

Nesta edição:
Balço Social 2012

WWW.SOBRAPAR.ORG.BR

Edição 02 Ano II Junho 2013



EM FACE

UMA PUBLICAÇÃO DO HOSPITAL SOBRAPAR CRÂNIO E FACE

GENÉTICA

Programa de
aconselhamento
esclarece casais
sobre malformações

ADESÃO AO TRATAMENTO

Equipe
interdisciplinar,
pais e responsáveis
pelos pacientes
fazem a diferença
na recuperação



04 **PRÉ-NATAL**

Grávidas são orientadas sobre os cuidados de bebês com fissuras

06 **ADESÃO AO TRATAMENTO**

Pacientes e familiares devem seguir protocolo de consultas e cirurgias

12 **PROGRAMA DE PSICOPEDAGOGIA**

Objetivo é auxiliar pacientes com dificuldades de aprendizagem e socialização escolar

17 **ACONSELHAMENTO GENÉTICO**

Casais recebem informações sobre malformação em bebês e chances de repetição em nova gravidez

20 **PESQUISA**

Estudo com células-tronco chama a atenção para o tratamento de diferentes anomalias

22 **BAZAR DA SOBRAPAR**

Restauro e comercialização de móveis são transformados em relíquias



22

28 **COMO DOAR**

Saiba como contribuir para a manutenção e o desenvolvimento do hospital



06

25 **DOAÇÕES E PARCERIAS**

Instituição conta com vários apoios para garantir sua sustentabilidade econômica



29

29 **BALANÇO SOCIAL**

Estatísticas resumem as inúmeras atividades realizadas ao longo de 2012



EM FACE É UMA PUBLICAÇÃO DO HOSPITAL SOBRAPAR CRÂNIO E FACE

CONTEÚDO EDITORIAL

Ana Carolina Silveira, Ana Heloísa Ferrero, Angela Gusikuda, Márcia França, Vera Raposo do Amaral

PROJETO GRÁFICO E EDITORAÇÃO

Selma Quinália Cerri

criação logo da revista

Paulo de Tarso – the. Arquitetura e Design

FOTOS

Arquivo SOBRAPAR, Alexandre Suguimoto, Giancarlo Giannelli

MARKETING/COMUNICAÇÃO

Márcia França - marcia@sobrapar.org.br

ASSESSORIA DE IMPRENSA E REVISÃO DOS TEXTOS:

Carol Silveira Assessoria de Comunicação - imprensa@carolsilveira.com.br

JORNALISTA RESPONSÁVEL

Ana Carolina Silveira - MTB 18.542

IMPRESSÃO

Gráfica Silvamarts

CAPA

As irmãs Michele (esq) e Milena dos Santos Carvalho

SOBRAPAR - Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial | CNPJ 50.101.286/0001-70 | Fone: +55 19 3749 9700 - Av. Adolpho Lutz, 100 - Cidade Universitária - Campinas - SP - 13083-880 | Email: sobrapar@sobrapar.org.br | Site: www.sobrapar.org.br | DIRETORIA EXECUTIVA: Presidente de Honra: Sr. Abraham Kasinsky (In memoriam) | Presidente da Diretoria Executiva: Profa. Dra Vera Lucia Adami Raposo do Amaral | Vice-Presidente: Dr. Cassio Eduardo Adami Raposo do Amaral | 1ª Secretária: Sra. Francisca Maria Balbo Messias | 2ª. Secretária: Dra. Maria Angélica Barreto Pyles | 1º Tesoureiro: Sr. Nelson Raulik | 2º Tesoureiro: Sr. Nelson Bolzani | CONSELHO DELIBERATIVO: Presidente: Dra. Enéa Caldato Raphaelli | 1ª Secretária: Sra. Marlene Fernandes Raulik | 2ª Secretária: Sra. Vera Bonturi Bolzani | Membros: Dr. Álvaro César Iglesias | Dr. Claudinê Pascoetto | Sr. Francisco Sellin | Sr. Johannes Kärcher | Dr. Nelson Pires Modesto | Dr. Romeu Santini | CONSELHO FISCAL: Dr. Geraldo Bolsonaro Messias | Dr. Nelson Antonio Pereira Camacho | Dr. Thomaz Rinco | Suplentes: Dr. Sylvino de Godoy Neto | Dr. Tadao Mori | Auditoria das Informações: Vera Raposo do Amaral

Dr. Celso Luiz Buzzo
Diretor Técnico Médico
CRM 62919-SP / RQE 83267

Dedicação à vida

Caro leitor,

A revista Em Face entra em sua segunda edição, marcando os 34 anos de nossa instituição. Ela é o rosto do hospital, relatando as conquistas que ficarão e os detalhes que se vão com o tempo, mas que devem ser registrados. Nestas páginas, são muitas as vidas dedicadas a outras vidas, em um círculo que faz tudo ter um sentido muito especial.

Nossos funcionários, médicos, profissionais, colaboradores, doadores, comunidade, pais e filhos compõem um caleidoscópio de talentos, saberes e dedicação que tem o poder transformador de criar esperança, oferecer oportunidade, reafirmar a fé.

Neste número, temos matéria de interesse para os futuros papais, esclarecendo sobre algumas medidas fundamentais para a prevenção de problemas relacionados ao nascimento de crianças com deformidades craniofaciais.

O foco também é a pesquisa científica e, neste ano, com a defesa da tese de doutorado do Dr. Cassio Eduardo Raposo do Amaral, lançamo-nos nos caminhos complexos do conhecimento científico que são os estudos relacionados à célula tronco.

A revista também relata as vidas de alguns de nossos pacientes e seus familiares que são exemplos de coragem, resiliência e solidariedade. Apesar de todas as dificuldades, vencem barreiras da discriminação e da dor em busca de seu lugar em um mundo cada vez mais exigente.

Não poderíamos deixar de relatar as conquistas de nosso Bazar, cada vez mais aprimorado pelas mãos apaixonadas de incomparáveis artesãos.

Nas páginas finais, apresentamos ainda o Balanço Social de 2012, com os números mais significativos de cirurgias, atendimentos e de toda a atividade didática desenvolvida. Qualidade, organização e economia nos fazem progredir, tendo como ideal único o bem estar das pessoas, reconstruindo faces e dando esperança de vida aos pacientes e suas famílias.

Profa. Dra. Vera Raposo do Amaral
Presidente



Cuidados antes mesmo de nascer

Alimentação balanceada e ingestão de ácido fólico são importantes na prevenção de malformação



Samira sempre acompanha o irmão Samuel nas consultas

O coração bate forte, a ansiedade cresce e muitas coisas vêm à cabeça ao fazer cada ultrassom no período da gestação. Perguntas e mais perguntas surgem e a preocupação só aumenta quando outras pacientes vão embora e o médico pede para esperar “um pouco”. “Alguma coisa está errada” - é a primeira sensação. E, depois, a constatação do médico radiologista: “Mãe, aparentemente, seu filho tem uma malformação, mas não é possível ainda saber exatamente o que é. Será necessário fazer outro ultrassom mais detalhado, mais sofisticado”.

No primeiro momento, o mundo parece que cai sobre as costas. Mas, depois vem a explicação, o acompanhamento, o apoio da família e dos amigos e o que parecia um problema agora transformou-se em amor incondicional entre mãe e filho. “No começo eu chorei muito, não sabia direito o que era e fiquei muito nervosa. Agora o Samuel tem quase dois aninhos e vejo que ele é um vencedor”, diz a professora e mãe Glatieris Aparecida Madeira Gomes. Samuel nasceu com fissura lábio-palatina bilateral e fez a sua primeira cirurgia com quatro meses de vida, superando qualquer dificuldade de saúde.

Saber na gravidez que o filho terá uma malformação craniofacial auxilia a mãe a tentar entender e a se preparar para os cuidados que a criança precisará. Geralmente é possível verificar no ultrassom morfológico de 22 semanas de gestação (em torno de 5 meses e meio). “O que é importante saber primeiro é se o problema é

isolado ou associado a outras malformações”, explica Ricardo Barini, ginecologista e obstetra do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Caism).

Após o diagnóstico completo, é possível orientar as mães sobre como amamentar e quais os cuidados. Se for um problema isolado (não associado a outras deformidades), a recuperação é muito boa, com ótimos resultados de cirurgias. “Vale ainda ressaltar que, nesses casos, a criança não tem qualquer dificuldade de aprendizado ou em seu desenvolvimento cognitivo”, afirma Barini.

Segundo o médico, estudos empíricos mostram que o ácido fólico é a principal suplementação vitamínica para evitar defeitos de formação do tubo neural e outras malformações, como a fissura lábio-palatina. “Desde 2002 já existe uma lei que obriga o enriquecimento com ferro e ácido fólico de todas as farinhas de trigo e de milho fabricadas no país ou importadas. A dieta brasileira é mais rica em relação à inglesa - onde foram realizadas as pesquisas com uso de ácido fólico -, em que o consumo de frutas e verduras, fontes primárias de ácido fólico, é bem menor que aqui”.

Além da suplementação do ácido fólico, a mulher que pretende ficar grávida pode ainda enriquecer a sua dieta com caju (grande fonte dessa vitamina), consumir legumes e verduras verdes escuras. Barini explica que esse tipo de dieta é importante antes e no momento da gravidez. “Depois, quando descobre a gravidez e já está há cinco semanas da última menstruação, tecnicamente isso não é mais tão eficiente”, diz. Além disso, há os componentes genéticos e ambientais que independem desses cuidados.

“Quando fiquei sabendo que era fissura lábio-palatina, corri para a Internet para saber mais. Mostrei algumas imagens para o meu marido, que ficou bastante impressionado”, conta Suzany Maya da Silva, mãe de João Vitor da Silva Rosa, com apenas três meses. Depois de conhecer outras mães, Suzany ficou mais tranquila.

Para Glatieris, o trabalho do Hospital SOBAPAR é incrível. “Eu acredito em milagres e acho que eles são feitos pelas mãos dos homens. E as cirurgias que fazem no Hospital podem ser consideradas como verdadeiros milagres”, diz. A professora conta que ficou muito preocupada com a reação da irmã de 4 anos à anomalia de Samuel. “Conversamos muito, explicamos e ela adora o irmão e o acha bonito. Tivemos orientação no Hospital sobre como falar com a Samira. Ela sempre acompanha o irmão nas consultas e vê outras crianças”, diz.



Suzany, mãe de João Vitor: técnica para alimentação

Atenção antes e depois da cirurgia

Além dos cuidados naturais logo que os bebês nascem, as mães de crianças com anomalia craniofacial devem se preocupar com o pré e o pós-operatório. Segundo o pediatra Eduardo Grohmann, antes da cirurgia, as crianças necessitam ficar resguardadas o máximo possível. “É preciso evitar aglomerações de pessoas, frequentar shopping centers e festas, pois a transmissão de viroses acontece nessas situações e, por isso, o risco de suspender a cirurgia esperada é grande por causa dos processos febris”, explica.

Após a cirurgia, logo no primeiro dia, geralmente é oferecido uma dieta líquida e leve, e, se possível, leite materno. Já nos casos de incidentes como trauma no local da cirurgia, sangramentos ou outros sintomas, os pais devem se dirigir ao Hospital Sobrapar. Caso estejam distante, devem procurar o serviço de emergência mais próximo e entrar em contato com o plantão do Hospital SOBAPAR. “Seguir as orientações dos cirurgiões e da equipe multidisciplinar do hospital é essencial para o sucesso do pós-operatório”, ressalta Grohmann, que divide o plantão da UTI pediátrica com o médico José Vicente Bonfatti. ■



Vitória Cordeiro com os pais: mesmo morando em Indaiatuba, a menina segue o protocolo de consultas e cirurgias

Adesão é fundamental para sucesso da reabilitação

Para que possam atender às orientações e aderir aos tratamentos necessários, pacientes e seus familiares são o centro da atenção e do cuidado de uma equipe multiprofissional

Faça chuva ou sol. Sejam 15 minutos ou horas de viagem de carro ou de transporte público. Mesmo que falte dinheiro no final do mês. Nem que ocorram intensos conflitos familiares ou profissionais. Nada disso impede muitos pais de levarem seus filhos ao Hospital SOBRAPAR, em busca do melhor tratamento de saúde para aqueles que nascem com uma malformação craniofacial, exigindo cuidados médicos intensos desde os primeiros dias de vida.

Essa rotina já faz parte da vida de Vitória Amanda Morais Cordeiro, de 5 anos de idade, e sua família, que mora em Indaiatuba (SP). Desde que chegou ao Hospital SOBRAPAR com apenas 15 dias, a menina passou por cinco cirurgias e inúmeros atendimentos com os especialistas da instituição. As consultas, que começaram com uma frequência semanal, agora ocorrem uma vez ao mês. A mãe, Fernanda Vilela Morais, de 33 anos, soube que a filha tinha fissura lábio palatina quando ainda estava grávida, durante um exame que realizou em sua cidade.

