

ARTS DÁ O RECADO

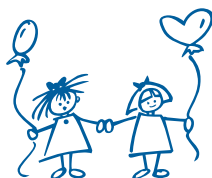
MOVIMENTO INCESSANTE DE CONSTRUÇÃO

A Associação Brasileira dos Familiares e Amigos dos Portadores da Síndrome de Rubinstein-Taybi (ARTS) foi criada em março de 1999 com a missão de conhecer e de identificar pessoas afetadas pela síndrome de Rubinstein-Taybi (RTS) no Brasil, assim como de disseminar informações sobre a RTS entre pais, familiares, médicos e profissionais da saúde, especialmente sobre como cuidar, tratar e educar o portador dessa condição.

Essa missão é tanto pretensiosa quanto árdua, haja vista as dificuldades que enfrentamos, principalmente a falta de recursos financeiros, que, não raro, nos impede de alçar novos horizontes. Mas não podemos abrir mão do incessante movimento de construção, vital para o crescimento e o sucesso da ARTS no caminho do desenvolvimento contínuo de novas técnicas e estudos sobre a síndrome. Mesmo que, nesse processo, o questionamento e as dúvidas existam, precisamos de humildade para reconhecer nossos limites, de coragem para superá-los e de união para que, juntos, possamos vencer cada batalha que surgir nessa trajetória. A boa notícia é que vamos indo bem nessa triade. Que assim continuemos no ano de 2007!

Um carinhoso abraço a todos!

Abel Wagner
Presidente da ARTS



ARTS POR AÍ

CONFRATERNIZAÇÃO APROXIMA E EMOCIONA CRIANÇAS E ADULTOS



Como sempre ocorre no fim de cada ano, a ARTS promoveu sua festa de confraternização no último dia 17 de dezembro, na União Beneficente Amigos de Casalbuono, que fica no bairro da Vila Guilherme, em São Paulo, graças ao empenho de associados, voluntários, empresas e amigos. Como os

organizadores esperavam, o evento possibilitou o encontro de pessoas que não tiveram oportunidade de se ver ao longo do ano e foi marcado por muita diversão e emoção, especialmente pelas inúmeras surpresas que ofereceu para todos. Quer um exemplo? Num gesto de imenso carinho, a Associação homenageou seus associados e presenteou, com cestas de Natal, duas mães que, simbolicamente, representaram toda a família ARTS: Elisabete Luzia dos Santos, mãe da Kátia Ribeiro dos Santos, e Ana Maurina Pinto, mãe da Ana Paula Pinto. Em dezembro tem mais!

Veja quem ajudou a tornar realidade a festa de fim de ano da ARTS:

- Angular Produções
- Antonio Francisco da Silva
- Autopeças Caracol Ltda.
- Buffet Hipo Kids
- Companhia de Engenharia de Tráfego (CET)
- Coral Amici di Casalbuono
- Dayco Power Transmission Ltda.
- Delphi Automotive System do Brasil Ltda.
- DMC Promoções e Publicidade Ltda.
- M.C. Banner's
- Master Táxi Aéreo
- Romi Produções
- SKF do Brasil Ltda.
- Wagner Agripino Costa
- ZRG Comércio de Autopeças Ltda.
- Sabô Indústria e Comércio de Autopeças Ltda.
- União Beneficente Amigos de Casalbuono
- Prefeitura da Cidade de São Paulo, Subprefeitura Vila Maria/Vila Guilherme

A todos que tornaram esse sonho possível, o nosso muito obrigado!

POR DENTRO DA ARTS



DE OLHO NA PRESTAÇÃO DE CONTAS

Em 2006, a feijoada beneficente e a festa junina (veja matérias na pág. 2) arrecadaram um total de R\$ 4.071,50. Além de servirem para cobrir as despesas correntes da ARTS, tais valores permitiram que mais esta edição do **ARTS News** fosse impressa e distribuída.

FESTA JUNINA AJUDA E DIVERTE AO MESMO TEMPO



Mais uma vez a festa junina da ARTS conseguiu reunir, com propriedade, os propósitos de confraternização e arrecadação de recursos. Sob a coordenação da associada Maura lervese, a iniciativa foi realizada em junho do ano passado no Colégio Achiropyta, na zona norte de São Paulo, o qual foi gentilmente cedido pela direção da instituição de ensino para sediar o evento. Além dos tradicionais comes e bebes, um bingo beneficente e o sorteio de um DVD portátil entre os compradores de uma rifa animaram os participantes. A quadrilha, formada por portadores da RTS e seus familiares, encerrou com chave de ouro as festividades. Em tempo: o evento conseguiu arrecadar R\$ 1.081,50 para a ARTS.

