

ARTS DÁ O RECADO

A receita do sucesso da ARTS

A pós um longo período, voltamos a editar nosso jornal, que, além de passar agora a circular trimestralmente, está de cara e conteúdo novos! Pretendemos, assim, trazer sempre informações relevantes a você, caro leitor. Nesta edição, aproveitamos para fazer um balanço do que empreendemos nos últimos quatro anos. A ARTS conta atualmente com quase 100 portadores da RTS e, à medida que o número de contatos em busca de apoio e informações aumenta, vamos aprendendo e nos aperfeiçoando nos diversos setores que envolvem a organização de uma entidade. Buscamos parcerias com profissionais e instituições que ofereçam atendimento aos nossos associados e voluntários que nos apoiem financeiramente, que nos ajudem na difusão do nosso trabalho e que nos assessoram em diversos assuntos, como marketing, contabilidade e informática. Além disso, participamos de cursos de capacitação e de eventos científicos e do Terceiro Setor, confeccionamos material de divulgação e publicações e organizamos listas de discussão por e-mail. Sem contar que hoje temos nosso website na Internet, mantemos contato permanente com outros grupos internacionais da RTS e estamos elaborando o planejamento estratégico da ARTS, assim como projetos sociais para captar recursos que viabilizem nossos sonhos. Devemos muito aos nossos filhos, pois aprendemos, com eles, a receita do sucesso: seguir seu próprio ritmo, sem atropelos, valorizando cada pequena vitória e tendo sempre triunfos a comemorar. O trabalho que realizamos seria em vão se, ao fim de tudo, não vislumbrássemos a felicidade das nossas crianças – se é dito que toda entidade precisa ter alma, que dirá a nossa, que tem a alma dos nossos filhos...

Félix Muñoz
Presidente da ARTS



Daniel, à direita, filho de Marta Geovana, brinca com seu irmão Pedro



Parceria social

Em agosto, a ARTS participou do I Encontro pela Parceria Social, promovido pelo governo de São Paulo por meio da subprefeitura do bairro de Santo Amaro. O objetivo desse evento, realizado nas dependências do SESC Santo Amaro, foi promover o diálogo entre organizações não-governamentais, poder público e empresariado da região. Cerca de 30 entidades ligadas às áreas de cultura, educação, esporte, saúde e assistência social apresentaram os projetos que desenvolvem, expondo os respectivos resultados em seus estandes. Na prática, os participantes mostraram como é possível construir, por intermédio de parcerias sólidas, a chamada responsabilidade social. Paralelamente, houve mostras artístico-culturais dos trabalhos, além de palestras com especialistas do Terceiro Setor, como a que tratou de mecanismos fiscais. A proposta do Projeto Parceiro Social, do qual a ARTS faz parte desde junho, é concretizar a formação de uma rede de solidariedade, começando pelas próprias instituições e estendendo-se a toda a comunidade – aos setores privado e público, aos meios de comunicação etc. Por isso é que, além do encontro, outros eventos vêm sendo programados, como a Feira Permanente dos Parceiros Sociais, que ocorrerá mensalmente a partir de dezembro, tendo sua primeira edição no dia 1º desse mês. A princípio, a ARTS dividirá um estande com outra entidade, mas, conforme o retorno obtido, poderá adquirir futuramente seu próprio espaço. Vamos prestigiar!

Vaivém

• Quem agora responde pela Tesouraria da ARTS é **Ivone Aparecida Pires Alves**, até há pouco tempo a segunda-tesoureira da associação. Como rege o estatuto, Ivone foi convidada a assumir o posto depois que a então primeira-tesoureira, Nelci Mendes de Moraes Hurtado Cano, abriu mão do cargo por questões pessoais.




- O neuropediatra **Rubens Wajnsztein** assumiu a diretoria do Corpo Clínico da ARTS, passando, assim, a responder às dúvidas dos associados no lugar da fisioterapeuta Andrea Lie Korosue, que deixou a entidade.

Confraternização

Reserve o dia **7 de dezembro**. Nessa data, a ARTS vai promover, em um sítio na cidade de Ibiúna, interior de São Paulo, um churrasco de confraternização dos familiares e amigos dos portadores da RTS. Esse encontro seguramente representará uma oportunidade única para rever amigos, fazer novas amizades e trocar idéias e informações, já que membros do Corpo Clínico da associação, que são convidados da ARTS, e famílias de outros Estados estarão lá. Para que os organizadores possam dimensionar o que deve ser levado, levantar o custo e ratear o valor total entre os familiares, confirme sua presença quanto antes pelos telefones (11) 5892-3054 (Félix ou Amélia) ou (11) 3819-2536 (Wagner ou Ivone). Estaremos esperando por você!

Tudo planejado



Com o auxílio de uma consultoria, a ARTS está elaborando seu planejamento estratégico para os próximos anos. Ainda em fase inicial, esse trabalho pretende criar projetos visando à captação de recursos para que, entre outras coisas, a entidade disponha de uma estrutura básica, com as instalações, os equipamentos e os profissionais necessários, e igualmente para que lance mão de uma ampla campanha de divulgação, incluindo propaganda, participação em eventos e venda de produtos com a marca ARTS, só para citar algumas idéias que têm surgido com o propósito único de trazer mais benefícios aos associados.

RTS em livro

Como consequência do I Encontro Brasileiro sobre a Síndrome de Rubinstein-Taybi, que ocorreu em outubro do ano passado, a ARTS pretende lançar, em breve, o livro *Síndrome de Rubinstein-Taybi – Um Enfoque Multidisciplinar*, no qual médicos e profissionais de saúde que compõem a Comissão Científica e de Estudos da associação vão discorrer sobre as áreas de Neurologia, Fisioterapia, RPG, Fonoaudiologia, Audiologia, Ortodontia, Psicopedagogia, Psicologia, Ortopedia, Ortopédia e Genética. Você poderá conferir novas informações sobre o lançamento do livro no site da ARTS (www.artsbrasil.org.br) e na próxima edição deste jornal. Aguarde!



Na ponta do lápis

O balanço fiscal da ARTS em 2001 demonstra que a associação iniciou o ano passado com um patrimônio de R\$ 3.318,54 e terminou o exercício com R\$ 3.477,61. Nesse período, houve despesas no valor de R\$ 4.622,23 e receitas que chegaram a R\$ 4.781,30, resultando, portanto, num saldo positivo de R\$ 159,07. Vale lembrar que tanto o balanço de 2000 quanto o de 2001, bem como as respectivas declarações de Imposto de Renda, foram feitos gratuitamente pela empresa CONTALEX – Assessoria Contábil e Fiscal.

Conferência em Cincinnatti

Entre os dias 10 e 13 de julho de 2003, o Centro Médico do Hospital Infantil de Cincinnatti, dos Estados Unidos, em cooperação com o grupo americano de pais de portadores da RTS, vai realizar uma Conferência Internacional sobre a Síndrome de Rubinstein-Taybi. Trata-se do terceiro encontro mundial a respeito do assunto, que ocorre a cada cinco anos, com a presença de famílias, médicos, profissionais de saúde e especialistas de todo o globo. O evento contará com a participação dos doutores Jack Rubinstein e Hooshang Taybi, os mesmos que identificaram a síndrome em 1963. Em formato tradicional, a conferência terá defesas de painéis, exibição de pôsteres, apresentações e oportunidades de comunicação em rede. Também prevê sessões clínicas para consultas particulares, que auxiliarão nos esforços de pesquisa e coleta de dados sobre a RTS. Como o custo estimado para uma pessoa, entre viagem, estada e ingresso, é de US\$ 3 mil, a ARTS está tentando enviar pelo menos um representante ao evento para que, dessa forma, possa adquirir conhecimento sobre as recentes descobertas acerca da síndrome.

TIRA-DÚVIDAS

Puberdade e fertilidade em portadores da RTS

Um estudo realizado nos Estados Unidos mostra que o início da puberdade nos pré-adolescentes com a RTS ocorre aproximadamente aos 12 anos, período muito parecido com o da população em geral. É nessa faixa etária, portanto, que começa o ciclo menstrual das jovens. Existe, na literatura médica, um relato de duas portadoras da RTS que tiveram filhos. Um nasceu afetado pela síndrome e o outro, não. Sendo assim, devemos assumir que indivíduos portadores da RTS são fisicamente capazes de ter filhos.

Fonte – A book for families – Cathy A. Stevens, M. D. e John C. Carey, M. D., MPH.



Predisposição para tumores

Os pacientes com a RTS são mais vulneráveis a infecções de repetição, na infância e na vida adulta, principalmente do trato respiratório superior. Além disso, apresentam predisposição genética para desenvolver tumores. Isso porque a síndrome de Rubinstein-Taybi decorre de mutações envolvendo o gene CREB, localizado no braço curto do cromossomo 16 (região 16p13.3) e responsável por codificar uma proteína nuclear envolvida em uma série de mecanismos que controlam o crescimento, a diferenciação e a morte das células. Em alguns casos raros, a região 16p13.3 sofre uma quebra cromossômica nos portadores da RTS, ou seja, o cromossomo 16 troca material com qualquer outro cromossomo e se junta a ele. Essa união pode alterar um gene supressor de tumor, provocando o aparecimento de tais lesões.

Fonte – Sofia Mizuho Miura Sugayama, especialista em Pediatria e Genética Clínica, professora colaboradora do Instituto de Biociências/Centro de Estudos do Genoma Humano da USP e médica geneticista da ARTS.



Jornal da ARTS – Que atividades a Carla tem realizado ultimamente?

Cida – Atualmente, a Carla pratica o esporte adaptado, que inclui atividades como caminhada, esteira, handebol e outras, fazendo ainda aulas de alfabetização e pintura, bem como equoterapia.

JA – Dessas atividades, de qual ela mais gosta?

Cida – Ela gosta de todas as atividades, mas prefere a equoterapia.

JA – Que atitudes da Carla você

RTS COM MUITO ORGULHO

Carla, o orgulho da mamãe

Vamos conhecer, neste espaço, uma amostra das alegrias que nossos garotos dão a suas famílias. A entrevistada da vez é Maria Aparecida Blanco Ramalho, a Cida, vice-presidente da ARTS e mãe da jovem Carla, que está com 21 anos.

considera mais positivas?

Cida – A Carla possui muitas qualidades. É muito educada e bem-humorada – aliás, acho que essa característica a acompanha desde criança; ela sempre acordava sorrindo... Outra atitude positiva é a sinceridade. Mesmo que tenha feito alguma coisa errada, a Carla assume o erro, ainda que isso implique alguma bronca...

JA – O que a deixa orgulhosa na Carla?

Cida – Todo o trabalho realizado na alfabetização me deixa muito feliz – nós comemoramos cada progresso. Também me orgulho muito do fato de ela ser uma pessoa que gosta de

ajudar. A Carla é muito cooperativa! Fico ainda orgulhosa do relacionamento que tem com o irmão, hoje com 16 anos. Os dois se respeitam mutuamente e respeitam o espaço um do outro.

JA – Que ARTES a Carla tem feito?

Cida – A Carla não é muito arteira, mas, se fica contrariada por algum motivo mais sério, é capaz de esvaziar um frasco de desinfetante no vaso sanitário, por exemplo... De qualquer forma, sempre pede desculpas e, se eu demoro um pouco mais para desculpá-la, ela corre para um oratório que temos em casa e fica rezando, muito compenetrada, para que eu a perdoe mais rápido.