“No primeiro ultrassom, o médico me avisou do lábio leporino e da fissura, mas eu não sabia o que era tudo isso e não entendi, mesmo ele explicando e dizendo que teria que fazer uma cirurgia depois do nascimento do bebê. A pediatra do hospital de Indaiatuba, onde ela nasceu, fez uma cartinha de recomendação do caso ao Hospital SOBRAPAR. Eu e meu segundo marido, pai da Vitória, levamos a nenê até lá e fomos muito bem atendidos por todos no hospital. O Dr. Cassio (Cassio Eduardo Raposo do Amaral, cirurgião plástico e vice-presidente da SOBRAPAR) conversou muito comigo porque viu que eu estava chocada. Esclareceu bem como ia ser o tratamento”, conta Fernanda.

Com apenas três meses de vida, Vitória fez uma cirurgia para fechar o lábio fissurado. “Ficou perfeito, lindinho. Depois, com um ano de idade, fechou o céu da boca. Agora, ela fará uma nova cirurgia. Dr. Cassio é muito claro, sempre pergunta como tudo está, fala das cirurgias necessárias, dá força para a gente, fala que tudo vai dar certo. Nessas horas, a família é essencial, precisa participar. Estamos sempre presentes nas cirurgias, apesar de eu e meu marido estarmos separados.”

Quando vai ao hospital, a menina, ainda com dificuldades na fala, passa por consultas com o cirurgião, a fonoaudióloga e a psicóloga. Fernanda garante que Vitória é muito inteligente e consegue se comunicar bem com todos, mesmo com pessoas que ela acaba de conhecer. “Ela vai à escola desde um aninho, agora está no pré-primário. Graças a Deus todo mundo entende o que ela diz, principalmente as crianças. Nada foi difícil para a minha filha, no aspecto social. Ela insiste sempre para que as pessoas compreendam o que ela

diz. Pedi muito a Deus para que isso acontecesse, para que ninguém ficasse diferente perto dela. A Vitória foi crescendo e eu expliquei tudo o que ocorria para ela.”

Já Rafaela de Campos, de 3 anos de idade, vem de Amparo (SP) para o tratamento em Campinas desde que tinha apenas quatro dias de vida. Os pais Rafael Donizete de Campos e Magali Fernandes Mariano souberam da fissura lábio palatina somente no nascimento e o Hospital SOBRAPAR foi indicado pela pediatra de Morungaba, onde Rafaela nasceu. “Ela saiu da maternidade bem, estava tomando o leite materno na colherzinha. Agora que está com 3 anos, já passou por três cirurgias. Fechou o lábio com um ano, depois com 2 anos fez o céu da boca e agora, com 3, fechou um furinho aberto entre a gengiva e o céu da boca. Faz de tudo no Hospital SOBRAPAR, desde exames até o tratamento com a fonoaudióloga. A fala dela melhora a cada dia”, conta o pai da menina.



Comprometimento da família é parte importante dos resultados do tratamento



Assistente social Luana Zancheta em atendimento a paciente e responsável

Como Rafaela foi o primeiro caso de deformidade na família dele e da esposa, Campos diz que nada sabia sobre essa anomalia até o diagnóstico. “Quem nos orientou inicialmente foram o Dr. Cassio e o Dr. Cesar (Cesar Augusto Raposo do Amaral, cirurgião plástico e chefe dos residentes). Eles explicaram tudo e nos sentimos muito bem. Agora, a rotina dela é de retorno a cada três meses. Inicialmente, era a cada semana. Quem mais vai é a minha esposa, principalmente nas consultas de rotina. Eu trabalho como pedreiro, então, acompanho mais quando chove ou quando tem cirurgia. Tenho 21 anos, ela é a nossa primeira filha, mas estamos esperando outro bebê para o próximo semestre, minha esposa está com seis meses de gravidez. Não sabemos o sexo ainda, mas dizem que está tudo bem no ultrassom.”

Em tratamento no Hospital SOBRAPAR desde agosto de 2010, Leonardo Cordeiro, de 3 anos de

idade, é portador da Síndrome de Apert e já passou por cinco cirurgias no hospital, a primeira realizada no crânio quando tinha apenas seis meses de vida. “O Leo nasceu no dia 4 de junho de 2010, em Salto, onde moramos. Mas, logo que nasceu, à noite, teve que ser transferido, pois na nossa cidade não havia UTI Neonatal. Quando ele estava internado, eu não sabia que ele tinha Síndrome de Apert nem tinha ideia do que era isso. Falaram para mim pela primeira vez dessa deformidade quando chegamos ao Hospital SOBRAPAR. Os médicos me explicaram que ele precisaria passar por uma cirurgia para descomprimir o crânio e assim ocorreu”, lembra a dona de casa Cristiane Tereza da Silva, mãe do menino.

Crânio, mãos e pés

Essa síndrome rara pode acometer uma criança a cada 150 mil nascidas vivas e é uma mutação genética de causa ainda desconhecida que

provoca deformidade craniofacial, nas mãos e nos pés. Os ossos do crânio fecham-se precocemente sem deixar espaço para que o cérebro desenvolva-se de forma correta, causando uma pressão excessiva sobre o órgão. Com as cirurgias e o tratamento adequados na idade correta, o portador pode ter uma vida praticamente normal. O tratamento dura, em média, entre 20 e 25 anos, o que inclui as cirurgias dessas deformidades e outros procedimentos relacionados às dificuldades decorrentes da síndrome.

Além da operação no crânio, Leonardo já passou por quatro cirurgias nas mãos e fará em breve a dos pés, para separar os dedinhos que nasceram colados um no outro. “Para corrigir as mãos, ele passou por quatro cirurgias. Na primeira vez, íamos sempre ao hospital após o procedimento. Depois, aprendemos a fazer os curativos em casa mesmo. E, assim que ele corrigir os pés, vai poder colocar chinelinhos.”

Cristiane diz que a equipe de profissionais já explicou a ela que, ao terminar o tratamento de mãos e pés, o filho passará por um tratamento dentário com um ortodontista da instituição, aos seis anos de idade. E, aos 10 anos, fará a reconstrução da face. “A recuperação do Leo em todas as cirurgias tem sido maravilhosa. Na operação do crânio, ficou apenas um dia na UTI e foi para o quarto pouco tempo depois.”

Para ela, estar no Hospital SOBRAPAR dá a chance aos pais de conhecerem outros casos como o de seu filho. “Isso nos ajuda a ver que existem pessoas na mesma situação e permite trocar informações com outras famílias para saber como cada filho reage. Temos uma bonita amizade com os pais e com essas crianças.”

A bebê Alexya Kauani Silva Fidelis, de um ano e meio, está em fase de recuperação da cirurgia feita no crânio há um mês, no Hospital SOBRAPAR. “Ela está muito bem. Antes da cirurgia, ficamos preocupados, mas a recuperação tem sido boa”, conta a dona de casa Thais Geraldo da Silva, mãe da menina, que nasceu em Capivari, no dia 21 de janeiro de 2012, e foi diagnosticada com trigonocefalia e polidactilia na mão esquerda. “Quando ela nasceu, eu não sabia que ela tinha a deformidade no crânio. Somente descobri quando estava com seis meses de vida. E soube disso quando fui pela primeira vez ao hospital SOBRAPAR.”

Segundo o cirurgião plástico Cassio Eduardo Raposo do Amaral, médico de Alexya, a trigonocefalia é um tipo de craniossinostose causada pelo fechamento precoce da sutura metópica (ligações entre as partes frontais dos ossos do crânio). “Esse fechamento precoce impede o crescimento normal do cérebro e do crânio e pode causar uma pressão

no cérebro. Por isso a necessidade da cirurgia no crânio. Após fazermos o acompanhamento do pós-operatório de Alexya, ela irá passar pela nossa equipe de psicologia e será avaliada para dar prosseguimento ao tratamento necessário”, explica o médico.

A importância da equipe interdisciplinar

O acolhimento inicial aos usuários do Hospital SOBRAPAR é feito pelas assistentes sociais que recebem os pais (ou responsáveis) a partir de encaminhamentos da rede de saúde e socioassistencial, de representantes dos órgãos públicos, como as Unidades Básicas de Saúde (UBS), da busca ativa e da procura espontânea.

“Após esse contato, o paciente é encaminhado a um médico responsável. A partir dessa primeira avaliação, dá-se início ao tratamento”, explica a assistente social Ana Beatriz Bortolansa Pacagnella, que divide o departamento com Luana Paula Zancheta.

Segundo Ana Beatriz, entre as atribuições do setor está manter constante contato com o paciente e a família para garantir a adesão ao tratamento. “Muitos que não comparecem aos atendimentos ou cirurgias passam por dificuldades, como desemprego e mudança frequente de endereço ou mesmo de cidade. Então, a atualização anual dos dados cadastrais é essencial para facilitar a comunicação com os usuários e responsáveis, evitando, assim, o abandono do tratamento.”

“Uma equipe interdisciplinar em um hospital é muito importante. Aqui, além do serviço social, contamos com uma equipe completa que atende de forma integrada e consistente. Mensalmente, fazemos uma reunião interdisciplinar para discutir os casos mais complexos, visando sempre à melhoria do tratamento e o aumento da adesão.”

Ana Beatriz diz que o serviço social do Hospital SOBRAPAR pode auxiliar o usuário e a família em vários outros aspectos, como a inclusão no programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD), instituído pelo Ministério da Saúde, que custeia os gastos com transporte intermunicipal ou interestadual ao hospital.

Normalmente, o tratamento no Hospital SOBRAPAR envolve os vários profissionais. “A família é orientada pela equipe de cirurgia plástica, otorrino, fonoaudióloga e psicóloga sobre o curso do tratamento de cada paciente. É importante voltar sempre às consultas marcadas para detectar qualquer problema a ser corrigido mais precocemente, ajudando no desenvolvimento da criança”, observa o cirurgião plástico Cassio Eduardo Raposo do Amaral, vice-presidente do Hospital.

Serviço de Odontologia integra o tratamento de pacientes com malformação



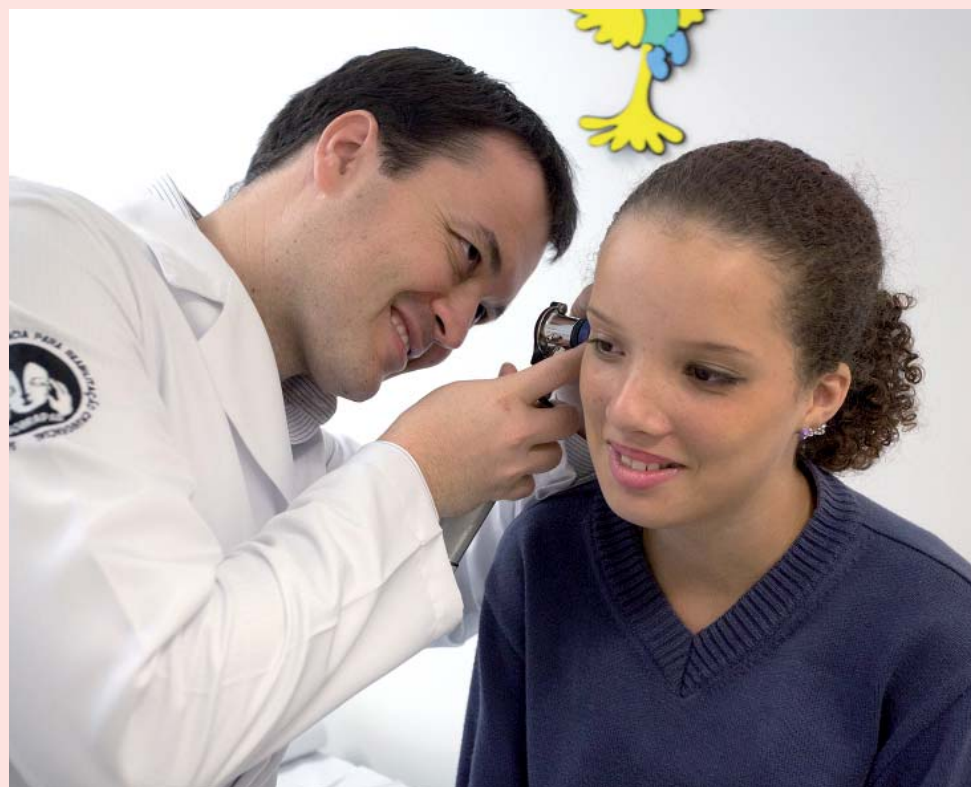
Participação dos pais

De acordo com o médico, os pais ou responsáveis que chegam à primeira consulta sempre ficam ansiosos e com medo do que vai ocorrer. “Uma das primeiras perguntas é se a criança terá algum comprometimento neurológico, se vai conseguir se desenvolver normalmente, pois têm medo do desconhecido. Agora, com a internet e a maior facilidade de comunicação, aumentou o conhecimento dos pacientes e responsáveis sobre o problema. Essas ferramentas proporcionam informação adicional e incentivam a participação ativa dos pais no tratamento.”

A adesão ao tratamento, de acordo com o cirurgião plástico, depende de algumas questões. “Têm aqueles que aderem completamente e outros não. Às vezes, é difícil para alguns obter transporte, deixar outros filhos em casa e há até a separação dos pais. Quando formam novas famílias, acabam muitas vezes não priorizando o filho com problema. Isso é ruim porque esse é um momento em que a criança precisa de uma atenção contínua. Nossa equipe de psicólogos está sempre atenta a essas questões, procurando orientar e apoiar os casais e as famílias.”

Outra dificuldade – embora mais rara – pode partir do próprio paciente. “A partir do momento que a criança já entende pelo que vai passar durante todo o tratamento, deve ser senhora de si mesma, apesar da responsabilidade final caber aos pais. Nossa equipe de psicologia, por exemplo, vai mostrar a ela o benefício que terá com a cirurgia, de forma lúdica, com bonecos que simulam o que já ocorreu com outros pacientes antes dela. Essas estratégias estimulam e reforçam o comportamento positivo das crianças.”

Humanização aumenta a fidelidade ao tratamento



Otorrino Henrique Gobbo: “acompanhamos as mães antes mesmo de o bebê nascer”

Para o otorrinolaringologista Henrique Penteado de Camargo Gobbo, a adesão ao tratamento por parte dos pacientes é grande. “Quando não ocorre é porque ele mora longe, em outro estado e tem dificuldade de transporte. Mas, quando um some, a gente vai atrás. No entanto, a maioria está sempre presente. O tratamento também é mais rápido e ágil para o paciente porque os vários profissionais atendem na mesma ala de ambulatório e em dias comuns. Eu, por exemplo, atendo junto com as

fonoaudiólogas. Isso ajuda muito os pais. Tratamentos mais simples, como uma limpeza do ouvido, é feita imediatamente. Outros têm que passar por tratamentos mais longos e complicados”, ressalta.

Normalmente, lembra, a rotina clínica no Hospital SOBRAPAR é atender todos os pacientes novos, especialmente com fissura lábio palatina, que têm maiores chances de desenvolver otite crônica. “A criança pode ouvir mal, mas não ter queixa por parte dela, dos pais ou da escola. Então, é necessária uma análise geral porque, quanto mais pre-

coce for o tratamento, melhor para se evitar problemas mais sérios no futuro. A cada ano a avaliação se repete. Depois de operar, o acompanhamento se mantém. Acompanhamos até mesmo as mães antes de o bebê nascer após a identificação da deformidade. Explico para elas tudo que devem saber sobre a possibilidade de o bebê nascer com algum problema de audição. O exame de orelhinha feito na maternidade não é decisivo, trata-se de uma triagem que pode não acusar um problema auditivo, que afeta a qualidade de vida da criança, interferindo no processo da fala, entre outras coisas.”

A fonoaudióloga Anelise Sabbag, coordenadora da equipe de fonoaudiologia, diz que cada vez mais o hospital recebe pacientes recém-nascidos ou mães gestantes que já sabem que o filho terá uma anomalia. “O primeiro contato da nossa equipe ocorre assim

que o paciente chega. Quando o bebê tem fissura palatina ou lábio palatina, o objetivo inicial é cuidar da parte de alimentação, pois o bebê perde muito peso e rapidamente, já que não pode mamar no peito. Então, as mães são orientadas sobre outras estratégias de alimentação, como bicos especiais e mamadeiras comuns. Fora de centros de referência, é muito comum que as mães sejam orientadas a realizar o aleitamento materno, mas o palato (céu da boca) aberto não permitirá pegar o peito, pois não tem pressão suficiente para ordenhar o leite materno. Com as técnicas certas, a alimentação passa a ser bem tranquila. As mães chegam muito assustadas, precisamos acalmá-las e acolhê-las”, avalia.

Aos que vão passar pela primeira cirurgia, a equipe de fonoaudiologia, composta ainda por Livia Albrecht Ferreira e a Camila Madruga, costuma

orientar sobre a alimentação após o procedimento e todos os cuidados necessários nessa fase. “Com cerca de um ano, a fissura palatina é fechada, então se orienta a cuidar da fala, pois há um alto risco para erros de fala. Com o atendimento precoce, ameniza-se essa questão. Quando começa a falar, a criança já é orientada a falar normalmente. E obtemos 96% de reabilitação da fala. Quanto mais tardiamente o tratamento, mais a fonoaudiologia terá dificuldade para conseguir corrigir o padrão errado de falar. E muitos adultos chegam cheios de vergonha. Recebemos agora um rapaz de 27 anos que nunca havia sido operado e que ‘treinou’ a fala de uma forma compensatória. O cirurgião opera, mas a fala continua comprometida depois da cirurgia.”

Enquanto não tem alta de todos os tratamentos, o paciente passa por todos os membros da equipe, necessariamente, pelo menos uma vez ao ano. No caso de fissura lábio palatina, o tratamento completo leva 18 anos e somente o trabalho conjunto interdisciplinar promoverá a reabilitação integral do paciente.

Anelise diz que uma vantagem para os pacientes do Hospital SOBRAPAR é que a equipe tem a mesma linguagem para orientá-los e a seus familiares. “Como equipe estamos cada vez mais afinados. Isso permite maior adesão do paciente ao tratamento, pois não traz conflito de informação. Além disso, nossa estrutura permite o acesso da família e do paciente aos próprios chefes do setor, em qualquer momento.” ■



Cassio Eduardo Raposo do Amaral: atendimento permite reabilitação da fala



A psicóloga Helena Dias Castilho explica que o paciente passa por uma avaliação para verificar se há ou não necessidade de acompanhamento psicopedagógico

Programa auxilia pacientes com dificuldades na escola

Hospital e escola unidos para favorecer aprendizagem, estabelecer vínculos e promover a socialização

Estimular o contato dos pacientes com a escola e com os conteúdos acadêmicos, promover suporte emocional e promover comportamentos adaptativos em relação ao ambiente escolar e social são os principais objetivos do programa de psicopedagogia do Hospital Sobrapar, realizado há 25 anos.

Em geral, são os pais ou responsáveis que falam sobre as dificuldades escolares das crianças aos médicos e especialistas do hospital, e estes referem as queixas à equipe de psicologia para avaliação e inclusão no programa. A criança comparece a cada 15 dias no hospital, onde participa das atividades psicopedagógicas, durante uma sessão de uma hora e meia.

“Outras vezes, são os próprios pais que pedem para o filho participar desse programa. O paciente passa por uma avaliação e verificamos se há ou não necessidade de acompanhamento psicopedagógico”, explica a psicóloga Helena Diez Castilho, responsável pelo Departamento de Psicologia do Hospital Sobrapar. Em 2012, foram realizados mais de 190 atendimentos pela equipe desse programa. “Essa modalidade de atendimento no ambiente hospitalar é um direito do paciente, garantido por lei. Aqui o programa tem por meta auxiliar as crianças que perdem aulas e provas devido ao longo período de tratamento que inclui, em geral, várias cirurgias, internações e períodos de recuperação, bem como consultas frequentes com diferentes especialidades”, diz Helena.



Programa de psicopedagogia atende hoje 20 pacientes



Vitória, de 10 anos, frequenta o programa de psicopedagogia

Esses pacientes costumam vivenciar algumas situações difíceis em seu dia a dia. Às vezes são caçados na escola e isso afeta a sua autoestima e desempenho escolar podendo resultar em isolamento, esquivas ou agressividade. “Esse é um problema que pode afetar pacientes com anomalias craniofaciais, em maior ou menor grau. Há crianças que se isolam porque são alvo de zombarias, tanto por suas características físicas quanto pela dificuldade na fala, outras reagem de forma extremamente agressiva.”

A equipe orienta as crianças do programa a lidar com essas situações. Dependendo do que aconteceu, pode-se usar uma dramatização para auxiliá-las a narrar o ocorrido e reproduzir as reações e sentimentos gerados naquela determinada situação. Com base nesses dados é possível elaborar estratégias de intervenção para solução de problemas. Através, por exemplo, da inversão de papéis e observação de um modelo de conduta mais adequada, buscamos desenvolver e ampliar repertórios comportamentais e habilidades sociais.

O plano de tratamento não envolve apenas o atendimento com o paciente, mas também um trabalho de orientação com a família e a escola. “Procuramos

Equipe troca informações com educadores

Em geral, a equipe de psicopedagogia costuma estabelecer contato com as escolas “Nem sempre é possível visitar as escolas, uma vez que muitos de nossos pacientes não moram em Campinas, mas trocamos informações via carta, e-mail ou telefone buscando compreender melhor a problemática e o plano curricular que está sendo utilizado. Não é possível dar um parecer sobre o paciente sem antes ouvir os educadores”, diz Helena Diez Castilho, responsável pelo Departamento de Psicologia do Hospital SOBRAPAR.

Uma das metas da equipe é esclarecer as dúvidas dos professores em relação à anomalia e o tratamento. Em geral, as anomalias craniofaciais congênitas não afetam o desenvolvimento cognitivo. A criança pode ter déficit auditivo, problemas de denteição e fala, mas não de inteligência.

Hoje, o programa atende cerca de 20 pacientes, sempre às terças e quartas-feiras. O ideal seria que os pacientes fossem atendidos pelo menos uma vez por semana, mas nem sempre isso é possível.

orientar os pais sobre como ajudar seus filhos”, explica Helena. As orientações incluem: auxiliar e acompanhar as tarefas escolares, proporcionar um ambiente favorável à situação de aprendizagem, demonstrar interesse e acompanhar a vida escolar de seu filho e interagir com a escola e os professores.

Acompanhada desde bebê

Vitória Vaz de Aguiar, de 10 anos, vem de Sumaré (SP) ao hospital, acompanhada da mãe, a dona de casa Benedita Vaz de Aguiar. Nos dias em que vai ao programa de psicopedagogia, Vitória também passa pelo atendimento do otorrino e da fonoaudióloga do hospital. “Ela é acompanhada pelos profissionais do Hospital desde que nasceu.

Já passou por várias cirurgias e faz fono desde bebê. A Vitória está no programa há mais ou menos dois anos

e é muito bom para ela”, diz a mãe.

Vitória gosta das aulas de Matemática e Português, mas não aprecia as disciplinas de Geografia, História e Ciências. “Agora, tenho duas professoras: enquanto uma ensina na sala, a outra ajuda os que não sabem alguma lição”, explica a garota. “Como eu só fiz até a segunda série primária, então quem ensina ela em casa é o meu filho de 17 anos, que está no segundo ano do ensino médio.” Quando Vitória faz alguma cirurgia no Hospital SOBRAPAR, a mãe vai à escola para buscar as lições passadas em sala de aula pelos professores.

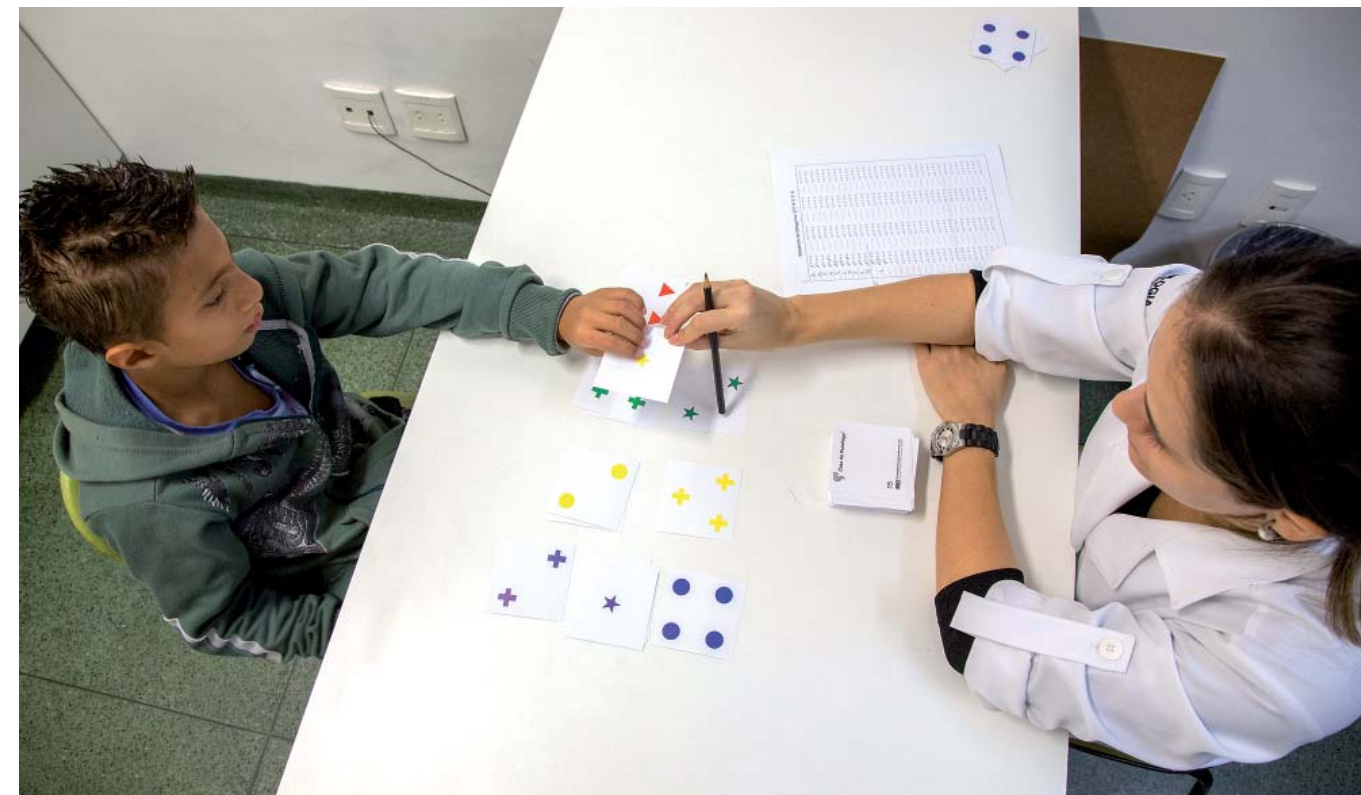
Fissura bilateral

Outro paciente do Hospital Sobrapar que participa do programa de psicopedagogia da instituição é Gabriel Henrique Dutra Muniz, de 11 anos, que mora em Campinas e cursa o 5º ano do ensino fundamental na Escola Estadual Luis Tadeu Facion, no Jardim Rosália. “O Gabriel frequenta o programa de psicopedagogia do Hospital Sobrapar há três anos. Ele tinha cinco dias quando veio pela primeira vez ao Hospital. Eu tinha apenas 19 anos e, na época, não sabia o que era uma fissura labioplantina. Assustei quando o vi no berçário, chorei muito, pois não tinha ideia de como ia cuidar dele, amamentar. Quando

chegamos ao Hospital, fomos muito bem atendidos”, lembra a manicure Rita Aparecida Dutra Muniz, mãe de Gabriel.

