

GRUPO DE APOIO ÀS PORTADORAS DA SÍNDROME DE TURNER NO BRASIL: ORIGENS E ATUALIDADE

Verreschi ITN1, Ricardi FCF2, Verreschi, HN3, Saldanha PH2.

Disciplina de Endocrinologia UNIFESP/EPM1, Departamento de Biologia IBUSP2, InfinityArt Marketing3 – São Paulo - SP.

A formação de grupos de apoio às portadoras da síndrome de Turner (ST), tem sido recomendada a fim de garantir informação precoce aos pais sobre os cuidados necessários para prevenção das complicações mais freqüentes e aos profissionais educadores e cuidadores sobre medidas psicopedagógicas que garantam seu adequado desenvolvimento.

Descreve-se o “Grupo de Apoio às Mulheres Turner – GAMT”, constituído em São Paulo para este fim.



NOSSA MISSÃO:

Veicular informações pertinentes aos meios médicos, não-técnicos e a sociedade civil através da difusão de ações que visem captar recursos, conscientizar, viabilizar e diminuir o preconceito às portadoras da ST. Buscar a melhoria contínua da qualidade de vida das portadoras, através do acompanhamento psicopedagógico e psicológico constantes.

Metodologia:

Histórico Anos 90: Grupo "Crescendo" / PR (Renato Fontana), objetivo alcançado - distribuição governamental extensiva do hormônio de crescimento no país.

Atualmente: três necessidades

- a) veiculação de informação sobre a ST;
- b) ações contra o preconceito;
- c) Informações preventivas a pacientes, familiares e educadores

Resultados:

- a) Apresentação do GAMT Austrália (09/2003)
- b) Inserção internacional (09/2003);
- c) Inserção nacional (ISBEM, Florianópolis - 11/2004; Primeiro Encontro Nacional de Apoio a Portadores de Doenças Genéticas IB/USP - 11/2004)



Conclusão:

Das programações implantadas destacam-se medidas de visibilidade pela apresentação do GAMT em eventos nacionais e internacionais (Sidney, AU 2003) e a construção/registro de Portal interativo (www.gamtbrasil.org), formativo e informativo sobre a síndrome. A viabilização e encaminhamento de meninas ST para acompanhamento psicopedagógico e psicológico é a atual meta a ser alcançada para que se otimizem as condições de compensação de possíveis déficits cognitivos, sempre visando adequar o desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida.