

2023-12-05 12:07:41

<http://justnews.pt/noticias/livro-a-menina-que-se-esquecia-de-respirar-ajuda-a-sensibilizar-para-a-sindrome-de-ondine>

Livro «A menina que se esquecia de respirar» ajuda a sensibilizar para a síndrome de Ondine

Acaba de ser lançado o livro "A menina que se esquecia de respirar", que visa ajudar a sensibilizar para a síndrome de Ondine. Escrito por Daniela Rosa e Lourenço, presidente e fundadora da SINGELA – Associação Portuguesa da Síndrome de Hipoventilação Central Congénita, a obra literária foi lançada por ocasião do primeiro aniversário da instituição.

O livro conta a história de uma menina que vive com Síndrome de Hipoventilação Central Congénita (SHCC), também conhecida por síndrome de Ondine, uma doença genética rara que se traduz na disfunção do sistema nervoso autónomo e que afeta a respiração durante o sono. É um conto de ficção que aborda alguns dos desafios desta patologia, mas que pretende ser uma inspiração para as crianças, pais e famílias, em especial as que lidam diariamente com a doença, deixando-lhes uma mensagem de esperança.

A autora sublinha que “o propósito deste livro é aumentar a consciencialização para a síndrome de Ondine através de uma abordagem acessível, contribuindo assim para a literacia sobre esta condição e para a inclusão de pessoas que, tal como a menina do conto, se esquecem de respirar”.



Daniela Rosa e Lourenço acredita que “ao sensibilizar e alertar as crianças e jovens para a síndrome de Ondine, estamos a contribuir para a formação de adultos mais conscientes e empáticos no que diz respeito à existência desta e outras doenças raras.”

Destinada a crianças e jovens, entre os 10 e os 15 anos, esta obra literária pode ser lida também por pais que partilham momentos de leitura com os seus filhos. Tem um custo simbólico de 10€ e a receita proveniente das vendas reverte integralmente a favor da Associação SINGELA, apoiando o financiamento dos seus projetos e iniciativas.

“A finalidade pedagógica e simbólica da obra, com as receitas a reverter para a Associação Singela, faz deste livro um presente de Natal especial não só pelo significado associado à própria história, como também pela componente solidária”, acrescenta a autora.

‘A menina que se esquecia de respirar’ encontra-se disponível para compra online nas principais livrarias do país.

Fundada em 2022, a SINGELA - Associação Portuguesa da Síndrome de Hipoventilação Central Congénita já conta com 60 associados e tem como objetivos principais a divulgação da síndrome de Ondine, o apoio aos doentes e

respetivas famílias e o apoio à investigação científica no domínio desta doença, que tem uma prevalência de um caso por 200 mil nados vivos.