No ano passado, o menino foi operado duas vezes e ficou quase dois meses ausente da escola. “No pós-operatório, ele quer pular, fica difícil segurar. Quer comer pedaços de alimentos, mas não pode. Na escola, não teriam alimentação batida, peneirada ou gelada. Também teria o perigo de cair. Então, a professora passava a lição e, depois que ele fazia em casa, a gente levava para ela corrigir. Ajudaram bastante nesse período fora da escola.” Para Rita, o programa de psicopedagogia do Hospital Sobrapar tem ajudado o Gabriel em vários aspectos da vida escolar. “Ele aprendeu a ter mais segurança, pois antes tinha muito medo de ir à escola, ficava depressivo, pois os meninos tiravam sarro dele, punham apelido. Ele está nessa escola desde os sete anos. Quando entrou, falei com a diretora que a professora poderia não entender o que ele falava e pedi para insistirem com ele. O Gabriel fez o infantil em outra escolinha e, nessa época, também reclamava quando alguém dizia que ele era feio. Eu explicava que cada um é de um jeito e que ele vai conquistar tudo ao seu tempo, como obter um emprego e se casar.

Gabriel Henrique Dutra Muniz, de 11 anos: três anos de participação no programa psicopedagógico



Escola parceira

A psicóloga do Hospital Sobrapar chegou a ir à escola de Gabriel para observar como ele se comporta nesse ambiente e assim trabalhar melhor as dificuldades do garoto durante o atendimento de psicopedagogia realizado pelo hospital. “A escola procura ser parceira na caminhada dos alunos que apresentam dificuldades de aprendizado e relacionamento social por apresentarem uma deformidade física, estabelecendo uma comunicação aberta com a família e com os profissionais que acompanham a criança, incluindo conversas com o pediatra, o psicólogo e outros. Recebemos a psicóloga Helena, que dedicou uma tarde conhecendo a interação do Gabriel em sua rotina escolar”, recorda Dora Chagas Reis Freire, diretora da escola do garoto.

Segundo ela, o primeiro passo da escola em casos como o de Gabriel é se inteirar sobre a história pessoal do aluno junto à família. “Trabalhamos respeitando a necessidade e acompanhando o progresso dentro das possibilidades, pensando sempre na sua inserção na sociedade, promovendo sempre o acolhimento e a inclusão de fato, com incentivo à socialização e à participação em todas as

atividades desenvolvidas na escola, não o deixando de fora em nada – brincadeiras, gincanas, apresentações etc. Isso ajuda a criança a criar laços afetivos e confiança na escola. Procuramos também estimular o comportamento solidário entre eles.”

Dora diz que, apesar de a inclusão do aluno por parte dos professores ser um fato em sua escola, é normal que o docente tenha receio e até se sinta despreparado para lidar com algumas situações. “Para amenizar esta ideia, procuramos dividir as dúvidas entre a equipe e orientamos sempre o professor a não reduzir o aluno a sua deficiência, lembrando que ele é uma pessoa com história, com personalidade e as experiências próprias. Também são orientados a trabalhar a diversidade ao planejar as aulas.”

A diretora acredita que os programas psicopedagógicos, como o oferecido pelo Hospital Sobrapar, são necessários e trazem resultados positivos para o aluno. “Todo o trabalho tem ajudado o Gabriel a ser interativo, participativo, tanto quanto as outras crianças. E ele segue superando diariamente suas dificuldades.” ■



Programa avalia a rotina dos pacientes nas escolas

A informação está no DNA

Programa de aconselhamento genético é importante para esclarecer casais sobre malformação em bebês e as chances de repetição em uma nova gravidez

São gêmeas: Michele tem uma fissura no lábio e Milena não tem. Como explicar essa diferença? Afinal, esse tipo de malformação congênita ocorre devido às alterações genéticas e por influência de componentes ambientais. No caso das gêmeas Michele e Milena, cada embrião se desenvolveu em placentas distintas, formando os chamados gêmeos dizigóticos. Tanto a constituição genética como os componentes ambientais influenciaram, de forma diferente, a formação da face de cada uma das irmãs.

Para a mãe das gêmeas, Francidalva Ozeni dos Santos, a fissura da Michele foi uma surpresa. “Isso não apareceu no ultrassom e fiquei sabendo sobre a fissura somente quando ela nasceu. “A Michele foi



Francidalva Ozeni dos Santos e as filhas gêmeas Michele e Milena

operada com quatro meses e já está muito bem”, diz.

No caso das gêmeas, a Michele nasceu com fissura lábio-palatina não síndrômica, não apresentando outras malformações associadas. Esse tipo de fissura representa 75% dos casos desta doença e apresenta um modelo de herança multifatorial, em que a ocorrência dela depende

da interação entre fatores genéticos e ambientais. Os fatores de risco para o aparecimento das fissuras lábio-palatinas ainda não estão claramente definidos e não há ainda nenhum teste genético para identificar quais os indivíduos tem risco de virem a ter filhos com fissura não síndrômica.

Assim como em outras doenças

de causa multifatorial, os riscos de recorrência das fissuras não sindrômicas são baseados em estimativas empíricas, ou seja, pela observação direta da recorrência da anomalia em diversas famílias. No caso das fissuras não sindrômicas, se os pais não têm a fissura, mas geram um filho fissurado (como é o caso dos pais das gêmeas), o risco de virem a ter um segundo filho com fissura é de 4%, conforme dados empíricos. “Também se sabe que a incidência das fissuras não sindrômicas é de aproximadamente um a cada 1000 indivíduos e varia de acordo com a população estudada”, afirma Daniela Bueno, cirurgiã-dentista e integrante da equipe de pesquisa em genética do Hospital Sobrapar.

Além das fissuras não sindrômicas, existem as sindrômicas, em que os portadores apresentam outras alterações associadas e o risco de repetição da doença pode chegar a 50% nos casos de padrão de herança autossômica dominante (onde a doença aparece em todas as gerações de uma família). O tipo de fissura sindrômica mais comum é a de Van der Woude, na qual os pacientes apresentam mutação no gene IRF6 que leva ao aparecimento de fissura lábio-palatina e de “pits” (sulcos/covinhas no lábio inferior).

Van der Woude

O diagnóstico correto da síndrome de Van der Woude é extremamente importante para o aconselhamento genético, pois as pessoas podem ter a mutação no gene IRF6 e ter apenas a presença de “pits” (sem a fissura). Mesmo sem ter a fissura, estas pessoas apresentam risco de 50% de ter filhos fissurados.

No entanto, em torno de 15% dos casos de síndrome de Van der Woude os pacientes apresentam apenas as fissuras e não os “pits”. Segundo

Daniela, isso pode levar a equívocos, pois o paciente pode ser diagnosticado clinicamente como portador de fissura não sindrômica, quando na verdade ele é portador de síndrome de Van der Woude sem “pits”.

No Hospital Sobrapar, para evitar esses equívocos, todos os portadores de fissuras lábio palatinas que possuem mais de um afetado na família são submetidos à coleta de sangue para extração do DNA e triagem de mutação no gene IRF6. Caso apresentem a mutação neste gene (mesmo sem apresentar os “pits”), são corretamente diagnosticados como portadores da síndrome de Van der Woude.



Michele e Milena: embriões desenvolvidos em placentas diferentes

Parceria

Para a realização das triagens de mutação nos genes de portadores de malformações craniofaciais, o Hospital SOBRAPAR tem uma parceria com o Centro de Estudos do Genoma Humano-IBUSP, sob coordenação da Profa. Dra. Maria Rita Passos Bueno, professora titular de genética humana da USP (Universidade de São Paulo).

Assim como as fissuras lábio-palatinas, as fissuras palatinas (do palato ou céu da boca) podem ocorrer de forma isolada ou associada a uma série de síndromes craniofaciais. Entre elas, está a síndrome de Treacher Collins, ocasionada por uma mutação no

gene TCOF1, uma síndrome rara, que afeta aproximadamente um em 50 mil nascidos vivos. Pacientes com essa síndrome terão alterações na mandíbula, no arco zigomático (osso do crânio), na orelha e nos olhos em diferentes graus. Por exemplo, o paciente pode não ter orelha ou ter uma orelha mal formada, ter uma mandíbula menor ou muito pequena; uma fissura palatina ou não ser fissurado.

O que pode acontecer muitas vezes, e que mascara a presença da síndrome de Treacher Collins, é que os portadores podem ter a mutação no gene TCOF1 e apresentarem sinais muito leves da doença, fazendo com que não sejam diagnosticados apenas pela observação clínica. Desta forma, indivíduos que apresentam a mutação se casam e tem risco de 50% de gerar um filho portador da síndrome de Treacher Collins. Como não é possível prever a gravidade da doença, o bebê pode vir a nascer sem orelhas, com a mandíbula muito pequena a ponto de não conseguir respirar direito ou pode nascer com sintomas leves. “Prever a gravidade da doença apenas pela presença da mutação é impossível. Portanto, é muito importante realizar a triagem de mutação no gene TCOF1 em pais que chegam ao ambulatório para realizar o aconselhamento genético e verificar se possuem sinais da síndrome de Treacher Collins”, completa Daniela.

Quando chega ao Hospital SOBAPAR uma criança portadora de síndrome de Treacher Collins, o diagnóstico clínico é feito pela equipe médica. “Se observamos a presença de sinais brandos da doença em um dos pais, o sangue é coletado e levado para extração de DNA e a triagem de mutação no Centro de Estudos do Genoma Humano (IB-USP)”, diz Daniela. Caso seja diagnosticada a presença de mutação em um dos pais, o risco do casal vir



Daniela Bueno, cirurgiã-dentista e geneticista, em atendimento a paciente

a ter outro filho portador de fissura é de 50%. De acordo com Daniela, a informação sobre o risco é transmitida ao casal, cabendo aos dois a decisão de ter uma nova gestação.

“Essa é a importância do aconselhamento genético: informar os pais sobre as possibilidades de repetição das doenças e para que o aconselhamento genético seja realizado com segurança”, afirma Daniela. As cirurgias de distração óssea, que alongam a mandíbula e o arco zigomático, realizadas pelos médicos do Hospital SOBAPAR Cassio Eduardo Raposo do Amaral e Cesar Augusto Raposo do Amaral, mudam completamente a qualidade de vida desses pacientes. “Eles ficam com uma face mais harmônica”, dizem.

Alterações no DNA

Atualmente diversas ferramentas da biologia molecular são utilizadas para se identificar alterações no DNA dos pacientes e devem ser utilizadas para realização do diagnóstico correto da doença antes da realização do aconselhamento genético. A parceria do Hospital SOBAPAR com o Centro de Estudos do Genoma Humano da USP faz que os pacientes tenham acesso à realização destes testes moleculares.

O aconselhamento genético é parte importante da integração multidisciplinar que ocorre na Instituição. Por exemplo, se a área de Psicologia atende um paciente com problemas de comportamento e fissura palatina isolada (que pode estar associada a 33 síndromes), é possível que ele seja portador da síndrome denominada Velocardio Facial, ocasionada por deleções do cromossomo 22. Além de causar fissura palatina, a síndrome acarreta alterações cardíacas em 1 a cada 100 pacientes vivos. O portador dessa deleção pode também desenvolver esquizofrenia.

