



Abre-te

Janeiro . Fevereiro . Março / 2008
número 03

BOLETIM INFORMATIVO TRIMESTRAL
Associação Brasileira de Síndrome de Rett

NOTÍCIAS

BEM-VINDA À FAMÍLIA ABRE-TE!



Bianca Kai-Lin Shih e sua família são os mais novos membros da Família Abre-Te! Bem-vindos!



SAUDADES...

"Morrem jovens só aqueles a quem Deus mais estima!" (Plauto).

Não há dúvida de que, em 01 de fevereiro de 2008, a pureza do coração de BRUNA lhe permitiu ver a face do Senhor que, com Suas próprias mãos, lhe conduziu à verdadeira Vida, onde há de eternamente honrar JÚNIOR e NEMAR, pelo infinito e incansável Amor que sempre lhe deram.

ANIVERSÁRIOS

Janeiro

- ★ 05- Ângela de Oliveira Santos, 13 anos
- ★ 23- Clara Junqueira Sambudío, 5 anos
- ★ 26- Karen Namie A. Iwamoto, 6 anos

Fevereiro

- ★ 02- Beatris Pereira Lana, 11 anos

Março

- ★ 29- Emily Diane Nunes, 8 anos



Ângela



Clara



Beatris

AGENDA DE EVENTOS 2008

Abril

- ★ Atividade em Jundiá

Junho

- ★ Festa Junina (Zona Norte de São Paulo)

Agosto

- ★ Churrasco de Confraternização (Zona Norte de São Paulo)

Outubro

- ★ Pizza do Bem (São Paulo)

Novembro

- ★ Bingo em Moema (Zona Sul de São Paulo)

Participe

Você está disposto a promover algum evento em sua cidade? Fale com a gente!
abrete@teclagem.com.br

Mais...

Compre lindas camisetas na Abre-te

Abre-te
Contribua
(11)5083.0292

Dicas . COMO MANTER A SAÚDE BUCAL DA MENINA COM SÍNDROME DE RETT EM CASA?

A manutenção da saúde bucal das pacientes com Síndrome de Rett é importante, pois é a melhor maneira de prevenir a cárie e a doença periodontal que podem causar desconforto, dor e perda dentária, além de evitar a necessidade de tratamento odontológico restaurador. Além disso, a ausência de linguagem dificulta a essas pessoas a comunicação de algum problema dentário. Fique atento!

Escovar os dentes e utilizar fio dental após as refeições é a forma mais eficaz de manter a saúde bucal.

✓ O banheiro não é o único local para escovar os dentes. Não importa o local onde você faz a higiene bucal, pois o melhor local é onde a pessoa se sinta confortável.

✓ Diga sempre o que você vai fazer antes, e use sempre a mesma técnica e local todos os dias, para criar uma rotina.

✓ O uso do fio dental é muito importante, pois vai remover a placa das superfícies onde a escova dental não consegue chegar. A utilização de passadores de fio dental (ver figura) pode ajudar nessa tarefa.



✓ As pessoas com SR têm grande afinidade com a música: cante ou toque a música favorita durante a escovação.

✓ De preferência, posicione-se de maneira que você consiga visualizar as superfícies dentárias, ou encontre uma posição confortável para sua filha em que você consiga visualizá-las (ver figuras).



✓ Lábios e bochechas tensos deverão ser mantidos afastados dos dentes utilizando o dedo, a escova de dentes ou espátulas de madeira. Quando a pasta impedir a visão e causar aumento da salivação ou fizer a pessoa engasgar, uma pequena toalha ou gaze também pode auxiliar na remoção da pasta.

✓ Não esqueça de escovar a língua, que também apresenta acúmulo de placa bacteriana.

✓ A escova de dentes deve possuir um cabo longo (aproximadamente 18 cm), cabeça pequena com cerdas arredondadas e macias.

✓ Use uma quantidade de pasta do tamanho de um grão de ervilha ou somente água.

✓ Comece pelos dentes anteriores (os da frente): primeiro os superiores e depois os inferiores, e só então escove os dentes posteriores (os de trás), devido à sensibilidade causada pela presença da escova na boca.

✓ Certifique-se de que você não está utilizando muita pressão na escova.

✓ Se notar sangramento da gengiva durante a escovação, não interrompa a escovação, pois é sinal de inflamação gengival (gengivite), e a remoção da placa, que é a causadora dessa doença, é fundamental.

