



Lei Ordinária nº 2.456, de 22 de maio de 2023

Identificação Básica

Tipo de Texto Articulado

Norma Jurídica

Tipo da Norma Jurídica

Lei Ordinária

Número

2.456

Ano

2023

Data

22 de Maio de 2023

Ementa

"Dispõe sobre o caráter permanente do laudo pericial que ateste deficiência irreversível para fins de obtenção de benefícios previstos na legislação municipal.

"Dispõe sobre o caráter permanente do laudo pericial que ateste deficiência irreversível para fins de obtenção de benefícios previstos na legislação municipal."



O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE RIO BRANCO-ACRE

Faço saber que a Câmara Municipal de Rio Branco decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º. Fica definido como permanente o laudo pericial que ateste o Transtorno do Espectro Autista - TEA, Síndrome de Down, Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e qualquer deficiência irreversível, para fins de obtenção de benefícios previstos na legislação do Município, destinados as pessoas com deficiência, que passa a ter validade por prazo indeterminado.

§ 1º O laudo de que trata esta lei poderá ser emitido por profissional da rede de saúde pública ou privada, observados os demais requisitos estabelecidos na legislação pertinente para a sua emissão.

§ 2º Na hipótese de benefícios relativos a servidores municipais, os laudos periciais deverão ser submetidos à Junta Médica Oficial do Município de Rio Branco.

§ 3º O laudo de que trata esta lei poderá ser apresentado as autoridades competentes por meio de cópia simples, desde que acompanhada do seu original, observado o disposto na Lei Federal nº 13.726, de 8 de outubro de 2018.

§ 4º A apresentação do Laudo não exclui o cumprimento dos demais requisitos para a obtenção dos benefícios a que se refere o caput.

Art. 2º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação

Rio Branco - Acre, 22 de maio de 2023, 135º da República, 121º do Tratado de Petrópolis, 62º do Estado do Acre e 140º do Município de Rio Branco.

Tião Bocalom

Prefeito de Rio Branco



CÂMARA MUNICIPAL
DE RIO BRANCO

JOÃO MARCOS LUZ
VEREADOR

PROJETO DE LEI Nº _____/2023

“Dispõe sobre o caráter permanente do Laudo Pericial que ateste o Transtorno do Espectro Autista – TEA e da Síndrome de Down e dá outras providências.”

O PREFEITO MUNICIPAL DE RIO BRANCO, ESTADO DO ACRE, no uso de suas atribuições legais, com fulcro nas disposições da Lei Orgânica Municipal, faz saber, que a Câmara Municipal aprovou e eu sanciono a presente Lei nos termos a seguir:

Art. 1º Fica definido como permanente o laudo pericial que ateste o Transtorno do Espectro Autista – TEA, Síndrome de Down, Transtorno de Deficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e qualquer deficiência irreversível para fins de obtenção de benefícios previstos na legislação do Município, destinados às pessoas com deficiência, que passa a ter validade por prazo indeterminado.

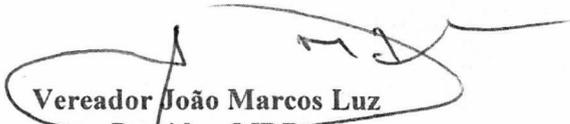
§ 1º O laudo de que trata esta Lei poderá ser emitido por profissional da rede de saúde pública ou privada, observados os demais requisitos estabelecidos na legislação pertinente, para a sua emissão.

§ 2º O Laudo de que trata esta Lei poderá ser apresentado às autoridades competentes por meio de cópia simples, desde que acompanhada do seu original, observado o disposto na Lei Federal n.º 13.726, de 8 de outubro de 2018.

§ 3º A apresentação do Laudo não exclui o cumprimento dos demais requisitos para a obtenção dos benefícios a que se refere o *caput*.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala de Sessões “EDMUNDO PINTO DE ALMEIDA NETO”, 21 de março de 2023.


Vereador João Marcos Luz
Partido MDB



CÂMARA MUNICIPAL
DE RIO BRANCO

JOÃO MARCOS LUZ
VEREADOR

JUSTIFICATIVA

O Transtorno do Espectro Autista - TEA, Síndrome de Down e o Transtorno de Deficit de Atenção (TDAH) são deficiências permanentes, ou seja, não podem ser revertidas. Diante disso, não há justificativa para exigir a atualização periódica do laudo médico, considerando a dificuldade de muitas famílias em arcarem com o custo do tratamento e diagnóstico.

Além do deslocamento, que demanda esforço e logística das pessoas portadoras de deficiência e seus familiares, as consultas com especialistas que possam constatar o diagnóstico e emitir os laudos necessários são de difícil acesso, e muita das vezes de difícil agendamento.

Diante do exposto solicito o apoio de meus nobres pares para a provação da presente proposta que muito auxiliará as pessoas com transtorno do Espectro Autista - TEA, Síndrome de Down, Transtorno de Deficit de Atenção (TDAH) e outras deficiências de caráter permanente.


Vereador João Marcos Luz
Partido - MDB

PROJETO DE LEI:

Art. 1º Fica determinado como permanente o laudo que ateste a Trissomia do Cromossomo 21 - T21 - Síndrome de Down.

Art. 2º Para fins legais, a declaração de vida será considerada anualmente através da renovação da gratuidade para uso de transporte público coletivo e/ou a apresentação de matrícula regular em escola pública ou privada realizada anualmente.

Art. 3º A permanência do laudo não altera a validade de identificação ou de exigência dos demais documentos de acesso a benefícios, bem como a necessidade de prova de vida.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa:

A Síndrome de Down, também conhecida como Trissomia do Cromossomo 21 (T21), é uma condição genética causada pela presença de uma cópia extra do cromossomo 21. Esta condição genética afeta o desenvolvimento físico e cognitivo das pessoas, mas não é uma doença que possa ser curada. É importante reconhecer que o diagnóstico de T21 é permanente e intrínseco à identidade da pessoa ao longo de sua vida.

Diante disso, propomos a determinação da permanência do laudo que ateste a T21 como uma medida que reflete a compreensão científica da condição. Não há justificativa para a exigência de laudos repetidos, já que a presença do cromossomo extra é uma característica genética constante e não se altera com o tempo. Portanto, ao estabelecer a validade permanente do laudo, estamos promovendo uma política mais inclusiva e alinhada com o respeito à diversidade humana.

Além disso, reconhecemos que a exigência contínua de prova de vida para acesso a benefícios e serviços públicos pode representar uma burocracia desnecessária e desgastante para as pessoas com T21 e suas famílias. Portanto, ao tornar a declaração de vida anualmente suficiente para a renovação de benefícios, estamos simplificando os procedimentos administrativos e garantindo uma maior eficiência na prestação de serviços públicos.

Assim, este projeto de lei visa não apenas garantir os direitos das pessoas com T21, mas também promover uma mudança de paradigma na forma como a sociedade enxerga e trata as diferenças genéticas. Acreditamos que ao reconhecer a permanência e a singularidade da condição de T21, estamos dando um passo importante em direção a uma sociedade mais inclusiva e justa para todos.

Autora:

ESTELA DO ESCRITÓRIO.

DIRETRIZES DE ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

- Presidente:** Salmo Raskin
- Secretária:** Maria Betânia Pereira Toralles
- Conselho Científico:** Ana Maria Martins, Erlane Marques Ribeiro, Isaias Soares de Paiva, Marcial Francis Galera, Raquel Tavares Boy da Silva
- Colaboradores:** Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda Bermudez, Claudia Selly Rocco, Elaine Lustosa-Mendes, Iolanda Maria Novadzki, Maria de Fátima Joaquim Minetto, Nanci de Santa Palmieri de Oliveira, Noemia da Silva Cavalheiro, Rui Fernando Pilotto, Susana Giraldi, Andrea Petermann Chatagnier Sperandio, Carolina Joukoski Garcia, Vera Lúcia Carneiro
- Revisores:** Dirceu Solé, Luciana Rodrigues Silva

Índice

Introdução	2
A Síndrome de Down	2
Classificação para a Síndrome de Down	3
Diagnóstico	3
Momento da notícia	8
Aconselhamento genético	8
Atenção à saúde da pessoa com Síndrome de Down	10
Cuidados com a pele na Síndrome de Down	15
Saúde bucal na Síndrome de Down	15
Material complementar	18

Introdução

No Brasil o atendimento das pessoas com Síndrome de Down (SD) baseava-se em protocolos internacionais até a publicação da primeira edição das Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down (2012) pelo Ministério da Saúde. O Departamento Científico de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria traz uma atualização realizada por profissionais da área da saúde que acompanham pessoas com SD embasadas em publicações científicas disponíveis.

São objetivos desta diretriz fornecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado integral à saúde da pessoa com SD, ao longo do seu ciclo vital, nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço, a fim de proporcionar qualidade de vida com autonomia e inclusão social.

A Síndrome de Down

A SD é a anomalia cromossômica mais frequente nos seres humanos (Balkan et al. 2010, Thillainathan et al. 2015) e a causa mais prevalente de deficiência intelectual (Mourato et al. 2014). As pessoas com SD apresentam potencial de se desenvolver pela ampla neuroplasticidade que pode ser estimulada desde os primeiros meses de vida pela família, profissionais de saúde e educação (Silva & Kleinhans 2006, Bull 2011).

A incidência de nascidos vivos com SD é estimada em 1 a cada 650 a 1000 gestações, independente de etnia, gênero ou classe social (Malt et al. 2013). Na primeira metade do século XX, a expectativa de vida das pessoas com SD era até o início da adolescência e na sua maioria institucionalizadas. Devido aos avanços na área da saúde e as melhores condições de vida em geral, essa expectativa aumentou para 60 a 65 anos de idade, e quase todas as pessoas com SD vivem com suas famílias (Zhu et al. 2013).

Esses dados apontam para a crescente necessidade de se buscar conhecimentos sobre a SD em todos os aspectos biológicos, sociais e culturais visto que, apesar de ser relevante na comunidade científica, muitas vezes, as descobertas não chegam de forma apropriada às famílias e aos profissionais de saúde e educação (Silva & Kleinhans 2006).

Como não se atribui grau à SD, é necessário um entendimento do desenvolvimento humano numa perspectiva interacionista e contextualista a partir de ambientes naturais e análise das relações e situações, interligando

múltiplas influências sob um ponto de vista da complexidade (Bronfenbrenner 1999, 2011). Assim, a qualidade do desenvolvimento, competências sociais e cognitivas dependem da qualidade de vida da família, das vivências da criança em diferentes espaços (incluindo escolas de qualidade) e da prevenção em saúde, conforme diferentes autores Franco (2016) e Guralnick (2005, 2008, 2013).

Segundo Minetto & Bermudez (2017) o desenvolvimento das pessoas com SD é um processo dinâmico, complexo, resultante de um conjunto de interações além das condições biológicas, o que exige a necessidade de um olhar multidimensional por parte dos profissionais, tanto no sentido interventivo como preventivo. Minetto & Crepaldi (2017) destacam ainda a importância do apoio não só à pessoa com SD, mas à sua família desde a infância, em um processo contínuo, até a velhice. Experiências de afeto e cuidado no ambiente familiar determinarão as habilidades de funcionamento efetivo, e a possibilidade de um adulto com SD que possua autonomia e capacidade de auto-defesa.

Histórico

Em 1866, o pediatra inglês John Langdon Haydon Down foi o primeiro a descrever o fenótipo caracterizado por bochechas proeminentes, fenda palpebral oblíqua e estreita, lábios grossos, língua grande e grossa, nariz pequeno, alteração vascular e deficiência intelectual (Down 1866, Patterson & Costa 2005). O que lhe valeu a homenagem do nome síndrome de Down.

Em 1959, Jérôme Lejeune e outros pesquisadores Gauthier & Turpin detectaram que a SD era causada pela trissomia do cromossomo 21 (Jacobs et al. 1959), além de translocações envolvendo o cromossomo 21 e mosaicismos com trissomia 21 (Lejeune et al. 1959, Lejeune 1979).

Diferentes autores ao longo das décadas seguintes, como (Luria et al. 1965, Flórez et al. 2015) observaram haver uma lesão difusa do sistema nervoso, acompanhada de funcionamento elétrico peculiar no desenvolvimento cognitivo da SD, acarretando em rebaixamento nas habilidades de análise, síntese, além de comprometer a fala. Essas anomalias resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade.

O aumento da sobrevivência e do entendimento das potencialidades das pessoas com SD levou à elaboração de diferentes intervenções e programas educacionais, para escolarização, futuro profissional, autonomia e boa qualidade de vida (Rondal et al. 2015).

Cada vez mais a sociedade deve valorizar a diversidade humana e oferecer equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência exerçam seu direito de inclusão em todos os segmentos da comunidade (Lei Brasileira da Inclusão, 2015).

Classificação para a Síndrome de Down

Classificação Internacional de Doenças (CID)

Na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) a SD recebe o código Q - 90. Por estar classificada no capítulo Q00 - Q99 das malformações, deformidades e anomalias cromossômicas. Dentro deste capítulo se encontra no grupo Q90 - Q99 das anomalias cromossômicas e na categoria Q90 da SD.

Na categoria Q90 existem os seguintes subgrupos:

- Q90.0 - SD, trissomia do 21, por não disjunção meiótica
- Q90.1 - SD, trissomia do 21, mosaicismo por não disjunção mitótica
- Q90.2 - SD, trissomia 21, translocação
- Q90.9 - SD, não específica.

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

A CIF é complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID). Enquanto a CID representa exclusivamente a doença principal e associações, que compõem o diagnóstico clínico de uma pessoa, a CIF descreve a saúde e os estados relacionados com a saúde. Desta forma evoluiu-se de uma classificação centrada na doença para outra que tem foco nos componentes de saúde e nas consequências do adoecimento.

A CIF utiliza como critério de avaliação dois grandes domínios: (1) Função e Estrutura do Corpo e (2) Atividade e Participação. Além disto, a CIF relaciona estes aspectos da pessoa com os fatores ambientais e contextuais com os quais interage, com por exemplo: suporte familiar, recursos próprios e da comunidade, acesso a atenção à saúde, entre outros. Da mesma forma que a CID, a CIF utiliza um padrão de letras e números na sua linguagem padronizada.

A CIF pode ser empregada como ferramenta de gestão do caso no que tange seu diagnóstico, proposição

terapêutica e acompanhamento. No entanto se presta também para planejamento de políticas públicas de saúde e de programas educacionais. Quando se tem por objetivo uma avaliação contínua de acompanhamento clínico, como na SD, recomenda-se que além da CID se utilize a CIF.

Diagnóstico

Diagnóstico clínico

O diagnóstico clínico de SD baseia-se no reconhecimento de características físicas. A segurança do diagnóstico clínico aumenta quanto mais características específicas da SD forem identificadas na criança e descritas como sinais cardinais de Hall (Quadro 1), estabelecendo que 100% dos recém-nascidos com SD apresentam pelo menos quatro destes sinais e 89% terão seis destes sinais (Hall 1966).

Quadro 1. Sinais cardinais de Hall

Perfil facial achatado
Reflexo de Moro diminuído
Hipotonia
Hiperflexibilidade das articulações
Fendas palpebrais oblíquas
Pele redundante na nuca
Displasia da pelve (Raio X)
Displasia da falange média do 5º quirodáctilo
Orelhas pequenas e arredondadas
Prega palmar única

Fonte: Hall, 1966

A SD tem sua apresentação clínica explicada por um desequilíbrio da constituição cromossômica, a trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer principalmente por trissomia livre, translocação ou mosaicismo. Apesar de existirem três principais possibilidades do ponto de vista citogenético, a SD apresenta um fenótipo com expressividade variada (Epstein 1991, Ait Yahya-Graison et al. 2007). Entendendo-se genótipo como a constituição cromossômica do indivíduo e por fenótipo característi-

cas observáveis no organismo que resultam da interação da expressão gênica e de fatores ambientais.

O diagnóstico da SD é baseado no fenótipo e deve ser estabelecido logo após o nascimento. O conjunto dos sinais presentes no neonato, permite firmar o diagnóstico clínico em quase todos os casos. Quanto mais características específicas da SD forem identificadas, aumenta a segurança do diagnóstico clínico. Nas crianças com mosaïcismo (46,XY/47,XY + 21 ou 46,XX/47,XX + 21), correspondentes a apenas 2% dos casos, o fenó-

tipo pode ser atenuado, dificultando o reconhecimento ao nascimento (Brunoni 2002). A dificuldade surge pela existência de alguns sinais do fenótipo SD, também presentes em neonatos sem a síndrome, estimado em 5% da população. Além disso, a presença de edema periorbital logo após o nascimento, pode dificultar a identificação dos sinais morfológicos da área ocular e outros sinais como hipotonia e reflexo de Moro diminuído, também são verificados em prematuros sem a SD devido à imaturidade neurológica. Os principais sinais do fenótipo da SD estão listados no Quadro 2.

Quadro 2 – Principais sinais do fenótipo da SD

<input type="checkbox"/> Braquicefalia	<input type="checkbox"/> Pele redundante na nuca
<input type="checkbox"/> Fontanelas amplas	<input type="checkbox"/> Braquidactilia
<input type="checkbox"/> Orelhas pequenas	<input type="checkbox"/> Cabelos finos e lisos
<input type="checkbox"/> Nariz pequeno	<input type="checkbox"/> Prega única palmar
<input type="checkbox"/> Boca pequena	<input type="checkbox"/> Clinodactilia do quinto quirodáctilo
<input type="checkbox"/> Orelhas baixo implantadas	<input type="checkbox"/> Prega única de flexão do quinto quirodáctilo
<input type="checkbox"/> Inclinação palpebral para cima	<input type="checkbox"/> Espaço alargado entre o 1º/2º pododáctilos
<input type="checkbox"/> Telecanto	<input type="checkbox"/> Sulco na área halucal
<input type="checkbox"/> Epicanto	<input type="checkbox"/> Hipotonia muscular e/ou frouxidão ligamentar
<input type="checkbox"/> Ponte nasal achatada	<input type="checkbox"/> PIG e/ou Baixa Estatura
<input type="checkbox"/> Hipoplasia de face média	<input type="checkbox"/> Atraso global do DNPM ou Deficiência Intelectual
<input type="checkbox"/> Sinofris	<input type="checkbox"/> Sopro cardíaco/cardiopatia
<input type="checkbox"/> Protusão da língua	<input type="checkbox"/>

Se após o exame físico e morfológico do recém-nascido o pediatra ficar com dúvida e não tiver certeza absoluta, deve solicitar a avaliação de outros colegas ou encaminhá-lo ao especialista em Genética Clínica. Crianças com SD evoluem com déficit de desenvolvimento psicomotor, intelectual e pândero-estatural e quanto mais precoce são instituídas as medidas preventivas melhor o prognóstico.

O pediatra precisa considerar que o cariótipo não é obrigatório para o diagnóstico da SD, mas é fundamental para orientar o aconselhamento genético da família. O cariótipo identifica o mecanismo genético da síndrome – trissomia livre, mosaïcismo ou translocação. Igualmente, o resultado do cariótipo (genótipo) não determina as

características físicas (fenótipo) e o desenvolvimento da pessoa com SD (Ebstein 2001).

A constatação da trissomia não tem valor no prognóstico, nem determina o aspecto físico mais ou menos pronunciado ou uma maior ou menor capacidade intelectual. As diferenças de desenvolvimento são características individuais decorrentes da herança genética, estimulação, educação, meio ambiente, problemas clínicos, dentre outros (Silva & Kleinhans 2006).

Em caso de suspeita clínica de SD deve-se sempre solicitar o exame confirmatório pelo estudo citogenético (cariótipo) e encaminhar a família para aconselhamento genético com médico geneticista.

Figura 1. Principais sinais morfológicos da SD na face, mão e pés.



A deficiência intelectual está presente em 100% das pessoas com SD, em geral leve a moderada (Feldman et al. 2012). Entre outras alterações, citam-se alterações auditivas (em cerca de 75% dos casos), ortodônticas (80%), visuais (60%), cardíacas (40% a 50%), endocrinológicas (15% a 70% e tireoidopatia em 4% a 18%), dos aparelhos locomotor (15%, com instabilidade atlantoaxial em 1% a 2%), digestivo (12%, com doença celíaca em 5%), sistemas neurológico (8%, com convulsões em 1% a 13% e autismo em 5% a 18,2%), hematológico (anemia 3%, leucemia 1%, transtorno mieloproliferativo transitório 10%), deficiência de ferro (10%), apneia obstrutiva do sono (50% a 75%), dentre outras (Roizen

& Patterson 2003, Lowenthal et al. 2007, Bitsko et al. 2009, Geschwind 2009, Schieve et al. 2009, Moss et al. 2013, Warner et al. 2014.). Diversas alterações do sistema imunológico conferem a essas pessoas maior suscetibilidade a infecções e doenças autoimunes (Kusters et al. 2009).

Diagnóstico laboratorial

O cariótipo é a representação do conjunto de cromossomos presentes no núcleo celular de um indivíduo. No ser humano o conjunto de cromossomos corresponde

a 23 pares, ou seja, 46 cromossomos, sendo 22 pares de cromossomos denominados autossômicos e um par de cromossomos sexuais, representados por XX nas mulheres e XY nos homens (Carakushansky 2001, Kim 2010).

O fenótipo característico da SD normalmente é secundário à triplicata de uma região do cromossomo 21. Já se sabe até qual região do cromossomo 21 que em trissomia parcial, é responsável pela manifestação da SD. Tal região é o segmento distal do braço longo desse cromossomo, mais precisamente a região q22.13 (Pelleri et al. 2019). A realização do exame de cariótipo em sangue periférico é obrigatória para sua confirmação laboratorial e principalmente para a determinação do risco de recorrência na irmandade (Nusbaum et al. 2008).

O cariótipo do indivíduo com SD é caracterizado pela presença de um cromossomo 21 extra, que citogeneticamente pode se apresentar principalmente de três formas:

- Trissomia livre – causada por não disjunção cromossômica geralmente de origem meiótica, ocorre em 95% dos casos de SD, é de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extra livre, descrito da seguinte forma no exame de cariótipo: 47,XX,+21 para o sexo feminino e 47,XY,+21 para o sexo masculino (Hook 1983) (Figura 2),
- Trissomia por translocação robertsoniana envolvendo o cromossomo 21 de forma não equilibrada – Translocações robertsonianas são rearranjos envolvendo dois cromossomos acrocêntricos, há deleção dos braços curtos (p) dos cromossomos e fusão dos braços longos (q) próximos à região dos centrômeros. Ocorrem entre 3% a 4% dos casos de SD, pode ser de ocorrência esporádica ou herdada de um dos pais e os cromossomos mais frequentemente envolvidos nas translocações são o 14, 22 e o próprio 21. A descrição de cariótipo varia dependendo do cromossomo translocado ao cromossomo 21 (Hook 1982, Nussbaum et al. 2008) (Figura 3),

Figura 2 – Trissomia livre do sexo feminino 47,XX,+21

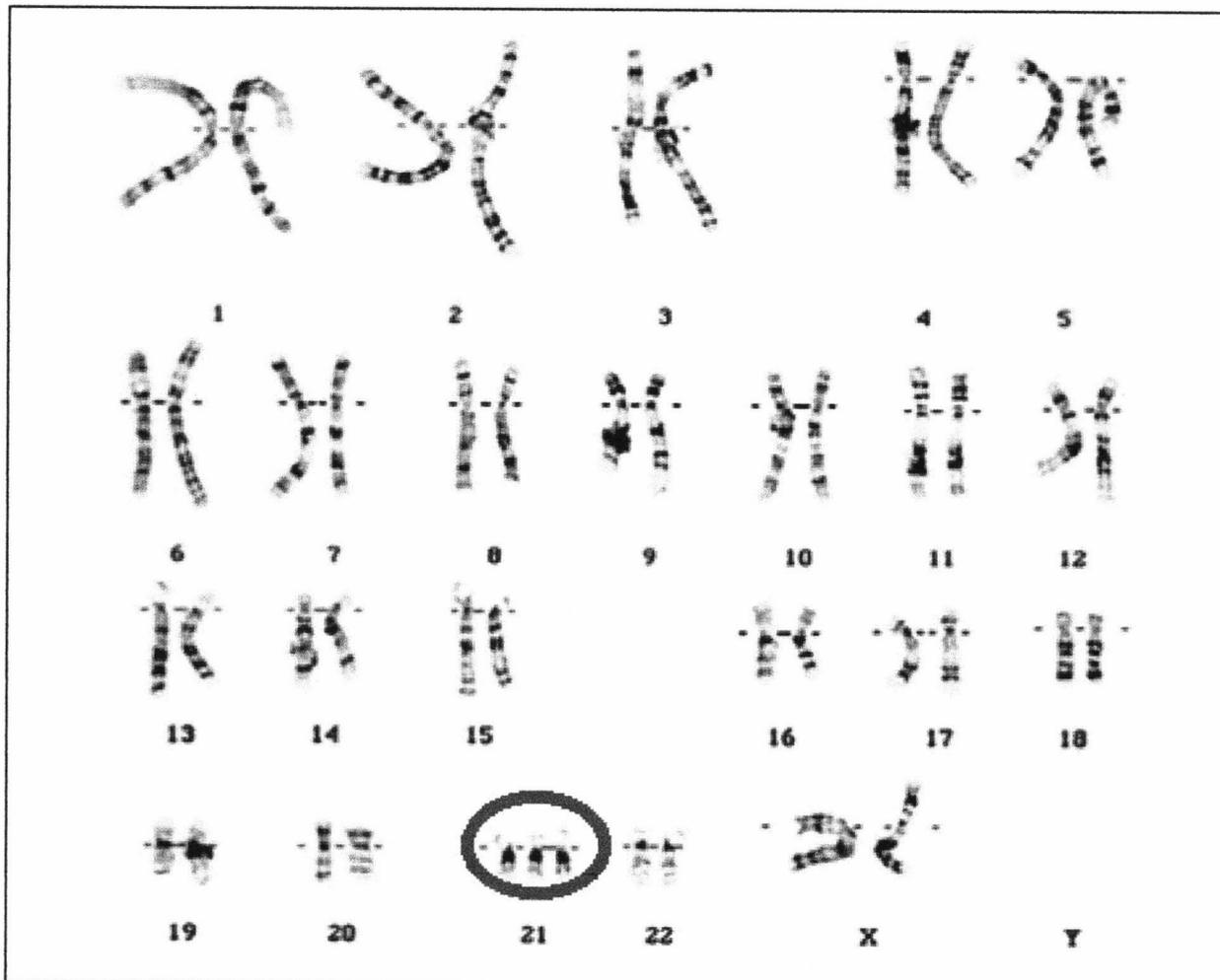
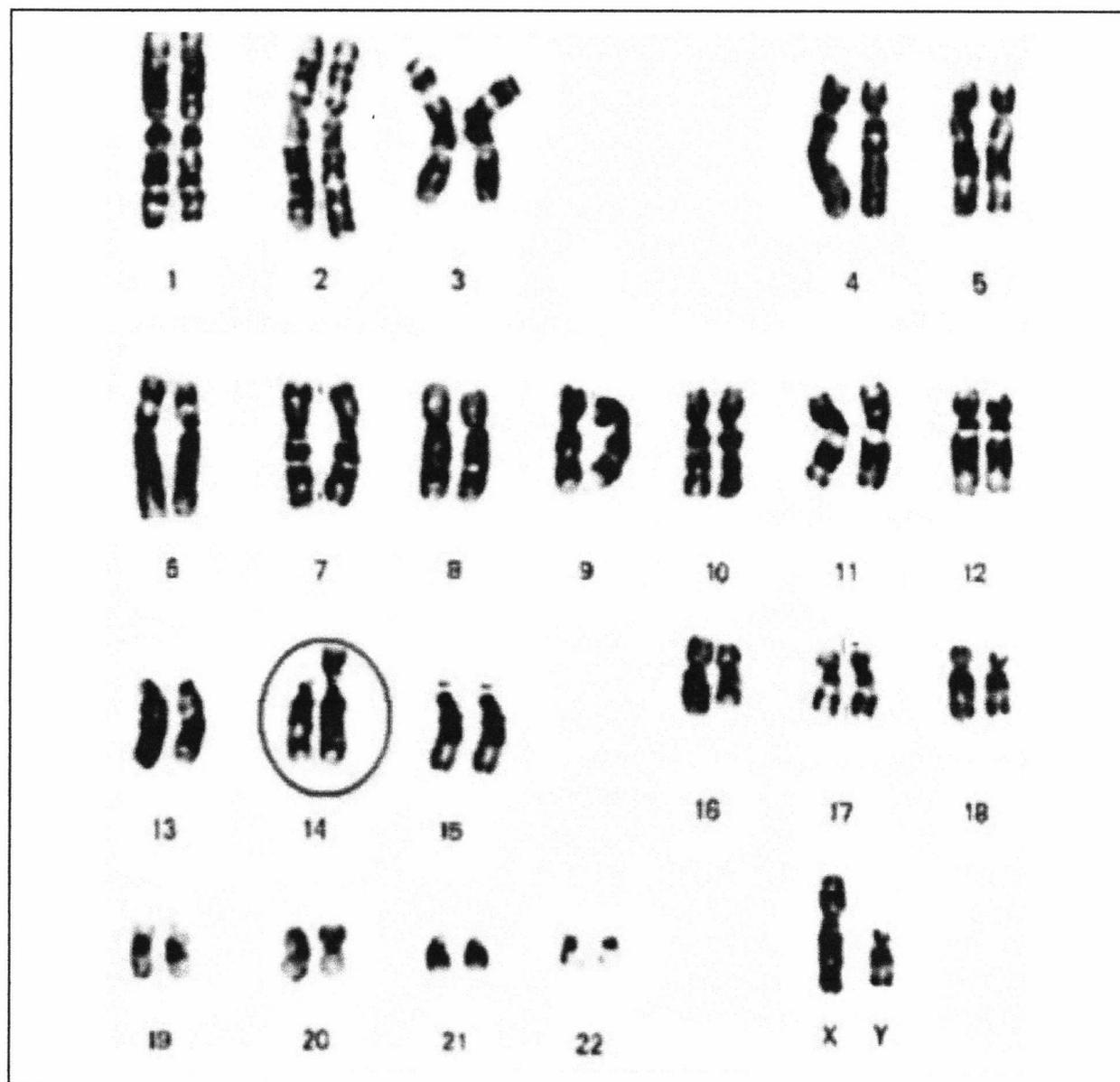


