estava com um ano e oito meses. Na

Apresentado por:

Roche

época, morávamos em Curitiba, no Paraná, e percorri os estados do Rio Grande do Sul, São Paulo e Rio de Janeiro, para descobrir a causa da falta do desenvolvimento motor. Depois de muitos exames e avaliações de especialistas fui informada que a minha filha não

completaria três anos de idade. Mas não aceitei essa sentença”, recorda Aline Giuliane, 39, mãe da Íris.

O sucesso no tratamento da Íris demandou especialização. A mãe, Aline, deixou de lado suas exposições de obras de arte, como artista plástica, para se dedicar a entender a doença que impedia que Íris pudesse ter uma rotina normal. Para salvar a vida da filha, incluiu ao currículo a formação de neuropedagoga, mesmo em um período em que enfrentava as idas e vindas do hospital.

Arquivo pessoal