✓ Em caso de cerramento dos dentes ou movimentos anormais da língua, o uso de abridores de boca é indicado. Abridores de boca de borracha e outros materiais podem ser utilizados (ver figuras).



✓ Além desses procedimentos, **visitas regulares ao Cirurgião Dentista** para realização de medidas preventivas como selantes e aplicação tópica de flúor, são fundamentais para a manutenção da



Fone (11) 5083.0292

NOSSA DIRETORIA

- Silvana Santos, Presidente
- Maria Helena V. Battaglia, Vice-presidente
- Paulo Cury, Secretário
- Ademir Orlando Duarte, Tesoureiro
- José Salomão Schwartzman, Diretor Clínico
- Marisa Uezato, Coordenadora Técnica

Conselheiros:

- Bárbara Nachsin
- Lucio Lana
- Márcia Dagnesi Franci
- Márcia Ditt Cury
- Maria Eloísa Famá D'Antino



Artigo Científico . EPILEPSIA E DISTÚRBIOS RESPIRATÓRIOS

Sabe-se que é relativamente freqüente a presença de fenômenos epiléticos em pacientes com a Síndrome de Rett (SR). Estas manifestações podem ocorrer de forma bastante variável, uma vez que sua apresentação clínica pode se dar na forma de uma crise convulsiva generalizada, mas também sob a forma de crises de ausência, ou das chamadas crises focais nas quais o fenômeno epilético pode se manifestar por movimentos involuntários em certas regiões do corpo, por alterações comportamentais ou mesmo por manifestações vegetativas, tais como dores abdominais, dores de cabeça ou vômitos.

Tem-se afirmado que ocorre epilepsia em cerca de 50% das meninas com a SR, porém esse número é, seguramente, superestimado, já que a experiência clínica demonstra que vários episódios paroxísticos (de início e final súbitos) exibidos por essas meninas representam condições totalmente diversas das crises epiléticas, mas que são com elas confundidas muito freqüentemente.

No diagnóstico diferencial de "crises" nessas crianças é imprescindível que se pense na possibilidade da presença de um dos distúrbios respiratórios, quase sempre presentes em algum dos estágios da SR. A apnéia em vigília, isolada ou associada a outros distúrbios do padrão respiratório, pode e é habitualmente confundida com crises epiléticas, pois podem cursar com perda da consciência, cianose e, quando suficientemente prolongadas, com uma crise convulsiva. Neste caso, a crise não é de fundo epilética, mas sim decorrente da falta de oxigenação cerebral por períodos prolongados. A crise em si pode ser indistinguível da epilética, mas o que pode nos ajudar a identificar corretamente a sua gênese é a seqüência de eventos. Na crise convulsiva por hipoxemia (falta de oxigenação cerebral adequada), o episódio se inicia com a apnéia para, depois de algum tempo, dar lugar à palidez, cianose e eventualmente convulsão. Na epilepsia, por outro lado, a crise convulsiva antecede a cianose, e não é precedida por distúrbios

respiratórios, que podem surgir no curso de uma crise convulsiva, mas durante os movimentos involuntários.

Muito embora a diferenciação entre essas possibilidades nem sempre seja muito evidente, é fundamental que sejam diferenciadas, pois o uso de antiepiléticos na criança com crises por apnéia não trará nenhum benefício, podendo, inclusive, agravar o estado geral pela possibilidade de efeitos sedativos e outros.

Hoje já temos algumas drogas que podem ser utilizadas na tentativa de melhorar distúrbios respiratórios na SR; portanto, o diagnóstico diferencial poderá identificar crianças para as quais já temos alguma forma de atenuar os efeitos destes episódios.

José Salomão Schwartzman
Médico Neuropediatra
Diretor Clínico da Abre-te/SP

Mamãe, cuide muito bem de você para poder cuidar dela!

Se você estiver mal, sua filha estará mal! Mas, se você estiver bem, sua filha estará sempre bem! E isto é sério! Para cuidar de você mesma, tome algumas atitudes que só farão bem para a sua filha.

Em primeiro lugar, cuide muito bem das suas expectativas em relação à sua filha: entenda todas as limitações decorrentes da síndrome e todas as possibilidades individuais da sua filha, sem subestimá-la nem superestimá-la. Sempre aparecerão novas dificuldades e desafios: isso faz parte da síndrome. Prepare-se sem ansiedade para o que estar por vir (o que, aliás, pode nem vir), de modo que tenha condições de substituir sofrimento e frustração por atitudes positivas.