Figura 3. Síndrome de Down do sexo masculino com Trissomia por Translocação Robertsoniana. 46,XY t(14,21)(14q;21q)



– Trissomia livre do cromossomo 21 em forma de mosaico: mosaïcismo cromossômico é a presença de duas ou mais linhagens celulares diferentes originárias de um mesmo indivíduo. Ocorre em 1% a 2% dos casos de SD, a descrição do cariótipo será: mos 47,XX,+21/46,XX para o sexo feminino e mos 47,XY,+21/46,XY para o sexo masculino (Mikkelsen 1977). Pessoas com mosaïcismo para SD podem ser mais levemente afetadas que pessoas com SD com outras alterações cromossômicas.

Muito excepcionalmente a SD é diagnosticada clinicamente e a alteração cromossômica não é visível no cariótipo de sangue periférico. Estes casos podem ser

decorrentes de mosaïcismo de baixa frequência, com poucas células trissômicas, trissomia 21 parcial por microduplicação ou uma fenocópia da SD (McCormick et al. 1989, Delabar et al. 1993, Warburton et al. 2004, Li et al. 2006). Estes casos devem ser avaliados individualmente para escolha da melhor estratégia laboratorial de investigação (Warburton et al. 2004, Li et al. 2006). Nestas raras situações, com forte suspeita clínica de SD, porém após o resultado de um cariótipo normal, pode ser solicitado ao laboratório que analise um número maior de células em busca da detecção de um mosaïcismo, ou solicitado o exame do material genético pela técnica de CGH-array, para detectar microduplicação em 21q22 (Pelleri et al, 2019).

Momento da notícia

A comunicação do diagnóstico pré-natal de SD pode ser feita por várias pessoas às gestantes: obstetras, geneticistas, enfermeiras e pediatras, mas preferencialmente um profissional experiente em SD, na companhia do casal. Não deve ser usado o resultado "positivo" ou "negativo". O profissional com conhecimento sobre SD deve estar disponível para a primeira conversa e não simplesmente ser referência em consulta subsequente. As mães enfatizam que no momento de receber o diagnóstico definitivo pré-natal devem ser fornecidas informações atualizadas acerca do que é a síndrome, as condições de saúde e as expectativas de viver com SD (Skotko 2005).

O apoio de profissionais capacitados neste caso é fundamental para o ajuste familiar à nova situação, favorecendo a saúde física, mental e afetiva (González Jiménez et al. 2012). Neste sentido, o momento da notícia do nascimento de uma criança com SD tem impacto na aceitação da família e na sua disposição e adesão ao tratamento. Espera-se do profissional, uma postura humana e ética, que garanta acolhida e informação adequada à família (Cunha et al. 2010).

É recomendável que algumas diretrizes sejam levadas em conta para a comunicação da suspeita ou do diagnóstico da SD à família (Cunningham & Sloper 1977, Skotko & Bedia 2005, Skotko 2006):

- A comunicação deve ser feita quando sinais e sintomas característicos sejam identificados por mais de um membro da equipe,
- A comunicação deve ser feita preferencialmente na presença da mãe e do pai, ou na sua ausência, de outro membro da família que represente um relacionamento significativo.

Antes da notícia é importante que a mãe e o pai tenham tido a oportunidade de ver, acariciar e amamentar o recém-nascido criando o vínculo com a criança e evitando ideias fantasiosas após o diagnóstico. Portanto não é recomendado e nem necessário que o diagnóstico seja dado poucos minutos após o parto.

O local deve ser reservado e protegido de interrupções. O pediatra deve ter tempo disponível para comunicar o diagnóstico de SD, informar o que isso significa e orientar quanto aos exames e encaminhamentos necessários.

Durante o exame físico, mostrar aos pais quais as características fenotípicas da SD que levaram à hipótese do diagnóstico clínico. Recomenda-se desde o primeiro contato, parabenizar os pais, chamar a criança e os pais pelos respectivos nomes.

As informações, ainda na maternidade, devem ser apenas as essenciais para que a família crie o vínculo com a criança e compreenda a necessidade dos exames e procedimentos solicitados. O encaminhamento para os profissionais que darão continuidade ao acompanhamento da criança deve ser reforçado.

A etiologia deve ser abordada de forma simples, buscando o entendimento da família. Discutir com os pais a etiologia é importante para diminuir dúvidas e possível sentimento de culpa. Enfatizar que o cuidado com a criança será compartilhado entre a família e a equipe multiprofissional, e que a família não estará sozinha e sem apoio neste processo.

Uma vez realizado o diagnóstico, seja durante a gestação ou durante o período neonatal, deverá ser comunicado aos pais. Embora, muitas vezes, quem faz a comunicação não tenha noção da sua importância, o modo fará muita diferença para esta família na reidealização deste filho e seu cuidado, pois sairão da maternidade com um sentimento de luto da perda do filho desejado e as frustrações, angústia, dor, incertezas, dúvidas que esta situação nova acarreta. Estarão buscando perspectivas de como lidar com as pesquisas e informações que já obtiveram ou totalmente sem noção do que fazer (Franco 2015).

Aconselhamento genético

O aconselhamento genético (AG) é o processo de comunicação do provável diagnóstico de condição geneticamente determinada, suas características clínicas, riscos de recorrência familiar, orientações de manejo, diagnóstico precoce, encaminhamento para associação de pais e prognóstico integrando a história médica e familiar, ajudando a família e o paciente se adaptar às condições decorrentes da doença (Epstein 1975). O AG deve ser realizado por equipe multiprofissional capacitada, contendo médico geneticista e/ou profissional de saúde que deverá estar apto para realizar o aconselhamento dentro das normas estabelecidas pela comunidade médica, seguindo padrões éticos e técnicos adequados (Brunoni 2002).

O risco de recorrência (RR) na irmandade de pessoa com SD depende de fatores como resultado de cariótipo ou idade materna ao gestar. Para a trissomia livre do cromossomo 21 o risco de recorrência aumenta gradativamente conforme o avanço da idade materna (Figura 4). Por exemplo, uma mulher que engravida aos 30 anos tem um risco de ter uma criança com SD de 1/959; já uma mulher que engravida aos 40 anos tem um risco de

1/84 que nasça uma criança com SD (Morris et al. 2002). Deve se levar em conta que esta estimativa de risco é variável de acordo com a idade gestacional atingida; em regra, quanto mais avançada a gestação, menor o risco do feto ter SD (Savva et al. 2006)

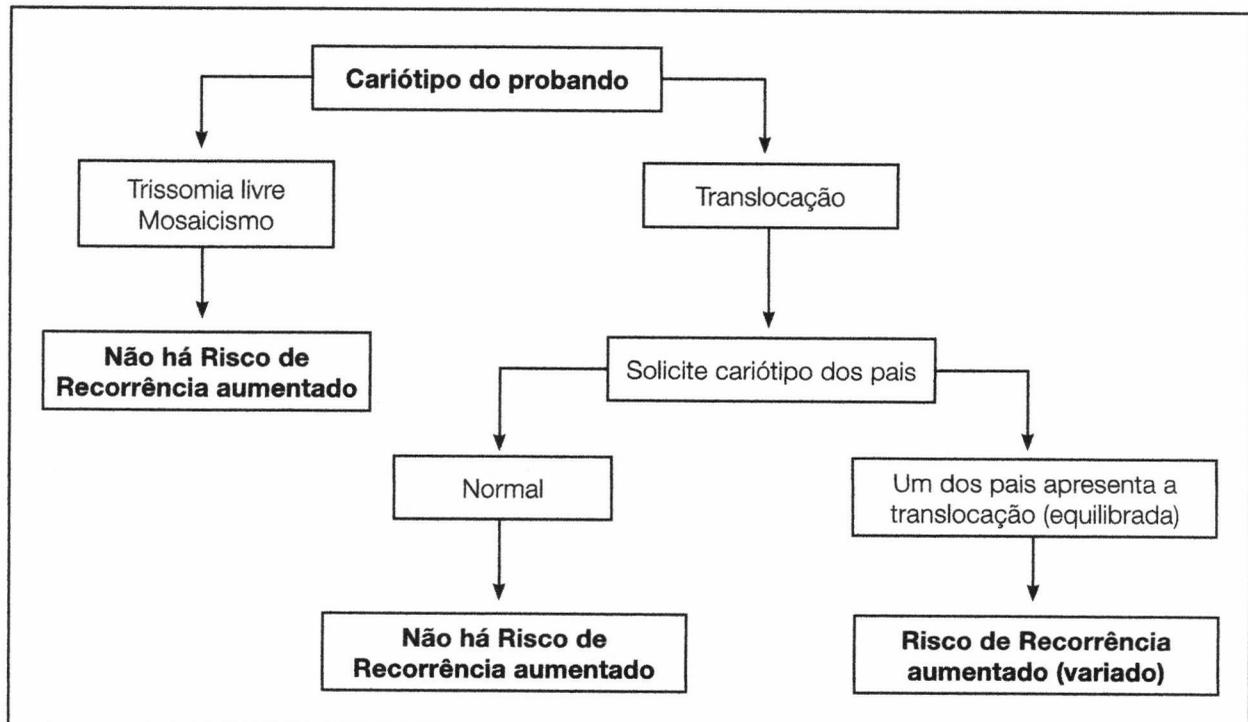
Quanto aos casos secundários a translocações, é obrigatória a análise do cariótipo do pai e da mãe e o RR pode variar de desprezível (quando o cariótipo de ambos os genitores é normal) até 100% (quando um deles é portador de uma translocação equilibrada entre seus dois cromossomos 21). Em cerca de 2/3 dos casos de translocação no indivíduo com SD, o cariótipo de ambos os pais poderá ser normal. Porém quando o cariótipo de um dos pais tem uma translocação robertsoniana equilibrada, o risco de recorrência é maior quando a mãe é portadora (43%) do que quando o pai é portador da translocação (28%) (Mutton et al. 1996; Bint et al. 2011). A importância de detectar se existem portadores assintomáticos na família de um indivíduo com DS vai além do aconselhamento genético para futuras gestações dos genitores, visto que quando um deles é portador, seus parentes também devem ser investigados pelo cariótipo. Mais de um caso de SD no mesmo núcleo familiar, assim como casos de abortos repetidos nestes familiares ou nos próprios genitores do indivíduo com SD, devem chamar a atenção para uma possibilidade maior de que o mecanismo gerador da SD tenha sido uma translocação robertsoniana e não uma trissomia livre ou mosaicismos.

Para a trissomia 21 por mosaicismos o RR é desprezível, sempre levando em conta na próxima gestação, a idade da mãe (Beiguelman 1982, Carakushansky 2001, Korf 2008, Read & Donnai 2008, Turnpenny & Ellard 2009).

A possibilidade de diagnóstico pré-natal em futuras gestações de um casal que tem um filho com SD deve ser sempre discutida de forma não-diretiva levando-se em conta os riscos determinados pelas proeduticas acima descritas e as diversas opções reprodutivas que existem atualmente, incluindo a decisão autônoma de não mais ter filhos, adoção, utilização de banco de espermatozoides ou óvulo ou embrião, cariotipagem fetal por amniocentese ou biópsia de vilos coriônicas, ou mais recentemente a fertilização *in vitro* com diagnóstico genético pré-implantacional (Zhang et al. 2007) ou rastreamento não-invasivo de aneuploidias no sangue da gestante (Curnow KJ et al. 2019).

