



COMUNICADO DE IMPRENSA

CONFERÊNCIA “FAMÍLIAS RARAS”

No passado dia 8 de Maio, a **Juventude Social Democrata de Odivelas (JSD Odivelas)**, mais uma vez demonstrou que é uma **juventude de causas**. **Defende aqueles que precisam e dá voz aqueles que querem denunciar.**

Fomos os anfitriões de uma **Conferência** intitulada “**Famílias Raras**”, que tinha como objectivos: consciencializar a Sociedade para as realidades de famílias que lidam diariamente com um filho que tem uma doença rara e denunciar os escassos recursos existentes.

Recebemos a Exma. Presidente da Associação *Raríssimas*, **Dr.^a Paula Brito e Costa**, o Exmo. Psicólogo, **Prof. Dr. Pedro Gonçalves** e a Exma. Enf.^a do Centro de Saúde de Odivelas, **Rosa Celeste Gomes**.

O seu contributo foi importante para se conhecer as novas conquistas adquiridas pela *Raríssimas*; a coragem sempre presente em cada elemento destas famílias; as diferentes estratégias para sobreviver com esta situação; a experiência diária de uma Enfermeira que lida com o dia-a-dia destas famílias para lhes proporcionar, juntamente com os restantes parceiros, uma melhor qualidade e direito à vida.

Para os que não quiseram ignorar, foi com certeza uma tarde de emoções, revoltas e grandes lições de vida. Escutámos a realidade de uns pais que souberam recentemente que iam ter uma filha com doença rara. A revolta por

nada poderem fazer para dar à filha os mesmos direitos que as outras crianças têm. Escutámos a vivência de uma mãe, que já passou por isto e que actualmente vive a certeza que tudo fez e fará para proporcionar ao seu filho uma ínfima parte da alegria, orgulho e lição de vida que este lhe dá há 17 anos a esta parte. Tivemos o privilégio de ouvir na primeira pessoa, o que é ser portador de uma doença rara. O que é ter a consciência das limitações sociais que lhe são impostas.

Para os presentes nesta conferência, ficou claro o que não podemos nem devemos fazer. **Fomos responsabilizados a intervir... denunciar... impedir esta forma de discriminação tão cega.**

A **JSD Odivelas** gostaria de agradecer a todos os presentes e a todos os que demonstraram a sua solidariedade para com esta causa, em especial a disponibilidade dos **prelectores**, à **Delta Cafés**, na pessoa do **Comendador Rui Nabeiro**, pelo apoio prestado durante a conferência, ao Presidente da Junta de Freguesia de Odivelas, **Vítor Machado**, pela disponibilidade cedida para a realização desta conferência e à **Dr.ª Sandra Pereira**, que demonstrou o seu apreço e preocupação para com estas famílias.

“Famílias Raras são-no na individualidade dos sentimentos, acções e pensamentos.”



JSD de Odivelas

Rua Alfredo Roque Gameiro, 11 – c/v Dta.
2675 - 279 Odivelas ▪ Tel./ Fax 21 932 80 10
Jsd.odivelas@hotmail.com ▪ www.kontacto.blogspot.com
www.jsdodivelas.org