APRENDA MAIS

Educação para todos – de verdade

Há algumas semanas, um debate tomou conta da nossa lista de discussão – a inclusão. Muitas famílias encontram dificuldades quando chega a hora de iniciar seus filhos na vida escolar. Que escola procurar? Normal ou especial? Será que vão aceitar meu garoto? O primeiro ponto a ser considerado é que não podemos negar aos nossos filhos esse direito básico, que é a educação. Dados do último censo mostram que, entre 1998 e 2000, a parcela de alunos atendidos em classes inclusivas passou de 13% para 21%. O ministro da Educação, Paulo Renato de Souza, comemorou os resultados da política do Ministério da Educação e Cultura (MEC) para a Educação Especial, que já começam a aparecer. “Abandonamos a idéia de que o aluno com necessidades distintas precisa ser isolado numa classe especial. Ao contrário, estimulamos sua inclusão na rede regular de ensino, o que já está sendo comprovado no censo escolar”, afirmou.

Ainda que lentamente, o fato é que a inclusão começa a fazer parte das discussões e do vocabulário de muitas escolas. Em 1998, o MEC lançou os *Parâmetros Curriculares Nacionais: Adaptações Curriculares*. Nesse documento estão contidas estratégias para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais. Entre as muitas reflexões feitas, um trecho parece-nos importante para aprofundar esse debate: “Alguns educadores defendem que uma escola não precisa se preparar para garantir a inclusão de alunos com necessidades especiais, mas se tornar preparada como resultado do ingresso de tais estudantes. Indicam, portanto, a colocação imediata de todos na escola. Entendem que o processo é gradual e interativo, requerendo a participação do próprio aluno na construção do ambiente escolar que lhe seja favorável”. Por outro lado, o MEC ressalta que “...embora os sistemas educacionais tenham intenção de realizar intervenções pedagógicas que propiciem às pessoas com necessidades especiais uma melhor educação, a própria sociedade ainda não alcançou níveis de integração que favoreçam essa expectativa. Para incluir todos os indivíduos, deve, portanto, ser modificada e firmar a convivência no contexto da diversidade humana, bem como aceitar e valorizar a contribuição de cada um, conforme suas condições pessoais. A educação tem se destacado como um meio privilegiado de favorecer o processo de inclusão social dos cidadãos, tendo, como mediadora, uma escola realmente para todos”.

A idéia que permeia os *Parâmetros Curriculares Nacionais* é que a diversidade verificada entre os alunos nas escolas,

seja ela caracterizada por deficiências, seja por altas habilidades, seja por síndromes, seja por outras condições, requer medidas de flexibilização e dinamização do currículo para atender a todas as demandas. Sabemos, no entanto, que a inclusão não acontece com a velocidade e a eficiência necessárias, mas tudo leva a crer que esse é o caminho a ser seguido. Para que a escola inclusiva passe das intenções para uma ação concreta, num ritmo mais intenso, nós, pais e responsáveis por crianças com necessidades educacionais especiais, precisamos mostrar essa urgência de alguma forma à sociedade. Aí, sim, poderemos escolher o ambiente mais adequado aos nossos filhos, pois haverá, enfim, opção.



Pelo direito à educação

Em 1994, na cidade espanhola de Salamanca, foi realizada a Conferência Mundial de Educação Especial, que reuniu, em assembléia, delegações de 88 governos e 25 organizações internacionais. O evento representou um marco na área educacional e deu origem a um documento, conhecido como Declaração de Salamanca. Ao longo de suas páginas, esse tratado traça os princípios que devem sustentar a política e a prática em Educação Especial. Entre outras coisas, os delegados dessa conferência proclamaram que:

- Toda criança tem direito fundamental à educação e a ela deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem;
- Toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem únicas;
- Sistemas educacionais devem ser desenvolvidos e implementados levando em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades;
- Crianças com demandas educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que precisa acomodá-las dentro de uma pedagogia centrada no indivíduo, capaz de satisfazer tais necessidades;
- Escolas regulares que possuam orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias. É dessa maneira que comunidades acolhedoras são formadas, construindo uma sociedade inclusiva e pondo efetivamente em prática o conceito de educação para todos.