“Por meio do teste genético molecular, detectamos a deleção e podemos alertar a equipe de Psicologia para que possa tomar a conduta ideal no tratamento do paciente”, explica Daniela. Além disso, para os cirurgiões plásticos, é preciso observar que, em pacientes com a síndrome do Velocardio Facial, há alterações na artéria carótida – ela fica muito sinuosa e exige muitos cuidados durante a realização das cirurgias. “É extremamente importante o uso de testes moleculares para o diagnóstico das anomalias craniofaciais, para a realização do aconselhamento genético e para o planejamento de tratamentos ambulatoriais e cirúrgicos”, acrescenta. ■

Novos caminhos para o tratamento de fissura lábio palatina

Estudo com células-tronco chama a atenção para o tratamento de diferentes anomalias

Uma pesquisa científica realizada pelo cirurgião plástico Cassio Eduardo Raposo do Amaral, vice-presidente do Hospital

Sobrapar Crânio e Face, abre novas perspectivas para o tratamento de pacientes portadores de fissura lábio palatina. Durante quatro anos, o médico trabalhou em uma área científica que chama a atenção e traz esperanças para o tratamento de diferentes anomalias: a terapia com células-tronco.

A tese de doutorado defendida na Universidade de São Paulo (USP) mostrou, em uma pesquisa realizada com ratos, que o reparo de falhas ósseas com a associação de células-tronco e biomateriais obtêm resultado semelhante ao reparo no qual foi utilizado o osso do próprio animal.

Uma a cada 750 crianças nascidas vivas apresenta o chamado “lábio leporino”. No Hospital SOBRAPAR, 14% dos pacientes atendidos são portadores de fissura lábio-palatina. O método tradicional de reparo de falhas ósseas é o transplante de osso da região ilíaca do próprio paciente, porém essa técnica invasiva pode trazer dor e desconforto na recuperação das crianças portadoras dessa anomalia facial.

O que é a fissura lábio palatina

A fissura lábio palatina apresenta múltiplas causas para sua ocorrência. Sabe-se que a deficiência de vitamina C e ácido fólico, o uso de certas medicações, como anticonvulsivos, pela gestante, poluição no ar e mesmo uma mutação genética esporádica são possíveis causas desta deformidade.

A fissura pode ser uni ou bilateral e variar desde formas mais leves, como uma fenda labial, até mais graves, que podem deixar a cavidade oral em contato com a cavidade nasal. Além de problemas como a desarmonia da face e o preconceito, a fissura lábio-palatina pode causar diversos danos à saúde e ao bem-estar do bebê. O portador pode apresentar otites de repetição e problemas na fala se não for operado em idade apropriada.

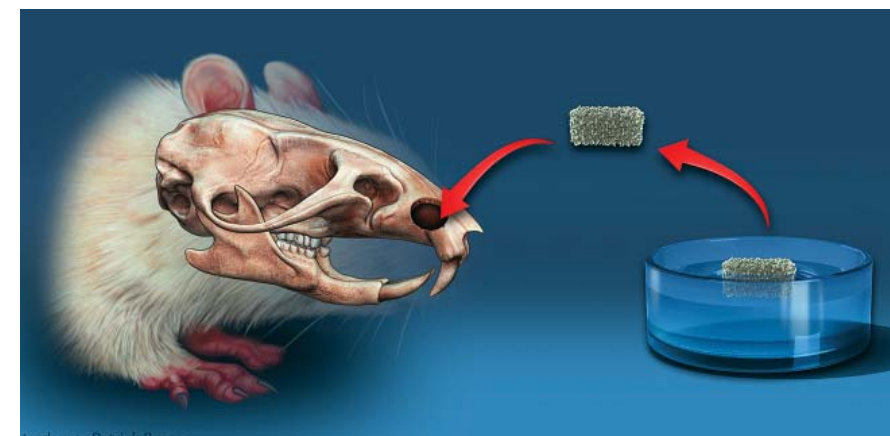
Proveniente de malformação durante o período embrionário - entre a 4ª e a 12ª semanas de gestação -, a fissura lábio-palatina é a perda da região labial e/ou do palato, que é o céu da boca. A anomalia pode ser resultado de uma alteração genética ou mesmo da presença de agentes externos, como cigarro, bebidas alcoólicas, doenças infecciosas, medicações, deficiência nutricional e da realização de raios-X na região abdominal.

A fissura lábio-palatina em crianças é identificada cada vez mais cedo por meio do avanço da medicina por imagem e recentemente tem proporcionado o tratamento mais rápido e com menor chance de seqüelas. O diagnóstico por imagem identifica a fissura quando o bebê ainda está dentro do útero da mãe. A fissura já pode ser detectada entre a 18ª a 20ª semana de gestação.

Na pesquisa, as células-tronco derivadas de pequenos fragmentos de músculo de crianças portadoras de fissura lábio-palatina, obtidas durante a cirurgia de queiloplastia primária (fechamento do lábio) foram isoladas e caracterizadas. Essas células foram associadas a biomateriais para regenerar tecidos ósseos em falhas ósseas produzidas mecanicamente em crânios de ratos. O trabalho demonstrou que os animais cujas falhas ósseas foram reparadas com o uso de estratégias em bioengenharia de tecidos ósseos apresentaram quantidade de osso semelhante ao grupo de animais cujas falhas ósseas foram reparadas com osso autólogo.

“É um passo inicial para uma revolução no tratamento das crianças portadoras de fissuras lábio palatinas. No futuro, o uso das células-tronco pode abreviar o tempo de tratamento, diminuir a morbidade da cirurgia e facilitar a recuperação dos pacientes”, afirma Cassio Eduardo Raposo do Amaral.

Para o vice-presidente do Hospi-



Esquema mostra composto usado em reparo de falha óssea em ratos

tal Sobrapar, a produção científica de impacto, com publicações nas principais revistas científicas internacionais, mantém o hospital na vanguarda do conhecimento em sua área de atuação. “Isso atesta suas credenciais como um dos centros cirúrgicos mais destacados na área de cirurgia plástica reconstrutora do país, realizando procedimentos em pacientes portadores de síndromes raras que necessitam, entre outras cirurgias, de reconstrução do crânio,

face, nariz, orelhas e mão”, explica.

A pesquisa obteve o primeiro lugar entre os trabalhos apresentados no 49º Congresso Brasileiro de Cirurgia Plástica em 2012, e aprovada com distinção e louvor Universidade de São Paulo – USP. A tese foi orientada pelo Prof. Dr. Nivaldo Alonso e realizada em colaboração com o Instituto de Biociências da USP, sob a coordenação da Prof. Dra. Maria Rita Passos Bueno, responsável pela preparação das células.

Bandagem elástica em bebês com fissura

Técnica utilizada desde o início de 2012 no Hospital Sobrapar utiliza uma bandagem elástica hipoalergênica em bebês portadores de fissura lábio-palatina para aumentar a pressão intraoral e facilitar as mamadas. Anelise Sabbag, fonoaudióloga e coordenadora da área na instituição, explica que a bandagem elástica também traciona a musculatura dos

lábios, estimulando a contração deste músculo que está separado pela presença da fissura. “Estamos avaliando se o uso desta fita pode aproximar a musculatura dos lábios e facilitar a cirurgia reparadora”, diz.

Com o uso da fita, é possível observar que o bebê tem mais facilidade de sugar e com isso ganha peso mais rapidamente, possibilitando que a cirurgia reparadora

seja realizada dentro do tempo preconizado pelo protocolo médico (quando o bebê atingir três meses de idade ou cinco quilos de peso), caso não haja qualquer outro impedimento na saúde geral da criança. “A mãe também se sente muito mais tranquila e menos ansiosa ao ver que seu bebê é capaz de se alimentar sem tanta dificuldade”, acrescenta Anelise. ■



Cassio Eduardo Raposo do Amaral, cirurgião plástico e vice-presidente do Hospital SOBRAPAR



O encanto dos móveis restaurados

Adalberto Balhe, coordenador do Bazar SOBAPAR: recebemos cerca de 250 doações ao mês

Bazar recupera itens e transforma-os em verdadeiras relíquias, resgatando sua história

“Fazer do objeto descartado por uma pessoa o desejo de outra é o que alimenta a paixão pelo que fazemos”. Esse é o lema do Bazar SOBAPAR, que teve início em uma sala dentro do Hospital há mais de 15 anos, idealizado pelo doutor Cassio Menezes Raposo do Amaral. Atualmente ocupa uma área de 1,6 mil metros quadrados de exposição e venda de produtos, enquanto a área de triagem e restauro corresponde a outros 800 metros quadrados.

Os recursos obtidos no Bazar já representam quase 15% da receita, que ajuda a manter os trabalhos do Hospital. Hoje as atividades do local não se limitam apenas ao recebimento e venda de objetos doados pela população, mas ao restauro de móveis antigos ou danificados e ainda o descarte correto dos itens que não têm como ser recuperados e, portanto, não podem ser comercializados.

“Recebemos cerca de 250 doações ao mês no Bazar – desde roupas, móveis, geladeiras e até eletrodomésticos vindos de doadores de Campinas e região. Desse total, 80 itens são móveis e, em média, 70 deles precisam de restauro. Mas, quando não tem condições de restauro, esses móveis precisam ser descartados corretamente, caso do aglomerado e do MDF molhados, que são irrecuperáveis. Então desmontamos, colocamos na caçamba e mandamos para a fábrica para transformação em madeirite. Fazemos isto também com papelão, metais e outros, pois temos essa preocupação de não produzir lixo para o meio ambiente, e fazer o correto encerramento do ciclo do material que não pode ser recuperado. Todo custo para este processo de reciclagem é por conta do Hospital”, explica Adalberto Luiz Balhe, coordenador do Bazar da SOBAPAR.

Em geral, diz, são poucas as doações de móveis em perfeito estado. “Os itens com cupins ou problemas chegam até nós porque as pessoas sabem que aqui ocorrerá o restauro, quando isso é possível.” Balhe garante que a equipe do Bazar, formada por 20 funcionários e quatro voluntários que ajudam na triagem de livros e roupas, tem profunda gratidão aos doadores. “Os doadores não levam nada em troca, mas se tornam verdadeiros parceiros que alimentam parte da receita da instituição”, diz.

“Nosso trabalho não é só restaurar móveis, é resgatar um pedaço de história esquecida, abandonada na casa de alguém, às vezes corroída pelo tempo e também por cupins. É o trabalho de permitir ao objeto voltar a ser novo e trazer lembranças de uma época em que as pessoas davam mais importância ao tempo de conversar pessoalmente. Alguns móveis presenciaram isso. É como criar uma página para que pudéssemos escrever o que aconteceu em torno desse móvel, contando histórias de famílias antigas, o que muda, enquanto o móvel permanece e assiste a tudo silenciosamente, a espera da escrita de um novo capítulo, quando é adquirido por alguém no Bazar da SOBAPAR. Tem máquina de costura que chega aqui com manual, onde constam 30 anos de garantia. Dá para imaginar como era essa época, em que a maioria dos móveis era feita artesanalmente e sob encomenda, o que os tornava caros e difíceis de adquirir? A vantagem é que um móvel deste durava muito e poderia ser passado de mãe para filha. É comovente quando a gente ouve um relato de pessoas mais idosas que nos falam: na casa da minha mãe existia uma peça como essa”, observa.



A psicóloga Maria Lucinda é uma das fãs do bazar

Parceiros do bem

São várias as pessoas que frequentam o Bazar e se tornam parceiras do Hospital SOBAPAR, ajudando a instituição das mais diversas maneiras possíveis. “Sou fã número 1 do Bazar. Conheço o local há muito tempo, acho que desde o princípio dele. Conheci o espaço e a proposta, que é auxiliar na manutenção do trabalho do Hospital, que por sua vez ajuda a devolver a identidade, criar condições de inserção social, melhorando - e muito - a autoestima das pessoas ao reconstituir um rosto”, diz a psicóloga Maria Lucinda Antunes de Lucena.

Além de divulgar o Bazar, Lucinda também é compradora e doadora de itens para o espaço há muitos anos. “Quando estou em Campinas, passo sempre lá, já tenho um vínculo afetivo muito forte com as pessoas da instituição, especialmente as do Bazar. Minha família tem um negócio imobiliário e aluga apartamentos para

estudantes e profissionais. Quando preciso, compro itens na SOBAPAR para mobiliar esses imóveis. Quando já não preciso mais das peças nos apartamentos, doo para o próprio Bazar do Hospital. E, sempre que possível, compro presentes da instituição para amigos e até decoro minha residência com objetos que garimpo lá. Acho muito legal, tem coisas muito boas”, conta Maria Lucinda.

Segundo ela, o trabalho de recuperação de móveis que o Bazar faz chama a atenção. “Tenho um respeito muito grande por esse trabalho, que nos devolve uma visão histórica de cada peça, que muitas vezes chegam bastante deterioradas. Fazem um trabalho diferenciado ali. E sei disso porque conheço vários antiquários. Já comprei no Bazar da SOBAPAR desde cômodas com tampos de mármore até livros que são raridades. As roupas também podem ser muito interessantes”, observa a psicóloga.

Outro parceiro fiel é Fausto Montenegro, diretor de loja da FNAC Campinas, localizada no Parque D. Pedro Shopping. “Resolvemos fazer a parceria com o Bazar para que os nossos clientes conhecessem mais o universo do Hospital SOBAPAR.