Da mesma forma, cabe aos médicos respeitar a decisão do casal de não optar por nenhuma das alternativas acima citadas, e tentar nova gestação, até porque, na enorme maioria das situações, o risco de nascimento de outro filho com SD será bem menor do que a chance de nascimento de uma criança sem SD. Pela complexidade técnica e emocional destas decisões, elas devem ser feitas, quando houver interesse pelo casal, sempre e somente dentro do contexto de Aconselhamento Genético.

Figura 4. Fluxograma das etapas do aconselhamento genético na Síndrome de Down



Atenção à saúde da pessoa com Síndrome de Down

Recomenda-se que o cuidado com a saúde da pessoa com SD seja norteado pelas políticas públicas do Ministério da Saúde como: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, Política Nacional de Humanização, Política Nacional de Atenção Básica, Programas de Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde da Mulher, do Homem, do Idoso, Saúde Mental e no Relatório Mundial sobre a Deficiência.

Essa atualização foi embasada em protocolos específicos para pessoa com SD (Malt et al. 2013) com os pressupostos teóricos da clínica ampliada, integralidade e cuidado compartilhado, objetivando a humanização, autonomia e protagonismo dos sujeitos nas práticas de saúde. Neste sentido a clínica ampliada busca articular estes enfoques, reunindo os diferentes saberes com o objetivo de garantir o melhor resultado no cuidado, por meio da acolhida, do diálogo e da participação do sujeito no processo terapêutico.

A clínica ampliada articula a rede de serviço do Sistema de Saúde e os recursos da comunidade. Sua prática é transdisciplinar e considera a complexidade da vida do sujeito na qual se desenrola o processo de adoecimento, o cuidado, a reabilitação, a prevenção e a promoção da saúde. Exige reorganização do serviço, revisão das práticas e elaboração de diretrizes.

Os melhores resultados terapêuticos são obtidos quando a equipe trabalha em conjunto, discutindo os avanços e novas propostas de tratamento. A atenção integral à saúde depende primeiramente da integração da equipe, neste sentido é importante a figura do gestor do caso ou coordenador do programa, que em geral é o profissional com maior vínculo com o paciente.

O cuidado com a saúde deve ser singularizado em modelos por ciclo vital. Em cada ciclo o atendimento visa à manutenção da saúde para o desenvolvimento das potencialidades da pessoa para qualidade de vida, inserção social e econômica. Para as pessoas com SD, a qualidade de vida pode ser dimensionada conforme proposto por Schalocok (2016) no quadro 3.

Quadro 3. Dimensões e indicadores de qualidade de vida para a pessoa com deficiência intelectual

Dimensões	Indicadores
Bem estar físico	Saúde, atividades de vida diária, estilo de vida, lazer
Bem estar emocional	Satisfação, autoconceito, ausência de estresse
Relações interpessoais	Interações, relacionamento, apoio
Inclusão social	Integração e participação na comunidade, apoios sociais
Desenvolvimento pessoal	Educação, competência pessoal, desempenho
Bem estar material	Status econômico, emprego, moradia
Autodeterminação	Autonomia, autocontrole, metas, valores pessoais, eleições
Direitos	Direitos humanos, direitos legais

Fonte: Schalock et al. 2016

Curvas de crescimento têm sido desenvolvidas para pessoas com SD em vários países. No entanto, a fim de facilitar a elaboração de diretrizes clínicas é necessário verificar a elegibilidade dessas curvas (Bravo-Valenzuela et al. 2011, Bertapelli et al. 2014, 2016). Recomenda-se, atualmente, a utilização das curvas do *Center of Diseases Control and Prevention* dos Estados Unidos (2015) para SD desenvolvidas pelo grupo de estudos *Down Syndrome Growing Up* (DSGS) por tratar-se de estudo

longitudinal, multicêntrico, com gráficos de peso, estatura e índice de massa corporal (Zemel et al. 2015). Estão disponíveis para uso gratuito na página <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>. No Brasil dispõe-se das curvas de Bertapelli, cuja avaliação foi realizada com população local de SD (Bertapelli et al. 2014). Independente do instrumento utilizado deve-se orientar estilos de vida saudáveis no núcleo familiar da pessoa com SD.

Constatou-se que nesta população ocorre: baixos peso e comprimento ao nascer, baixa estatura final, crescimento puberal total mais curto e precoce com velocidade de crescimento reduzida, prevalência de sobrepeso/obesidade após o final da infância (Bravo-Valenzuela et al. 2011).

Na tentativa de melhorar a cognição e o comportamento/funcionamento adaptativo das crianças com SD, um número crescente de estudos clínicos empregando-se medicamentos ou substratos vem sendo publicados. Não obstante o relativo sucesso de alguns estudos envolvendo animais no campo da prevenção de déficits ou melhora cognitiva, até o momento faltam evidências concretas acerca de sua efetividade clínica nos indivíduos com SD. Diversas alterações metabólicas e neurobiológicas são descritas na SD como comprometimento da transmissão GABAérgica, perda neuronal noradrenérgica, disfunção mitocondrial, aumento do estresse oxidativo e inflamação, aumento da expressão de genes do cromossomo 21, contribuindo de forma complexa para o déficit cognitivo, e muitas outras alterações ainda são apenas objeto de pesquisa como potenciais alvos terapêuticos (Vacca et al. 2019).

Muitos desafios também ainda existem na condução dessas pesquisas como a seleção de amostras grandes e homogêneas de pacientes, métodos de avaliação empregados (medidas psicométricas adequadas) e análise de desfechos clínicos (Hart et al. 2017).

Orientamos a utilização de medidas de reabilitação e o seguimento clínico abaixo sinalizado para a identificação e manejo precoces de diversas co-morbidades.

O calendário de imunização para as pessoas com SD segue o do Programa Nacional de Imunização do Ministério da Saúde. No setor privado, podem ser seguidas as recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria ou Sociedade Brasileira de Imunizações.

Cuidados com a saúde do lactente menor de 2 anos

O cuidado com a saúde da criança com SD inicialmente deve estar focado no apoio e informação à família, no diagnóstico das doenças associadas. Após esta fase inicial inclui-se estímulo ao aleitamento materno, intervenção precoce, imunização e manutenção da saúde com acompanhamento periódico.

Após a comunicação do diagnóstico de SD devem ser solicitados: cariótipo, ecocardiograma e hemograma. A triagem para hipotireoidismo, nesta fase, é realizada pelo

teste do pezinho. Poderão ser solicitados outros exames conforme a avaliação clínica.

O ecocardiograma deve ser solicitado já na maternidade ou estar agendado para quando o recém-nascido receber alta, tendo em vista que 50% das crianças apresentam cardiopatias, mesmo sem ausculta de sopros cardíacos, sendo as mais comuns: comunicação interatrial, comunicação interventricular e defeito do septo atrioventricular total. Caso o primeiro exame esteja normal não é necessário repeti-lo. As crianças com cardiopatia devem ser acompanhadas por um cardiologista. Recomenda-se o uso de anticorpo monoclonal contra o Vírus Sincicial Respiratório (Palivizumabe) para os cardiopatas com repercussão hemodinâmica, nos dois primeiros anos de vida (Nota Técnica Conjunta/MS nº 05/15, de 09/02/15).

O hemograma é solicitado para afastar alterações hematológicas como reações leucemoides, policitemia, leucemia e doença mieloproliferativa transitória, que acomete 5% a 10% das crianças com SD (Maloney et al. 2010, Malt et al. 2013). O hemograma deve ser realizado aos 6 e 12 meses de vida e anualmente ao longo da vida da pessoa com SD (Malt et al. 2013).

A função tireoideana (Hormônio Estimulante da Tireoide - TSH) deve ser avaliada ao nascimento (triagem neonatal), aos 6 e aos 12 meses e após, anualmente. Existe um risco de 1,4% de hipotireoidismo congênito e 14% a 66% ou mais de hipotireoidismo ao longo da vida (Karls-son et al. 1998, Dias et al. 2005, Weijerman & de Winter 2010).

Nesta fase inicial de acompanhamento pode ser solicitada ultrassonografia abdominal para afastar malformações associadas do sistema urológico ou digestório na dependência das manifestações clínicas. Até os dois anos de idade é importante o cuidado com doenças respiratórias de repetição, refluxo gastroesofágico e obstrução intestinal.

As avaliações de acuidade auditiva e visual deverão ser realizadas aos 6 e aos 12 meses, e posteriormente anualmente. Nos exames oftalmológicos poderão ser detectados erros de refração, catarata congênita, glaucoma, nistagmo e estenose do ducto lacrimal nos exames oftalmológicos (FIADOWN 2015).

Quanto à alteração da acuidade auditiva, especial atenção deve ser dada aos episódios de otite média serosa que acometem 50% a 70% das crianças e potencialmente podem levar à hipoacusia (FIADOWN 2015).

O desenvolvimento da criança com SD ocorre com atraso quando comparado com o de crianças com desen-

volvimento neuropsicomotor típico. A intervenção precoce de longo prazo é importante para minimizar esta defasagem (Bonomo & Rossetti, 2010). O Programa

Íbero-americano de Saúde para pessoas com SD sugere o seguimento do desenvolvimento neuropsicomotor conforme descrito no Quadro 4.

Quadro 4. Comparação dos intervalos de aquisição do desenvolvimento psi-comotor entre crianças com SD e da população geral (meses)

Área de desenvolvimento	Habilidades	Crianças com SD		População Geral (outras crianças)	
		Média	Intervalo	Média	Intervalo
Motor Grosso (Mobilidade)	Controle cefálico em decúbito ventral	2,7m	1-9m	2m	1,5-3m
	Controla a posição da cabeça em sedestação	5m	3-9m	3m	1-4m
	Pivoteios	8m	4-13m	6m	4-9m
	Senta-se sozinho	9m	6-16m	7m	5-9m
	Anda em quatro apoios, en-gatinha	11m	9-36m	7m	6-9m
	Realiza ortostatismo	16m	12-38m	11m	9-16m
	Caminha sozinho	23m	13-48m	12m	9-17m
Motor Fino (Coordenação óculo manual)	Sobe e desce escadas sem ajuda	81m	60-96m	48m	36-60m
	Segue o deslocamento do objeto com os olhos	3m	1,5-8m	1,5m	1-3m
	Alcança objetos e os pega	6m	4-11m	4m	2-6m
	Transfere objetos de uma mão para outra	8m	6-12m	5,5m	4-8m
Comunicação (Audição e Linguagem)	Constrói uma torre de dois cubos	20m	14-32m	14m	10-19m
	Copia um círculo	48m	36-60m	30m	24-40m
	Balucia sílabas: Pa...pa... Ma... Ma	11m	7-18m	8m	5-14m
	Responde às palavras famili-ares	13m	10-18m	8m	5-14m
	Fala as primeiras palavras com significado	18m	13-36m	14m	10-23m
Desenvolvimento Social	Manifesta suas necessidades com gestos	22m	14-30m	14,5m	11-19m
	Faz frases com duas palavras	30m	18-60m	24m	15-32m
	Sorri quando falam com ele	2m	1,5-4m	1m	1-2m
	Come uma bolacha com a mão	10m	6-14m	5m	4-10m
	Bebe em copo	20m	12-23m	12m	9-17m
	Não apresenta escape durante o dia	36m	18-50m	24m	14-36m
Desfralda (sem escapes)	36m	20-60m	24m	16-48m	

m - meses

Fonte: DOWN ESPAÑA, DSMIG 2000, Cunningham 1988). Down's syndrome. An Introduction for Parents. Souvenir Press Ltd. Human Horizon Series. Publicado em Programa Iberoamericano de Salud para Perso-nas com SD (2015), pg 29-30

A intervenção precoce (fisioterapia motora, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia) deve ter início tão logo a criança esteja em boas condições de saúde e tem como objetivo auxiliar na aquisição dos marcos motores, psicológicos e sócio-afetivos. A participação da família no seguimento dos procedimentos orientados pela equipe multiprofissional é fundamental (Perera 2013).

Na primeira fase da vida deve ser mantido o aleitamento materno exclusivo até os seis meses de idade, quando se introduz alimentação saudável, mantendo-se o aleitamento materno até pelo menos os dois anos de idade. Hábitos alimentares saudáveis devem ser encorajados desde a infância e se possível introduzidos à rotina familiar. O acompanhamento do crescimento deve ser realizado utilizando as curvas específicas de peso, comprimento, IMC e perímetro cefálico de zero a 2 anos. O calendário vacinal deverá ser seguido conforme o Programa Nacional de Imunizações do Ministério da Saúde e Manual do Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais, além da possibilidade de complementar com as orientações das Sociedades Brasileiras de Imunizações e Pediatria.

O acompanhamento odontológico deve ter início nos primeiros meses de vida e ter periodicidade semestral (Malt 2013). Da mesma forma a atenção nutricional deve ser precoce a fim de prevenir ganho de peso indesejável e adequar a alimentação em função das possíveis comorbidades associadas.

Cuidados com a saúde da criança entre 2 e 10 anos de vida

O acompanhamento clínico da criança com SD entre 2 e 10 anos deve estar focado na manutenção de um estilo de vida saudável (alimentação, higiene do sono e prática de exercícios), no desenvolvimento de autonomia para as atividades de vida diária (higiene pessoal, tomar banho, vestir-se, comer, passear, realizar transferência, exercícios, treinamento de toalete) e atividades instrumentais da vida cotidiana (medicamentos, compras, dinheiro, telefone e transporte público), além de autocuidado, socialização, aquisição de habilidades sociais, escolaridade e acompanhamento pondero estatural e índice de massa corporal.

O calendário vacinal deverá ser seguido conforme o Programa Nacional de Imunizações do Ministério da Saúde e Manual do Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais, além da possibilidade de complementar com as orientações das Sociedades Brasileiras de Imunizações e Pediatria.

Nesta fase o médico deve orientar a família quanto às questões de saúde geral, são necessários: hemograma,

TSH e T4 livre, além das avaliações de acuidade visual e auditiva, anualmente (FIADOWN 2015).