Serviço

- Para esclarecer dúvidas sobre a escolarização, procure as Secretarias Municipais de Educação, que devem estar capacitadas para fornecer orientação aos pais.
- O conteúdo integral dos documentos aqui citados e outras informações sobre Educação Especial podem ser obtidos no site do Ministério da Educação e Cultura: www.mec.gov.br

BATE-PAPO COM A ARTS

Sem diferenças

Vamos inaugurar este espaço com a história de Marta Geovana, mãe de um filho com a RTS, que soube da existência da ARTS há alguns anos, por meio da seção de cartas da Revista Crescer. "Ter conhecido a associação me ajudou muito, pois pude contar com as experiências de outros pais com relação a questões como escola e terapias, por exemplo", afirma.

A carioca Marta Geovana perdeu o chão quando soube que seu filho, Daniel, hoje com quase 6 anos, era portador da RTS. "Achei que não sobreviveria", admite. Mas a fé a ajudou a superar esse impacto inicial.

"Depositei a vida do Daniel nas mãos de Deus e vejo que Ele providencia o melhor", resume. O garoto faz fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia duas vezes por semana e frequenta uma escola onde pratica exercícios físicos e nata-



ção, além de ter aulas de inglês, música e teatro. "A escola é o grande motivador do meu filho", conta. "Ao interagir com outras crianças, ele cresce e se torna esperto", prossegue. Essa rotina, no entanto, só foi interrompida recentemente devido à quimioterapia a que Daniel está sendo submetido para combater uma leucemia. Otimista, Marta espera retomar o dia-a-dia de atividades tão logo seja possível, assim como Daniel, um menino meigo e sociável que adora estar com pessoas e frequentar as festas de seus coleguinhas.

Apesar de todas as dificuldades por que **Daniel** já passou, Marta o considera um vencedor. "Ele luta como um leão, vive normalmente, exceto nesses períodos de doenças, e se desenvolve bem", garante a mãe, que acredita em um futuro bom para o filho,

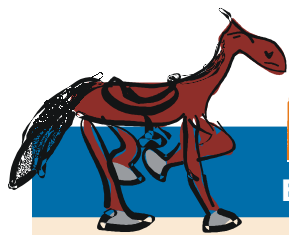
Bate-papo semanal

Para trocar idéias sobre a RTS, participe do bate-papo virtual que a ARTS organiza toda semana.

Para teclar e ser lido, é só entrar no site www.artsbrasil.org.br a cada domingo, sempre das 21h às 22h. Venha conversar com a gente!



vendo-o desde já com independência e com uma profissão, levando, enfim, uma vida extremamente normal. "É assim que creio que nossas crianças devem ser encaradas: sem o menor vislumbre de diferenças", sublinha. "Tenho dois filhos, apenas o Dani com a RTS, mas dou a ambos um tratamento absolutamente igual e nunca deixei que ele fosse tratado como um ser diferente de mim ou de qualquer outra pessoa", arremata.



POR DENTRO DA ARTS

Equoterapia ou equitação terapêutica: um trote que tem tudo a ver



Você sabia que o cavalo pode ajudar muito no desenvolvimento dos portadores da RTS? A equoterapia é um método terapêutico que utiliza esse animal como instrumento de trabalho com o objetivo de reabilitar pessoas com comprometimentos físicos e/ou mentais, auxiliando-as em seu desenvolvimento motor, psíquico e social. A andadura do cavalo 'ao passo' transmite ao praticante um movimento tridimensional – para cima, para baixo, para a direita, para a esquerda, para frente e para trás –, ritmado, repetitivo e simétrico. Esse movimento se assemelha ao da marcha do ser humano, propiciando ao indivíduo a conscientização corporal. Além da reabilitação motora, a interação com o cavalo permite ao praticante desenvolver aspectos como afetividade, autoconfiança e socialização, minimizando ainda as dificuldades de aprendizagem. Para obter mais informações sobre a equitação terapêutica, procure a Associação Nacional de Equoterapia (ANDE Brasil).

