



Boa Noite

Sou Germana Soares, mãe da Geovanna de 11 meses e do Guilherme com 2 anos e 9 meses. Ele é uma Pessoa com Deficiência. Tem a Microcefalia derivada da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Sou mulher, negra, pobre, mãe de PCD, divorciada, chefe de família, fonte de inspiração e por muitas vezes, inúmeras, material de pesquisa.

Devido a consciência da omissão por políticas públicas resolvi fundar a UMA (União de Mães de Anjos) que cuida e acolhe mães e familiares com SCZV, hoje com 409 associados em todo o estado de Pernambuco.

Venho por meio desse instrumento externar a minha total indignação com a organização do 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical por não achar importante Convidar/ Comunicar/ Avisar a mim e a UMA sobre este evento. Nós somos as maiores vítimas, sobre qualquer circunstância da Epidemia do Zika, já que somos a instituição de coletivo de mães referência no mundo.

Achamos de uma falta de empatia e sensibilidade com a nossa realidade, uma tamanha falta de respeito em nos subestimar e achar que nós mães, familiares, cuidadoras, não teríamos a compreensão de um evento técnico sobre o NOSSO maior interesse, pois se existem pessoas com o mais interesse em saber absolutamente tudo sobre o Vírus Zika, somos nós, que enfrentamos e vivemos todos os dias a pior face desse inimigo desconhecido.

Queremos ser parceiras, colaborar, contribuir, fazer parte da construção, entender as descobertas para que todos andem de mãos dadas. As homenagens oferecidas de pessoas/profissionais que investiram tempo e empenho para avanços nessa área deveriam ser entregues por nós. Ou melhor, muito melhor, alguém ter a humildade de nos traduzir



o porquê que aquela pessoa/profissional fez de tão espetacular com base em nossos filhos que não sabemos?

Será que nós mães somos tão ignorantes, sem o mínimo de instrução que não saberíamos entender um artigo científico ou uma palestra? Ou os profissionais que deveriam ter uma linguagem de fácil entendimento? Ou estamos totalmente equivocadas em querer exigir a discussão sobre ética em pesquisa dentro da biomedicina? Será que somos apenas números? Apenas estatísticas?

Enquanto vocês fazem seu evento, recebem suas homenagens ou sentam numa mesa como palestrante existe uma geração de crianças e famílias afetadas pela SCZV tentando compreender como alguns profissionais podem ser tão frios e não perceberem na prática que lidam com seres humanos, exatamente iguais a si mesmos.

Respeitem nossa causa,

Respeitem nossas histórias,

Respeitem nossa realidade.

Respeitem!

Nada sobre nós sem nós

Recife, 04 de Setembro de 2018

Germana Soares – Presidente da UMA