BAR BRAHMA APÓIA A CAUSA DA ARTS



Em setembro passado, o legendário Bar Brahma abriu as portas do Brahminha para os amigos e familiares dos portadores da síndrome de Rubinstein-Taybi, que ali se reuniram para uma feijoada beneficente, que teve o objetivo de divulgar a RTS e as atividades da ARTS, além de arrecadar fundos para que esse trabalho continue – no total, foram obtidos R\$ 2.990,00 para o caixa da Associação.



A equipe do Brahma já tem um envolvimento de longa data com a ARTS, mas esse foi o primeiro evento que selou a parceria de responsabilidade social entre o estabelecimento e a ARTS. "Todo mundo que vem aqui é especial, mas, quando conhecemos a Mariana (veja entrevista na pág. 4), filha do Sérgio, que trabalha comigo há 20 anos, descobrimos que ela também é MUITO especial", diz um dos sócios do Brahma, Álvaro Aoás. "É uma alegria para todos quando temos uma reunião e o Sérgio precisa trazê-la", prossegue.



Batizada de Feijoarts, a iniciativa foi abrilhantada pela participação especialíssima dos músicos do Grupo de Samba do Grêmio Recreativo da Escola de Samba Pérola Negra, que garantiram que um clima festivo tomasse conta do ambiente e contagiasse cada um dos mais de cem participantes do encontro. Aliás, a afinidade entre a Pérola Negra e a ARTS também não é de hoje. "O Victor Hugo já desfila na nossa escola", lembra o presidente da Pérola Negra, Edilson Casal. "Quem sabe não podemos formar uma ala inteira de pessoas muito especiais para desfilarem conosco?", sugere.



A Diretoria da ARTS aproveita a presente oportunidade para agradecer ao Bar Brahma o total apoio ao evento e o atendimento competente e carinhoso de seus funcionários, assim como aos músicos da Pérola Negra, que engrandeceram a festa, e a todos os familiares que prestigiaram a Feijoarts e fizeram valer a pena o esforço empreendido para levar essa idéia adiante.

CANTINHO CIENTÍFICO

CONTE COM A EQUIPE DA COMISSÃO CIENTÍFICA

Quem quiser agendar consultas com os profissionais da área médica que atendem os portadores da RTS deve entrar em contato com Ivone, pelo telefone (11) 3819-2536 ou pelo e-mail yvonealves@terra.com.br, para receber as informações pertinentes. Veja, abaixo, a relação dos profissionais que integram a **Comissão Científica da ARTS** e suas respectivas especialidades:

- Dr. Rubens Wajnsztein (Neurologia)
- Dr. Samuel Ribak (Ortopedia)
- Dr. Henrique Edgar Sidi (Oftalmologia)
- Dr. Luis Carlos Arias Araújo (Odontologia)
- Dr. Thomaz P. Delboni (Genética Clínica)
- Dra. Sofia Mizuho Miura Sugayama (Genética Clínica)
- Silvia Celeste Palmieri Rodrigues (Ortótica)
- Érika Parlato (Fonoaudiologia)
- Rosana Maria do Nascimento Nogueira (Psicopedagogia)
- Sandra Cardozo Martins (Fisioterapia)

RTS NO MUNDO



UMA PULSEIRA PARA APOIAR A PESQUISA EM RTS



A campanha para a arrecadação de fundos para subsidiar a pesquisa do Dr. Eric Kandel, ganhador do Nobel de Medicina em 2000, continua nos Estados Unidos e no Canadá. Para quem não se lembra, Kandel e sua equipe fizeram importantes descobertas, envolvendo a proteína CREB, que abriram novas perspectivas para a compreensão das deficiências causadas pela RTS. Recentemente, foi lançada uma campanha de venda de pulseiras de borracha com a inscrição 'Support RTS'. O valor arrecadado com a iniciativa será revertido para o prosseguimento dos estudos de Kandel. Quem tiver interesse em contribuir pode entrar diretamente em contato com Cindy Ullman (cindysscraping@hotmail.com) ou com a própria ARTS (artsbrasil@artsbrasil.org.br).