Serviço

ANDE Brasil • Granja do Torto, Brasília - DF, CEP - 70620-200

Internet: www.equoterapia.org.br • E-mail: ande@equoterapia.org.br



CANTINHO CIENTÍFICO

História natural e prognóstico da síndrome de Rubinstein-Taybi

O conhecimento da história natural de uma doença ou síndrome é importante para programar um seguimento clínico global adequado e detectar e prevenir as complicações, proporcionando ao paciente e a seus familiares uma melhor qualidade de vida. Os problemas médicos mais frequentemente observados em pacientes com a RTS foram ganho de peso inadequado na lactância, alterações oculares, anormalidades dentárias, cardiopatias congênitas, afecções do trato urinário e obstipação grave. Essas complicações médicas resultaram em maior número de internações hospitalares, cerca de 10 vezes a média na população geral de crianças, segundo STEVENS et al. (1990), grupo que estudou 50 pacientes pertencentes ao *National Parent Support Group of Rubinstein-Taybi Syndrome* quanto aos aspectos relacionados à história natural da síndrome. Em um outro estudo semelhante, realizado pelos médicos e pesquisadores holandeses HENNEKAM et al. (1990), observou-se que a morbidade é determinada principalmente pela deficiência mental, pela obstipação e pelas infecções recorrentes do trato respiratório superior. As paredes laríngeas facilmente colapsáveis podem causar problemas durante o sono e também nos procedimentos anestésicos.

No trabalho de STEVENS et al., as avaliações psicológicas foram realizadas em 37 pacientes. A média do QI chegou a 51, com variação de 30 a 79. A pesquisa evidenciou que os afetados pela RTS tinham problemas de linguagem, principalmente na capacidade de expressão. Os familiares dos pacientes os descreveram como amigáveis, felizes e afetivos. Alguns interesses especiais incluíam música (62%), natação, olhar livros e ver televisão. O déficit de atenção apareceu em 90% dos indivíduos, porém somente dois deles haviam recebido medicação para hiperatividade. De acordo com os questionários respondidos, 46% dos pais referiram que as crianças apresentavam reações diferentes ao som. Muitas delas não gostavam de sons altos e não toleravam multidões, devido ao barulho.

Em um estudo prévio, GOTTS, LIEMOHN (1977) compararam as características comportamentais de três crianças com a RTS a outras com síndromes orgânicas e deficiência mental. Os portadores da RTS eram mais amigáveis, emotivos e voltados para a auto-estimulação, assim como tinham mais pesadelos, maior déficit de atenção e mais dificuldades em planejar ações motoras. Na pesquisa de STEVENS et al. (1990), 65% dos pais relataram que seus filhos apresentavam algum comportamento inadequado, primariamente de natureza

auto-estimulatória, tais como balançar-se, girar e agitar as mãos. Os familiares responderam a um questionário baseado no *Inventory for Client and Agency Planning (ICAP)*, um teste para calcular os índices de comportamentos inapropriados.

O fato é que crianças com a RTS parecem exibir hábitos incomuns, comportamento retraído e dificuldades maiores em ações que seriam prejudiciais ou lesivas a elas. Além disso, comportam-se de maneira não cooperativa e socialmente ofensiva, mas com poucas atitudes destrutivas em relação a outros indivíduos – para ter uma idéia, aproximadamente 10% dos pacientes portadores da síndrome de Rubinstein-Taybi possuem distúrbios de comportamento moderadamente sérios ou sérios. Essa frequência, contudo, não é maior do que nas crianças com outros tipos de deficiência mental.