Recomenda-se a investigação de instabilidade atlanto-axial com radiografia da coluna cervical em posição neutra em perfil, flexão e extensão na idade pré-escolar (Malt et al. 2013). Se a distância do atlas-axis for maior de 5 mm, deve-se encaminhar para o ortopedista e rigorosamente serem evitados movimentos de flexão e extensão total da coluna cervical, realizados em cambalhotas, mergulhos, cavalgada, futebol, ginástica e durante o preparo anestésico para uma cirurgia (Tishler & Martel 1965, Pueschel et al. 1987, Mysliwiec et al. 2015). Há indicação cirúrgica para os casos sintomáticos com alteração radiográfica de coluna cervical ou aqueles com distância maior de 9,9 mm (Herman & Pizzutillo 1999, Pizzutillo & Herman 2005).

A doença celíaca está presente em 3% das pessoas com SD (Bermudez 2016), pelo que se recomenda a triagem inicial aos dois anos de idade. Caso haja suspeita clínica ou positividade do HLA-DQ8 e/ou HLA-HQ2 orienta-se coleta de bianual de IgA total e anticorpo anti-endomísio (Malt et al. 2013).

Nesta faixa etária pais e cuidadores devem estar atentos aos sintomas de apneia do sono, que incluem posição anormal no leito, despertar noturno, obstrução nasal, ronco e sonolência diurna. As principais causas de apneia do sono nas crianças com SD são obesidade e hipertrofia de amígdala faríngea (adenóide) e amígdala palatina. Nestas situações pode-se indicar estudo de permeabilidade de vias aéreas e polissonografia. A questão da qualidade e quantidade do sono é importante na SD tendo em vista que a presença de sonolência diurna pode gerar mudança de humor, alteração da concentração e diminuição da aprendizagem (Malt 2013; FIADOWN 2015).

Outro foco do atendimento para este grupo é a prevenção de abusos físicos e sexuais, por meio da orientação, desenvolvimento da autonomia e autocuidado. O acompanhamento odontológico deve ser mantido com periodicidade semestral (Malt 2013).

Cuidados com a saúde da criança maior e do adolescente (até 19 anos)

O cuidado com a saúde da criança maior (maior de 10 anos) e do adolescente com SD deve estar focado na manutenção de um estilo de vida saudável (alimentação, imunização, higiene do sono e prática de 7 horas semanais de atividade física), além do crescimento, desenvolvimento da autonomia para as atividades de vida diária e atividades de vida diária instrumental, autocuidado, so-

cialização, escolaridade e orientação vocacional. Deve ser dada atenção aos distúrbios emocionais ou psiquiátricos. Nesta fase devem ser orientados quanto à sexualidade, prevenção de gravidez e doenças sexualmente transmissíveis.

Disponibilizar a Caderneta de Saúde do/a Adolescente, a partir de 10 anos de idade, que deverá ser utilizada nas consultas médicas e odontológicas, além do registro das imunizações. Solicitar que a família e o/a adolescente leiam este instrumento, pois facilitará os cuidados e o diálogo sobre as questões de saúde integral. Na caderneta devem ser registradas as medidas antropométricas, pressão arterial, estadiamento de Tanner e avaliações odontológicas.

O calendário vacinal deverá ser seguido conforme o Programa Nacional de Imunizações do Ministério da Saúde e Manual do Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais, além da possibilidade de complementar com as orientações das Sociedades Brasileiras de Imunizações e Pediatria.

Nesta fase o médico deve orientar a família quanto às questões de saúde geral, são necessários, anualmente: hemograma, dosagem de TSH e T4 livre e a cada cinco anos: glicemia de jejum e perfil lipídico.

As avaliações de acuidade auditiva e visual devem ser realizadas a cada 2 anos (Malt et al. 2013). O estudo radiológico dinâmico da coluna cervical deve ser realizado em qualquer momento na vigência de dor cervical, torcicolo, fraqueza de membros superiores, tontura ou alterações intestinais e vesicais (FIADOWN 2015). O acompanhamento odontológico deve ser mantido com periodicidade bianual (Malt et al. 2013).

Cuidados com a saúde do adulto e do idoso

As mulheres e homens com SD devem seguir, a cada ano, o acompanhamento clínico, ginecológico e urológico, respectivamente, igual a seus pares da população geral. O calendário vacinal deverá ser seguido conforme o Programa Nacional de Imunizações do Ministério da Saúde e Manual do Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais, além da possibilidade de complementar com as orientações da Sociedade Brasileira de Imunizações.

Perda de peso inexplicável pode ser causada por doença celíaca, refluxo gastro-esofágico ou doença péptica e o diagnóstico diferencial para um declínio nas habilidades inclui depressão, hipotireoidismo, apneia do sono,

perda de audição ou de visão, convulsões, demência ou regressão do desenvolvimento por alguma mudança da rotina, por isso o acompanhamento médico para o diagnóstico diferencial é fundamental (Jensen & Bulova 2014).

O acompanhamento de saúde consta ainda da dosagem de TSH e T4, hemograma, glicemia, função renal, anualmente; acuidade visual e auditiva a cada 2 anos; avaliação odontológica a cada 2 anos; ECG e ecocardiograma a cada 5 anos. Aqueles em pós-operatório tardio de correção cirúrgica seguem cuidados específicos. Triagem para doença celíaca deve ser solicitada conforme o caso (Malt 2013).

Atenção especial deve ser dada a certos problemas de saúde que são mais frequentes na pessoa com SD do que na população em geral. É muito importante detectá-lo antecipadamente e seguir as recomendações específicas.

Algumas doenças são menos frequentes que na população geral, como tumores malignos, hipertensão arterial e doença cerebrovascular. No entanto, ocorre maior frequência de infecções, catarata, estrabismo, problemas de refração, ceratocone e hipoacusia. A presença de cerume também deve ser descartada, o que facilmente obstrui o conduto auditivo externo, por ser mais estreito que na população geral. Os transtornos neurosensoriais levam ao isolamento social e à falta de estimulação cognitiva, às vezes com mutismo (FIADOWN 2015).

O aumento da dependência é geralmente decorrente de mudanças no ambiente familiar e social, por isso será especialmente importante apoiar a família e os cuidadores, que também serão idosos se forem os pais.

O envelhecimento inicia no momento do nascimento e é fundamental que cada pessoa consiga buscar em cada fase promover sua saúde, prevenir agravos e atingir desenvolvimento máximo para assegurar com boa qualidade de vida também quando idoso (Walker 2005). O risco de osteoporose e artropatia degenerativa é maior em pessoas com SD. Problemas ortopédicos relacionados a anomalias congênitas, como pés chatos, são comuns, além de alterações na marcha com instabilidade, risco de quedas e fraturas (FIADOWN 2015).

A principal causa de morte em adultos e idosos com SD é a infecção respiratória (Carfi et al. 2015). Transtornos de deglutição em faringe e esôfago e lentificação do peristaltismo podem causar tosse, alterações da voz após as refeições e broncoaspiração que podem desencadear tais infecções. Para a prevenção são necessários ajustes dietético e postural (FIADOWN 2015).

Os idosos com SD devem se beneficiar de acompanhamento abrangente e sistemático com foco nas múltiplas dimensões da pessoa de problemas médicos, funcionais, cognitivos, emocionais e sociais. Deve ser seguido de um plano preventivo e terapêutico que, muitas vezes, requer uma equipe interdisciplinar de médicos, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas e enfermeiros, que atuem de forma coordenada para manter uma boa capacidade funcional (capacidade que uma pessoa tem para realizar uma atividade por si só) (FIADOWN 2015).

Alterações de comportamento são mais comuns na vida adulta de uma pessoa com SD e merecem atenção especial, porque podem significar depressão ou deterioração intelectual pelo risco aumentado de Alzheimer e envelhecimento precoce. A depressão é o transtorno psiquiátrico mais frequente na SD. Sintomas psicóticos, somatização, ansiedade e choro são mais frequentes em idosos com SD do que em jovens (FIADOWN 2015).

Antes de estabelecer o diagnóstico de demência, é essencial afastar hipotireoidismo, deficiência de ácido fólico e vitamina B12, depressão, delírio ou déficits sensoriais. O tipo de demência mais associada à SD é a doença de Alzheimer, em idades mais jovens do que na população geral (FIADOWN 2015).

É altamente recomendável revisar periodicamente os medicamentos usados pela pessoa com SD: adequação, ajuste da dose por idade, interações e adesão terapêutica (FIADOWN 2015).

Em conclusão, o objetivo comum é obter um envelhecimento saudável, ativo e solidário com o mais alto nível de autonomia física e mental (Walker 2005, Jones et al. 2011). Não é simplesmente uma questão de prolongar a duração da vida, mas de "vivê-la" com a mais alta qualidade (FIADOWN 2015, Schallock et al. 2016).

Cuidados com a pele na Síndrome de Down

Em pessoas com SD a pele tende a ser seca ou xerótica principalmente nas regiões palmoplantares. A partir do primeiro ano de vida a pele torna-se seca e áspera, evoluindo na fase adulta para uma pele grossa ao toque (hiperceratósica), xerótica, liquenificada e, por vezes, descamativa (Dominguez-Cruz & Bueno Delgado 2014).

Entre os 5 e 10 anos de idade a pele torna-se rugosa, seca, inelástica e hiperkeratósica. Aos 15 anos mais de 70% dos com SD apresentam xerose generalizada de leve a moderada e 40% a 75% hiperkeratose palmoplantar

(Janiger & Elston 2017, Gama 2006). A pele pode sofrer alterações na sua elasticidade tornando-se mais elástica, foto-envelhecida e com rídes. São mais susceptíveis a doenças do colágeno como a anetodermia e elastose perfurante serpigíngosa.

A pessoa com SD deve ser observada como um paciente imunocomprometido, mais sujeito as infecções e doenças autoimunes. Foram demonstradas alterações da imunidade celular e humoral com nível sérico elevado de IgE, nível baixo de IgM, número total de linfócitos diminuídos, células CD8+ alto, CD4+ baixo e diminuição da quimiotaxia na SD (Janiger & Elston 2017). Sendo assim, apresentam com maior frequência doenças infecciosas fúngicas, bacterianas e virais de pele, assim como doenças inflamatórias (dermatite seborreica, dermatite atópica, psoríase) e autoimunes (alopécia areata e vitiligo) com indicação de hemograma, avaliação da função tireoidiana, anticorpos antitireoideanos, glicemia de jejum, além de bacterioscopia, cultura, antibiograma e exame micológico direto com cultura das lesões de pele.

Cistos de *milia like* calcificados, escabiose crostosa e siringoma são dermatoses que apresentam incidência maior na SD do que na população em geral devido a fatores genéticos, imunológicos e características específicas da pele (Dominguez-Cruz & Bueno Delgado 2014). São também muito comuns calosidades por fricção, queilite angular, onicofagia e traumas cutâneos.

Dentre os cuidados com a pele destacam-se: hidratação diária, evitar banhos muito quentes e demorados, dando preferência a sabonetes líquidos e o uso de protetor solar nas áreas de pele expostas.

Saúde bucal na Síndrome de Down

A primeira avaliação bucal dos crianças com SD deve ser realizada o mais precoce possível, preferencialmente antes dos três meses de idade. No exame bucal serão avaliadas as estruturas anatômicas tais como a língua, palato, rebordos, freios labial e lingual, assim como o vedamento labial e a oclusão dos rebordos gengivais. É possível manter a saúde bucal das crianças com procedimentos preventivos simples e cuidados em domicílio realizado pelos pais ou responsáveis.

A amamentação é considerada o melhor exercício para o desenvolvimento de estruturas ósseas e musculares da face. A posição indicada durante amamentação é a semi-sentada evitando refluxo gastroesofágico, e refluxo de leite para o ouvido médio.

A mamadeira, se necessária, deverá ser utilizada apenas para leite, com bico ortodôntico com furo e fluxo adequados. De acordo com a faixa etária, a criança pode iniciar o uso de canudo para líquidos, aumentar a consistência dos alimentos e evitar alimentos cariogênicos.

A higiene bucal da criança deve ser estimulada desde o nascimento, utilizando-se gaze umedecida com água. Além da limpeza, promove a dessensibilização da cavidade bucal. Quando irrompe o primeiro dente, o responsável deve iniciar a escovação e o uso de creme dental com flúor. Sempre em pequena quantidade, equivalente a um grão de arroz, retirando o excesso com gaze ou pano de boca (recomendação ADA 2014). Os pais devem supervisionar e complementar a escovação até a criança ter autonomia para fazê-la adequadamente.

Devido à hipotonia dos músculos da face, pode ocorrer uma dificuldade para o vedamento labial e favorecer o desenvolvimento da respiração bucal e fissuras labiais. A manutenção da respiração nasal é fundamental para o desenvolvimento da saúde da criança e deve ser objetivo de todos, profissionais e cuidadores (Silva & Souza 2001).

A cavidade bucal da criança com SD, em geral tem dimensões reduzidas, palato baixo, estreito e com laterais bem desenvolvidas, dando a impressão de palato alto (Fischer-Brandies 1987). Devido ao tamanho reduzido da cavidade bucal a língua parece maior e frequentemente ocorre a sua protrusão ou interposição desta entre os rebordos gengivais. Quando esta protrusão é muito frequente, indica-se o uso de Placa Palatina de Memória (Mello et al. 1998, Castillo Morales 1999; Carneiro et al. 2013).

As principais causas de mordida aberta anterior na SD são: protrusão da língua, o uso prolongado de chupeta, sucção de dedo, língua, respiração bucal e deglutição atípica. Esta protrusão lingual pode ocorrer também, em função de apresentarem nasofaringe estreita, bem como tonsilas (amígdalas) linguais e faríngeas hipertrofiadas (Ardran et al. 1972, Guimaraes et al. 2008).

O tamanho da maxila é menor no sentido ântero-posterior enquanto a mandíbula apresenta tamanho normal ou um pouco menor do que na população em geral. Na oclusão cruzada (mandíbula anteriorizada em relação à maxila) os cuidadores são orientados a fazer o exercício de estímulo digital na região do palato anterior várias vezes ao dia. Este estímulo modula a direção do crescimento da região anterior da maxila desde os primeiros meses de vida da criança. Quando os dentes anteriores estão presentes na cavidade bucal e em mordida cruzada, são orientados exercícios com espátulas de madeira (abaixadores de língua). A espátula apoia na região palatina dos incisivos superiores formando um plano incli-

nado orientando o posicionamento destes em posição anteriorizada e descruzando a mordida (Camargo 1998).

