

Ataxia Telangiectasia: Abordagem Multidisciplinar e Qualidade de Vida

Os participantes do 3º encontro puderam assistir às palestras da equipe de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Nutrição que acompanhava e continua acompanhando os pacientes da Casinha, nas quais foram apresentados os resultados dos trabalhos que desenvolvem com os pacientes.

Todos ficaram bastante impressionados pois a diferença das crianças antes e depois do início dos tratamentos era enorme!

Estes trabalhos comprovaram que embora a reabilitação não modifique o curso da doença, a melhora da qualidade de vida dos pacientes quando acompanhados por uma equipe multidisciplinar é um fato que não pode ser ignorado.

Em função dos resultados apresentados o Dr. Gatti, palestrante no encontro de 2.013, nos fez um pedido especial:

"Vocês precisam mostrar este trabalho e o ideal seria um Video Book"

Imediatamente a Dra. Beatriz e a Fga. Lucia se prontificaram a organiza-lo.

Aproveitamos a oportunidade para incluir os temas de Inclusão Social e Escolaridade que julgamos importantes para a qualidade de vida física e emocional do paciente de forma que ela possa ser plena.

Passaram-se 3 anos e hoje conseguimos lança-lo depois do trabalho de uma equipe composta por pacientes, familiares, profissionais das várias áreas do conhecimento e equipe de apoio dedicada.

Através deste Video Book damos um passo para suprir a enorme lacuna bibliografica sobre a importância da reabilitação específica para a Ataxia - Telangiectasia.

Assim, estamos cumprindo um dos nossos objetivos que é informar sobre a A-T e seus possíveis tratamentos para a melhora da qualidade de vida em todos os seus aspectos.

Dedicado à
TODOS OS PACIENTES DE ATAXIA-TELANGIECTASIA E SEUS
FAMILIARES



Ataxia Telangiectasia:
Abordagem Multiprofissional e Qualidade de Vida

Todos os direitos de reprodução são reservados ao Projeto A-T/Brasil

1ª Edição - abril 2016

Coordenação

Fonoaudióloga Maria Lucia Tomoko Nishinaka

Tradução

Erika Horugel

Edição e Projeto Gráfico

Ponto Comunicação

Supervisão Médica

Prof. Dra. Beatriz Tavares Costa Carvalho

Professora Adjunta da Disciplina de Alergia, Imunologia Clínica e Reumatologia do Depto. de Pediatria da Univ. Federal de São Paulo

Agradecimento especial

- Ao incentivo da Dra. Beatriz Tavares, Dr. Richard Gatti e Dr. John Sandlund.
- Ao cuidado e carinho com o qual a Fonoaudióloga Maria Lucia T. Nishinaka organizou este trabalho inédito, desenvolvido em muitas horas de dedicação.
- Paulo e sua mãe Vera Pulla, João Pedro e sua mãe Carla Macedo Levi pela disponibilidade para as tantas horas de gravações.

Agradecimentos à Equipe Técnica

- Imunopediatra - Prof. Dra. Beatriz Tavares Costa Carvalho
- Fisioterapeuta - Thais Koja
- Fonoaudióloga - Maria Lucia Tomoko Nishinaka
- Fonoaudióloga - Prof. Dra. Zelita Caldeira Ferreira Guedes
- Nutróloga - Dra. Roseli Sarni
- Nutricionista - Talita Lemos Paulino e
- Nutricionista - Marina Neto Rafael
- Terapeuta Ocupacional - Eliane de Jorge
- Psicanalista - Maria Helena Calixto
- Psicóloga - Sueli Palmieri Robusti
- Pedagoga - Rita de Cássia Rizzo
- Tradutora - Erika Horugel
- Edição e Projeto Gráfico - Ponto Comunicação e Ramon Video Trade

Agradecimentos à Equipe de Apoio

- Equipe de médicos residentes do ambulatório de Imunopediatria da UNIFESP
- Elaine Damasceno
- Lusinete Tavares Lopes
- Maria do Socorro Damasceno
- Rita de Cássia Batista Rodrigues
- Rodrigo Fernando Chavon Serafim



Patrocínio



Através do site poderá visualizar uma prévia do Video Book e seu índice.

Quem desejar o conteúdo completo deverá solicitar pelo email projetoatbrasil@terra.com.br ou angelicalodovici@terra.com.br ou pelo telefone 2539-9004

Para o envio do CD ou download do material completo solicitamos o depósito de uma taxa simbólica no valor de R\$ 35,00 para reembolsarmos parte dos custos para a realização deste trabalho cujo comprovante deve ser encaminhado para projetoatbrasil@terra.com.br.

Dados para depósito:

Banco Itaú - Ag 0390 - Conta Corrente 00610-4

Projeto AT - Ataxia Telangiectasia

CNPJ: 14.672.483/0001-85

O PROJETO A-T / BRASIL é uma associação sem fins lucrativos formada por um grupo de familiares, amigos e profissionais da saúde que se uniram com objetivo de divulgar a Ataxia-Telangiectasia para facilitar o diagnóstico precoce e conseqüentemente promover a melhora da qualidade de vida destes pacientes.