Dra. Sofia Mizuho Miura Sugayama, especialista em Pediatria e Genética Clínica, professora colaboradora do Instituto de Biociências/ Centro de Estudos do Genoma Humano da USP e médica geneticista da ARTS.



Referências bibliográficas

- GOTTS, E. E.; LIEMOHN, W. P. Behavioral characteristics of three children with the broad thumb-hallux (Rubinstein-Taybi) syndrome. *Biol. Psychiatry* 12: 413-423, 1977. Apud STEVENS et al. (1990).
- HENNEKAM, R. C. M.; VAN DEN BOOGAARD, M. J.; SIBBLES, B.; VAN SPIJKER, H.G. Rubinstein-Taybi syndrome in the netherlands. *Am. J. Med. Genet. Suppl.* 6: 17-29, 1990.
- PARTIGTON, M. W. Rubinstein-Taybi syndrome: a follow-up study. *Am. J. Med. Genet.* 6: 65-68, 1990.
- RUBINSTEIN, J. H. Broad thumbs-hallux syndrome. 13th International Congress Pediatr. Wien, Austria 471-476, 1971.
- RUBINSTEIN, J. H. Broad thumbs-hallux (Rubinstein-Taybi) Syndrome 1957-1988. *Am. J. Med. Genet. Supplement* 6: 3-16, 1990.
- STEVENS, C. A.; CAREY, J. C.; BLACKBURN, B. L. Rubinstein-Taybi syndrome: a natural history study. *Am. J. Med. Genet. Suppl.* 6: 30-37, 1990.

SER VOLUNTÁRIO

Livre das garras do tempo

Voluntariado. Ao ouvirmos essa palavra, sempre vem à nossa mente um sinônimo simples: a caridade. Falamos na caridade como uma ajuda aos necessitados, uma boa ação, um ato de amor etc. Gostaria, porém, de abordar o voluntariado sob uma outra visão: a de quem o exerce. Como voluntária, encaro tal ação de um outro prisma – o da auto-ajuda. Nesse papel, temos a maravilhosa sensação de ajudar, porém a nós mesmos. Dividir o nosso conhecimento, doar um pouco do nosso tempo, fazer o bem sem olhar a quem... Quem abre as portas para um voluntário em uma instituição, ou em qualquer outro lugar, está, sem dúvida, recebendo uma grande dádiva, que também vale para aquele que chega: o voluntário recebe a dádiva de poder ter a consciência da amplitude de seu gesto e de doar uma das coisas mais preciosas nos dias de hoje: seu tempo, esse que, às vezes, parece o senhor de tudo e do qual, sem perceber, nos tornamos escravos. Se, por alguns momentos, tivermos a oportunidade de esquecer que ele existe, certamente ficaremos maravilhados com a sensação que advém de tal fato. Ao sermos voluntários, experimentamos a mesma sensação a cada encontro, a cada ação, uma vez que o que fazemos é por vontade, por amor. Um amor proveniente de uma visão diferente daquela a que estamos acostumados. E não podemos comparar esse sentimento a qualquer outro. Somente tomando contato com ele para entendê-lo melhor. Não há nada que possa substituir o que sentimos quando percebemos que o nosso objetivo foi alcançado: um sorriso no rosto de uma criança e o alívio no rosto dos pais.



Regina Munhoz, psicóloga voluntária da ARTS.



ARTS DÁ O SERVIÇO

Agendamento de consultas e sessões terapêuticas

Nesta edição, o jornal da ARTS relaciona os serviços médicos que a entidade oferece a seus associados. Para agendar horários e obter mais informações, entre em contato com a Cida pelos telefones (11) 3744-8992 ou (11) 9725-3925.