CONGRESSO DISCUTE ENSINO E PESQUISA EM GENÉTICA

A ARTS marcou presença no XVIII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, que foi realizado no Guarujá, no litoral paulista, entre os dias 31 de maio e 3 de junho de 2006. Na oportunidade, a Associação não só difundiu informações sobre a síndrome de Rubinstein-Taybi para os profissionais da área médica, por meio de seu estande, como também pôde acompanhar o evento, que teve, como tema central, o ensino e a pesquisa dentro da Genética Clínica. Segundo o presidente do congresso, o professor doutor Decio Brunoni, é de extrema atualidade a reflexão sobre o compromisso social do pesquisador no sentido de elaborar projetos que apresentem resultados que possam se traduzir na melhoria da qualidade de vida das pessoas e populações – proposição que, na área da Genética Médica e Clínica, é particularmente importante, acentua ele. “De fato, a mudança do perfil epidemiológico coloca cada vez mais as doenças crônicas, mesmo na população infantil, como prioridades de saúde pública, o que é verdadeiro também para as anomalias congênitas e doenças genéticas”, observa o Dr. Brunoni. “Foi com essa perspectiva que organizamos esse congresso, no qual priorizamos temas fundamentais como linhas de investigação importantes para a atenção à saúde, assim como métodos e programas para o ensino na graduação e na pós-graduação nessa área do conhecimento”, explica.



Confira as entidades que tomaram parte do congresso com estandes:

- Associação Brasil Huntington (ABH)
- Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose – Fibrose Cística (ABRAM)
- Associação Brasileira dos Familiares e Amigos dos Portadores da Síndrome de Rubinstein-Taybi (ARTS)
- Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Gaucher
- Associação Brasileira dos Portadores de Hemangiomas e Linfangiomas (ABRAPHEL)
- Associação Brasileira da Síndrome de Rett de São Paulo (ABRE-TE/SP)
- Associação Brasileira da Síndrome de Williams
- Associação Mineira de Mucopolissacaridoses (AMMPS)
- Associação Mineira de Portadores e Amigos de Gaucher (AMPAG)
- Associação Paulista dos Portadores da Doença de Gaucher
- Associação Paulista de Portadores de Mucopolissacaridoses (MPS)
- Associação de Portadores e Amigos das Doenças Lisossomais do Espírito Santo (APADLES)
- Associação a Portadores de Epidermólise Bolhosa (SOS EB)
- Instituto Canguru
- Grupo de Apoio a Familiares e Portadores de Doenças Metabólicas Hereditárias
- Sociedade Amiga dos Fenilcetonúricos do Brasil (SAFE Brasil)

MEMÓRIA

DR. RUBINSTEIN E DR. TAYBI PARTEM JUNTOS PARA NOVAS DESCOBERTAS

Uma notícia entristeceu a família RTS no Brasil e no mundo, em 2006: o falecimento do pediatra Jack Herbert Rubinstein, aos 80 anos, em julho passado, e também do radiologista Hooshang Taybi, aos 87 anos, no mês seguinte. Os dois médicos foram os estudiosos responsáveis por identificar a síndrome de Rubinstein-Taybi, em 1963.



O Dr. Rubinstein dirigia havia anos o Cincinnati RTS Program, da Universidade de Cincinnati, nos Estados Unidos, o qual congrega informações sobre a síndrome, faz diagnósticos e registra casos de RTS pelo mundo. Com sua morte, o médico David Schor assumiu o comando da iniciativa, já no mês de agosto. O Dr. Schor foi contratado no início do ano passado pelo próprio Dr. Rubinstein, então preocupado em formar um substituto para ficar à frente do programa. Por sua vez, o Dr. Taybi aposentou-se da prática da medicina e do ensino em 1994, após 30 anos de atividade intensa. Da mesma forma que o colega, deixa um legado de contribuições científicas mundo afora, especialmente na área de Radiologia Pediátrica.

Apesar dessa triste notícia, o comitê responsável pela próxima Conferência Mundial sobre a RTS, prevista para 2008, não interrompeu seus trabalhos e continua preparando o encontro nos Estados Unidos. Certamente, essa decisão seria do agrado dos dois médicos, que nunca relegaram a ciência para segundo plano.