Fausto Montenegro é um dos parceiros do hospital na divulgação do bazar

Montamos espaços temáticos unindo nossos produtos e os móveis emprestados do Bazar para que os clientes vejam o que há de melhor em qualidade e durabilidade dos móveis restaurados pela instituição. Sabemos que é uma pequena ajuda diante da grande demanda do Hospital”, conta Montenegro, que há muito tempo frequenta o Bazar. “Eu me divirto muito lá, cada vez que vou. Já doamos monitores antigos de computador e ajudamos na aquisição de uma tevê que eles precisavam para colocar na sala de espera do Hospital.”

Reconhecimento público



O trabalho realizado pelo Bazar SOBAPAR foi reconhecido publicamente em 2012 ao figurar entre as três melhores ações do Terceiro Setor premiadas pela 6ª edição do Prêmio RAC-Sanasa de Responsabilidade Ambiental. O júri analisou os 29 candidatos da região

de Campinas em relação aos cinco pilares da sustentabilidade: impacto ambiental, social, econômico, cultural e político, conforme prevê a Organização das Nações Unidas (ONU). O Bazar foi escolhido por reaproveitar materiais e possibilitar a inclusão social. ■

SERVIÇO

Bazar do Hospital SOBAPAR Crânio e Face

Horário de funcionamento: de segunda à sexta-feira, das 8h às 17h; aos sábados, das 8h30 às 13h.

Endereço: Avenida Adolpho Lutz, nº 100, Cidade Universitária (dentro da área de Saúde da UNICAMP). Campinas (Barão Geraldo) / SP.

Telefone: (19) 3749-9708 e (19) 3289-4465

E-mail para doações: bazar@sobrapar.org.br

Facebook: www.facebook.com/bazardasobrapar

Um novo olhar para o sorriso

Cartunista Dalcio Machado cria o primeiro mascote da Instituição

Um reflexo no espelho pode significar muitas coisas. Para o cartunista Dalcio Machado, representa solidariedade e esperança. O primeiro mascote do Hospital SOBAPAR, criado pelo talento do desenhista, é o reflexo de um sorriso no espelho. “Minha ideia foi mostrar tanto a alegria de quem passa por um tratamento bem-sucedido, como a de quem ajuda uma causa tão nobre como da instituição”, diz.

Para Dalcio, premiado internacionalmente com suas charges, apoiar e contribuir voluntariamente com o Hospital SOBAPAR foi uma experiência maravilhosa. “Sou fã do trabalho feito pelos profissionais do hospital. Não só pelo resultado das cirurgias, mas todo o apoio psicológico e o tratamento humanizado dados aos pacientes. Esse conforto emocional para o paciente e para a família é tão importante quanto uma cirurgia bem-sucedida”, acrescenta.

TALENTO



A concepção do mascote foi um desafio, segundo Dalcio. Para ele, o mascote é muito mais que um desenho com humor gráfico, ele tem a função de chamar a atenção das pessoas para conhecer o hospital, informar sobre o trabalho que é realizado e ajudar a ter um olhar diferente para uma causa que transforma vidas. “Por isso, o mascote é o reflexo de um sorriso de satisfação do paciente que olha no espelho e o mesmo sentimento de quem colabora com o hospital, de uma forma ou de outra”.

Esperança

“Hospital de esperança” é o tema da campanha 2013 do Hospital Sobrapar, veiculada pela mídia de Campinas e região no período de 1 a 30 de junho. A produtora Studio Eletrônico, do publicitário Mario Palermo, a agência Soma Criativa, do publicitário Humberto de Almeida e a agência C&M Propaganda, do publicitário Marco Fraga, doaram integralmente seu trabalho para a realização do filme de 30 segundos, o spot de rádio, as gravações telefônicas do 0500 e as peças veiculadas em mídia impressa e digital. Participaram da gravação do comercial de TV e na produção de fotos para anúncios crianças pacientes do Hospital Sobrapar. ■



O cartunista Dalcio Machado



Raul com o filho, Troy, na brinquedoteca do Hospital Sobrapar

Doações ao invés de presentes

Nos aniversários do filho primogênito, casal pede aos convidados doações financeiras em vez de brinquedos

Uma das alegrias de se fazer aniversário é receber presentes dos convidados que comparecem à festa, certo? Para alguns, sim, mas para outros é justamente o contrário: dar algo relevante a quem muito necessita e ver no outro um sorriso de alegria e gratidão por ser lembrado é o mais importante.

Para incutir desde cedo nos filhos a importância de se pensar no próximo e fazer gestos solidários, o casal Raul e Renata Galembeck Rohr prepararam a festinha de dois e três anos de idade do primogênito Troy, em 2011 e 2012, com convites diferentes do que a maioria dos brasileiros está acostumada a receber. Ao invés do garoto receber presentes dos convidados, quem desejasse poderia contribuir com recursos financeiros ao Hospital SOBRAPAR, de preferência em cheque nominal à instituição, contribuindo dessa forma com o custeio das cirurgias e atendimentos realizados.

“Meus filhos Troy, de 3 anos, e Noah, de 1 ano, são privilegiados porque têm muita saúde. Temos que ajudar a quem necessita. Eles devem saber que não são o centro do universo, mas parte dele. Quero educar meus filhos para serem dois homens de bom caráter, com a semente no coração de fazerem o bem para as pessoas. Agora, com três anos, o Troy já sabe que vai ajudar outras crianças ao abrir mão dos presentes”, diz Renata, que é

corretora internacional de imóveis e morou quase 20 anos nos Estados Unidos e está no Brasil há um ano.

“Nos Estados Unidos são comuns doações como as que fizemos. No Brasil, infelizmente, não existe muito essa cultura. Na primeira festa havia 20 e poucas crianças. Na segunda, 40. E a maioria dos convidados optou pela doação em dinheiro ao Hospital”, observa ela que, desde muito pequena, morou em vários lugares do mundo e acabava deixando muitas coisas para trás, como roupas e brinquedos. “Por isso, aprendi a doar desde cedo. Nos Estados Unidos, onde passei grande parte da minha vida, há uma cultura muito forte nesse sentido, tem até incentivo em impostos para quem doa. Por isso, tenho essa questão desde sempre comigo e quero repassá-la a meus filhos.”

Segundo Renata, no terceiro aniversário do Troy, ela e o marido, que é engenheiro químico, explicaram ao primogênito que ele ganharia de ambos uma bicicleta, mas disseram também que o melhor presente seria doar o dinheiro arrecadado dos convidados às crianças que precisam de cirurgia e tratamento no hospital. “Pegamos o símbolo do Hospital SOBRAPAR e explicamos a ele o que era uma fissura facial. Depois, levamos o Troy ao hospital para conhecer as crianças e brincar com elas.”

Troy adorou a experiência. “Ele nem reparou nas deficiências das outras crianças. Um dos meninos com quem brincou tinha uma fissura lábio palatina bem grave e o meu filho disse a ele que o ‘titio Cassio’ (Cassio Eduardo Raposo do Amaral, vice-presidente da SOBRAPAR) ia consertá-lo e deixá-lo igualzinho a ele. Ele é uma criança muito sensível, está sempre protegendo o irmão mais novo, para quem pretendemos fazer o mesmo tipo de festa. ■

Parceiros na responsabilidade social

Instituto 3M de Inovação Social está entre as organizações que apoiam o trabalho do Hospital SOBRAPAR

A responsabilidade social faz parte do dia a dia de muitas empresas no país e no mundo. Algumas criam até organizações próprias para auxiliar a comunidade na qual estão inseridas, com a participação de seus funcionários. Esse é o caso do Instituto 3M de Inovação Social, que, segundo seu presidente, Marcelo Tambascia, é um organismo social criado em 2006 para fortalecer e ampliar o envolvimento da empresa em projetos sociais e também dar vazão às necessidades dos voluntários da 3M do Brasil, sediada em Sumaré (SP).

“O Instituto é 100% mantido pela 3M e eu também sou um voluntário dele. Apoiamos projetos de entidades que acreditamos ou projetos que nós mesmos desenvolvemos”, observa Tambascia. Entre as instituições que o Instituto 3M apoia está o Hospital SOBRAPAR. “Há quatro anos apoiamos os projetos do Hospital SOBRAPAR. Eu já conhecia essa instituição porque a minha família é composta, em sua maioria, por médicos. Mas também conhecia

o hospital pela divulgação dele na mídia e fui me informar melhor na internet, pois queremos apoiar com recursos ou ter a presença de voluntários nas instituições reconhecidas pela seriedade do seu trabalho e pelos benefícios que propiciam para as comunidades e onde o trabalho é sério, auditado e que dá resultados. A profissional do setor de marketing do hospital nos apresentou o histórico, informações e resultados do trabalho do Hospital SOBRAPAR que ajudaram a fortalecer nosso entendimento sobre o quão sério é o que eles fazem. Então, realizamos doações financeiras anualmente para lá. E os valores oscilam conforme o resultado da nossa própria companhia.”

Para o presidente do Instituto 3M, as empresas que não apoiam as entidades do entorno estão perdendo uma grande oportunidade de colaborar para que as instituições consigam, cada vez mais, se estruturar e desenvolver programas e ações que fazem a diferença para as comunidades, seja na área social, da saúde, educação, meio ambiente,



Marcelo Tambascia do Instituto 3M: doações financeiras

na geração de renda e muitas outras. “Além disso, vale lembrar que há incentivos tributários para que as empresas apoiem organizações sociais, um mecanismo que estimula o apoio das empresas às causas sociais. Não é perda de tempo nem dá trabalho para uma empresa analisar e ver com qual entidade mais se identifica, que tem os mesmos valores que ela, e destinar tributos a suas causas.” ■

Como Ajudar



Doações de qualquer valor em dinheiro

Depósito em conta corrente

SOBRAPAR – Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial
CNPJ: 50.101.286/0001-70
Banco Santander (033)
Agência: 3910 - UNICAMP
Conta corrente: 13000163-7

Boleto bancário

O boleto pode ser emitido online pelo site:
www.sobrapar.org.br
ou entrar em contato pelo telefone: 19 3749 9700
Ramais: 262 ou 221 ou
email: marcia@sobrapar.org.br

Doações de materiais

Diversos produtos usados ou novos podem ser doados para o Bazar do Hospital SOBRAPAR. Todo o recurso é destinado para a manutenção do Hospital.
Fone: (19) 3749 9700 ou
bazar@sobrapar.org.br

Destinação do Imposto de Renda

Pessoa Jurídica ou Pessoa Física, pode destinar parte do seu Imposto de Renda devido para a SOBRAPAR, via FMDCA – Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente. Após a confirmação de recebimento das destinações, o FMDCA repassa 80% do valor para a entidade escolhida pelo contribuinte.

	Destinação	Tipo de Declaração
Pessoa Física	até 6%	Completa
Pessoa Jurídica	até 1%	Lucro Real

27/12/2013 - data limite para destinação

Como fazer

1. Acesse o site www.campinas.sp.gov.br
 2. Clique no link "FMDCA - Fundo Municipal da Criança e do Adolescente"
 3. Faça o cadastro, preencha o formulário e lembre-se de indicar a SOBRAPAR como entidade a ser beneficiada
 4. Imprima o boleto bancário gerado online
 5. O recibo será enviado pelo FMDCA, via correio, após o pagamento do boleto. O recibo será seu comprovante para dedução do IR a ser entregue em 2014.
- Informações: marcia@sobrapar.org.br

Nota Fiscal Paulista

O Hospital SOBRAPAR já pode se beneficiar com os créditos do ICMS, por meio do programa Nota Fiscal Paulista.

O consumidor que não desejar cadastrar seu CPF ou CNPJ no ato da compra pode doar o cupom fiscal para o Hospital.

Veja como participar:

1 Estabelecimento parceiro

O estabelecimento comercial que emite o cupom/nota fiscal e participa do programa, poderá fazer parceria com o Hospital para o recolhimento e doação destes cupons para a instituição.

2 Seja um voluntário

Você pode ser um voluntário à distância, basta ter acesso à internet e ser cadastrado no Programa da Nota Fiscal Paulista, para ajudar no cadastramento dos cupons fiscais doados. Venha fazer parte desta equipe!

3 Doe seu cupom fiscal

Doação dos cupons fiscais sem o CPF, depositando nas urnas dos estabelecimentos parceiros ou enviando os dados do cupom/nota (CNPJ do estabelecimento, data, COO e valor total do cupom/nota) para marketing@sobrapar.org.br. Se você já é cadastrado no sistema da NFP, é possível você mesmo fazer a doação de cupons fiscais pela opção "Entidades" – "Doação de Notas", no site www.nfp.fazenda.sp.gov.br

4 Doe seus créditos liberados

Você também pode doar seus créditos liberados por meio do site www.nfp.fazenda.sp.gov.br, na opção "Utilizar créditos".

