

## ANEXO II - PROJETO DE EXTENSÃO

### Identificação da Ação

- . **Título do Projeto: Projeto João Marcos – Engenhando Amor**
- . **Coordenador/a: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Patrícia da Luz Mesquita**
- . **Unidade Organizacional: DEQUI**

### Caracterização da Ação

#### . Público alvo

- Ações diretas de colaboração: colaboradores e famílias de Associações que congregam portadores de condições genéticas distintas e/ou raras, como a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de Ouro Branco e a ASDA (Associação Síndrome do Amor).
- Ações de conscientização e divulgação: estudantes e profissionais da área de saúde (especialmente alunos dos cursos da área de saúde da UFSJ e de outras Faculdades/Universidades/escolas da região do Alto Paraopeba), autoridades políticas, comunidade em geral.

### Descrição da Ação

#### . Resumo

Observa-se que as doenças raras e condições genéticas distintas muitas vezes são pouco conhecidas pela sociedade em geral e pelas equipes multidisciplinares de cuidados de saúde que lidam com esses pacientes. Dessa forma, nota-se que quase ninguém está realmente preparado (técnica, emocional e psicologicamente) para lidar com a situação da forma humanizada e acolhedora que as famílias dos portadores dessas condições merecem. Os grupos de apoio são encontrados, em geral, a partir da iniciativa de Associações, que congregam essas famílias (como, por exemplo, a APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – presente no Brasil inteiro e também em Ouro Branco, e a ASDA – Associação Síndrome do Amor -, sediada em Ribeirão Preto, mas que assiste famílias de todo o Brasil, sendo Minas Gerais o 2º estado em demanda de assistência, inclusive com várias famílias nas cidades e imediações onde estão os *campi* da UFSJ). Entretanto, como o objetivo principal é a assistência aos indivíduos e suas famílias, nem sempre o que se faz é quantificado, medido, divulgado. O Projeto de Extensão “João Marcos – Engenhando Amor” tem por objetivos: (i) auxiliar a APAE e a ASDA em suas demandas e no processamento de seus dados para geração de conhecimento e

sistematização das informações existentes e (ii) implementar ações de formação e conscientização acerca dessas condições e suas demandas. Esses objetivos serão cumpridos por meio de duas frentes de trabalho. A primeira atuará no levantamento e atendimento às demandas específicas das Associações, especialmente no tratamento dos dados à que têm acesso, organização de suas informações, geração de conhecimento a partir das ações implementadas e capacitação nas áreas de interesse do público-alvo. Espera-se que a equipe possa prestar suporte, orientar e capacitar os colaboradores e/ou voluntários dessas Instituições sobre seus números e, com elas, construir um conhecimento a partir de informação já pré-existente, mas que nem sempre é quantificada. Além disso, o trabalho no público-alvo poderá trazer à tona demandas específicas que a equipe possa tentar atender, congregando as diferentes frentes de trabalho dos alunos na Universidade, trabalhando, inclusive, em parceria com outros projetos de extensão do CAP, como, por exemplo, a “Trupe Só Risos”. A segunda frente de trabalho do projeto se dará com foco em ações que promovam uma formação mais humanizada e consciente sobre essas realidades, especialmente para os estudantes dos cursos da área de saúde da UFSJ e/ou outras Faculdades/Universidades, especialmente na região do Alto Paraopeba, por meio de ciclo de palestras, rodas de conversas, estudos de casos, relatos de experiências e/ou produção de material informativo, a futuros profissionais que, eventualmente, lidarão com pacientes portadores dessas condições genéticas e/ou doenças raras. Esse viés do projeto será implementado por meio das parcerias entre a proponente e a equipe de colaboradores/parceiros, que incorpora também professores que atuam em cursos de saúde e/ou profissionais liberais que aceitaram contribuir e dedicarão sua experiência nas intervenções a serem realizadas na comunidade. Portanto, ficam evidentes a interação dialógica, a interdisciplinaridade e interprofissionalidade e a indissociabilidade ensino-pesquisa-extensão, com geração de novo conhecimento para a sociedade, para os meios profissional e científico.