

Dr Genética



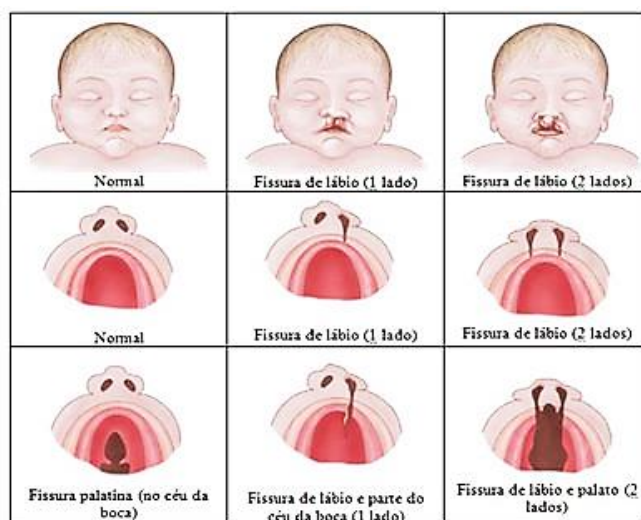
NEWS

6^a edição

Bem vindos! O Dr Genética News agora é bimestral, mais frequência para vocês!! O dia 24 de junho é o Dia da Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina e dá o tom para o tema desta edição. Uma entre 650 crianças no Brasil nasce com essa alteração e mesmo assim muitas pessoas a desconhecem. Você é uma delas? A gente te conta o que é, onde buscar apoio e você ainda vai conhecer a Lorrayne, uma garota encantadora e determinada. Boa leitura!

O que é uma fissura labiopalatina?????

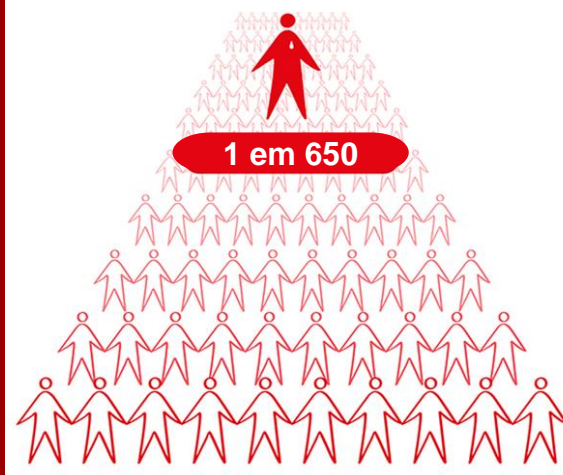
A fenda ou fissura labiopalatina consiste em uma malformação facial que surge durante o desenvolvimento do bebê. Pode acometer só o lábio ou o lábio até a gengiva e se forma até a 8^a semana de gestação, enquanto que a fissura de palato é formada até a 12^a semana. Na figura ao lado são mostrados os diferentes tipos de fissuras, desde uma falha apenas no lábio até uma falha completa no palato. Nesses casos, o bebê nasce com o céu da boca aberto, com uma fenda, e também falta um pedacinho na região dos lábios da criança. Ela ocorre quando não houve tecido suficiente no desenvolvimento da região da face. O diagnóstico ocorre por ultrasson por volta de 18-20 semanas de gravidez ou através do exame clínico do recém-nascido. As causas para a ocorrência das fissuras podem ser de origem genética e/ou ambiental.



Incidência de Fissura Labiopalatina no Brasil

Segundo o Ministério da Saúde, estima-se que a incidência no Brasil é de um fissurado para cada 650 nascimentos, sendo a prevalência ligeiramente maior no sexo masculino. Esteticamente, ela compromete o semblante do indivíduo. Quanto ao aspecto funcional, ela acarreta dificuldades para sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação e audição. Emocionalmente, pode causar desconforto no ajustamento pessoal e social do indivíduo. A criança fissurada começa a falar tarde e assim que inicia pode ter uma fala ininteligível. O tratamento requer a participação de especialistas de várias áreas, tanto para reparos funcionais e estéticos como para melhoria da qualidade de vida. A correção é cirúrgica e a cirurgia tem que ser feita no tempo certo, caso contrário o desenvolvimento craniofacial fica comprometido.

No Brasil, 28 hospitais fazem o atendimento especializado para o tratamento das fissuras labiopalatais. O pioneiro é o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/Centrinho) da Universidade de São Paulo (USP).