Crianças com SD apresentam atraso na erupção dos dentes decíduos e permanentes. Além do atraso, na dentição decídua, a erupção pode ocorrer em sequência alterada, podendo irromper molares decíduos antes dos incisivos e dentes superiores antes dos inferiores. Pode iniciar-se por volta do 12º ao 20º mês de vida e finalizar por volta dos 4 a 5 anos. Na dentição permanente o início da erupção dos dentes ocorre por volta dos 8 a 9 anos de idade e pode estar relacionado à presença de doença sistêmica, como o hipotireoidismo (Jara et al. 1993, Ondarza et al. 1997).

O bruxismo, ou ranger dos dentes, é bastante frequente nessa população. Leva a um desgaste oclusal da dentição, podendo causar a longo prazo sobrecarga dos tecidos de suporte e fratura dental (Silva & Souza 2001).

A onicofagia, ou hábito de roer unhas, além de causar maloclusão, pode contaminar a boca com bactérias, fungos e vermes (Ruiz e Chedid, 2013).

Quanto ao tratamento odontológico

As crianças e jovens com SD em geral, são colaboradores com o tratamento odontológico. A presença dos pais ou responsáveis durante o atendimento é recomendada, pois podem auxiliar durante os procedimentos, além de entender as dificuldades, receber as orientações quanto à alimentação, higiene bucal e busca da autonomia da criança. Raramente há necessidade de estabilização protetora, sedação ou tratamento sob anestesia geral.

Alguns cuidados são fundamentais para o sucesso do tratamento odontológico:

- Realizar anamnese cuidadosa e completa para obter história médica, tratamentos que realiza e medicação utilizada. Aproximadamente 50% dos indivíduos com SD apresentam alguma forma de alteração cardiológica e em alguns casos é necessário fazer profilaxia antibiótica para procedimentos odontológicos invasivos. Com maior frequência, apresentam alterações respiratórias (sinusites e pneumonias) e hipotireoidismo entre outras.
- Posicionar adequadamente o paciente, deixá-lo confortável, com a cabeça na linha média e apoio cervical. Evitar movimentos de hiperflexão ou hiperextensão da cabeça devido há possibilidade de instabilidade da articulação atlanto-axial.

Muitos estudos demonstram que a prevalência de cárie é menor em indivíduos com SD (Bradley & McAllister 2004, Dellavia et al. 2009, Macho et al. 2013). O acom-

panhamento frequente com Cirurgião Dentista permite a detecção de atividade de cárie e realização de procedimentos preventivos (Santangelo 2008).

A prevalência da doença periodontal em adolescentes com SD é de 30% a 40%. Em indivíduos com trinta anos esse número sobe para aproximadamente 100% (Reuland-Bosma & Van Dijk, 1986). Bell (2002) apontou a prevalência da doença periodontal em 60% a 90% das pessoas com SD e maior gravidade desta em comparação a indivíduos saudáveis e com deficiência mental.

Alguns autores acreditam que a má higiene bucal, a presença de cálculo, de mal oclusão, a falha no metabolismo do colágeno e a diminuição da capilaridade da mucosa, tenham influência na doença periodontal, porém sua etiologia ainda é considerada desconhecida (Ministério da Saúde 2016). A terapia periodontal não cirúrgica é a mais indicada, complementada com uso regular de agentes químicos de controle da placa e visitas frequentes ao dentista (Faulks 2008).

O terço médio da face menos desenvolvida é o grande fator causador de alterações respiratórias em pessoas com SD. Sem espaço para se acomodar na boca, a língua tende a protruir e ao deitar, pode haver glossoptose (língua se pendente para região de orofaringe) dificultando a respiração nasal (FIADOWN 2015).

O cirurgião dentista deverá estar atento, pois as hipertrofias de tonsilas linguais (amídalas) ou faríngeas (adenoides) podem impedir fluxo de ar pelas narinas.

As características do respirador bucal são: atresia maxilar, lábios entreabertos ou hipotônicos, narinas atrofiadas, gengivite localizada em região ântero-superior, palato ogival e hipertonicidade do lábio inferior. Orienta-se a limpeza frequente das narinas (3 vezes ao dia) com soro fisiológico.

Como já foi mencionado anteriormente, pais e responsáveis devem ser instruídos a realizar alguns exercícios (estimulação de palato e espátula) a fim de amenizar ou corrigir alterações nas arcadas, principalmente a superior, maxilar. Porém, algumas vezes esses exercícios não surtem efeito ou a criança vem a consulta em idade não adequada a realizá-los.

Muitas das mal oclusões são resolvidas com desgastes seletivos. Se somente os desgastes não resolverem, podemos utilizar Pistas Planas diretas ou indiretas. As Pistas podem resolver problemas de mordida cruzada anterior ou posteriores (Planas 1997).

Alguns aparelhos ortodônticos também são utilizados para resolver mordidas cruzadas anteriores e posteriores: Disjuntores ou expansores palatais com ou sem máscara facial. Quanto mais precoce pudermos intervir para tentar redirecionar o crescimento e devolver as condições estruturais para que a criança possa realizar adequadamente suas funções bucais, menores serão os desvios de crescimento.

O quadro 5 resume todas as ações necessárias para possibilitar a saúde de pessoas com Síndrome de Down.

Quadro 5. Cuidados de saúde específicos para pessoas com Síndrome de Down segundo a faixa etária

Procedimento	Idade			
	Zero a 2 anos	2 a 10 anos	10 aos 19 anos	Adulto e idoso
Hemograma completo	A ¹	A	A	A
Ferritina	A1			
Hormônio Estimulante da Tireóide (TSH)	A ¹	A	A	A
Tiroxina (T4 livre)		A	A	A
Glicemia de jejum			C	A
Perfil lipídico			C	
Função renal				A
Ecocardiograma	£			C
Eletrocardiograma				C
Cariótipo	£			
Ultrassonografia abdominal	£	C	C	C
Radiografia da coluna cervical		3 anos	& ¹	& ¹

continua ...

... continuação

Procedimento	Idade			
	Zero a 2 anos	2 a 10 anos	10 aos 19 anos	Adulto e idoso
IgA total e anticorpo antiendomísio		B ¹	B ¹	B ¹
Avaliação oftalmológica	A ¹	A	B	B
Avaliação auditiva	A ¹	A	B	B
Avaliação odontológica	A	A	B	B
Avaliação ginecológica			P	P
Avaliação urológica			P	P

Construído utilizando-se as referências discriminadas no texto desta diretriz.

A¹ = Primeiras avaliações aos seis e 12 meses, anualmente no seguimento;

A= anualmente; £= na suspeita clínica; &= idade pré-escolar; &¹=em qualquer momento na vigência de dor cervical, torcicolo, fraqueza de membros superiores, tontura ou alterações intestinais e vesicais; B=bianual; B²=na suspeita clínica ou HLA-DQ8 e/ou HLA-HQ2 positivos;

C= a cada cinco anos; P = segue orientações da população em geral.

Material complementar

Brasil. Ministério da Saúde. **Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento**. Brasília, 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_pessoa_idosa_envelhecimento_v12.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. **Diretrizes Nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília, 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção à saúde do homem: princípios e diretrizes**. Brasília, 2009. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_homem.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes**. Brasília, 2004. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2007/politica_mulher.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. **Saúde do adolescente mental no SUS: as novas fronteiras da reforma psiquiátrica**. Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_mental_fronteras_reforma_psiquiatica.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_33.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. **Guia Alimentar da População Brasileira**. Brasília, 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_alimentar_populacao_brasileira_2ed.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à Saúde Bucal da Pessoa com Deficiência**. Brasília. Consulta pública. Disponível em: http://200.214.130.94/consultapublica/display/dsp_download_arquivo.php?arquivo=300.

Calendários de Vacinação. Programa Nacional de Imunizações: <http://portalarquivos.saude.gov.br/campanhas/pni/>

Calendário de vacinação. Sociedade Brasileira de Pediatria: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21273o-DocCient-Calendario_Vacinacao_2019.pdf

Calendário de vacinação. Sociedade Brasileira de Imunizações. Disponível em: <https://sbim.org.br/calendarios-de-vacinacao>

Cadernetas de saúde:

Caderneta de saúde da criança: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_crianca_menino.pdf
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_crianca_menina.pdf

Caderneta de saúde do adolescente: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_adolescente_menino.pdf

Caderneta de saúde da adolescente: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_adolescente_menina.pdf

Caderneta de saúde da pessoa idosa: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_pessoa_idosa_3ed.pdf

Sexualidade:

Cartilha de orientação sobre sexualidade e deficiência intelectual, Fernanda Sordelli, Instituto Mara Grabilli. Disponível em: http://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/outras/cartilha_sexualidade.pdf

Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para conversaren familia. Disponível em: <https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es parte de la vida tagged.pdf>

Inclusão:

Cartilha da Inclusão Escolar da Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em: http://www.sbp.com.br/pdfs/Cartilha_Inclusao_Escolar2014.pdf

Cartilha Escola para Todos (2015). Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/03/Escola-para-todos-01.pdf>

Cidadania:

Claudia Werneck: Textos da Mídia Legal 5: especialistas pela não-discriminação.

Escola de Gente – Comunicação e Inclusão, WVA ed, 2008 e disponível em: http://www.escoladegente.org.br/recursos/documentos/textos_da_midia_legal_5/Textos_ML5.pdf

CIF:

Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF). Disponível em: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf

Como usar a CIF. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Prático-da-CIF.pdf>

Adendos legais para consulta:

Lei Brasileira da Inclusão (2015). **LEI Nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

Anexos:

Curvas do CDC 2015. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

Referências bibliográficas

Ait Yahya-Graison E, Aubert L, Dauphinot L, et al. Classification of Human Chromosome 21 Gene-Expression Variations in Down Syndrome: Impact on Disease Phenotypes. *Am J Hum Genet.* 2007;8(1):475-491.

American Academy of Pediatrics - Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics.* 2011;128(2):393-406.

Ardram GM, Harter P, Kemp FH. Tongue size in Down's syndrome. *J Ment Defic Res.* 1972;16(3):160-6.

Balkan M, Akbas H, Isi D, et al. Cytogenetic analysis of 4216 patients referred for suspected chromosomal abnormalities in Southeast Turkey. *Genet Mol Res* 2010;9(2):1094-103.

Beiguelman B. Citogenética Humana. Editora Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, RJ, 1982, 328 pp.

Bell EJ, Kaidonis J, Townsend GC. Tooth wear in children with Down syndrome. *Australian Dental J.* 2002; 47: 30-35.

Bermudez BEBV, Cat MNL, Minetto MFJ, et al. (2016) Perfil dos pacientes acompanhados no Ambulatório de SD do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Tese de Doutorado, Acervo Digital. UFPR

Bermudez BEBV, Giraldo S, Novadzki IM, et al. (2017). Dermatological manifestations in Down syndrome. *Pediatr Dermatol.* 2017;34(S1): P 145.

Bertapelli F, Martin JE, Goncalves EM, et al. "Growth curves in Down syndrome: implications for clinical practice." *Am J Med Genet.* 2014; 164(3):844-7.

- Bertapelli F, Pitetti K, Agiovlasis S, et al. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Res Dev Disabil*. 2016; 57:181-92.
- Bibas JM, Duarte AM. Idéias de Estimulação para a criança com síndrome de Down. Brincando e se desenvolvendo em casa (p.56). Curitiba: Artes e Textos. 2009.
- Bint SM, Ogilvie CM, Flinter FA, et al. Meiotic segregation of Robertsonian translocations ascertained in cleavage-stage embryos-implications for preimplantation genetic diagnosis. *Hum Reprod*. 2011;26(6):1575-84.
- Bitsko RH, Visser SN, Schieve LA, et al. Unmet health care needs among CSHCN with neurologic conditions. *Pediatrics*. 2009;124(Supl 4):S343-51.
- Bonomo LMM, Rossetti CB. Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com SD. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*. 2010;20(3):723-734.
- Brasil. (2012). Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down. Brasília, Ministério da Saúde: Secretaria de Atenção à Saúde, p.62.
- Bravo-Valenzuela NJM, Passarelli MLB, Coates MV. Growth charts in children with Down syndrome: a systematic review. *Rev Paul Pediatr*. 2011;29(2):261-9.
- Bronfenbrenner U. Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In Friedman LS & Wachs TD (Eds.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts*. American Psychological Association Press, Washington, 1999. pp. 3-28.
- Bronfenbrenner U. Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos. Artmed. Porto Alegre, 2011.
- Brunoni D & Perez ABA. (2013) *Genética Médica*. Editora Manole Ltda., São Paulo, SP, 2013, 1031pp.
- Camargo MCF. Programa Preventivo e Interceptativo de Maloclusões na primeira. In: Correa, MSNP. *Odontopediatria na Primeira Infância*.: Livraria Santos, São Paulo, 1998.
- Carakushansky G. *Doenças Genéticas em Pediatria*. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, RJ, 2001, 503 pp.
- Carfi A, Brandi V, Zampino G, et al. Editorial: Care of adults with Down syndrome: Gaps and needs. *Eur J Intern Med*. 2015; 26 (6):375-6.
- Carneiro VL, Sperandio APC. Conversando com o dentista. In: Bibas JM, Duarte AM. *Ideias de estimulação para a criança com Síndrome de Down*. Artes e Textos, Curitiba, 2009, pp. 57-63.
- Carneiro VL, Sullcahuaman JAG, Fraiz FC. Utilización de la placa palatina de memoria y desarrollo orofacial em infante com Síndrome de Down. *Rev. Cubana Estomatol*. 2013;49(4):305-311.
- Cartilha do teste da linguinha: para mamar, falar e viver melhor. Pulso Editorial, São José dos Campos. 2014, 20 p.
- Castillo-Morales R. Terapia de Regulação Orofacial. Regulação orofacial em crianças com síndrome de Down com auxílio de placa palatina. Memnon, São Paulo. 1999, 195p.
- Cohen WI. Atlantoaxial instability: What's next? *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1998;152(2):119-22.
- Cunha AM, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Jr G A. Impact of delivering the news about Down syndrome on parents: life stories. *Cien Saude Colet*. 2010;15 (2):445-51.
- Cunningham CC, Sloper P. Down's syndrome infants: a positive approach to parent and professional collaboration. *Health Visit*. 1977;50(2):32-7.
- Curnow KJ, Sanderson RK, Beruti S. Noninvasive Detection of Fetal Aneuploidy Using Next Generation Sequencing. *Methods Mol Biol*. 2019;1885:325-345.
- Delabar JM, Theophile D, Rahmani Z, et al. Molecular mapping of twenty-four features of Down syndrome on chromosome 21. *Eur J Hum Genet*. 1993;1(2):114-24.
- Dias VM, Nunes JC, Araujo SS, et al. Etiological assessment of hyperthyrotropinemia in children with Down's syndrome. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(1):79-84.
- Dominguez-Cruz JJ, Bueno Delgado. Genetis and etiology of Down syndrome. Dermatological manifestations of Down syndrome. Virgin del Rocío University Hospital. Sevilla, Espanha, 2014, p:195-204.
- Epstein CJ, Korenberg JR, Anneren G, et al. Protocols to establish genotype-phenotype correlations in Down syndrome. *Am J Hum Genet*. 1991;49:207-235.
- Epstein CJ. Genetic counseling: statement of the American Society of Human Genetics ad hoc Committee on Genetic Counseling. *Am J Hum Genet*. 1975;27(2):241-242.
- Faulks D, Collado V, Mazille MN, et al. (2008). Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 1: an etiology and incidence. *J Oral Rehabil*. 2008;35(11): 854-62.

