



○ Protagonismo das Associações

Pollyana Dias



Casada, mãe de Pedro Henrique, natural de São Bento do Una-PE, é fundadora e atual presidente da Amar - Aliança de Mães e Famílias Raras, instituição não governamental sem fins lucrativos que assiste mais de 400 famílias de pessoas com doenças raras em todo o estado de Pernambuco.

Considerada uma das maiores lideranças brasileiras na causa das doenças raras, desenvolve importantes projetos de inclusão socioproductiva para pessoas com deficiência e suas famílias. Com sua expertise, contribuiu para a formatação de projetos de lei, participou de inúmeras audiências públicas, congressos e movimentos da sociedade civil como porta voz da pessoa com deficiência.

Na AMAR, desenvolve um trabalho de construção e disseminação da política de inclusão, através de Programas como o Mães Produtivas e o Talento Raro.

Recentemente, colaborou com o desenho e a futura implantação do Centro de Referências de Doenças Raras de Pernambuco, instituição que assistirá num contexto multidisciplinar os raros e suas famílias.

Por seu perfil de liderança, foi empossada Coordenadora do Comitê Estadual de Doenças Raras de Pernambuco, há um ano, sendo responsável pela articulação social entre as diversas entidades que lidam com a causa dos raros no estado.

Participou e produziu eventos de debate sobre o canabidiol, a instituição da Semana Estadual de Conscientização Sobre Doenças Raras, e da Comissão de Microcefalia da Assembleia Legislativa de Pernambuco.

Seu trabalho à frente da AMAR é referência para entidades de São Paulo, Distrito Federal, Rio de Janeiro e Bahia, por exemplo.

Minha Inspiração



Síndrome Do Cri Du Chat



Sintomas de Síndrome cri-du-chat

Entre os sintomas da síndrome cri-du-chat, podemos listar:

- 1-Choro agudo parecido com os sons produzidos por um gato
 - 2-Olhos inclinados para baixo
 - 3-Baixo peso ao nascer e desenvolvimento lento
 - 4-Orelhas baixas ou anormais
 - 5-Deficiência intelectual
 - 6-Dedos das mãos e dos pés parcialmente fundidos
 - 7-Uma única linha na palma da mão
 - 8-Marcas na pele apenas em frente da orelha
 - 9-Desenvolvimento lento ou incompleto de habilidades motoras
 - 10-Cabeça pequena (microcefalia)
 - 11-Mandíbula pequena (micrognatia)
- Olhos grandes e separados.

Associação e sua Missão.



A força dessas Mulheres



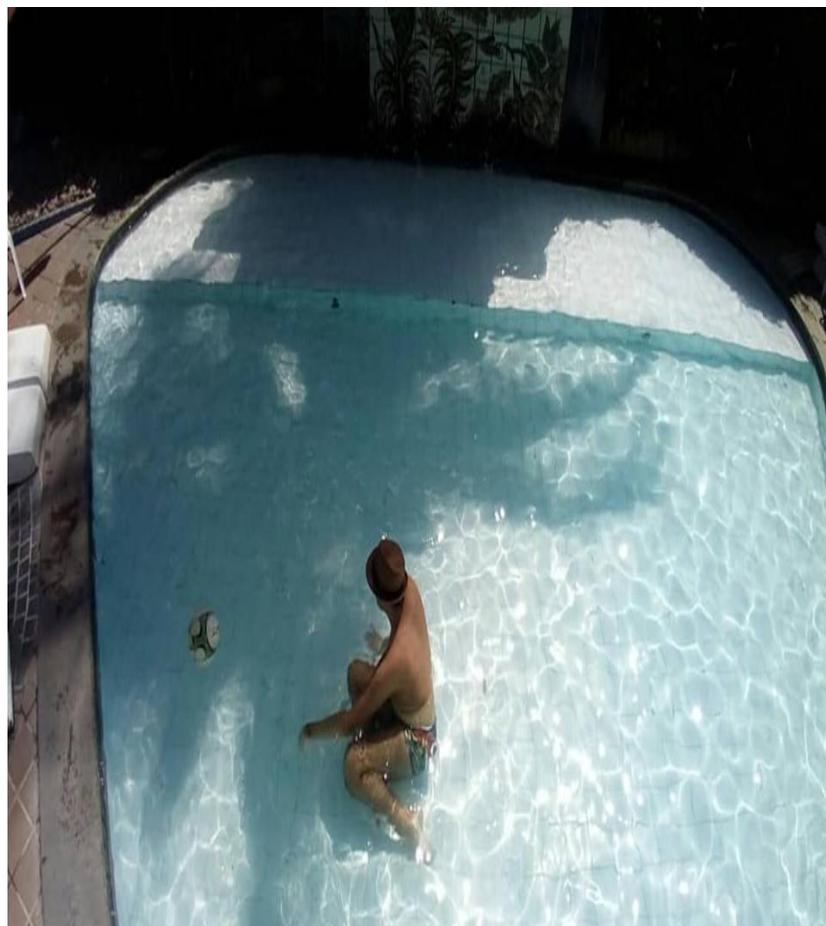
Qual é Sua Missão?



A minha é ?



amar
ALIANÇA DE MÃES E FAMÍLIAS RARAS



Gratidão!



amar
ALIANÇA DE MÃES E FAMILIAS RARAS



amaralianca