REFERÊNCIAS

<https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/imprensa/press-releases/Paginas/Novo-estudo-aponta-gene-relacionado-a-incidencia-de-labio-leporino.aspx>
<http://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora/fissura-labiopalatal>

DICIONÁRIO
DE GENÉTICA

Palato: divisão óssea e muscular entre as cavidades oral e nasal, o chamado “céu da boca”

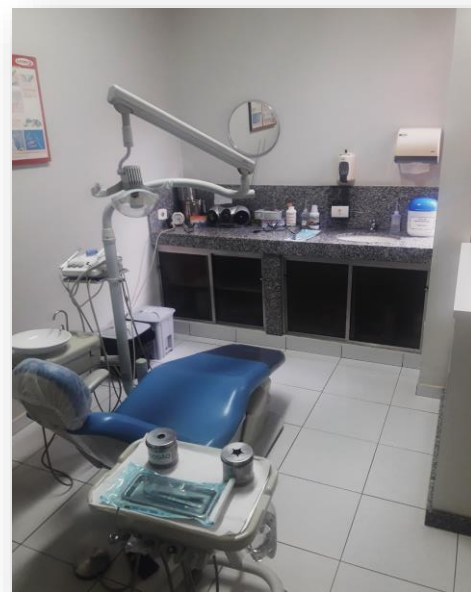
Forame: abertura para passagem de músculos, vasos, artérias, veias e outras estruturas, através de ossos

Fenda: abertura estreita e alongada

Apoio Especializado AFIM

Você sabia que em Maringá existe um centro de apoio especializado à pacientes com fissura e suas famílias? É a **AFIM (Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Maringá)**, uma Organização da Sociedade Civil, sem fins econômicos, que fica próxima ao Hospital Universitário e existe desde 1987

À esquerda: sala de atendimento odontológico, no centro: apoio psicopedagógico e à direita: brinquedoteca



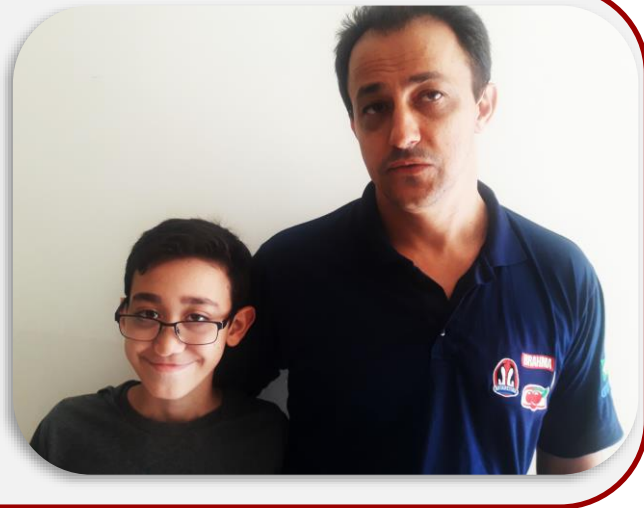
Fizemos uma visita à sede e fomos gentilmente recebidos pela coordenadora geral da AFIM Ana Cláudia Tofalini, que nos mostrou as instalações e falou sobre os serviços prestados. Segundo ela, a associação atende atualmente cerca de 500 pacientes, sendo que a média mensal é de 100 pacientes entre os diferentes serviços oferecidos. Os pacientes vêm de Maringá e de mais 80 cidades da região, são encaminhados por postos de saúde e hospitais públicos e particulares. Alguns pacientes são identificados ainda na gestação, a maioria ao nascimento, e outros casos são encaminhados meses após o nascimento. As mães recebem orientações sobre a amamentação e cuidados com os bebês, acompanhamento nutricional durante o crescimento e ganho de peso. Os pacientes que chegam à AFIM recebem atendimento clínico ambulatorial gratuito de serviço social, fonoaudiologia, nutrição, odontologia, psicologia, apoio pedagógico e começam um processo de acompanhamento semanal/mensal/anual que dura até a fase adulta (+/- 20 anos de idade). A prestação desses serviços ocorre por profissionais contratados e também por voluntários.

Cada caso é único, crianças com as mesmas fissuras podem responder de forma diferente aos tratamentos e estímulos psicomotores, algumas crianças passam por várias cirurgias até o resultado ideal e de acordo com o desenvolvimento cranial. O tratamento cirúrgico era inicialmente realizado no HRAC (Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais), mais conhecido como Centrinho em Bauru (SP), um centro de referência no tratamento das malformações craniofaciais. Atualmente, os pacientes são encaminhados ao CAIF – Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio-Palatal, em Curitiba (PR). E não há custo para os pacientes com as cirurgias, passagem e hospedagem.



Durante a visita, conversamos com o Edvan, pai do João Paulo de 11 anos, que estava na associação para o acompanhamento psicopedagógico do filho. A família ficou sabendo da fissura do João Paulo (palato e lábio) após seu nascimento, no Hospital Santa Casa de Maringá. Foram encaminhados para a AFIM e com 4 meses foi realizada a 1ª cirurgia, depois dessa já foram mais 3, todas no CAIF.

A rotina do João Paulo é semanal: psicopedagoga 1x por semana e dentista 1x por mês. “O João Paulo é um menino normal, sossegado, se enturma bem com as outras crianças na escola”, disse o pai.



Por ser um distúrbio multifatorial, a fissura pode ter influência genética. Hoje já são atendidos na AFIM filhos de ex-pacientes que passam pela mesma condição e hoje recebem o atendimento especializado.

A associação é mantida por recursos públicos, obtidos através de projetos enviados à Secretaria de Saúde, Infância e Adolescência e também de ações e doações, como participação na festa da canção, bazares e chás beneficentes.

Quer contribuir? A AFIM está recebendo roupas para um bazar previsto para setembro, faça sua doação!

