



DÊ UMA FORÇA PARA EQUILIBRAR AS CONTAS DA ARTS

O balanço fiscal da ARTS em 2005 demonstrou que a Associação iniciou o ano passado com um patrimônio de R\$ 6.431,85 e terminou o exercício com um total de R\$ 3.845,57. Durante esse período, houve despesas de R\$ 10.360,26 e receitas de R\$ 7.773,98, resultando, dessa vez, em um prejuízo de R\$ 2.586,28, que pode ser atribuído principalmente à falta de contribuição dos associados. O fato é que apenas 20% dos boletos enviados resultam em contribuições. Está certo que a despesa mais elevada, atualmente, é a publicação deste jornal e sua postagem. Mas a Diretoria entende que deve manter o boletim e preservar sua qualidade por dois motivos: primeiro, porque se trata de um meio de comunicação muito importante entre a entidade e seus membros; e, segundo, porque constitui um instrumento de divulgação da síndrome de Rubinstein-Taybi e do trabalho da ARTS. Assim sendo, se você tem condições, continue a fazer suas contribuições e divulgue essa necessidade para familiares e amigos. Para dar uma força, deposite qualquer quantia na conta 39307-1, da Caixa Econômica Federal, agência 0255.003. Se preferir, solicite o boleto da ARTS pelo telefone (11) 3819-2536 ou pelo e-mail arts@artsbrasil.org.br.

MEMÓRIA



E MANUEL SEGUE SEU CAMINHO

Como bom uruguaio, o pequeno Manuel Rodriguez da Rosa desde cedo aprendeu a ser um lutador para superar as dificuldades impostas pela RTS. Em sua jornada, evidentemente, contou com o incansável apoio de sua família, que sempre foi uma fonte de inspiração para os associados da ARTS, uma vez que jamais desanimou no seu intuito de buscar informações e recursos para ajudar seu herói. Em outubro do ano passado, porém, Manuel resolveu alçar novos vãos, depois de ter sido surpreendido por um edema pulmonar. Deixou profundas saudades em toda a família ARTS, mas a certeza de que veio a este mundo para ensinar que o amor pode sempre superar a dor, como brilhantemente resumiu seu tio, Pedro da Rosa Pintos, nos versos que o ARTS News reproduz abaixo. Saudades, Manuel...

MANUEL

La vida! Esa puertita abierta de par en par...
 Cuantàs veces parados a su frente; cansados, sombríos,
 carentes de esperanzas, nos sorprende una suave brisa perfumada
 y tibia
 que nos acaricia el alma.
 La brisa sigue su camino...
 nos queda la - morriña -;
 extrañamos su soplo
 mas no somos los mismos.
 La puertita esta allí, y a su frente nosotros; nostálgicos, llenos de
 preguntas y rabia; tristes pero renacidos;
 como recién paridos po ese susurro en el alma
 que fue tu vida: Manu.

MANUEL

A vida! Essa portinha aberta de tempos em tempos...
 Quantas vezes, parados em sua frente, cansados, sombríos,
 carentes de esperanças, nos sorprende uma suave brisa, perfumada e
 morna,
 que nos acaricia a alma.
 A brisa segue seu caminho...
 Nos restam as saudades;
 Sentimos falta de seu soplo,
 mas não somos os mesmos.
 A portinha está ali e, em sua frente, estamos nós;
 nostálgicos, cheios de perguntas e raiva; tristes, porém renacidos;
 como recém-paridos por esse sussurro na alma
 que foi tua vida: Manu.