- Feldman MA, Owen F, Andrews A, et al. Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2012;56(11):1110-21.
- Fischer-Brandies H, Tragüer-Born J. La hauteur de la voûte palatine chez le nourrisson atteint de Morbus-Down. *Orthod Fr.* 1987;58(2):599-606.
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. SD: Neurobiología, Neuropsicología, Salud Mental. Espanha: Fundacion Iberoamericana Down 21, 2015.
- Franco V. Introdução precoce à intervenção precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe. Editora Aloendro, Portugal, 2015.
- Gama N. Down syndrome - Staff Writer. Disponível em <https://www.dermnetnz.org/search.html?q=Down%20syndrome> Acessado em janeiro de 2020.
- Geschwind DH. Advances in autism. *Annu Rev Med.* 2009;60:367-80.
- Giraldi S, Tania BC. A pele da criança. Em Burns et al (Ed). *Tratado de Pediatria da Sociedade Brasileira de Pediatria*, 4ª edição, Manole, Barueri, São Paulo, SP, 2017, p.549-553.
- González Jiménez E, Aguilar Cordero MJ, Álvarez Ferre J, et al. Protocolo de intervención de enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con SD y su familia. *Rev Méd Intern SD* 2012;16 (1):11-16.
- Graber TM. (1974). Etiologia de la maloclusion: factores generales. In: Graber TM, organizador. *Ortodoncia: teoria y practica*, 3ª edição, Inter-Americana, México. 1974, pp. 239-310.
- Griffiths AJF, Wessler SR, Lewontin RC, et al. Introdução à Genética. Editora Guanabara Koogan SA, Rio de Janeiro, 2008, 712 pp.
- Guimaraes CV, Donnelly LF, Shot SR, et al. Relative rather than absolute macroglossia in patients with Down syndrome: Implications for treatment of obstructive sleep apnea. *Pediatr Radiol.* 2008;38(10):1062-7.
- Guralnick MJ. Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *J Appl Res Intel Disab.* 2005;18:313-324.
- Guralnick MJ. International perspectives on early intervention: A search for common ground. *J Earl Interv.* 2008;30(2):90-101.
- Guralnick MJ. Developmental Science and preventive interventions for children at environmental risk. *Inf Young Child.* 2013;26:270-285.
- Hall B. Mongolism in newborn infants. An examination of the criteria for recognition and some speculations on the pathogenic activity of the chromosomal abnormality. *Clin Pediatr (Phila).* 1966;5(1):4-12.
- Herman MJ, Pizzutillo PD. Cervical spine disorders in children. *Orthop Clin North Am.* 1999;30(3):457-66.
- Hook EB. Chromosome abnormalities and spontaneous fetal death following amniocentesis: further data and associations with maternal age. *Am J Hum Genet* 1983;35 (1):110-6.
- Jacobs P A, Baikie AG, Court Brown WM, et al. 1959. "The somatic chromosomes in mongolism. *Lancet.* 1959;1(7075):710.
- Janiger CK, Elston DM. Dermatologic manifestations of Down syndrome UPDATE, MAY 05, 2017.
- Jara L, Ondarza A, Blanco R, et al. The sequence of eruption of the permanent dentition in a Chilean sample with Down's syndrome. *Arch Oral Biol.* 1993;38(1):85-9.
- Jensen KM, Bulova PD. Managing the care of adults with Down's syndrome. *BMJ.* 2014;30:349.
- Jones PS, Lee JW, Zhang XE. Clarifying and Measuring Filial Concepts across Five Cultural Groups. *Res Nurs Health.* 2011;34(4):310-26.
- Hart SJ, Hart SJ. Pharmacological interventions to improve cognition and adaptive functioning in Down syndrome: Strides to date. *Am J Med Genet A.* 2017;173(11):3029-3041.
- Karlsson B, Gustafsson J, Hedov G, et al. 1998. "Thyroid dysfunction in Down's syndrome: relation to age and thyroid autoimmunity." *Arch Dis Child.* 1998;79(3):242-5.
- Kim CA, Albano LMA, Bertola DM. Genética na Prática Pediátrica. Editora Manole Ltda., São Paulo, SP, 2010, 602pp.
- Korf BR. Genética Humana e Genômica. Terceira Edição. Editora Guanabara Koogan SA, Rio de Janeiro, 2008, 257 pp.
- Kusters MA, Verstegen RH, Gemen EF, et al. 2009. Intrinsic defect of the immune system in children with Down syndrome: a review. *Clin Exp Immunol.* 2009;156(2):189-93.

- Lejeune J. Biochemical investigations and trisomy 21 (author's transl). *Ann Genet.* 1979;22(2):67-75.
- Lejeune J, Gautier M, Turpin R. Study of somatic chromosomes from 9 mongoloid children. *C R Hebd Seances Acad Sci.* 1959;248(11):1721-2.
- Li CM, Guo M, Salas M, et al. Cell type-specific over-expression of chromosome 21 genes in fibroblasts and fetal hearts with trisomy 21. *BMC Med Genet.* 2006;7:24.
- Lowenthal R, Paula CS, Schwartzman JS, et al. 2007. "Prevalence of pervasive developmental disorder in Down's syndrome. *J Autism Dev Disord.* 2007;37(7):1394-5.
- Luria AR, Tsvetkova LS, Futer DS. Aphasia in a composer (V. G. Shebalin). *J Neurol Sci.* 1965;2(3):288-92.
- Macho V. Alterações craniofaciais e particularidades orais da trissomia no 21. *Rev. Acta Pediatr Port.* 2008;39(5):190-194.
- Maloney KW, Carroll WL, Carroll AJ, et al. Down syndrome childhood acute lymphoblastic leukemia has a unique spectrum of sentinel cytogenetic lesions that influences treatment outcome: a report from the Children's Oncology Group. *Blood.* 2010;116 (7):1045-50.
- Malt EA, Dahl RC, Haugsand TM, et al. Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2013;133 (3):290-4.
- McCormick MK, Shero JH, Cheung CM, et al. Construction of human chromosome 21-specific yeast artificial chromosomes. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 1989;86(24):9991-5.
- Mello CRS, Gugish RC, Fraiz FC, et al. Terapia Reguladora Orofacial na Síndrome de Down. Apresentação de Caso clínico. *J Bras Odontoped.* 19989;1(1):34-43.
- Mikkelsen M. Down syndrome: cytogenetical epidemiology. *Hereditas.* 1977;86 (1):45-50.
- Minetto MF, Crepaldi MA.(2017) Visão bioecológica do desenvolvimento humano. In Minetto MF& Bermudez BEBV. (Org.) Bioecologia do desenvolvimento na SD: práticas em saúde e educação baseadas em evidências. Íthala, Curitiba, 2017, pp. 39-64.
- Ministério da Saúde (2015). Atualização dos critérios de uso do Palivizumabe para o tratamento profilático do Vírus Sincicial Respiratório (VSR), dos Polos de Aplicação e definição do período de solicitação do medicamento às Farmácias das Regionais de Saúde.
- Nota Técnica Conjunta/MS nº 05/15, de 09/02/15. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/NotatecnicaConjunta05_PVZ.pdf Acessado em março de 2020.
- Morris JK, Mutton DE, Alberman E. Recurrences of free trisomy 21: Analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *Prenat Diagn.* 2005;25:1120-1128.
- Moss J, Richards C, Nelson L, et al. Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. *Autism.* 2013;17(4):390-404.
- Mourato FA, Villachan LR, Mattos Sda S. Prevalence and profile of congenital heart disease and pulmonary hypertension in Down syndrome in a pediatric cardiology service. *Rev Paul Pediatr.* 2014;32(2):159-63.
- Mutton D, Alberman E, Hook EB. Cytogenetic and epidemiological findings in Down syndrome, England and Wales 1989 to 1993. National Down Syndrome Cytogenetic Register and the Association of Clinical Cytogeneticists. *J Med Genet.* 1996;33:387-394.
- Mysliwiec A, Posluszny A, Saulicz E, et al. Atlanto-Axial Instability in People with Down's Syndrome and its Impact on the Ability to Perform Sports Activities - A Review. *J Hum Kinet.* 2015;48:17-24.
- Nair V, Das KP, Das S. Dental Considerations in Patients with Down Syndrome. *J Med Health Res.* 2017;2(2):42-50.
- Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. Thompson & Thompson – Genética Médica. Sétima Edição. 2008, Editora Guanabara Koogan SA, Rio de Janeiro, RJ, 525 pp.
- OMIM Online Mendelian Inheritance in Man. <https://omim.org>. Search term: Down syndrome
- Ondarza A, Jara L, Munoz P, et al. (1997). Sequence of eruption of deciduous dentition in a Chilean sample of Down's syndrome. *Arch Oral Biol.* 1997;42(5):401-6.
- Patterson D, Costa AC. Down syndrome and genetics - a case of linked histories. *Nat Rev Genet.* 2005;6(2): 137-47.
- Pelleri MC, Cicchini E, Petersen MB, et al. Partial trisomy 21 map: Ten cases further supporting the highly restricted Down syndrome critical region (HR-DSCR) on human chromosome 21. *Mol Genet Genomic Med.* 2019;7(8):e797

- Perera J, Flórez J, Rondal JA. Rehabilitación cognitiva de las personas con SD: Perspectivas multidisciplinares de normalización. *Revista SD*. 2013.
- Pizzutillo PD, Herman MJ. Cervical spine issues in Down syndrome. *J Pediatr Orthop*. 2005;25(2):253-9.
- Planas P. (1997). Reabilitação Neurooclusal (RNO). Terapêutica na primeira dentição: Verdadeira terapia da "Reabilitação neurooclusal" MEDSI, Rio de Janeiro, 1997, pp. 181-196.
- Pueschel SM, Findley TW, Furia J, et al. Atlantoaxial instability in Down syndrome: roentgenographic, neurologic, and somatosensory evoked potential studies. *J Pediatr*. 1987;110(4):515-21.
- Randell DM, Harth S, Seow WK. Preventive dental health practices of non-institutionalized Down syndrome children: A controlled study. *J Clin Pediatr Dent*. 1992;16(3):225-9.
- Read A, Donnai D. *Genética Clínica: uma nova abordagem*. Artmed Editora SA, Porto Alegre, RS, 2008, 425 pp.
- Reuland-Bosma W, Van Dijk J. Periodontal disease in Down síndrome: a review. *J Clin Periodontol*. 1986;13:64-73.
- Roizen NJ, Patterson D. 2003. Down's syndrome. *Lancet*. 2003;361(9365):1281-9.
- Rondal JA, Perera J, Spiker D. *SD: reabilitação cognitiva*. Translated by FT Basbaum and R Scavone. Rio de Janeiro, 2015.
- Ruiz DR, Chedid SJ. Condições Locais que Podem Interferir na Oclusão dos Dentes Decíduos In Chedid, S.J. *Ortopedia e Ortodontia para a Dentição Decídua*. São Paulo, Livraria Santos, 2013. pp.168-174.
- Santangelo CN, Gomes DP, Vilela LO, et al. Avaliação das características bucais de pacientes portadores da síndrome de Down da APAE de Mogi das Cruzes-SP. *Rev ConSci Saúde*. 2008;7(1):29-34.
- Savva GM, Morris JK, Mutton DE, et al. 2006. Maternal age-specific fetal loss rates in Down syndrome pregnancies. *Prenat Diagn*. 2006;26:499-504.
- Schalock RL, Verdugo MA, Gomez LE, et al. Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2016;121(1):1-12.
- Schieve LA, Boulet SL, Boyle C, et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. *Pediatrics*. 2009;123(2):e253-60.
- Serra-Negra, JMC. Hábitos bucais deletérios: os filhos imitam as mães na adoção destes hábitos?. *Revista Odonto Ciência: Fac. Odonto/PUCRS*. 2006;21(52):146-152.
- Silva FB, Souza SMG. Síndrome de Down-Aspectos de interesse para o cirurgião-dentista. *Salusvita*. 2001;20(2):89-100.
- Silva MFMS, Kleinhans ACS. Cognitive processes and brain plasticity in Down syndrome." *Marília, SP: Rev Bras Ed Esp*. 2006;2(1):123-138.
- Skotko BG. Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *Am J Obstet Gynecol*. 2005;192(3):670-7.
- Skotko BG. A surprising postnatal diagnosis. In *Obstet Gynecol*. 2006;1297; author reply 1297. United States.
- Skotko B, Bedia RC. Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Ment Retard*. 20005;43(3):196-212.
- Snustad DP, Simmons MJ. *Fundamentos de Genética*. Quarta Edição. Editora Guanabara Koogan SA, Rio de Janeiro, 2008, 903 pp.
- Strachan T, Read AP. *Genética Molecular Humana*. 4ª Edição. Artmed Editora Ltda. Porto Alegre, RS, 2013, 780 pp.
- Thillainathan S, Sirisena ND, Kariyawasam KW, et al. Cytogenetic analysis of chromosomal abnormalities in Sri Lankan children. *World J Pediatr*. 2015;11(4):374-9.
- Tishler J, Martel W. Dislocation of the atlas in mongolism: preliminary report. *Radiology*. 1965;84:904-6.
- Turnpenny P, Ellard S. *Emery - Genética Médica*. 13ª Edição. Elsevier Editora Ltda, Rio de Janeiro, RJ, 2009, 426 pp.
- Vacca RA, Bawari S, Valenti D, et al. Down syndrome: Neurobiological alterations and therapeutic targets. *Neurosci Biobehav Rev*. 2019;98:234-255.
- Walker A. 2005. An European perspective on quality of life in old age." *Eur J Ageing*. 2005;2(1):2-12.