Conheça mais no site: <http://www.afim.org.br/>

A fissura labio-palatina é hereditária?

As fissuras lábio-palatinas (FL+P) e fissuras palatinas (FP) podem ocorrer isoladamente, sem outras malformações associadas (chamadas Não-Sindrômicas) ou acompanhadas de uma ou mais alterações no indivíduo (Sindrômicas).

As fissuras não-sindrômicas compreendem os casos em que somente a fissura orofacial está presente, sem associação a nenhuma síndrome ou malformações secundárias. Correspondem ao grupo mais prevalente. A partir de dados epidemiológicos e genéticos, considera-se que a etiologia das FL+P e FP sejam diferentes.

O modelo de herança das fissuras não-sindrômicas é o multifatorial, onde a ocorrência da doença depende da combinação entre fatores genéticos e ambientais.

Os fatores de risco ainda não estão claramente definidos, acredita-se que o consumo de drogas e álcool durante a gravidez, medicamentos, fatores nutricionais (como deficiência de ácido fólico), doenças infecciosas (como rubéola e toxoplasmose), febre alta no primeiro trimestre, entre outras, são fatores ambientais que podem contribuir no aparecimento.

Fatores genéticos também são importantes, se há algum caso na família, o risco de aparecimento de fissuras é maior, se não há casos na família, esse risco é considerado menor.

Em gêmeos monozigóticos (idênticos) nem sempre ambos nascem com fissura, essa concordância varia de 40 a 60%, indicando que a genética não é a única responsável por estas malformações.



Bate papo com Dr Genética

Lorrayne Volpato Ferreira (19 anos, estudante de Estética e Cosmética) é nossa entrevistada desta edição

Dr Genética. Quando seus pais descobriram sua fissura e de que tipo ela é?

Lorrayne. Meus pais descobriram que eu tinha essa malformação na hora do parto, tive uma fissura labial unilateral. A gravidez foi planejada, tudo correu bem, então foi um choque.

Dr Genética. Você se lembra do seu primeiro contato com a AFIM?

Lorrayne. Não lembro, logo após o meu nascimento, o pessoal do Hospital Metropolitano (Sarandi-PR) encaminhou meus pais à AFIM, e com 6 meses de idade já fiz a minha primeira e única cirurgia no Centrinho, em Bauru.

Dr Genética. O que a AFIM representa na sua vida?

Lorrayne. A AFIM foi a instituição que me fez sorrir. Querendo ou não, nós temos um receio diante da sociedade, e a AFIM trabalha no intuito de nos incluir como pessoas normais que enfrentarão algumas barreiras, mas com inclusão social.

Dr Genética. Você já sofreu algum tipo de bullying?

Lorrayne. Que eu me recordo, sofri bastante por volta de 11-13 anos. Foi uma época bem complicada pra mim, precisei de apoio psicológico. Não foi tanto pela cicatriz em si, mas pelo nariz torto decorrente da fissura.

Dr Genética. Qual foi a maior dificuldade durante o tratamento?

Lorrayne. Não posso dizer que tive dificuldade, porém o grande impacto psicológico foi o *bullying*. Estou indo este mês

para o CAIF tentar fazer a rinoplastia (do nariz), pois ainda é algo que me incomoda. Agradeço a AFIM por mais esta oportunidade. Gostaria ainda de ressaltar a importância do apoio familiar, daqueles que estão dentro da sua casa, convivem com você todos os dias e vivenciam o dia a dia.



Se eu posso fazer algo para melhorar a vida de alguém, me sinto feliz por isso

Lorrayne

Dr Genética. Você cursa estética, você acha que essa escolha profissional tem a ver com a sua história de vida?

Lorrayne. Eu sempre quis fazer biologia, ou algo da saúde. Decidi pela estética pensando na possibilidade de mudar ou pelo menos tentar amenizar uma disfunção das pessoas, então acredito sim que tem a ver com a minha fissura. Se eu posso fazer algo para melhorar a vida de alguém, me sinto feliz por isso. Mas ainda quero fazer uma pós, e quem sabe dar aulas para a área da saúde, que é meu sonho.

Quer ver mais histórias como a da Lorrayne? Confira a reportagem da TV Evangelizar: <https://www.youtube.com/watch?v=jrkR-MWpvcU>

Quer maiores informações ou material didático para usar em aulas? Assista ao vídeo: Você sabe o que é Lábio Leporino? Criado pelo Centro de Estudos do Genoma Humano da USP <https://youtu.be/iYLYxUKKRAo>

Visite nosso site! www.sites.uem.br/drgenetica

Siga-nos nas redes sociais: <https://www.facebook.com/Dr.Genetica> e @drgenetica!

Lá você pode ter mais informações, ver outras edições e tirar suas dúvidas conosco através do email: drgenetica@uem.com.br. Até a próxima edição!

Nossos Colaboradores:



LAEGH - Liga Acadêmica de Embriologia e Genética Humana
DBC-UEM Departamento de Biotecnologia, Genética e Biologia Celular
LAGeM - Liga Acadêmica de Genética Médica de Maringá