Importante

- No site da NFP (www.nfp.fazenda.sp.gov.br) o Hospital SOBRAPAR está cadastrado como SOCIEDADE BRASILEIRA DE PESQUISA E ASSISTÊNCIA PARA REABILITAÇÃO CRANIOFACIAL.
 - Os cupons fiscais têm validade até o dia 20 do mês subsequente ao da sua emissão. Exemplo: um cupom emitido em 15/03/13, terá validade até 20/04/13.
- Informações: marketing@sobrapar.org.br

Balanco Social

HOSPITAL SOBRAPAR CRÂNIO E FACE

2012





- **01 de março de 1979** – Fundação da SOBRAPAR – Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial. Início dos atendimentos à população carente na Clínica de Cirurgia Plástica do Prof. Dr. Cassio M. Raposo do Amaral, na Av. Brasil, em Campinas/SP
- **1980 a 1982** – Instalação da SOBRAPAR nas dependências do Hospital “Álvaro Ribeiro”
- **1982 a 1990** – Passa a funcionar nas Cruzadas das Senhoras Católicas, com a colaboração do Padre Santi Capriotti
- **17 de fevereiro de 1990** – Inauguração da sede própria do Hospital SOBRAPAR
- **2005** – Fundador – Prof. Dr. Cassio M. Raposo do Amaral (1943 – 2005). Dra Vera Raposo do Amaral assume a presidência do Hospital

Figura jurídica

Pessoa Jurídica de direito privado e fins não-econômicos, reconhecida como de utilidade pública nos âmbitos Municipal, Estadual e Federal, possui o Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social na área da Saúde – CEBAS e é cadastrada no CMDCA - Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente.



Áreas de Atuação

Atua na área de assistência à saúde nas especialidades de cirurgia plástica reconstrutora e cirurgia cranio-maxilo-facial, nas áreas interdisciplinares e em ensino e pesquisa.

Usuários

Pacientes, usuários do SUS - Sistema Único de Saúde, de todo o Brasil, portadores de deformidades craniofaciais congênitas ou adquiridas, resultantes de traumas, tumores ou outras condições, em situação de vulnerabilidade sócio-econômica.

Estrutura

Dezenove leitos, centro cirúrgico com 3 salas, UTI com 2 leitos, recuperação pós anestésica com 5 leitos, farmácia, central de materiais, esterilização e expurgo, ambulatórios com 9 salas, ortodontia com 7 equipamentos completos, exames de audiometria e nasofaringoscopia, estúdio fotográfico, brinquedoteca, sala de videoconferência.

Recursos Humanos

São 80 funcionários, 25 prestadores de serviços e 23 voluntários.



ÁREAS DE ATUAÇÃO E TRATAMENTOS

MISSÃO

Reabilitar pessoas com deformidades craniofaciais, integrando-as à sociedade e promovendo o bem-estar através da atuação interdisciplinar de qualidade, ética e humanizada.

VISÃO

Ser uma instituição de referência nacional e internacional com autossustentabilidade.

VALORES

Qualidade

Manter sempre o pioneirismo e excelência na assistência, ensino e pesquisa.

Evolução

Ser agentes da evolução tendo como foco o paciente, familiares, profissionais e colaboradores.

Responsabilidade Social

Buscar a integração do ser humano, respeitando a sua individualidade, ambiente e comunidade.

Sustentabilidade

Promover um ambiente colaborativo, apoiando objetivos, transformando em ações e gerando uma gestão autossustentável.

Ética

Acolher de forma ética e humana, promovendo o respeito mútuo entre colaboradores e pacientes.

ÁREAS DE ATUAÇÃO

Assistência

Atendimento médico e interdisciplinar à população, em situação de vulnerabilidade sócio-econômica, portadora de deformidades de crânio e face, tendo como finalidade prevenir, detectar e prestar atendimento precoce, para a sua reabilitação e reintegração na sociedade.



Ensino

Formação de profissionais nas áreas de cirurgia plástica, ortodontia, fonoaudiologia, psicologia e demais especialidades envolvidas na reabilitação craniofacial. Incentivo e orientação à formação de novos núcleos de assistência no país.

Pesquisa

Investigação de novos métodos para prevenção, diagnóstico e tratamento relacionados à cirurgia plástica reparadora e às áreas interdisciplinares.

TRATAMENTOS

Os tratamentos são realizados por uma equipe interdisciplinar adotando sempre postura ética e humanizada, visando a reabilitação do paciente e a sua inserção na sociedade como um cidadão ativo e participativo.

A equipe é composta por: Cirurgiões plásticos, neurologista, anestesistas, intensivistas, otorrinolaringologista, geneticista, fonoaudiólogos, ortodontistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeuta, enfermeiras e nutricionista.

Tipos de tratamentos realizados

- Fissura lábio-palatina (Lábio Leporino) e Fissura Rara de Face
- Fibrodisplasia Óssea Temporal
- Craniossinostose Síndrômica (Síndromes de Crouzon, Apert, Pfeifer e Saethre Chotzen)
- Craniossinostose não Síndrômica
- Traumas de Face
- Microtia (Reconstrução de orelha)
- Querubismo
- Sequelas de Tumor de Pele e Tumor Ósseo
- Micrognatia (mandíbula subdimensionada)
- Sindactilia (Reconstrução dos dedos das mãos e pés)
- Sequelas de queimaduras



O ANO DE 2012

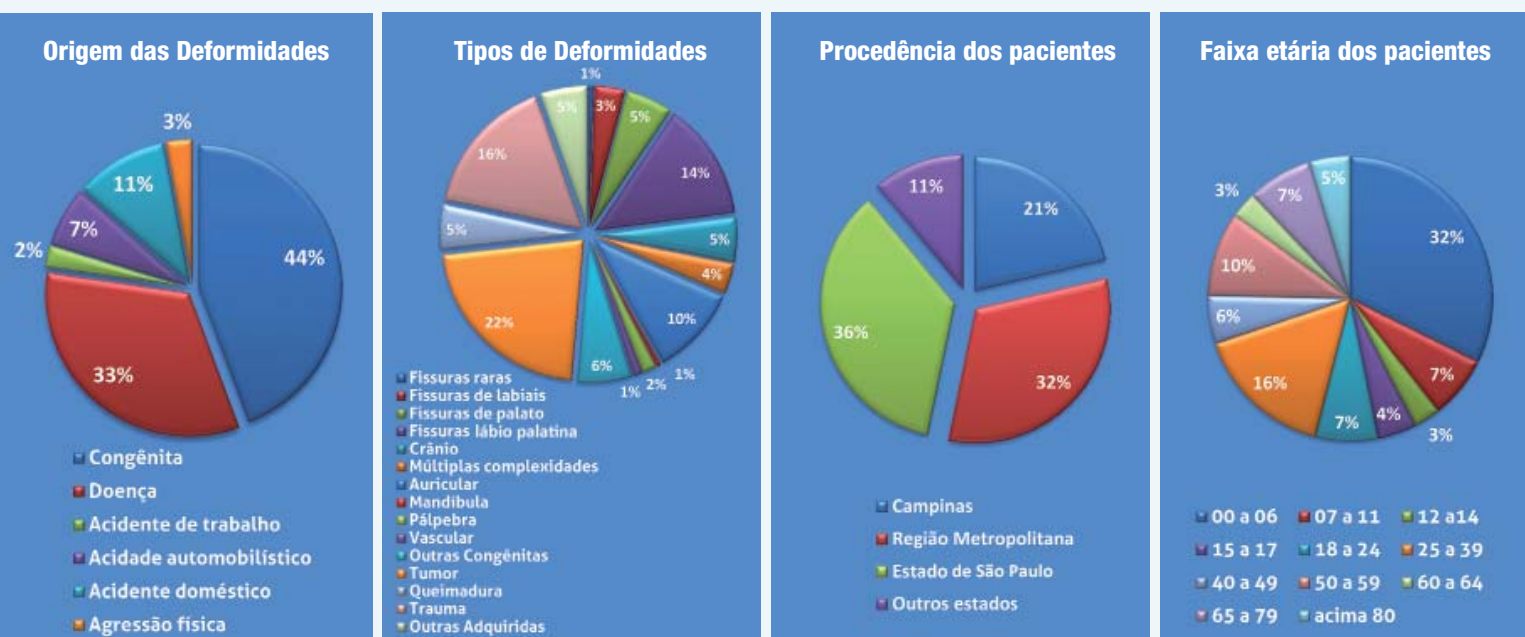
Atendimentos Ambulatoriais e Cirurgias realizadas

	2009	2010	2011	2012
Atendimentos ambulatoriais	18.100	20.694	22.050	16.231
Cirurgias realizadas	1.200	1.153	1.070	1.155

Atendimentos Ambulatoriais por Setor

Setor	2009	2010	2011	2012
Cirurgia Plástica	7.311	7.860	7.800	7.463
Serviço Social	2.406	2.487	2.244	2.440
Psicologia	3.472	3.393	4.044	1.438
Fonoaudiologia	1.692	3.039	4.168	1.503
Ortodontia	3.219	3.915	2.650	2.159
Otorrinolaringologia	-	-	636	537
Anestesiologia	-	-	508	691

ESTATÍSTICAS



PROGRAMAS SOCIAIS

Em 2012 foi desenvolvido um projeto co-financiado pela Secretaria Municipal de Cidadania, Assistência e Inclusão Social de Campinas, na área programática de serviços de ações complementares às pessoas em situação de fragilidades circunstanciais e emergenciais de apoio à saúde.

O objetivo de tal projeto foi o de resgatar vínculos familiares e realizar acompanhamento e monitoramento sistemático de pacientes e seus familiares que apresentem fragilidades circunstanciais e emergenciais. Teve como objetivo, também, garantir a adesão ao tratamento e acompanhar as famílias, evitando o abandono do tratamento e comprometimento com a reabilitação integral a longo prazo.

O Programa "Re-Viver: Reabilitar Faces, Reintegrar Vidas", com os projetos: "Trem Sorriso", "Arco Íris" e "Entrelaços", e o programa: "Pró-Viver: Reabilitar Faces, Gerar Cidadão", com o projeto: "De mãos dadas" foram continuamente realizados com o intuito de reabilitar e preparar os indivíduos para integrá-los à sociedade, do ponto de vista funcional e estético, psicológico, social, vocacional, afetivo e emocional.



VISITAS RECEBIDAS

Nacionais

- FNAC Shopping D. Pedro – Fausto Montenegro e Monica Nassim – 13/02/12.
- Tribunal de Contas – 16/03/12.
- CWTP – Sociedade de Advogados – Dr. Ricardo Chamon – 24/03/12.
- Jacqueline Souza de Angeli – aluna do Curso de Nutrição e Dietética da ETEC Carlos Campos, São Paulo/SP – 06/09/12.
- Laís Cristine do Amaral – aluna do Curso de Nutrição e Dietética da ETEC Carlos Campos, São Paulo/SP – 06/09/12.
- Jorge Vicente Lopes da Silva – Divisão de Tecnologia Tridimensionais do Centro de Tecnologia da Informação Renato Archer – 06/11/12.
- Fundação Prada – Dr. Giuseppe Farini – 10/12/12.
- Casal Renata e Raul Rohr – 03/12/12.

Internacionais

- Dr Henry K. Kawamoto (foto, ao centro) - Universidade da California, Los Angeles/USA, em 29 de maio de 2012.
- Eliane Dutra – University of Connecticut Health Center (UHC), Center for Regenerative Medicine and Skeletal Development, 10/07/12.
- Pamela Wren – Vice-Presidente de Programa da Fundação Smile Train, New York/USA, em 04/10/12.
- Satish Kalra – Chief Programs Smile Train, New York/USA, em 04/10/12.
- Dr. Mikko Larsen – Hospital Ziekenhuis Bronovo – Bélgica, 20/10/2012.
- Estudantes de Portugal, Espanha, Itália e México – 06/11/12.