Não esqueça que, antes de ser mãe, você é um ser humano, depois uma mulher, depois esposa, e só então é mãe. É nesta mesma seqüência que você deve se olhar ao espelho todas as manhãs, antes de planejar o seu dia.

Um ser humano precisa de saúde antes de mais nada. Uma simples unha encravada tira toda a energia de qualquer um! Não negligencie com a sua saúde. Todo ser humano tem alegrias, tristezas, raiva, compaixão. Pratique todos esses sentimentos e ainda outros: ria muito (seja lúdica!), chore quando quiser (mas não muito por causa das rugas), expresse sua raiva, mas seja cordial e solidário. Não esqueça que você também precisa da cordialidade e da solidariedade dos outros. Um ser humano também precisa dar e receber afeto: Tenha muitos amigos, ou pelo menos bons amigos! Outra necessidade fundamental do ser humano é a ocupação. Exerça sua profissão, sua vocação, seu voluntariado ou qualquer outra atividade: os resultados de nossas ocupações, ainda que demorados ou insuficientes, exercem efeitos milagrosos no nosso humor! Por fim, e a pior de todas: um ser humano é social e, por isso, precisa do vil metal, o dinheiro. Quando gastamos mais do que podemos, quando não ganhamos o suficiente para o básico, e mesmo quando temos

muita sobra... o dinheiro é sempre um grande problema! A sabedoria está em saber o que preciso para viver, definir o que fazer para consegui-lo, e gastá-lo com responsabilidade.

Uma mulher precisa se sentir bonita, esbelta, bem tratada. É claro que cada uma tem o seu padrão, mas nunca deixe de ter o seu! Se não o tem, defina-o e vá atrás dele, dentro de suas possibilidades. Uma mulher precisa de amor e sexo ... bom sexo. Não abandone essas necessidades, porque todo o resto fica muito ruim!

Uma esposa precisa cuidar de seu marido. E precisa saber pedir que ele cuide dela. A amizade e o diálogo são fundamentais para o bom desempenho deste papel! A vida própria do casal não pode ter interferência de familiares, vizinhos, amigos, nem de filhos, além da permitida. Uma casa também depende da mulher esposa, e em uma casa mal cuidada, ninguém fica bem! É claro que sem neuroses!

Uma mãe precisa saber partilhar a mesma medida de atenção, preocupação e afeto a todos os outros filhos. Uma mãe precisa ser modelo de ser humano e de mulher. Uma mãe precisa ser educadora. Você já pensou que, se a humanidade está assim tão estranha, isso é um pouco culpa de a mulher-mãe não estar sabendo ser modelo de ser humano?

E uma mãe de uma criança com SR precisa que tudo isso esteja definitivamente em ordem para que possa cuidar de sua filha da melhor forma possível! Se não há equilíbrio entre ser humano, mulher e mãe, dificilmente se consegue criar expectativas realistas em relação à filha com SR, o que gera enorme frustração. E essa frustração vai interferir com o ser humano que você é.

Portanto a seqüência é simples: cuide sem culpa da saúde, dos sentimentos, dos relacionamentos, da ocupação produtiva, do dinheiro, do amor, do sexo, do marido, da casa, dos filhos para, então, saber que sua filha com SR está muito bem!

Não é fácil... a gente se perde. Mas é absolutamente possível e frutífero!

Relatório Financeiro 2007

RECEITAS

1. Contribuições	80.217,39
Familiares beneficiados no Centro de Referência	40.741,00
Contribuintes fixos	34.835,61
Contribuintes esporádicos	4.640,78
2. Bazar Permanente	4.872,40
3. Venda de camisetas e bonés	3.220,11
4. Doações em cartuchos	120,00
5. Venda de literatura	181,00
6. Consultas	530,55
7. Iniciativas de Famílias	24.173,02
a- Bingos	11.577,45
b- Pizza do Bem	3.026,89
c- Contribuições	2.354,80
d- VII Encontro Brasileiro	3.222,98
e- Venda de Tapetes	1.200,00
f- Churrasco	2.790,90
TOTAL DE RECEITAS	113.314,47