(Tradução: Fábio Battista Cardelli)



Associação Brasileira dos Familiares e Amigos dos Portadores da Síndrome de Rubinstein-Taybi
 Rua Harmonia, 722/81 - Vila Madalena
 São Paulo - SP - CEP: 05435-000
 Tel.: (11) 5892-3054 / 3819-2536 / 4153-3211
 Internet: www.artsbrasil.org.br

ARTS

Presidente: Abel Wagner Alves • Vice-presidente: Félix Alexandre Silva Muñoz • Primeira-secretária: Maria Cristina Battista Cardelli • Segunda-secretária: Ivone Aparecida Pires Alves • Primeira-tesoureira: Ana Amélia do Nascimento Muñoz • Segunda-tesoureira: Nelci Mendes de Moraes Hurtado Cano • Diretor da Comissão Científica e Consultiva: Dr. Rubens Wajnsztein • Conselho Fiscal: Maria Aparecida Ramalho, Marcelo Fernandes Santos e Francisco José da Silva • Suplentes: Elizabete Luzia dos Santos e Kátia Ferreira dos Reis Silva

ARTS NEWS

Conselho Editorial: Félix Muñoz e Cristina Cardelli • Edição: Solange Arruda • Produção Gráfica: Solange Mattenhauer Candido • Colaborador: Abel Wagner Alves • Tiragem: 1.000 exemplares • Fotelito e Impressão: SJS



Informativo Periódico - Ano VI - Nº 10 - Maio de 2006

EDITORIAL

COM AS ESPERANÇAS RENOVADAS



Mais um ano se iniciou com nossos corações cheios de esperança, com nossas cabeças cheias de idéias e com toda a nossa disposição para que novamente possamos conseguir o que mais almejamos, que é melhorar cada vez mais nosso conhecimento sobre os cuidados, o tratamento e a educação para o indivíduo afetado pela síndrome de Rubinstein-Taybi. Um trabalho desse porte não se faz sozinho, mas, sim, com pessoas envolvidas pelo mesmo objetivo e que, de mãos dadas, mesmo diante de dificuldades, não mostrem desânimo. Por isso mesmo é que fazemos questão de expressar nossa gratidão àqueles que, durante o ano de 2005, sonharam conosco e nos ajudaram a seguir em frente e a acreditar que, juntos, podemos fazer mais e sempre. Que este 2006, já em franco curso, continue brindando a todos com muita saúde e paz!

Um abraço afetuoso,
 Abel Wagner
 Presidente da ARTS



A Voz da Associação Brasileira dos Familiares e Amigos dos Portadores da Síndrome de Rubinstein-Taybi



ARTS POR AÍ

FESTA DE FIM DE ANO ENCANTA CRIANÇAS E ADULTOS



Quem esteve lá, definitivamente guardou doces lembranças. A festa de confraternização da ARTS, realizada em 18 de dezembro de 2005, na sede social da União Beneficente Amigos de CasalBuono (UBAC), no bairro da Vila Guilherme, em São Paulo, proporcionou grande alegria a todos que dela participaram, com muita música, comes e bebes deliciosos e surpresas encantadoras para as crianças – como a chegada triunfal do Papai Noel, de helicóptero, e um playground montado especialmente para elas! O mais importante é que as famílias ali presentes mais uma vez puderam compartilhar um momento único de fraternidade, solidariedade e amor, exatamente como deve ser o Natal, uma festa em que podemos e devemos expressar nossos melhores sentimentos. Mas é claro que, sem a cooperação e a colaboração de amigos e empresas, teria sido muito difícil realizar um evento tão marcante. Dessa forma, a ARTS aproveita esta oportunidade para agradecer o carinho de todos que, de alguma maneira, ajudaram a tornar possível a alegria que experimentamos naquele domingo especial. A vocês, o nosso muito obrigado:

- Angular
- Autopeças Caracol Ltda.
- Companhia de Engenharia de Trânsito (CET)
- Coral Amazing Song's
- Dayco Power Transmission Ltda.
- Delphi Automotive System do Brasil Ltda.
- DMC Promoções e Publicidade Ltda.
- M. C. Banner's
- Master Táxi Aéreo
- 34º Batalhão da Polícia Militar
- Romi Produções
- SKF do Brasil Ltda.
- Wagner Agripino Costa
- ZRG Comércio de Autopeças Ltda.
- Sabó Indústria e Comércio de Autopeças Ltda.
- União Beneficente Amigos de CasalBuono (UBAC)