CAMPANHAS E COMEMORAÇÕES

- Aniversário de 33 anos da SOBRAPAR – Março
- Semana da Páscoa – Março
- Exposição Retrô na FNAC D. Pedro – Março
- Happy Hour Solidário com a Sociedade de Medicina e Cirurgia de Campinas – Maio
- Semana do dia das Mães – Maio
- Exposição de Fotos em Comemoração ao Dia das Mães na Spezzato (Iguatemi)- Maio
- Festa Junina - Junho
- Lançamento da Revista “Em Face” publicação institucional do Hospital SOBRAPAR nº 1 – ano 1 em comemoração aos 33 anos de fundação da Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Crânio Facial – Junho
- Semana do dia dos Pais – Agosto
- Semana do dia das Crianças – Outubro
- Festa de Natal aos pacientes – Dezembro

CAPTAÇÃO DE RECURSOS

Origem dos recursos

Fontes	2010	2011	2012
SUS	62%	56%	56%
Smile Train	3%	4%	2%
FEAC	2,2%	2%	2%
Destinação IR (FMDCA)	2,8%	4%	5%
Nota Fiscal Paulista	-	1,3 %	3%
Doações Pessoa Física	1%	2,5%	1%
Doações Pessoa Jurídica	6%	13%	6,5%
Outras Doações	18%	16,2%	24%
Secretaria da Saúde	5%	1%	0,5%

PARCEIROS E APOIADORES

- Alice Cruvinel Macedo
- Almiro Franco da S. Junior
- Arte e Alegria Festas
- ASA Alumínio
- Bruno Orsini
- Biblioteca Central UNICAMP
- Carmen C. Prado de Burgos Rohr
- CEASA Campinas – Banco de Alimentos
- CPFL – Companhia Paulista de Força e Luz
- Colégio Porto Seguro
- Conceição P. Del Álamo (Beca)

- Daniela Machado
- Daterra Terraplanagem
- Deputado Guilherme Campos
- Deputado Jonas Donizette
- Deputado Paulo Freire
- EAC – Escola Americana de Campinas
- EPTV
- Etna
- Espel - Elevadores Especializados Ltda
- Espinafre Comunicadores
- FACAMP
- Fátima Fruet
- FEAC – Federação das Entidades Assistenciais de Campinas
- FNAC – Shopping D. Pedro
- Funcionários das Furnas Centrais Elétricas
- FMC Química
- Fundação Educar DPaschoal
- Fundação Itaú Social
- Fundação Prada de Assistência Social
- Giancarlo Giannelli (Fotógrafo)
- Guilherme Gongra
- I.C.A.N.P. Dandrea
- Jornal Correio Popular
- Kärcher
- Lateinamerika Zentrum
- Magilhaços
- Marcela Pires
- Maria Isabel Torres de Oliveira Santos
- Medley S/A Indústria Farmacêutica
- Merial Saúde Animal
- Miracema Nuodex
- CWTP – Sociedade de Advogados
- MTZ Eventos
- Nortel Eletrônicos
- One Brasil
- Plotagem & Cia Gráfica Rápida
- PST Pósitron
- RAC – Rede Anhanguera de Comunicação
- Rádio CBN Campinas
- Rádio Educativa
- Rádio Nova Brasil FM
- Raízen Combustíveis
- Regina e Rodolfo Rohr
- Renata e Raul Rohr
- Revista Absoluta
- Silvia Maria Track
- Spezzato – Shopping Iguatemi
- Studio Eletrônico
- 3M do Brasil
- SUS – Sistema Único de Saúde
- Tenda Atacado
- The Smile Train
- VCG Engenharia
- Zingaro Marinho
- Wilson P. Ferreira Junior



ENSINO

Residência Médica

Cirurgia Plástica

A Residência Médica em Cirurgia Plástica “Prof. Dr. Cassio Menezes Raposo do Amaral” é credenciada pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC) e pela Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica (SBCP).

O curso de residência médica em Cirurgia Plástica e Reconstructora do Hospital SOBRAPAR tem duração de 3 anos e abre inscrição anual para a seleção de 2 novos profissionais. Após a conclusão do curso o médico recebe o título de Especialista em Cirurgia Plástica.

A Residência Médica tem foco predominante nas deformidades faciais e corporais (traumas, tumores e congênitas), além de realizar cirurgias estéticas através da Fundação para o Desenvolvimento Tecnológico da Medicina (FDTMed), contemplando uma formação global e adequada em Cirurgia Plástica.

As normas da residência estão em conformidade com os preconizados pelo MEC e pela SBCP. O requisito básico para se candidatar a residência é ter realizado residência em Cirurgia Geral em serviço credenciado pelo MEC com duração mínima de dois anos. O Hospital SOBRAPAR possui 6 residentes distribuídos em 3 anos, 2 para cada ano.

Cursos Regulares

- IV Curso Anual de Cirurgia Plástica do Hospital SOBRAPAR e IX Curso para Residentes de Cirurgia Plástica;
- Reuniões mensais multidisciplinares para avaliação e planejamento dos tratamentos de pacientes do Hospital SOBRAPAR;
- I Workshop de Fissura lábio-palatina, realizado pela equipe de Fonoaudiologia da SOBRAPAR, no Auditório Irene Kaercher da SOBRAPAR, realizado em Campinas/SP, nos dias 17 e 18 de agosto de 2012.
- Educação Continuada da Equipe de Enfermagem durante o ano de 2012.

TÍTULOS E DISTINÇÕES

Cirurgia Plástica

Cassio Eduardo Adami Raposo do Amaral

- Defesa de Tese de Doutorado na Universidade de São Paulo, no dia 19 de dezembro de 2012, com o título “Análise da neoformação óssea em transplante de osso autólogo, osso bovino mineral e tricalcio fosfato com e sem o emprego de células-tronco mesenquimais no reparo de falhas óssea alveolares: estudo experimental em ratos. Tese aprovada com Distinção e Louvor.

- Prêmio Ivo Pitanguy, com o trabalho “Análise da neoformação óssea em transplante de osso autólogo, osso bovino mineral e tricálcio fosfato com e sem o emprego de células-tronco mesenquimais no reparo de falhas óssea alveolares: estudo experimental em ratos, durante o 49º Congresso Brasileiro de Cirurgia Plástica, realizado em Porto Alegre/RS, no dia 18 de novembro de 2012.
- Prêmio Nemer Chedid – Menção Honrosa, como co-autor do trabalho “Uso do retalho mio-mucoso do músculo buscinador bilateral para o tratamento da insuficiência velo-faríngea: Avaliação preliminar”, durante o 49º Congresso Brasileiro de Cirurgia Plástica, realizado em Porto Alegre/RS, no dia 18 de novembro de 2012.

Cesar Augusto Adami Raposo do Amaral

Prêmio Nemer Chedid – Menção Honrosa, com o trabalho “Uso do retalho mio-mucoso do músculo buscinador bilateral para o tratamento da insuficiência velo-faríngea: Avaliação preliminar”, durante o 49º Congresso Brasileiro de Cirurgia Plástica, realizado em Porto Alegre/RS, no dia 18 de novembro de 2012.



SOBRAPAR

Prêmio RAC/SANASA de Responsabilidade Ambiental

Psicologia

Vera Lucia Adami Raposo do Amaral

Homenageada pelo Rotary Clube de Campinas Sul, como profissional símbolo em comemoração ao dia da Mulher, em Campinas/SP, no dia 08 de março de 2012.

PESQUISA

O Centro de Pesquisa Prof. Dr. Cassio Menezes Raposo do Amaral, pertencente à SOBRAPAR, foi formado em 1991 através da iniciativa de um grande visionário da ciência, o Prof. Dr. Cassio (in memoriam). O auxílio da FINEP e da FAPESP viabilizou a construção do laboratório e aquisição de equipamentos com a finalidade de realizar projetos na área de deformidade craniofacial. Atualmente o grupo é composto por médicos, psicólogos, biólogos, geneticistas, fonoaudiólogos e ortodontistas.

CONVÊNIO DE COOPERAÇÃO TÉCNICO-CIENTÍFICA

Nacionais

- Centro de Pesquisas Renato Archer – CenPRA/CTI
- CAISM – Universidade Estadual de Campinas
- Hospital Irmandade de Misericórdia Santa Casa de Limeira
- Hospital e Maternidade Madre Theodora
- USP – Universidade de São Paulo – Centro de Genoma Humano

Internacionais

- The Smile Train
- Institute of Reconstructive Plastic Surgery da New York University Medical Center – USA
- University of California at Los Angeles, Division of Plastic Surgery – USA



Participação da Equipe Técnica em Eventos Nacionais e Internacionais

	Cirurgia Plástica	Psicologia	Fonoaudiologia	Enfermagem	Ortodontia	Serviço Social	RH	Total
Eventos Científicos	16	07	03	01	-	-	01	25
Apresentação de Trabalhos	16	05	03	-	-	-	-	22
Participação em Mesa Redonda	01	-	01	-	-	-	-	02
Aulas, Palestras e Conferência Ministradas	11	07	01	-	02	-	-	21
Orientação, Coordenação e Organização de Cursos e Eventos Científicos	02	09	11	-	-	05	-	25

PRODUÇÃO CIENTÍFICA

Capítulos de Livros

Cirurgia Plástica

RAPOSO AMARAL, C.E. – Autologous gluteal augmentation with mid-pedicle superior pole perforator flaps. In Body Countoring and Liposuction. Eds. P. Rubin, M Jewell, D Richter and C Uebel. Elsevier Saunders 2013.374-384.

Artigos em Revista

Cirurgia Plástica

RDENADAI, R.; RAPOSO AMARAL, C.E.; BERTOLA, D.R.; KIM, C.A.; ALONSO, N.; HART, T.; HAN, S.; STERLINI, R.F.; AMARAL, C.A.A.R.; BUZZO, C.L.; HART, P.S. – Identification of 2 novel ANTXR2 mutations in patients with hyaline fibromatosis syndrome and proposal of a modified grading system, American Journal of Medical Genetics, Part A, v.158, p.732-742, 2012.

RAPOSO AMARAL, C.E.; AMARAL, C.A.A.R. – Changing face of cleft care: Specialized centers in developing countries. The Journal of Craniofacial Surgery (Print), v.23, p.206-209, 2012.

WAN, D.C.; LEVI, B.; KAWAMOTO, H.K.; TANNA, N.; TABIT, C.; RAPOSO AMARAL, C.E.; BRADLEY, J.P. - Correction of hypertelorbitism: evaluation of relapse on long-term follow up. The Journal of Craniofacial Surgery (Print), v.23, p.113-117, 2012.

DENADAI, R.; BERTOLA, D.R.; STERLINI, R.F.; AMARAL, C.A.A.R., AMARAL, C.E. – Additional thoughts about juvenile hyaline fibromatosis and infantile systemic hyalinosis. Advances in Anatomic Pathology, v.19, p.191-192, 2012.

DENADAI, R.; BERTOLA, D.R.; RAPOSO AMARAL, C.E. – Systemic hyalinosis: new terminology, severity grading system, and surgical approach. The Journal of Pediatrics, v.May, p.9, 2012.

SOMENSI, R.S.; GIANCOLI, A.P.; ALMEIDA, F.L.; BENTO, D.F.; AMARAL, C.A.A.R.; BUZZO, C.L.; RAPOSO AMARAL, C.E. – Avaliação de parâmetros antropométricos nasais após queiloplastia primária pela técnica de Mohler – Revista da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica, v.27, p.14-27, 2012.

RAPOSO AMARAL, C.E.; AMARAL, C.A.A.R.; JUNQUEIRA NETO, J.C.; BENTO, D.F.; SOMENSI, R.S. – Apert Syndrome. The Journal of Craniofacial Surgery (Print), v.23, p.1104-1108, 2012.

DENADAI, R.; BASTOS, E.M.; RAPOSO AMARAL, C.E. - Isolated Bening Schwannoma of the Supraorbital Nerve Presenting as an Asymptomatic Palpable Mass. The Journal of Craniofacial Surgery (Print), v.23, p.1929-1930, 2012.

DENADAI, R.; RAPOSO AMARAL, C.E.; BERTOLA, D.R. – Hyaline fibromatosis syndrome: New unifying term and surgical approach. Indian Journal of Pathology and Microbiology (Print), v.epub, 2012.

Psicologia

SABINO, N.D.M.; ALMEIDA, A.B.A.; AMARAL, V.L.A.R.; SHIOBARA, A.; TOMANARI, G.Y. – Estudo exploratório sobre os efeitos do fechamento de suturas cranianas na aprendizagem discriminativa em ratos, Revista Acta Comportamental, vol.20, nº 2, pp.143-155, 2012.



Se ele está feliz,
Imagine a gente.

Há mais de 4 anos o Instituto 3M apoia o Hospital Sobrapar. Esta parceria nos enche de orgulho e nos possibilita exercer plenamente a nossa missão: apoiar programas que contribuam para a melhoria da qualidade de vida das pessoas. Para nós, ajudar o Hospital Sobrapar é mais do que um trabalho. É uma grande alegria.



Conheça mais, acessando www.instituto3m.org.br



www.sobrapar.org.br



Você compra um objeto restaurado e ajuda a reabilitar vidas.

Fazer de um móvel, um eletrodoméstico e outros objetos doados por uma pessoa, o desejo de outra, é o que alimenta a paixão pelo que fazemos. Os recursos obtidos com as vendas são revertidos para o Hospital SOBRAPAR. Se você acredita que também pode fazer a diferença, adquira produtos restaurados no bazar do Hospital SOBRAPAR.

Visite o Bazar Sobrapar. Você vai se surpreender: De 2º a 6º, das 8h às 17h Sábado, das 8h30 às 13h

Av. Adolpho Lutz, 100 - Cidade Universitária Barão Geraldo Campinas/SP - (Dentro do Campus da Unicamp – próximo ao CAISM) Tels.: 19 3749-9700 (Ramal 240) / 3289-4465



HOSPITAL SOBRAPAR CRÂNIO E FACE





Apoie esta causa você também!

Apoiamos a causa e as ações do Hospital SOBRAPAR.

Acreditamos que, desta forma, ajudamos a entidade a alcançar sua missão, que é reabilitar pessoas com deformidades craniofaciais, integrando-as à sociedade e promovendo o bem estar.

Ciente do papel que cada empresa deve exercer, contribuimos para o desenvolvimento sustentável do país, por meio de ações e projetos especiais, elaborados para entidades compromissadas com a questão humana e social.

www.cwtp.com.br



HOSPITAL | **SOBRAPAR**
CRÂNIO E FACE

www.sobrapar.org.br

CWTP

COSTA
WAISBERG
TAVARES PAES

SOCIEDADE DE ADVOGADOS