

Marjorie Guthrie

(A militância a favor de famílias com a Doença de Huntington – o início das associações)

Antes de Woody Guthrie falecer em 1967, sua esposa Marjorie Guthrie prometeu que dedicaria sua vida para encontrar respostas. E pelo resto da sua vida, dos 50 aos 65 anos, ela cumpriu essa promessa, mas nunca percebeu os efeitos que essa dedicação causou nas vidas de tantas pessoas do mundo inteiro.

Marjorie Greenblatt nasceu no dia 6 de outubro de 1917, em Atlantic City. Sua mãe, Aliza Waitzman, era poeta ídiche; seu pai, um vendedor de roupas. Marjorie complementou o ensino médio com aulas de teatro e dança. Durante os primeiros anos, ela nunca perdeu o interesse pela dança e pela música, e frequentemente passava os verões ensinando dança nos acampamentos.

Durante vinte anos, ela dançou na Companhia de Dança Martha Graham de Nova York. Marjorie também dava aulas na Playhouse School of the Theatre (Escola de Teatro Playhouse), no Jewish Community Center of Essex County (Centro Comunitário Judaico do Condado de Essex) e no New Dance Group (Grupo New Dance). Em 1952, abriu sua própria escola de dança, a Marjorie Mazia School of Dance (Escola de Dança Marjorie Mazia). Marjorie encontrou Woody Guthrie pela primeira vez em 1942. Eles se casaram no ano seguinte. Marjorie e Woody tiveram quatro filhos, Cathy, Arlo, Joady e Nora. Cathy faleceu quando tinha quatro anos em um incêndio trágico.

Quando Woody faleceu em 1967, ela iniciou, com um pequeno grupo de seis pessoas, o que foi posteriormente nomeado de Committee to Combat Huntington's Disease (Comitê para Combater a Doença de Huntington). Nos 16 anos seguintes, à medida que ela percorria o mundo a fim de aperfeiçoar o conhecimento da Doença de Huntington, ela tornou-se educadora, conselheira, jornalista, consultora, exemplo e amiga de milhares de pessoas que aprenderam a amá-la. Na época em que Marjorie faleceu, a lista de e-mail do CCHD (Comitê) tinha chegado a 27.000.

Ela prestou serviços de júri tanto para o governo federal como para o estadual, incluindo no National Advisory Council of the National Institute of General Medical Science (Conselho Consultivo Nacional do Instituto Nacional da Ciência Médica Geral), no New York Governor Hugh Carey's Select Committee on Long Term Care (Comitê de Elite de Cuidados a longo prazo do Governador de Nova York Hugh Carey), na State of New York Commission on Health Education and Illness Prevention (Comissão de Educação para Saúde e Prevenção de Doenças do Estado de Nova York), no Comitê Executivo do New York State Genetic Disease Program and the Board of Visitors of Helen Hayes Hospital (Programa de Doenças Genéticas do Estado de Nova York e no Conselho dos Membros do Hospital Helen Hayes). Marjorie presidiu a United States Commission for the Control of Huntington's Disease and its Consequences (Comissão Norte-americana de Controle da Doença de Huntington e suas Consequências) em 1976-77, fora do qual desenvolveu-se uma pesquisa federal subsidiada por mais de cinco milhões de dólares para estabelecer dois "centros sem muros".

Marjorie foi uma das fundadoras do National Committee for Research in neurological and Communicative Disorders (Comitê Nacional de Pesquisa em Doenças Comunicativas e Neurológicas) (NCR), uma coalizão de agências de saúde e cientistas-orientadores que têm como objetivo principal influenciar os legisladores para aumentarem os fundos para o National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Derrame e Doenças Comunicativas e Neurológicas). Seu depoimento sempre influente e eloquente sustentou vários interesses de saúde para a NCR. Ela prestou serviços para o comitê

executivo e presidiu o Public and Governmental Information Committee (Comitê de Informação Governamental e Pública).

Ela atuou como consultora de várias agências voluntárias de saúde nacional e internacional. Uma concessão da Fundação Robert Wood Johnson mandou Marjorie a 12 cidades dos Estados Unidos a fim de convencer agências voluntárias de cuidados com a saúde a se juntarem para pesquisar interesses em comum. Muitos desses grupos formaram redes corporativas como resultado desses encontros. Sua influência e liderança pessoal foram presentes valiosos para as organizações da Doença de Huntington na Austrália, Bélgica, Grã-Bretanha, Canadá, França, Itália, México, Países Baixos, Nova Zelândia, África do Sul, Espanha e Alemanha Ocidental.

Marjorie ajudou na divulgação de duas publicações do Instituto Nacional de Doenças Comunicativas e Neurológicas e Derrame, *Huntington's Disease – Hope through Research* (Doença de Huntington – Esperança através da Pesquisa) e *Symposium on Huntington's Chorea: Publication of Proceedings* (Simpósio Centenário da Coréia de Huntington: Publicação de Procedimentos). Ela escreveu uma monografia, "A Personal View of Genetic Counselling" (A visão pessoal do conselho genético) e muitos prefácios para livros sobre a Doença de Huntington. Ela forneceu contribuições valiosas em diversas publicações de Woody Guthrie, incluindo o filme, *Bound for Glory*, e os livros, *Woody Guthrie Song Book* (O repertório musical de Woody Guthrie) e *Woody Guthrie: A Life* (Woody Guthrie: a vida) de Joe Klein.

Os refletores apontavam para Marjorie em centenas de conferências médicas, entrevistas e seminários. Sua palestra mais famosa, "The Team Approach to Huntington's Disease" (Abordagem em equipe para a Doença de Huntington), foi filmada para fins educacionais por todo os Estados Unidos.

Ao longo de sua vida, Marjorie tocou muitas pessoas, deixando amor por onde passou. Ninguém foi esquecido por sua força e inspiração.

Fonte não identificada.



São Paulo – SP – Brasil
Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br