

Instituto Renascimento
apresenta

SOBRE VIVER



Instituto Renascimento

Em dezembro de 2003, o ator Northon Nascimento recebeu um transplante de coração. Junto com o coração veio a possibilidade de começar outra vez.

A proposta de usar a arte como instrumento principal para falar sobre doação de órgãos, prevenção, tratamento de doenças e sobre a importância da família como cuidadora, vem da própria história do ator e de sua esposa, Kely Nascimento.

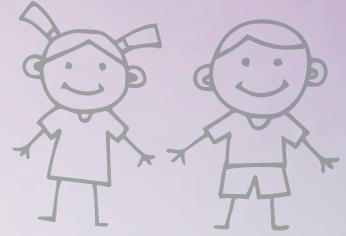
Após o falecimento do marido em decorrência da Hepatite C, em dezembro de 2007, a atriz continuou com a missão de levar conhecimento através de cores, sonhos e esperanças a muitas pessoas nos mais diversos lugares.

Além do projeto de incentivo a doação de órgãos, o Instituto Renascimento desenvolveu diversos outros espetáculos e ações que seguem a linha da informação, conscientização, esperança e amor para falar sobre outras temáticas importantes de saúde física, emocional e espiritual.

As cores e as melodias mágicas do teatro são usadas para falar de renascer, de qualidade de vida, de reconstrução, de encontrar caminhos onde não era possível enxergar mais nada.

Com a essência do amor e da informação o objetivo é incentivar transformações, mudar o olhar que a pessoa tem para si e para o mundo e mostrar a importância e a preciosidade que cada um carrega em seu corpo.





Sobre Viver

Cada indivíduo é único, porém, para os que são diagnosticados com doença rara a individualidade tem outra dimensão.

As doenças raras tem uma diversidade enorme de sintomas e sinais que variam não só de doença para doença, mas também entre as pessoas que recebem o mesmo diagnóstico.



Alguns sintomas das doenças raras são muito semelhantes aos de outras doenças comuns, e isso confunde para um diagnóstico definitivo num tempo mais rápido. O desgaste e sofrimento clínico e emocional acabam se tornando inevitáveis para o paciente e para a família.



Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes em todo o mundo.

Cerca de 30% dos pacientes acometidos pelas doenças raras morrem antes dos cinco anos de idade, uma vez que 75% delas afetam crianças, o que não impede que adultos também possam adquiri-las. (fonte: Ministério da Saúde)

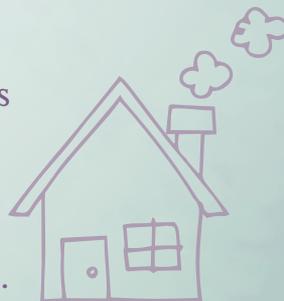


Mas existe uma outra pessoa rara na história do paciente: A mãe.

A forma que a criança vai encarar sua vida depende muito de como a mãe mostra para ela. E para mãe conseguir olhar com menos dor e mais esperança, é necessário que seja ajudada para receber o maior número de informações e ser amparada nessa caminhada.

O conhecimento traz o entendimento que desperta a empatia que conduz à compaixão e desejo de incluir e amar.

Em nossa história, Olga e Guilherme finalmente conseguem engravidar. E os planos para seu bebê são feitos todos os dias. Theo nasce e é o mimo da família, mas com dois anos ainda não consegue andar. Clotilde, cunhada de Olga, não perde a oportunidade de dizer que a criança tem algum problema. Após anos de busca, Olga descobre que o filho tem Raquitismo XLH. Ela encontra apoio com Regina, que também tem um filho raro diagnosticado com Distrofia Muscular de Duchenne.



O espetáculo conta que não é somente sobreviver nas situações difíceis. Mas é sobre enxergar milagres todos os dias. É sobre não perder a esperança. É sobre Viver!!!



Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)

A primeira descrição da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) foi feita pelo neurologista francês Dr. Guilaíne Duchenne, em 1868. Ele a descreveu como sendo a perda progressiva dos movimentos, afetando inicialmente os membros inferiores e posteriormente os superiores.

