

# //Porto

PORTO //20-23  
NORTE-SUL //24-28

5

## MILHÕES DE EUROS CUSTA O PROJETO

Apoio da Raríssimas "é único a nível mundial, pelo seu modelo assistencial abrangente", diz a vice-presidente



## MODELO DE APOIO COMPLETO

A Quinta dos Marcos terá uma unidade de medicina física e reabilitação com hidroterapia e hipoterapia. A residência de apoio a familiares também ficará no centro. Atualmente, a Raríssimas tem apartamentos junto ao MaiaShopping para alojar utentes de longe. O centro terá ainda lar, atividades ocupacionais, unidade clínica e de investigação.

# Mães unidas erguem centro para tratar doenças raras

● **Maia** Procuram cativar ajudas para construir unidade em terreno cedido pela Câmara em V. N. Telha

● **Será** o primeiro do Norte, depois de no final do ano passado ter sido aberto o centro na Moita



Joaquina Teixeira e Paula Brito e Costa apelam ao apoio de mecenas

Ana Correia Costa  
locais@jn.pt

"O excepcional deve ser tratado como excepcional", lembra Joaquina Teixeira, que apela à ajuda de todos para que a Quinta dos Marcos, da Raríssimas, se torne realidade. Em prol de quem tem doenças raras.

**S**em saber, Marco deixou um legado. E quis o acaso que o nome dele fosse disso prenúncio: longe de imaginar, foi um marco na vida das crianças que, como ele, sofrem de patologias raras.

Marco nasceu com síndrome de Cornelia de Lange e quando chegou a altura de ser institucionalizado pediu à mãe que lhe fizesse uma escola. Não sobreviveu para vê-

-la, mas Paula Brito e Costa fez-lhe a vontade a partir da Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras, criada anos antes, em Lisboa.

Foi em abril de 2002, na exata altura em que, na Maia, Joaquina Teixeira, hoje vice-presidente da instituição, soube que engravidara. Ainda sem suspeitar, porém, que Gonçalo também seria um menino "raro", nascido com síndrome de Angelman apenas diagnosticada em Madrid. "Estava longe de pensar que iria precisar da Raríssimas", recorda a mulher que faria nascer a delegação Norte da instituição na freguesia de Milheirós (Maia).

Esta mãe insiste: "Temos de olhar de forma excepcional para o que é uma exceção". E porque para isso é preciso gente também excepcional,

Paula e Joaquina tiveram determinação para fazer mais do que olhar: após serem inaugurada, no final do ano passado, na Moita, a Casa dos Marcos, lutam agora para erguer, a Norte, a Quinta dos Marcos

A promessa fica feita desde já: "Um utente que entre ali vai ter todas as valências necessárias", garante a vice-presidente da Raríssimas, que descreve um "centro de excelência para apoiar centenas de doentes raros" de todo o país. Estima-se um investimento de cerca de cinco mi-

lhões de euros na construção do equipamento em Vila Nova da Telha, num terreno de seis mil metros quadrados cedido pela Câmara da Maia, "o primeiro mecenas" do projeto. Seguiu-se-lhe o Grupo Soja Portugal, a nível privado, e a batalha atual é a de cativar novos patrocinadores e apoios para angariar verbas.

Foi com esse objetivo que a associação lançou um sorteio (três carros e uma Bimby) que decorre até ao fim de julho e para o qual pede a colaboração de todos. "Falta vender 10 mil bilhetes. A Sofászone deu um contributo de 15 mil euros [adquiriu 60 cadernetas e oferece um bilhete a cada 500 euros de compras], mas precisamos que mais empresários do Norte ajudem a concretizar o projeto da Raríssimas", apela Joaquina.●

**SORTEIO ATÉ FINAL DE JULHO PARA ANGARIAR RECEITAS. FALTA VENDER 10 MIL BILHETES**



SONHO CONCRETIZADO

## Marco desenhou escola que a mãe construiu

Marco ainda desenhou, com o irmão, a "casinha" que queria para ser a escola especial de que precisava - não gostou das instituições que viu e pediu à mãe. Paula Brito e Costa, que construiu uma escola para ele. Faleceu pouco depois, em 2006, a um mês de fazer 18 anos, mas o sonho dele transformou-se no projeto de vida da mãe, presidente da Raríssimas, que ergueu a Casa dos Marcos no final de 2013, "para todos os Marcos do país". E estima-se que em Portugal existam 600 a 800 mil "Marcos" com várias doenças raras (tipo de patologia que afeta uma em cada duas mil pessoas). O sonho de Marco vai fazer ainda nascer a Quinta dos Marcos, na Maia, para onde serão transferidos todos os serviços da Delegação Norte da instituição, atualmente a funcionar em várias lojas do empreendimento Monte Penedo, em Milheirós, também na Maia, cedidas pela Câmara.

DIREITOS RESERVADOS