A ARTS manifesta aqui seu profundo reconhecimento a esses médicos, que tanto se dedicaram a compreender e a estudar a síndrome de Rubinstein-Taybi. Iluminaram nossas vidas com conhecimento e deixaram inúmeras pistas para novas gerações de pesquisadores. Curiosamente, partiram quase ao mesmo tempo, como se tivessem sido requisitados em conjunto para um novo projeto, dando indícios de que, além da ciência, a mão do destino também entrelaçava suas vidas.



RTS COM MUITO ORGULHO

UMA ESTUDANTE DEDICADA

A Mariana Reis passou para a terceira série e deixou sua mãe, Kátia Reis, muito contente. Nesta entrevista, Kátia comenta o progresso da filha e fala também de outros desafios que sua preciosa estudante tem superado com maestria.

ARTS News – Qual a idade da sua filha Mariana? Com quantos anos ela recebeu o diagnóstico da RTS?

Kátia Reis – A Mariana tem 9 anos e recebeu o diagnóstico com mais ou menos 2 anos.

ARTS News – Quais foram as maiores dificuldades e as conquistas mais importantes desse período?

Kátia – Ela demorou para andar, para falar, para comer sozinha e para tirar a fralda, teve gripes com começo de pneumonia e precisou passar por duas cirurgias: uma de hérnia diafragmática e outra para a retirada de um dedinho a mais no pé. As conquistas foram muitas. Além de as cirurgias terem sido bem-sucedidas, é muito gratificante ver que a Mariana conseguiu fazer tudo isso – que, para mim, era demorado – no tempo dela.

ARTS News – Que tipo de escola a Mariana frequenta? Conte-nos um pouco dessa experiência e fale sobre a importância do ambiente de ensino para o amadurecimento de sua filha.

Kátia – A Mariana frequenta a escola inclusiva desde 1,6 ano de idade. Primeiro, foi ao Colégio Mister Aoás, que fica na Casa Verde, em São Paulo, e a ajudou desde os primeiros passos até o desenvolvimento do gosto pelas letras e pelos números. Foi uma escola muito importante, que deu toda a base necessária para sua alfabetização. Depois, ela foi para o Colégio Caetano Álvares, que fica no Imirim, onde também foi recebida de braços abertos. Lá, ela aprendeu a ler, a escrever e a fazer contas, tendo passado agora para a terceira série, que está cursando este ano. O ambiente escolar é fundamental para a Mariana, pois impõe as regras e a disciplina que ela precisa seguir para se sentir inserida.

ARTS News – A Mariana está envolvida em outras atividades? Se afirmativo, ela demonstra interesse especial por alguma delas?

Kátia – Atualmente, a Mariana continua com a



fonoaudióloga que cuida dela desde os 2 anos e trabalha com reorganização neurológica. Essa terapia é de extrema importância porque trata da coordenação, do equilíbrio e da fala num único conjunto. Essa fonoaudióloga também dá assistência à Mariana em tudo que é necessário: reúne-se com os professores e coordenadores da escola, conversa com a dentista da Clínica Orthosystem, já que minha filha usa aparelho, e está sempre dando assessoria quando temos alguma outra demanda. A Mariana também faz RPG na Clínica Coti, recebe o acompanhamento de seu pediatra e participa do estudo da Dra. Sofia Sugayama, do Dr. Thomaz Delboni e da Dra. Leuridan Torres. Quando preciso, levo-a igualmente para ver os especialistas que fazem parte da ARTS.

ARTS News – Atualmente, vocês enfrentam alguma dificuldade com ela no dia-a-dia?

Kátia – A maior dificuldade, hoje em dia, é realmente o tempo, uma vez que dá trabalho levá-la às sessões de RPG e às consultas com dentista, fonoaudióloga e pediatra para permitir todo o acompanhamento, sem falar da escola. Mas o Sérgio faz tudo isso com muito prazer.

ARTS News – Quais as alegrias de conviver com a Mariana?

Kátia – A Mariana sempre nos dá alegrias, pois vemos, a cada dia, a superação de desafios e o retorno e a resposta de todos os tratamentos que estão sendo feitos.

ARTS News – Vocês conseguem projetar o foco para um futuro próximo?

Kátia – Não procuramos projetar nada para o futuro. Apenas lutamos para a Mariana viver bem sem deixar de ser feliz.



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 • **Fotolito e Impressão:** SJS