



Descomplicando a Genética - desmistificando preconceitos e promovendo conhecimentos (Núcleo APAE)

Laura Modesto Lins Griz¹, Felipe Martins de Lima², Ayrton Costa da Silva³, Patrick Del Piero Pereira e Silva⁴, Isaac Newton Guimarães Andrade⁵, Renata Silva de Carvalho Gurgel⁶
isaacnguimaraes@gmail.com e rscgurgel@gmail.com

Resumo: O projeto de extensão “Descomplicando a Genética - desmistificando preconceitos e promovendo conhecimentos (Núcleo APAE)” promoveu a conscientização sobre doenças genéticas, desmistificando preconceitos e ampliando o conhecimento da população. Em parceria com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Campina Grande/PB e o Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), foram realizadas dinâmicas lúdicas, além de questionários para avaliar o conhecimento prévio dos participantes. Houve produção de materiais informativos e campanhas de arrecadação, reforçando o compromisso social do projeto na inclusão e promoção da saúde.

Palavras-chaves: Doenças genéticas, desmistificação, APAE, conscientização.

1. Introdução

Doenças raras afetam até 65 em cada 100.000 pessoas e apresentam grande variedade de sintomas. Cerca de 80% têm origem genética e persistem ao longo da vida, podendo ser hereditárias ou resultar de mutações espontâneas [1]. Pacientes e famílias enfrentam desafios como falta de informação, estigma e necessidade de cuidados intensivos [2]. O diagnóstico pode levar de 5 a 7 anos devido à semelhança dos sintomas com doenças comuns, escassez de exames no SUS e número reduzido de médicos geneticistas. A falta de informação pode atrasar a busca por assistência médica, levantando questionamentos sobre o nível de conhecimento da população sobre doenças genéticas [3]. Apesar da relevância da temática das doenças genéticas, ainda existe uma desigualdade evidente entre a gravidade das doenças que afetam essa população e a atenção dada à sua prevenção, sua educação em saúde e a atenção despendida a esses pacientes.

Nesse cenário, instituições como a APAE - Campina Grande/PB desempenham um papel crucial na vida dessa comunidade, oferecendo suporte e recursos para aqueles que enfrentam desafios devido a vários tipos de doenças, entre elas as doenças genéticas raras. Esses serviços são caminho para viabilizar o acesso aos serviços especializados, contribuindo para a melhoria dos cuidados oferecidos e para a disseminação de informações de qualidade [4].

Nesse contexto, o programa “Genética para todos - desmistificando preconceitos e promovendo a compreensão” incentivou a conscientização e a educação, com foco em ações educativas e de desmistificação de preconceitos.

2. Metodologia

O desenvolvimento do projeto baseou-se em uma abordagem interdisciplinar e participativa. A capacitação inicial dos extensionistas foi realizada por meio de reuniões virtuais na plataforma Google Meet®, onde foram apresentadas as diretrizes do projeto, a carga horária necessária e a divisão de tarefas. Além disso, artigos e referências bibliográficas sobre doenças genéticas foram compartilhados para embasar as ações educativas, seguidas por momentos de discussão em grupo para aprofundamento do tema.

As ações na APAE foram estruturadas com foco na interação direta com os usuários, utilizando dinâmicas lúdicas para facilitar a compreensão dos conceitos genéticos. Foram realizadas rodas de conversa para dialogar sobre doenças genéticas, destacando sinais de alerta, encaminhamentos e o papel da Atenção Primária à Saúde na assistência a esses pacientes. O projeto também buscou incentivar os usuários da APAE a compartilharem informações adquiridas nas palestras com suas famílias e comunidade, ampliando o alcance da conscientização, promovendo uma cultura de inclusão e respeito.

A produção de materiais educativos, como banners, panfletos e folders, foi uma estratégia fundamental para disseminar informações acessíveis. Esses materiais abordavam o conceito de doenças genéticas, principais sinais e sintomas, a importância do acompanhamento médico e onde procurar atendimento especializado pelo SUS. Além disso, questionários foram aplicados antes e após as atividades para avaliar o conhecimento prévio e o impacto das ações na aquisição de novas informações. Durante as atividades, também foram realizadas campanhas solidárias, como a arrecadação de alimentos e produtos de limpeza, fortalecendo o compromisso social do projeto.

3. Resultados e Discussões

O programa “Genética para todos - desmistificando preconceitos e promovendo a compreensão.”

^{1,2,3,4} Estudantes de Graduação, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

⁵ Orientador, Professor do Magistério Superior, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

⁶ Coordenadora, Professora do Magistério Superior, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

demonstrou um impacto positivo na conscientização e na promoção de informações valiosas acerca de conhecimentos genéticos, abordando temas de alta relevância como doenças raras, a desmistificação do viver do paciente com doença genética e a conscientização da comunidade no qual ele está inserido.

Ao longo de sua execução, foram realizadas 23 ações, envolvendo 13 estudantes, 4 professores e orientadores, alcançando uma estimativa de 200 pessoas, as atividades realizadas contribuíram para ampliar o conhecimento da população-alvo sobre os fatores de risco, os sinais de alerta e a importância do diagnóstico precoce, reforçando a necessidade de acompanhamento médico regular e de um olhar atento para o bem-estar. As ações educativas foram bem recebidas pelos participantes, evidenciando tanto o interesse pelo tema quanto a necessidade de informações claras e acessíveis, sempre procurando incentivar os usuários a propagarem o conhecimento adquirido com suas famílias e comunidades, visando ampliar o alcance da conscientização, promovendo inclusão e respeito.

A combinação de materiais informativos e dinâmicos práticos mostrou-se eficaz para promover um diálogo aberto e acolhedor. Além de transmitir conhecimentos técnicos, essa abordagem valorizou as experiências individuais dos pacientes com doenças genéticas, fortalecendo o vínculo com a comunidade. A integração entre a equipe do projeto e os profissionais de saúde também se destacou, enriquecendo o conteúdo das atividades e garantindo uma abordagem interdisciplinar, esse fator foi essencial para consolidar o programa como um espaço seguro e confiável. Em síntese, o programa cumpriu com excelência seu objetivo de desmistificar o conhecimento sobre doenças genéticas e o bem-estar desses pacientes, deixando um legado de conhecimento e conscientização que pode ser replicado e expandido. Portanto, a continuidade e o aprimoramento de iniciativas como estas são essenciais para fortalecer a educação em saúde que impactam significativamente a qualidade de vida.



Figura - Reunião realizada na APAE - Campina Grande/PB, no qual ocorreu um momento lúdico e

educativo com os usuários e com os profissionais da instituição.



Figura 2 - Interação entre os usuários da APAE e os extensionistas em sala de aula, divulgando informações e promovendo um diálogo aberto e acolhedor.



Figura 3 - Campanha solidária, como a arrecadação de alimentos e produtos de limpeza, fortalecendo o compromisso social do projeto.

4. Conclusões

O programa "Genética para todos - desmistificando preconceitos e promovendo a compreensão" se mostrou fundamental no enfrentamento dos desafios relacionados ao acolhimento de pessoas com doenças genéticas, alinhando-se aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Agenda 2030, especialmente ao ODS 3 – Saúde e Bem-Estar [5]. Através de ações educativas e preventivas, o programa não só desmistificou preconceitos, mas também proporcionou um maior esclarecimento e conscientização sobre a temática, promovendo empatia, acolhimento, auxílio e diagnóstico precoce. A atuação da equipe multidisciplinar, aliada à produção de materiais acessíveis e dinâmicas interativas, contribuiu significativamente para a capacitação de profissionais que desempenham papel crucial no reconhecimento e cuidado desses pacientes. A integração entre universidade e comunidade evidenciou o impacto transformador da extensão universitária, reforçando a

melhoria da qualidade de vida e o fortalecimento da inclusão social. O retorno positivo e a receptividade do público beneficiado refletem o sucesso do programa em tornar as informações médicas e de saúde mais acessíveis à população, quebrando barreiras e reduzindo estigmas. Assim, o "Genética para todos" reafirma a importância de iniciativas que promovam saúde, inclusão social e equidade, alinhando-se ao desenvolvimento sustentável e ao aprimoramento do bem-estar social.

5. Referências

- [1] OMS. **Dia Mundial e Dia Nacional das Doenças Raras – último dia do mês de fevereiro | Biblioteca Virtual em Saúde MS**. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/dia-mundial-e-dia-nacional-das-doencas-raras-ultimo-dia-do-mes-de-fevereiro/>. Acesso em: 27 fev. 2024.
- [2] AURELIANO, W. A. **Trajetórias terapêuticas familiares: Doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração**. Ciência e Saúde Coletiva, v. 23, n. 2, p. 355, 1 fev. 2018.
- [3] BOWDIN, S. et al. **Recommendations for the integration of genomics into clinical practice**. Genetics in Medicine. Nature Publishing Group, 1 nov. 2016.
- [4] SANTOS, C. S. DOS et al. **Identificação de doenças genéticas na Atenção Primária à Saúde**. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, v. 15, n. 42, p. 2347, 13 ago. 2020.
- [5] ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável – ODS**. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>. Acesso em: 24 fev. 2025

6. Agradecimentos

Ao Hospital Universitário Alcides Carneiro pelo suporte e colaboração no desenvolvimento das atividades.

À instituição APAE Campina Grande pela disponibilidade e colaboração no desenvolvimento das atividades.

À UFCG pela concessão de bolsa por meio da Chamada PROPEX 002/2024 PROBEX/UFCG.