ARTS DIVULGA SUA EXPERIÊNCIA EM CONGRESSO SOBRE TRIAGEM NEONATAL



Juntamente com outras entidades de síndromes raras, a ARTS esteve presente no **III Congresso Brasileiro de Triagem Neonatal**, que ocorreu no período de 16 a 19 de novembro de 2005 e propôs uma maratona de atualização a respeito de vários temas de interesse de profissionais de saúde, instituições e empresas que atuam na área (veja caixa). Durante o evento, os representantes da Associação informaram o público sobre as principais características da RTS e compartilharam com os participantes sua experiência como pais e irmãos de pessoas que nasceram com a síndrome. Os profissionais da área demonstraram aprovação ao esforço das associações em difundir o conhecimento obtido por meio de pesquisas e do convívio direto com os portadores. E não é para menos: atualmente, os médicos responsáveis pelo atendimento aos recém-nascidos vêm diagnosticando com mais prontidão a RTS e rapidamente encaminhando as famílias para a ARTS.

Confira os temas abordados pelo III Congresso Brasileiro de Triagem Neonatal:

- Erros inatos do metabolismo
- Fenilcetonúria
- Hipotireoidismo congênito
- Fibrose cística
- Hemoglobinopatias
- Toxoplasmose congênita
- Hiperplasia
- Adrenal congênita
- Triagem auditiva neonatal
- Bioética na saúde
- Genética e saúde pública



VEM AÍ MAIS UMA CHANCE DE DIFUNDIR A RTS ENTRE OS MÉDICOS

ARTS acaba de ser convidada pela médica geneticista Ana Beatriz Alvarez Perez a participar do XVIII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, marcado para o período de 31 de maio a 3 de junho de 2006, no Hotel Casa Grande, que fica na cidade de Guarujá, no litoral paulista. Na ocasião, a ARTS ocupará um dos estandes oferecidos pelos organizadores, na recepção do congresso, para que as associações de síndromes raras possam divulgar seus trabalhos.



CANTINHO CIENTÍFICO

MAIS DO QUE UM SORRISO SAUDÁVEL

Por ter manifestações orais características, o portador da RTS deve visitar o dentista desde bebê para prevenir doenças e sintomas causados por tais alterações.

A maioria dos portadores da RTS apresenta anormalidades nos polegares que dificultam a correta escovação dos dentes. Ainda assim, entendemos que incentivar essa criança a escovar os dentes é de extrema importância, evidentemente com o auxílio dos pais, que podem receber orientação do cirurgião dentista sobre as técnicas mais adequadas para seus filhos.

Esse cuidado profilático, no entanto, é apenas uma pequena parte da ajuda que o dentista pode oferecer para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com a RTS. Acontece que a síndrome produz diversas manifestações orais características, tais como cíngulo do dente incisivo lateral proeminente, cárie dental, doenças periodontais, palato arqueado, maxila atresia, mordida cruzada posterior, apinhamento dental, diminuição

do tamanho mandibular, denominada micrognatia, e ptose de palato, ou palato caído. Por isso, é interessante que a criança portadora da RTS visite, ainda bebê, o cirurgião dentista especializado em pacientes com necessidades especiais.

A ptose de palato, por exemplo, pode ser em grande parte amenizada com pequenos aparelhos ortodônticos e, assim, diminuir a ocorrência de episódios de refluxo gastroesofágico. Outra situação comum é a redução do tamanho da mandíbula, que ocorre em razão de o crescimento facial estar alterado na síndrome de Rubinstein-Taybi. Essa diminuição provoca o surgimento de inúmeros problemas oclusais, a exemplo de apinhamento dental e mordida cruzada, que costumam levar a doenças periodontais, as quais, por sua vez, são agravadas pela respiração bucal que

muito comumente o portador da síndrome exhibe. Todas essas alterações, contudo, podem e devem ser tratadas precocemente.

Convém adicionar que o hábito de a criança consultar regularmente o dentista cria um vínculo entre o paciente e o profissional que facilita a realização de procedimentos preventivos e evita, desse modo, tratamentos traumáticos ou que exijam anestesia geral, o que, conforme a literatura, se constitui em uma preocupação para as pessoas que têm a síndrome de Rubinstein-Taybi. Está certo que a utilização de aparelhos ortodônticos, necessários em muitos casos, às vezes é dificultosa, mas nada que um pouco de carinho, atenção, paciência e amor não resolva.