Cirurgia de Mão (Consulta e Cirurgia)

Dr. Samuel Ribak

Às segundas e quintas-feiras,
sempre à tarde
Agendar horário

Neuropediatria (Consulta e Avaliação)

Dr. Rubens Wajnsztein

Agendar horário

Genética (Avaliação)

Dra. Sophia Mizuho Miura Sugayama

Às quartas-feiras, sempre no
período da manhã
Agendar horário

Obs.: os exames de análises clínicas solicitados na Avaliação Genética podem ser realizados gratuitamente no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Odontologia e Ortodontia (Atendimento)

Dr. Luiz Carlos Arais Araújo

Às segundas-feiras, sempre no
período da manhã
Agendar horário

Ortóptica (Consulta e Avaliação)

Sílvia Celeste Palmieri Rodrigues

Às terças-feiras, sempre às 17h30
Agendar horário

Oftalmologia (Consulta)

Dr. Henrique Edgard Sidi

Às terças-feiras, sempre às 18h30
Agendar horário

Fonoaudiologia (Avaliação)

Érika Parlato

Agendar horário

Audiologia (Avaliação)

Ivone Ferreira Neves

Carla Gentile Matas

Agendar horário

Psicologia (Reuniões Mensais de Apoio Psicológico)

Regina Munhoz

Confirmar participação

Psicopedagogia (Orientação aos Pais)

Rosana Maria do Nascimento

Nogueira

Agendar horário

Fisioterapia (Avaliação)

Tatiana Vitturi

Sandra Cardozo Martins

Agendar horário



É PIQUE, É PIQUE

Aniversários de novembro, dezembro e janeiro
A essa turma muito querida, nossos carinhosos parabéns!!!



1º de novembro
Carolina Isabel de Magalhães
Indaiatuba - SP

7 de novembro
José Francisco Napoli
Castro - PR

9 de novembro
Pablo Nahuel Sciolini
Buenos Aires - Argentina
Leonardo da Silva Nascimento
Ribeirão Pires - SP

20 de novembro
João Paulo Alves
São Paulo - SP

22 de novembro
Heron Linhares Fernandes
São Vicente - SP

29 de novembro
Bruna Cardoso da Rosa
Porto Alegre - RS

Ana Carolina Nunes
Santo André - SP

17 de dezembro
Adriana dos Santos Gouveia
Campinas - SP

18 de dezembro
Diego Martins Camargo
Birigüi - SP

Letícia Pagani
Atibaia - SP

Mariana Reis da Silva
São Paulo - SP

26 de dezembro
Isadora Moreira Magalhães
Campanha - MG

28 de dezembro
Lucas Reis Teixeira
São Paulo - SP

Daniel Fernandes Ribeiro
Rio de Janeiro - RJ

30 de dezembro
Maria Eduarda Santos Rodrigues
São Paulo - SP

9 de janeiro
Bruno Mendes Tenório
Maceió - AL

20 de janeiro
Kátia Ribeiro dos Santos
São Paulo - SP

21 de janeiro
Michelle Rocha Ferroni
São Paulo - SP

22 de janeiro
Leonardo Muniz Ricci
Brasília - DF

24 de janeiro
Adriana de Souza Luz
Guarulhos - SP

26 de janeiro
Danilo Isideo dos Santos
Itaquaquecetuba - SP

27 de janeiro
Jean Felipe Covati
Toledo - PR

31 de janeiro
Daniele Cristina Batista Gonçalves
São Paulo - SP

ARTS • **Presidente:** Félix Muñoz • **Vice-presidente:** Maria Aparecida Ramalho • **Primeira-secretária:** Cristina Cardelli • **Segunda-secretária:** Amélia Muñoz • **Primeira-tesoureira:** Ivone Alves • **Diretor da Comissão Científica e Consultiva:** Dr. Rubens Wajnsztein • **Conselho Fiscal:** Abel Wagner Alves, Andrea S. de Oliveira e Kátia 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 • **Impressão:** Priscaf • **Fotolito:** Lithosystem



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