

Materiais desenvolvidos pelo PCFB*

- Manual de Cuidados de Saúde e Alimentação da Criança com Fenda Oral
- Guia de Manejo Clínico para Pacientes com a Síndrome da Deleção 22q11.2
- Manual de Cuidados de Saúde para Indivíduos com a Síndrome da Deleção 22q11.2
- Aula sobre Síndrome de Del22q11.2

*materiais disponíveis no site do Projeto

Como Participar do Projeto Crânio-Face Brasil

Caso seu serviço ou grupo deseje participar do Projeto Crânio-Face Brasil visite o site do projeto ou entre em contato com as pesquisadoras responsáveis.

Após o preenchimento e assinatura de um Termo de Adesão ao Projeto o pessoal de sua equipe será treinado para participar das ações do PCFB.

Se você for geneticista não vinculado a grupo ou serviço específico e deseje participar, entre em contato pelo e-mail: cranface@fcm.unicamp.br solicitando seu cadastro.

Pesquisadoras Responsáveis

- Profa. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes
Telefone: (19) 3521-8904
E-mail: vlopes@fcm.unicamp.br
- Profa. Dra. Isabella Lopes Monlleó
E-mail: isabella.monlleo@gmail.com

Contato

- Site: www.fcm.unicamp.br/fcm/cranioface
- Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 – Cidade Universitária Zeferino Vaz. CEP 13083-887 – Campinas, SP, Brasil
- Telefone: (19) 3521-8904
- E-mail: cranface@fcm.unicamp.br

Apoio Financeiro



Projeto
CRÂNIO-FACE BRASIL

Projeto Crânio-Face Brasil

O Projeto Crânio-Face Brasil (PCFB), criado em 2003, foi a primeira iniciativa para reunir informações em nível nacional sobre tratamento e prevenção de anomalias craniofaciais, com o objetivo de promover a troca de conhecimentos entre os profissionais e melhorar o atendimento aos pacientes.

Trata-se de projeto baseado em genética comunitária cujos pilares são:

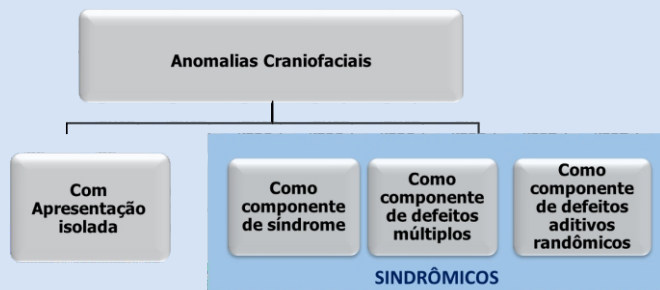


Além de estudos de investigação clínico-etiológica, três outros aspectos importantes estiveram presentes desde a concepção dos trabalhos deste grupo de profissionais da saúde:

- O levantamento das necessidades de saúde das pessoas com anomalias craniofaciais
- A elaboração de propostas para aplicação em Saúde Pública e
- Ações de Educação Continuada - entendida como a melhor estratégia para garantir a eficiência na atenção à saúde.

As anomalias craniofaciais representam um grande conjunto de condições clínicas com diferentes causas e que requerem atendimento multidisciplinar.

De acordo com suas características os casos de anomalias craniofaciais podem ser classificados em:



A coordenação do PCFB está a cargo de médicos geneticistas. Este profissional tem a função de investigar o diagnóstico a fim de esclarecer se o paciente tem uma condição isolada ou síndrômica. Com base nessa conclusão, a equipe de atendimento multidisciplinar pode orientar a família quanto à etiologia, ao prognóstico e à prevenção, por meio do aconselhamento genético. No âmbito do PCFB os serviços mantém sua autonomia para consultas e decisões médicas. Objetiva-se, em longo prazo, construir propostas unificadas de conduta para avaliação e seguimento.

Base de Dados Brasileira de Anomalias Craniofaciais

O PCFB criou, em 2008, a Base Brasileira de Fendas Orofaciais. Em 2014, esta base de dados evoluiu para o formato digital com a criação do aplicativo CranFlow® e irá contemplar as principais anomalias craniofaciais. No momento, a Base Brasileira de Anomalias Craniofaciais incorpora, pacientes com fendas orais e suspeita de Síndrome de Deleção 22q11.2, com previsão de em breve incluir outras condições clínicas.

O gerenciamento e a análise dos dados coletados contribuirão para o estabelecimento de consensos sobre tratamento e acompanhamento de pacientes com anomalias craniofaciais considerando as características próprias da população brasileira, permitindo o planejamento de ações de saúde coletiva nesta área.

Objetivos Principais do PCFB

1. Contribuir para o reconhecimento de fatores etiológicos das anomalias craniofaciais prevalentes na população brasileira.
2. Consolidar rede colaborativa para investigação clínico-laboratorial em genética e para subsidiar políticas específicas de atenção à saúde.
3. Promover o intercâmbio de informações para pesquisa e atenção médica em anomalias craniofaciais.
4. Proporcionar ações de educação continuada para profissionais de saúde.
5. Divulgar e instruir a população geral sobre doenças craniofaciais.
6. Subsidiar propostas para o incremento da atenção à saúde nesta área nos diferentes níveis de complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS).

Algumas Ações do PCFB

- Manutenção e Gerenciamento da Base de Dados Brasileira de Anomalias Craniofaciais
- Manutenção e Gerenciamento da Base de Dados de Síndrome de Deleção 22q11.2 (SD22q11.2) e investigação laboratorial
- Desenvolvimento de material de apoio para pacientes e profissionais
- Projetos científicos de investigação clínico-etiológica de Anomalias Craniofaciais específicas