Prof. Dr. Luiz Carlos Arias Araújo
Dra. Simone Seixas

UMA ADOLESCENTE BEM TÍPICA

A pedagoga Cássia Pimentel conta, nesta entrevista, um pouco da vida de sua filha Thamy, uma jovem de 15 anos que, como muitos de sua idade, adora navegar na internet e dançar.



Arts News – Conte-nos um pouco sobre sua filha Thamy.

Cássia Pimentel – Falar a respeito do progresso que Thamy tem alcançado nos deixa felizes e emocionados. A cada dia, ela nos surpreende com uma coisa nova que aprendeu, como aconteceu com o computador, que já utiliza para acessar a internet com bastante segurança. Thamy é uma adolescente que tem personalidade forte e sabe o que quer. Ela é adorável!

Arts News – Thamy é alfabetizada, certo? Você pode descrever como foi esse processo?

Cássia – Thamy é alfabetizada desde os 8 anos de idade. Notamos logo o interesse dela pelas letras, uma vez que ficava encantada com os rótulos da Coca-Cola e do McDonald's, por exemplo. Sempre que via um deles, Thamy os apontava, querendo ler, e então contávamos o que estava escrito. Por ter boa memória, quando mostrávamos os rótulos de novo, ela dizia o que era, pois já tinha assimilado os nomes. Nessa época, as atividades do colégio também eram feitas com diversos tipos de rótulos, e foi por meio desse trabalho que Thamy passou a conhecer as letras do alfabeto. Hoje ela lê qualquer tipo de letra, enquanto a escrita é feita com letra de forma.

Arts News – Que atividades extracurriculares e/ou terapêuticas sua filha desenvolve?

Cássia – Atualmente, Thamy visita a psicóloga e faz aulas de circo, dança e natação. As aulas de circo objetivam desenvolver bastante a auto-estima de cada aluno, fazendo com que eles sintam segurança para realizar as atividades propostas. Thamy adora quando trabalha no trapézio e na cama elástica!

Arts News – Em qual dessas atividades ela se destaca ou por qual demonstra maior interesse?

Cássia – Observamos que Thamy se interessa mais pela aula de dança, pois adora dançar e sempre tem um passo novo para nos mostrar. É uma graça!

Arts News – Você tem outros filhos? Como é o relacionamento deles com Thamy?

Cássia – Tenho mais um filho, Alisson, de 28 anos, que, no momento, não mora conosco, pois reside em Salvador. Mas sempre procuramos estar juntos e, nesses períodos, é muito gratificante observar a relação dele com a irmã. Os dois conversam, brigam e se gostam muito, como quaisquer irmãos.

Arts News – Soubemos que você fez um trabalho de conclusão de curso sobre a RTS. Que aspectos da síndrome sua pesquisa priorizou?

Cássia – Realizei um estudo de caso sobre a dificuldade de aprendizagem na síndrome de Rubinstein-Taybi. O trabalho teve o objetivo de fazer uma explanação sobre a aplicação das diversas teorias educacionais, estabelecendo que as pessoas, mesmo com suas diferenças de comportamento e com comprometimentos maiores ou menores, também podem, sendo estimuladas, aprender – e aprender com sucesso. Assim, procurei dar ênfase ao porquê da utilização de métodos estimuladores, com base na problemática de obter um processo de desenvolvimento cognitivo dinâmico e desafiador para os aprendizes e, ao mesmo tempo, capaz de explorar suas múltiplas competências, integrando-os como peças-chave no processo de ensino-aprendizagem.

Arts News – A quais conclusões você chegou?

Cássia – Cheguei à conclusão que, tanto entre os portadores de RTS quanto entre os que têm qualquer outro tipo de síndrome, a estimulação precoce, logo nos primeiros meses de vida, é um dos grandes facilitadores para que haja uma integração maior e mais rápida da criança com o meio em que vive. Quanto mais rápido for o diagnóstico, mais os pais e, futuramente, os educadores estarão prontos para ajudá-los a se desenvolver e a ter uma vida ativa, sociável e normal.