DESPESAS

1. Despesas de instalação	-(37.374,25)
a- Aluguéis	-(33.331,65)
b- Impostos retidos e taxas públicas	-(1.914,62)
c- Sabesp	-(1.383,42)
d- Eletropaulo	-(744,56)
2. Despesas Operacionais	-(6.290,56)
a- Telefônica	-(2.492,34)
b- Terra	-(309,65)
c- Site	-(296,61)
d- Material de limpeza e higiene	-(516,45)
e- Material de copa e cozinha	-(260,75)
f- Material pedagógico/escritório	-(719,85)
g- Xerox	-(346,05)
h- Correio	-(773,65)
i- Manutenção	-(370,00)
j- Contador	-(205,21)
3. Despesas com Pessoal	-(61.938,76)
a- Salários de pessoal administrativo	-(8.945,77)
b- Transporte de funcionários	-(310,60)
c- Salários de pessoal técnico	-(52.682,39)
4. Despesas com pesquisas e eventos	-(1.262,83)
5. Despesas bancárias	-(6.166,44)
a- CPMF	-(432,51)
b- Tarifas e taxas bancárias	-(761,60)
c- Juros bancários no Banco do Brasil	-(4.344,80)
d- Juros bancários no Banco Itaú	-(627,53)
TOTAL DE DESPESAS	-(113.032,84)

RESULTADO PARCIAL 281,63

PAGAMENTOS NÃO REALIZADOS

- Aluguéis de novembro e dezembro	-(5.588,56)
- Folha de pagamento de dezembro	-(6.866,00)
- Produção de camisetas	-(1.470,00)
- Pendências de 2006	-(4.496,50)
- Saldo bancário devedor	-(5.000,00)
RESULTADO FINAL	-(24.349,79)

Continuamos no vermelho!

Quem sabe você pode nos ajudar a passar para o azul?

Só para você ter uma idéia, veja o que foi feito com estes números:

- Atendimento terapêutico direto diariamente a 10 crianças;
- Avaliação diagnóstica de 32 crianças;
- Atendimento a 18 novas famílias;
- Atendimento a 38 estudantes cujos trabalhos acadêmicos foram sobre a SR;

- Participação em 5 (cinco) pesquisas clínicas, a maioria delas voltadas para a compreensão dos aspectos cognitivos das meninas com SR;

- Atualização e disponibilização de nossa Biblioteca Rett;

- Realização de 8 (oito) palestras sobre a SR em diferentes partes do Brasil;

- Desenvolvimento, redação, impressão e distribuição de dois números trimestrais do Boletim Informativo;

- Desenvolvimento, redação, impressão e distribuição do novo prospecto institucional;

- Realização do VI Encontro Brasileiro sobre a Síndrome de Rett, com a presença da espetacular Kathy Hunter, fundadora da International Rett Syndrome Association;

- Divulgação da SR em jornais e revistas da região de Jundiaí, SP (Quem sabe neste ano você nos ajude a divulgar a SR em sua cidade?, como a Márcia e o Paulo (pais de Isabella) nos ajudaram em Jundiaí?)

- Realização de 10 reuniões envolvendo diretores, famílias interessadas e voluntários;

- Realização de três Bingos Beneficentes;

- Realização de um Churrasco de Confraternização entre as famílias;

- Desenvolvimento do novo site envolvendo a participação de dezenas de profissionais, famílias, voluntários e contribuintes formidáveis.

Além disso, mantivemos todas as atividades operacionais e administrativas de rotina, assim como delineamos os novos serviços a serem prestados pela Abre-Te a partir de 2008 (veja em nosso site).

Há diversas formas de participar desse movimento (veja em nosso site). Quem sabe você pode ser o nosso representante em sua cidade e, assim, nos ajudar a realizar cursos, eventos beneficentes, capacitação de profissionais para o atendimento da SR etc. etc. etc.

Bem! Mas você deve estar perguntando como conseguimos fazer tanto, com tão pouco, e ainda ficar devendo?

Tudo foi possível graças a um monte de gente que, com responsabilidade, acredita em nossa causa. São pessoas magníficas a quem jamais teremos palavras para agradecer.

Mas a maior parte de tudo o que conseguimos fazer deve-se, sobretudo, a uma única pessoa: Marisa, nossa coordenadora técnica, que, com seu profissionalismo associado a um respeito incondicional às meninas com SR e às suas famílias, ao amor pela sua profissão e vocação, e a uma paciência invejável, permite que possamos manter o nosso Centro de Referência.

Muito obrigada, Marisa, por todos esses mais de sete anos segurando a barra da Abre-Te!



Marisa Uezato

Coordenadora Técnica da Abre-Te/SP