Warburton D, Dallaire L, Thangavelu M, et al. Trisomy recurrence: a reconsideration based on North American data." *Am J Hum Genet.* 2004;75(3):376-85.

Warner G, Moss J, Smith P, et al. 2014. Autism characteristics and behavioural disturbances in ~ 500 children with Down's syndrome in England and Wales. *Autism Res.* 2014;7(4):433-41.

Weijerman ME, de Winter JP. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr.* 2010;169(12):1445-52.

Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth Charts for Children With Down Syndrome in the United States. *Pediatrics.* 2015;136(5):e1204-11.

Zhang Y, Xu CM, Zhu YM, et al. Preimplantation genetic diagnosis for Down syndrome pregnancy. *J Zhejiang Univ Sci B.* 2017;8(7):515-21.

Zhu JL, Hasle H, Correa A, et al. Survival among people with Down syndrome: a nationwide population-based study in Denmark." *Genet Med.* 2013;15(1):64-9.



sociedade
brasileira
de pediatria

Diretoria

Triênio 2019/2021

PRESIDENTE:

Luciana Rodrigues Silva (BA)

1º VICE-PRESIDENTE:

Clóvis Francisco Constantino (SP)

2º VICE-PRESIDENTE:

Edson Ferreira Liberal (RJ)

SECRETÁRIO GERAL:

Sidnei Ferreira (RJ)

1º SECRETÁRIO:

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

2º SECRETÁRIO:

Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

3º SECRETÁRIO:

Virginia Resende Silva Weffort (MG)

DIRETORIA FINANCEIRA:

Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

DIRETORIA FINANCEIRA:

Cláudio Hoineff (RJ)

3º DIRETORIA FINANCEIRA:

Hans Walter Ferreira Greve (BA)

DIRETORIA DE INTEGRAÇÃO REGIONAL

Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)

COORDENADORES REGIONAIS

NORTE:

Bruno Acaatouss Paes Barreto (PA)

Adelma Alves de Figueiredo (RR)

NORDESTE:

Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

SUDESTE:

Rodrigo Aboudib Ferreira Pinto (ES)

Isabel Rey Madeira (RJ)

SUL:

Darci Vieira Silva Bonetto (PR)

Helena Maria Correa de Souza Vieira (SC)

CENTRO-OESTE:

Regina Maria Santos Marques (GO)

Natasha Silhessarenko Fraife Barreto (MT)

COMISSÃO DE SINDICÂNCIA

TITULARES:

Gilberto Pascolat (PR)

Aníbal Augusto Gaudêncio de Melo (PE)

Maria Sidneuma de Melo Ventura (CE)

Isabel Rey Madeira (RJ)

Valmir Ramos da Silva (ES)

SUPLENTES:

Paulo Tadeu Falanghe (SP)

Tânia Denise Resener (RS)

João Coriolano Rego Barros (SP)

Marisa Lopes Miranda (SP)

Joaquim João Caetano Menezes (SP)

CONSELHO FISCAL

TITULARES:

Núbia Mendonça (SE)

Nelson Grisard (SC)

Antônio Márcio Junqueira Lisboa (DF)

SUPLENTES:

Adelma Alves de Figueiredo (RR)

João de Melo Régis Filho (PE)

Darci Vieira da Silva Bonetto (PR)

ASSESSORES DA PRESIDÊNCIA PARA POLÍTICAS

PÚBLICAS:

COORDENAÇÃO:

Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

MEMBROS:

Clóvis Francisco Constantino (SP)

Maria Albertina Santiago Rem (MG)

Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)

Sérgio Tadeu Martins Marba (SP)

Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo (MT)

Evelyn Eisenstein (RJ)

Paulo Augusto Moreira Camargos (MG)

João Coriolano Rego Barros (SP)

Alexandre Lopes Miralha (AM)

Virginia Weffort (MG)

Themis Reverbel da Silveira (RS)

DIRETORIA E COORDENAÇÕES

DIRETORIA DE QUALIFICAÇÃO E CERTIFICAÇÃO

PROFISSIONAL

Maria Marluce dos Santos Vilela (SP)

Edson Ferreira Liberal (RJ)

COORDENAÇÃO DE CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL

José Hugo de Lins Pessoa (SP)

COORDENAÇÃO DE ÁREA DE ATUAÇÃO

Mauro Batista de Moraes (SP)

Kerstin Taniguchi Abagge (PR)

Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (RJ)

COORDENAÇÃO DO CEXTEP

(COMISSÃO EXECUTIVA DO TÍTULO DE

ESPECIALISTA EM PEDIATRIA)

COORDENAÇÃO:

Hélio Vilela Simões (RJ)

MEMBROS:

Ricardo do Rego Barros (RJ)

Clóvis Francisco Constantino (SP)

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

Carla Príncipe Pires C. Vianna Braga (RJ)

Flavia Mendes dos Santos (RJ)

Cristina Ortiz Sobrinho Valete (RJ)

Grant Wall Barbosa de Carvalho Filho (RJ)

Sidnei Ferreira (RJ)

Silvío Rocha Carvalho (RJ)

COMISSÃO EXECUTIVA DO EXAME PARA

OBTENÇÃO DO TÍTULO DE ESPECIALISTA EM

PEDIATRIA AVALIAÇÃO SÉRIADA

COORDENAÇÃO:

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

Victor Horácio de Souza Costa Junior (PR)

MEMBROS:

Henrique Mochida Takase (SP)

João Carlos Batista Santana (RS)

Luciana Cordeiro Souza (PE)

Luciano Amedée Péret Filho (MG)

Mara Morelo Rocha Felix (RJ)

Marilúcia Rocha de Almeida Picanço (DF)

Vera Hermina Kalika Koch (SP)

DIRETORIA DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS

Nelson Augusto Rosário Filho (PR)

Sérgio Augusto Cabral (RJ)

REPRESENTANTE NA AMÉRICA LATINA

Ricardo do Rego Barros (RJ)

DIRETORIA DE DEFESA PROFISSIONAL

COORDENAÇÃO:

Fábio Augusto de Castro Guerra (MG)

MEMBROS:

Gilberto Pascolat (PR)

Paulo Tadeu Falanghe (SP)

Cláudio Orestes Brito Filho (PB)

João Cândido de Souza Borges (CE)

Anesias Coelho de Andrade (PI)

Isabel Rey Madeira (RJ)

Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)

Joicléide Sales Campos (CE)

Maria Nazareth Ramos Silva (RJ)

Gloria Tereza Lima Barreto Lopes (SE)

Corina Maria Nina Viana Batista (AM)

DIRETORIA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS E

COORDENAÇÃO DE DOCUMENTOS CIENTÍFICOS

Dirceu Solé (SP)

DIRETORIA-ADJUNTA DOS DEPARTAMENTOS

CIENTÍFICOS

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho (PE)

DIRETORIA DE CURSOS, EVENTOS E PROMOÇÕES

COORDENAÇÃO:

Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck (SP)

MEMBROS:

Ricardo Queiroz Gurgel (SE)

Paulo César Guimarães (RJ)

Cláudia Rodrigues Leone (SP)

COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE REANIMAÇÃO

NEONATAL

Maria Fernanda Branco de Almeida (SP)

Ruth Guinburg (SP)

COORDENAÇÃO PALS – REANIMAÇÃO PEDIÁTRICA

Alexandre Rodrigues Ferreira (MG)

Kátia Laureano dos Santos (PB)

COORDENAÇÃO BLS – SUPORTE BÁSICO DE VIDA

Valéria Maria Bezerra Silva (PE)

COORDENAÇÃO DO CURSO DE APRIMORAMENTO

EM NUTROLOGIA PEDIÁTRICA (CANP)

Virginia Weffort (MG)

PEDIATRIA PARA FAMÍLIAS

Nilza Maria Medeiros Penn (SC)

Normeide Pedreira dos Santos (BA)

Marcia de Freitas (SP)

PORTAL SBP

Luciana Rodrigues Silva (BA)

PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO CONTINUADA

À DISTÂNCIA

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Edson Ferreira Liberal (RJ)

Natasha Silhessarenko Fraife Barreto (MT)

Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (RJ)

DOCUMENTOS CIENTÍFICOS

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Dirceu Solé (SP)

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho (PE)

Joel Alves Lamounier (MG)

DIRETORIA DE PUBLICAÇÕES

Fábio Ancona Lopez (SP)

EDITORES DA REVISTA SBP CIÊNCIA

Joel Alves Lamounier (MG)

Altacilio Aparecido Nunes (SP)

Paulo Cesar Pinho Ribeiro (MG)

Flávio Diniz Capanema (MG)

DIRETORIA DO JORNAL DE PEDIATRIA (JPED)

COORDENAÇÃO:

Renato Procianny (RS)

MEMBROS:

Crésio de Araújo Dantas Alves (BA)

Paulo Augusto Moreira Camargos (MG)

João Guilherme Bezerra Alves (PE)

Marco Aurelio Palazzi Safadi (SP)

Magda Lahogue Nunes (RS)

Gisela Alves Pontes da Silva (PE)

Dirceu Solé (SP)

Antonio José Ledo Alves da Cunha (RJ)

EDITORES REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA

EDITORES CIENTÍFICOS:

Clémax Couto Sant'Anna (RJ)

Marilene Augusta Rocha Crispino Santos (RJ)

EDITORIA ADJUNTA:

Márcia Garcia Alves Galvão (RJ)

CONSELHO EDITORIAL EXECUTIVO:

Sidnei Ferreira (RJ)

Isabel Rey Madeira (RJ)

Sandra Mara Moreira Amaral (RJ)

Maria de Fátima Bazuhni Fombo March (RJ)

Silvío da Rocha Carvalho (RJ)

Rafaela Baroni Aurilio (RJ)

Leonardo Rodrigues Campos (RJ)

Álvaro Jorge Madeiro Leite (CE)

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

Marcia C. Bellotti de Oliveira (RJ)

CONSULTORIA EDITORIAL:

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

Fábio Ancona Lopez (SP)

Dirceu Solé (SP)

Joel Alves Lamounier (MG)

EDITORES ASSOCIADOS:

Daniilo Blank (RS)

Paulo Roberto Antonacci Carvalho (RJ)

Renata Dejtiar Waksman (SP)

COORDENAÇÃO DO PRONAP

Fernanda Luisa Ceragoli Oliveira (SP)

Tulio Konstanytner (SP)

Cláudia Bezerra de Almeida (SP)

COORDENAÇÃO DO TRATADO DE PEDIATRIA

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Fábio Ancona Lopez (SP)

DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA

Joel Alves Lamounier (MG)

COORDENAÇÃO DE PESQUISA

Cláudio Leone (SP)

COORDENAÇÃO DE GRADUAÇÃO

Rosana Fiorini Puccini (SP)

MEMBROS:

Rosana Alves (ES)

Suzy Santana Cavalcante (BA)

Angélica Maria Bicudo-Zeferino (SP)

Silvia Wanick Sarinho (PE)

COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA E ESTÁGIOS

EM PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

MEMBROS:

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)

Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

Victor Horácio da Costa Junior (PR)

Silvío da Rocha Carvalho (RJ)

Tânia Denise Resener (RS)

Delia Maria de Moura Lima Herrmann (AL)

Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)

Jefferson Pedro Piva (RS)

Sérgio Luis Amantêa (RS)

Susana Maciel Guillaume (RJ)

Aurimery Gomes Chermont (PA)

Luciano Amedée Péret Filho (MG)

COORDENAÇÃO DE DOUTRINA PEDIÁTRICA

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Hélio Maranhão (RN)

COORDENAÇÃO DAS LIGAS DOS ESTUDANTES

Adelma Figueiredo (RR)

André Luis Santos Carmo (PR)

Maryneia Silva do Vale (MA)

Fernanda Wagner Freddo dos Santos (PR)

GRUPOS DE TRABALHO

DROGAS E VIOLÊNCIA NA ADOLESCÊNCIA

COORDENAÇÃO:

João Paulo Becker Lotufo (SP)

MEMBROS:

Evelyn Eisenstein (RJ)

Alberto Araújo (RJ)

Sidnei Ferreira (RJ)

Adelma Alves de Figueiredo (RR)

Nivaldo Sereno de Noronha Júnior (RN)

Suzana Maria Ramos Costa (PE)

Iolanda Novadski (PR)

Beatriz Bagatin Bermudez (PR)

Darci Vieira Silva Bonetto (PR)

Carlos Eduardo Reis da Silva (MG)

Paulo César Pinho Ribeiro (MG)

Milane Cristina De Araújo Miranda (MA)

Ana Marcia Guimarães Alves (GO)

Camila dos Santos Salomão (AP)

DOENÇAS RARAS

COORDENAÇÃO:

Salmo Raskin (PR)

MEMBROS: