ABCMT
Associação Brasileira dos Portadores de Charcot-Marie-Tooth

"A NOSSA REALIDADE: CHARCOT- MARIE-TOOTH"

ANO II - nº 10 Dezembro 2015

Crédito: Ronaldo Oliveira

Amigos e Leitores do Boletim ABCMT

É com imensa gratidão que assumi a Presidência da ABCMT em setembro de 2015.

Meu agradecimento especial a Angel Alves, e sua diretoria, que com imensa bravura e dedicação levou a Associação em frente nos seus 4 anos de mandato, agregando pessoas e disponibilizando seu valioso tempo para se dedicar à ABCMT.

Obrigada Angela, pela confiança e credibilidade a essa nova equipe, pessoas que, mesmo antes de estarem na diretoria, já colaboravam e muito com a ABCMT. De forma voluntária trabalharam duro, trazendo informações sobre a doença de Charcot-Marie-Tooth, sobre profissionais, leis, respondendo e-mails, fazendo banco de dados, ajudando em campanhas de conscientização de CMT, tantas outras coisas que nem daria para citar aqui.

Aprendemos muito com você Angel Alves, principalmente que: “Juntos somos fortes”! Sempre será nossa Presidente!

Tenho Fé que com essa nova diretoria, gestão 2015-2017, composta e eleita pelos Associados da ABCMT, seguiremos em busca de mais reconhecimento da CMT pelos profissionais de saúde e da sociedade como um todo, e, também, de nossos direitos sociais e políticos. Vamos juntos conquistar mais espaço, assumir, compartilhar, acolher, conscientizar mais e mais pessoas da importância da Associação e agregar profissionais comprometidos em mais pesquisas cientificas, para atingirmos uma melhor condição de vida, até a ciência conseguir a “cura”.

Já começamos a trabalhar no reconhecimento da Doença de CMT nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Distrito Federal, solicitando centros de diagnóstico e tratamento. E, para estender essa solicitação para todo território brasileiro, foi realizada uma Audiência Pública em Brasília.

Em 2016 nosso projeto é realizar um Congresso Nacional de CMT em São Paulo (capital), reunindo os grandes nomes em CMT, assim como pessoas com CMT de todo o Brasil, para um esclarecimento maior sobre a doença, e discussão de outros temas relevantes para todos. Outro objetivo é proporcionar uma grande confraternização, para abraçarmos aqueles que só conhecemos virtualmente (Facebook e E-mails).

Temos muito que trabalhar e fazer! Nossa luta de “Juntos Somos Fortes” continua.

Gratidão a todos da nova Diretoria e equipe de apoio, que se dispõem a serem voluntários e gratuitamente abraçam comigo essas e tantas outras causas que virão. Causas e necessidades de tantos Brasileiros com Charcot-Marie-Tooth.

Susi Kelly Benevides

EFEITOS DO DIABETES MELLITUS SOBRE A CMT

Wilson Marques Jr

A Dra. Juliana Secchin Algemiro defendeu sua tese de doutorado na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP no dia 4 de outubro de 2015, tendo sido o seu trabalho elogiado por toda a banca de examinadores. Ela estudou os possíveis efeitos do diabetes mellitus e da intolerância à glicose sobre a neuropatia da doença de Charcot-Marie-Tooth.

Ela demonstrou que as pessoas com CMT1A e diabetes podem ter uma neuropatia mais grave e com manifestações incomuns. Isto pode acontecer mesmo para as pessoas que tenham apenas intolerância à glicose, que as pessoas costumam chamar de pré-diabetes.

Estas informações são muito importantes, pois indicam que aqueles pacientes que tem diabetes, pré-diabetes ou mesmo histórico familiar de diabetes na família devem manter sua glicemia em controle bastante rigoroso, evitando tanto o aumento do açúcar no sangue como a queda muito abaixo dos níveis da normalidade.

Estas medidas simples, mas difíceis de serem atingidas pois exigem muito esforço das pessoas, com dieta rigorosa e exercício físico, podem resultar em uma neuropatia mais branda e menos limitante.

Pretendemos publicar rapidamente este estudo, para que toda a comunidade CMT tenha acesso a esta informação que o trabalho da Dra. Juliana nos trouxe.

Sabemos que além do gene que causa a doença, outros fatores contribuem para que a CMT seja mais branda ou mais agressiva. Estes fatores tanto podem ser do ambiente (diabetes, consumo de álcool, etc), como genéticos, através dos chamados genes moduladores.

Estamos, no momento, estudando outros fatores, e esperamos ter mais resultados que nos ajudem a, de certa forma, controlar a evolução da doença.

ACONTECEU

No dia 30 de setembro passado ocorreu a reunião dos Associados da ABCMT, tendo como um dos itens da pauta a eleição da nova Diretoria e do Conselho Fiscal, gestão 2015-2017, e dos respectivos suplentes. A nova equipe ficou composta da seguinte forma:

***Diretoria*:**

Presidente: **Susi Kelly Delatesta Benevides**,

Suplente: **Adriana Magalhães Alves de Melo**;

Vice-presidente: **Tânia Mara Dornellas dos Santos**,

Suplente: **Ana Lúcia do Prado Barbosa**;

Secretária: **Naira Maria de Lima Brandão**,

Suplente: **Regina Cristina Bessa Passos**;

Tesoureiro: **Fernando Fernandes Martins**,

Suplente: **Fernando Jose Ceron Garcia**.

Conselho Fiscal:

Efetivos: **Denise Costa de Melo**, **José Alberto Nonato** e **Antônio Ronaldo de Oliveira;**

Suplentes: **Lucas Rafael de Moura**, **Marcos Antonio de Souza**, e **Rosely Sacchielle Pagliarani**.

Porém, com imenso pesar, comunicamos que a **Rosely Sacchielle Pagliarani** faleceu no dia 21 de novembro, deixando um grande vácuo na luta da ABCMT, pois era uma pessoa atuante, que, mesmo com limitações físicas, não media esforços para participar de eventos e campanhas, sempre elevando o nome da Associação e a sua luta pela divulgação da CMT. Nossa gratidão Rosely.

FIQUE LIGADO 1

Como resultado da campanha Setembro Azul 2015, aconteceu, no dia 25 de novembro, na Câmera dos Deputados, em Brasília, a Audiência Pública sobre a Síndrome de Charcot-Marie-Tooth, solicitada por Adriana Magalhães (representante no DF). A audiência foi realizada pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com apoio da ABCMT. Foram convidados:Tania Dornellas, especialista em Políticas Públicas e vice-presidente da Associação Brasileira dos Portadores de Charcot-Marie-Tooth; Dr. Wilson Marques Junior, pós-doutorado em Neurogenética e Biologia Molecular das Neuropatias Hereditárias; Adriana do Prado Barbosa, Dra. em Ciência da Saúde, Mestre em Medicina Tropical pelo Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública; Eduardo Uchôa Cavalcante, médico da Rede Sarah; Prof. Dr. Natan Monsores, coordenador principal do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília. Estiveram presentes, também, colocando seus posicionamentos como pessoas com CMT, a Ana Lúcia do Prado Barbosa e a Maria Alice Bariani Ianelli.

Assista as palestras dessa audiência no canal da ABCMT no YouTube
https://www.youtube.com/playlist?list=PLJ3OZygj63ZdQPvGIOiPmmRZiDDGWqvSc

Tania Dornelas Dr. Wilson Marques Jr. Dra. Adriana P. Barbosa

FIQUE LIGADO 2

DOENÇAS RARAS FOI TEMA DE SEMINÁRIO DA COMISSÃO DE SAÚDE

Em 30/11/2015 a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi tema de um seminário da Comissão de Saúde da Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (Alerj). O evento, presidido pelo deputado estadual Jair Bittencourt, teve como palestrantes médicos o Dr. João Gabriel Lima Daher (Médico em Genética Médica da UFRJ), com o tema "A construção do grupo técnico de Doenças Raras para o Estado do Rio de Janeiro"; a Dra. Solange Rodrigues Valle (Chefe do Serviço de Imunologia Clínica do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho) falando sobre "A construção do Centro de Cuidados aos pacientes com Doenças Raras do Estado do Rio de Janeiro"; e o Dr. Bernardo Kawa Kac (Médico Patologista do Serviço de Dermatologia da Policlínica Geral do Estado do RJ) com o tema "A importância do diagnóstico e tratamento dos pacientes com Doenças Raras do Estado do Rio de Janeiro".

Foi proposto ao Deputado Estadual Jair Bittencourt a necessidade de implementação de um Edital em prol da formação de uma equipe Multidisciplinar, assim como a criação de um banco de dados e prontuários eletrônicos das pessoas com Doenças Raras. Também foi solicitado maior divulgação sobre tais doenças, frente à população, para que esta saiba como proceder, qual hospital procurar etc...

Estiveram presentes, representando a ABCMT, Diana Oliveira, Naiara Zugliani e Michelle Aquino,

Diana, Naiara, Michelle

ABCMT
Associação Brasileira dos Portadores de Charcot-Marie-Tooth

PARTICIPE DA ABCMT

EMPRESAS PARCEIRAS

Saiba quem são os profissionais e as empresas parceiras da ABCMT e os descontos que oferecem aos associados. Torne-se um sócio contribuinte e receba sua carteirinha para ter direito a esses descontos. http://abcmt.org.br/abcmt/empresas-parceiras/

Sua empresa quer ser um PARCEIRO DA ABCMT?

Envie interesse para contato@abcmt.org.br informando no “assunto” : PARCERIA

COMO CONTRIBUIR

Ajude a ABCMT a ajudar se tornando um sócio contribuinte, fazendo uma doação e/ou nos enviando sua nota fiscal paulista. Veja como no link http://abcmt.org.br/como-contribuir/

CAMISETA

Ainda não tem a camiseta da ABCMT? Adquira a sua em nossa loja virtual.
http://abcmt.org.br/loja-virtual/

REPRESENTANTES ESTADUAIS

Se você já é ou quer ser um representante da ABCMT em seu estado e nos ajudar a divulgar informações sobre a CMT em cada canto do Brasil, envie um e-mail para contato@abcmt.org,br solicitando uma ficha de cadastro.

Entre em contato para conhecer nossa associação!

E-mail: contato@abcmt.org.br

Site: www.abcmt.org.br

Fanpage: www.facebook.com/abcmt

PARTICIPARAM DESTA EDIÇÃO

Denise Costa de Melo e Naira Brandão