



O Dia Mundial da Hemofilia foi lembrado pela Fundação Hemoba com um ciclo de palestras, ressaltando a importância da conscientização e identificação da enfermidade; e saúde muscular e esquelética dos pacientes. O evento realizado em parceria com a Associação Baiana dos Hemofílicos aconteceu na última quarta (17), no auditório da Hemoba, contando com a participação das instituições e pacientes, que trouxeram familiares e amigos. O tema proposto pela Federação Brasileira de Hemofilia foi debatido em 21 estados do país, com o objetivo de falar também sobre os desafios, comemorar avanços e expandir o conhecimento sobre a doença, que atinge, de acordo com o Ministério da Saúde, cerca de 12 mil pessoas no Brasil.

Morador do município de Barra do Rocha, Vanderver Moura, compareceu ao evento, ele tem 32 anos, estuda técnica em enfermagem, é conselheiro tutelar e preside da Associação Baiana dos Hemofílicos. Portador de hemofilia, perdeu três irmãos com a doença, descobrindo a enfermidade quando era pré-adolescente após uma intensa hemorragia. Com um relacionamento estável, praticando esportes e rotina de trabalho e estudo, Vanderver diz que o desafio na vida do hemofílico é diário e precisa de uma superação a cada momento. “A nossa maior provocação precisa ser feita para a conscientização de pais, família e hemofílicos para necessidade de um tratamento amplo e constante de profilaxia, mantendo os cuidados necessários para que o paciente tenha uma rotina social normal. O evento conseguiu debater esta necessidade unindo três pilares: a sociedade civil organizada, família e corpo clínico”, disse o presidente da associação.

A dona de casa Nilda Siqueira mora em Amargosa e convive com a hemofilia na família, com dois filhos, um irmão e um neto com a doença. De acordo com Nilda, a rotina dura precisa ser mantida para trazer resultados eficientes na vida dos pacientes. “Sou ao mesmo tempo mãe, avó, irmã, enfermeira e cuidadora. O risco é constante, precisamos observar com cuidado e

direcionar atividades para melhorar a qualidade de vida de toda família”, relata. A parceria descrita por Vanderver é vivenciada também por Nilda Siqueira. Para ela, conviver com a hemofilia sem a união, tornaria a convivência com a hemofilia ainda mais difícil. “Como moramos fora de Salvador, temos a sede da Associação Baiana dos Hemofílicos e Hemoba como segunda casa. Viajamos sempre para exames e consultas, mas o esforço vale a pena. Já procuramos outros médicos e locais de atendimento, mas a gentileza e cuidado da equipe com os pacientes, não têm igual, nos sentimos acolhidos fazendo parte de uma única família”.

Foto: Luciano Ribeiro