A doença é majoritariamente causada por uma alteração no cromossomo X, pertencente à mãe, cujo filho acaba herdando. Porém, um terço dos casos de DMD é espontâneo, sem herança familiar.

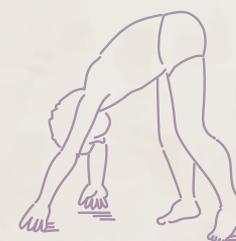


A DMD é causada pela ausência de uma proteína essencial para os músculos e, dentre as Distrofias Musculares, é a mais frequente.

Os principais sintomas podem ser vistos ainda na infância. Dificuldade para se levantar, correr e subir escadas, frequentes quedas, andar com a ponta dos pés, panturrilha aumentada pela perda de músculos e ganho de gordura.

Um dos sintomas que facilitam para o diagnóstico é o Sinal (ou Manobra) de Gowers, que indica a fraqueza dos músculos inferiores. A criança levanta-se apoiando nas pernas, joelhos e quadris como se estivesse escalando a si mesma.

Em caso de suspeita, o melhor é buscar por um neuropediatra, que saberá orientar para que sejam feitos testes enzimáticos (creatina CK) e testes genéticos.



A estimativa é de que a cada 3.500 nascimentos de meninos, um nascerá com a Distrofia.



Matheus Suma Maia

Murilo Pescatori Souza

O teste do pezinho ampliado pode

Assine a petição online:

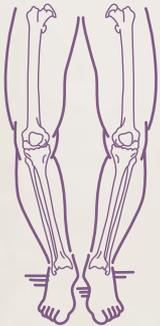
Raquitismo XLH

O Raquitismo Hipofosfatêmico dominante ligado ao X (XLH) é a forma mais comum de raquitismo hereditário. A estimativa é que a cada 20.000 pessoas uma tenha a doença.

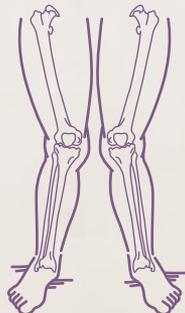
O Raquitismo XLH é a deficiência de vitamina D e a incapacidade do organismo a absorver o fósforo no sangue, gerando a fraqueza dos ossos.

Em 1.631, Francis Glisson foi o primeiro médico a descrever o Raquitismo.

O XLH tem uma diversidade de sintomas. Pernas arqueadas, joelhos desalinhados para fora ou para dentro, baixa estatura, abscessos dentários, dor nos ossos e nas articulações. Isso pode ser confundido com outras doenças ósseas.



Nas crianças a doença se manifesta na dificuldade de andar, sensação de dor e peso nas pernas. Como consequência começam a aparecer deformidades nos membros inferiores.



Já nos adultos, alguns sintomas são: calcificações de tendões e ligamentos e perda de audição.

Em caso de suspeita, procure um endócrino pediatra que pedirá os exames para um diagnóstico definitivo. A dosagem de fósforo (P) e creatinina (Cr) no sangue e na urina, são fundamentais, porque somente assim é possível verificar a quantidade de fósforo (TRP) que os rins estão absorvendo.



Ofício Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos

28/02/2020

SEI/MDH - 1093148 - Ofício



1093148



00135.201237/2020-32



MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS
Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos
Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

OFÍCIO N.º 39/2020/SNDPD/MMFDH

Brasília, 28 de fevereiro de 2020.

À Senhora
Kely Nascimento
Presidente do Instituto Renascimento

Assunto: Projeto Doenças Raras - Sobre Viver.

Senhora Presidente,

1. Cumprimentando-a cordialmente, inicialmente parabenizamos a equipe do Instituto Renascimento pela iniciativa em promover o Projeto **Sobre Viver**, que visa retratar vários pontos da vida do paciente raro e sua família, e que serão celebrados por meio de espetáculos inéditos nas datas comemorativas de conscientização das doenças raras.
2. A Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, órgão específico singular do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos entende ser de suma importância a realização de projetos voltados para a promoção e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e/ou com deficiência e, por isso, apoia institucionalmente sem implementação de recursos financeiros, o **Instituto Renascimento** na realização do projeto **Sobre Viver**, desde que atendam às exigências necessárias para a utilização da logomarca deste órgão.

Atenciosamente,

PRISCILLA ROBERTA GASPAR DE OLIVEIRA
Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência



Documento assinado eletronicamente por **Priscilla Roberta Gaspar de Oliveira, Secretário(a) Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, em 28/02/2020, às 17:19, conforme o § 1º do art. 6º e art. 10 do Decreto nº 8.539/2015.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.mdh.gov.br/autenticidade>, informando o código verificador **1093148** e o código CRC **E9E7A80A**.

Ofício Ministério da Saúde



Ministério da Saúde
Secretaria Executiva
Gabinete da Secretaria Executiva

OFÍCIO Nº 276/2020/SE/GAB/SE/MS

Brasília, 04 de março de 2020.

À Senhora
KELY NASCIMENTO
Presidente do Instituto Renascimento

Assunto: **Espectáculo SOBRE VIVER - Instituto Renascimento.**

Senhora Presidente,

1. Cumprimento-a juntamente com a equipe do Instituto Renascimento pela iniciativa de promover o projeto "SOBRE VIVER", que conta a história de duas mães e seus filhos raros.
2. Os portadores de doenças raras frequentemente sofrem com a busca pelo diagnóstico, uma vez que os sintomas podem ser confundidos com outras doenças, assim o apoio familiar é um dos fatores que representam grande importância neste processo.
3. Diante disso, o Ministério da Saúde enaltece atitudes como essa e registra a importância do espírito de parceria na construção de projetos informativos e que promovam a saúde com foco no interesse público.

Atenciosamente,

JOÃO GABBARDO DOS REIS
Secretário-Executivo



Documento assinado eletronicamente por **João Gabbardo dos Reis, Secretário(a)-Executivo**, em 06/03/2020, às 15:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0013815258** e o código CRC **F981C429**.



“O empenho de todos os envolvidos no Sobre Viver muito me emociona e engrandece o nosso país porque traz esperança e perspectivas para as pessoas com doenças raras e suas famílias. A luta destas pessoas merece nosso aplauso e reconhecimento. Toda vida é rara e muito preciosa.”

SENADORA MARA GABRILLI - MADRINHA DO PROJETO SOBRE VIVER

“Cumprimento o Instituto Renascimento pela importante e oportuna iniciativa de levar aos palcos um texto que conta um pouco sobre as rotinas das mães de crianças com doenças raras. A luta diária dessas mulheres, incansáveis e anônimos “anjos da guarda”, precisa ser divulgada cada vez mais, para que se tornem conhecidas e ganhem o merecido apoio de todos”

SENADOR ROMÁRIO



Dramaturgia: Kely Nascimento

Direção: Rafael Bicudo

Elenco: Kely Nascimento, Bruno Kott, Juliana Roberta, Bia Miranda

Trilha sonora: Maestro Vladimir Zolnerkevic

Coreografias: Vladimir Muzza

Iluminação: Thatiana Moraes *Fotografia:* Celina Germer *Figurinos:* Arthur Caliman e Fabrizio Allur

Patrocínio:



Apoio Cultural:



Apoio Institucional:

Ministério da Saúde

MINISTÉRIO DA
MULHER, DA FAMÍLIA E
DOS DIREITOS HUMANOS





ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES,
AMIGOS E PORTADORES DE
DOENÇAS GRAVES



ASPEH Brasil
Associação de Paraparesia Espástica Hereditária do Brasil



#CATENACCITEAM



Grupo de Pacientes com:
Discinesia Ciliar Primária & Bronquiectasia
 DCP & BQT

 **FibroCis**

 **FMABC**
 CENTRO UNIVERSITÁRIO


GRUPASP

IGEM
 instituto de genética e erros inatos do metabolismo

 **INAME**
 Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal


INSTITUTO AMOR E CARINHO


ref Instituto fazer

Safe
 Brasil
 Associação Amiga dos Fenilcetonúricos do Brasil - Safe Brasil
 O primeiro passo para todos os outros.


Sociedade Brasileira de Nefrologia


Síndrome do Amor
 Apoio às Famílias de Crianças com Síndromes Genéticas Severas


Superando

www.vidasraras.org.br

#TODOSpelosRAROS


INSTITUTO Vidas Raras