



Associação Brasileira de Síndrome de Rett

Sobre a Abre-te

A Associação Brasileira de Síndrome de Rett - Abre-te, foi fundada em 1990, na cidade do Rio de Janeiro. Hoje, sediada em São Paulo, a associação tem buscado atuação em território nacional, por meio de representantes regionais. Seus objetivos são dar à Síndrome de Rett maior visibilidade, compatível à severidade e à incidência da Síndrome e atuar junto a cuidadores e profissionais de saúde, na promoção da qualidade de vida da pessoa com Síndrome de Rett. Conheça mais em www.abrete.org.br

Acesse via QR-code e conheça mais



Sobre a Cure Rett Brasil

A Cure Rett Brasil foi fundada em 2016, pelos pais da Luisa Rainha, a Lulu, inicialmente com o objetivo de apoiar projetos e ações que auxiliassem no avanço das pesquisas sobre tratamento e cura da Síndrome de Rett e, ainda, na conscientização das pessoas sobre o que é Rett. Em 2020, vimos a necessidade de, também, apoiar ações que gerassem maior qualidade de vida e que facilitassem a rotina de pessoas com Rett e seus cuidadores. Saiba mais em www.curerett.com.br



Acesse via QR-code e conheça mais

Sobre a Reverse Rett

Este Passaporte Rett é uma adaptação do Passaporte Hospitalar desenvolvido pela Reverse Rett, única instituição beneficente de pesquisa da Síndrome de Rett no Reino Unido. Conheça os trabalhos desta instituição em www.reverserett.org.uk

   @abretesp
www.abrete.org.br

   @abretesp
www.abrete.org.br

MEU PASSAPORTE

Rett

Para pessoas com Síndrome de Rett em atendimentos hospitalares, médicos, terapêuticos e educacionais

NOME:

GOSTO DE SER CHAMADO(A) DE:

DATA DE NASCIMENTO:

NÚMERO DO CARTÃO SUS:

TIPO SANGUÍNEO:

PLANO DE SAÚDE:



Este passaporte contém informações muito importantes sobre mim.

Por favor, as considere **antes de me examinar** ou de realizar quaisquer intervenções. Elas estão divididas em:



- Informações indispensáveis sobre mim

Aqui, estão coisas que você deve saber sobre mim, especialmente em casos de atendimentos de emergência e internações.



- Coisas que são importantes para mim

Aqui, informações sobre como eu me comunico



- Do que gosto e do que não gosto

Um pouco sobre a minha personalidade!



- Minha lista telefônica

Telefones de médicos, terapeutas, educadores e cuidadores.

Para que serve e como usar este passaporte?

A atenção adequada à pessoa com Síndrome de Rett envolve o compartilhamento de inúmeras informações, com todos os envolvidos no seu cuidado. Isto pode ser estressante, por exemplo, em casos de atendimentos hospitalares, nos quais informações atualizadas e claras precisam ser passadas à equipe médica.

Este Passaporte Rett é uma *adaptação do Passaporte Hospitalar desenvolvido pela Reverse Rett* e tem a pretensão de ajudar neste registro e compartilhamento de informações da pessoa com Rett, de forma que ela **receba a melhor assistência possível**, seja em ambiente hospitalar, terapêutico ou educacional.

No caso de atendimentos emergenciais ou interações hospitalares, foram elencadas **informações indispensáveis** que devem ser de conhecimento das equipes de saúde, para que a pessoa com Rett seja examinada e tratada. Assim, é importante que este passaporte seja preenchido de forma clara e que esteja sempre atualizado.



Sugerimos que o **preenchimento deste passaporte seja feito a lápis**, para permitir a sua atualização e, ainda, que este passaporte esteja sempre na mochila da pessoa com Rett. Também é importante que todos que a acompanham estejam cientes da existência e do conteúdo deste passaporte, para que ele seja usado quando necessário.

Ah! E, por favor, não esqueça: pesquisas recentes mostram que a maioria das pessoas com Rett entende muito do que está acontecendo ao seu redor. Desta forma, esteja atento ao que você discute sobre elas, na sua presença.

Em caso de sugestões relativas a este material, por favor, escreva para: apoio.familias@abrete.org.br

Abre-te
CureRett



Apoio:

canindé
atelê de propaganda

INFORMAÇÕES INDISPENSÁVEIS SOBRE MIM

Tenho Síndrome de Rett (CID 10 - F84.2), uma desordem grave de desenvolvimento. Portanto, dependo de auxílio e supervisão para toda e qualquer atividade, faço uso de medicamentos e tenho comorbidades. Nesta seção, você encontrará informações particularmente indispensáveis em situações de emergência.

Se eu precisar de atendimento emergencial, contate um dos responsáveis por mim:

Se não tiver sucesso, por favor, recorra à Minha Lista Telefônica, ao final deste Passaporte, para contatar outras pessoas.

NOME(1):

GRAU DE PARENTESCO:

TEL:

NOME(2):

GRAU DE PARENTESCO:

TEL:

Meu hospital de referência, para atendimentos de emergência é:

NOME:

TEL:

ENDEREÇO:

Serviços de Remoção Particular:

NOME:

TEL:

ou então
SAMU-192

Meu(s) médico(s) de referência:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

MINHA MEDICAÇÃO ATUAL

Por favor, **não faça nenhuma alteração na medicação** em uso, sem primeiro falar com um dos responsáveis por mim! Na impossibilidade destes, contate meu médico de referência!



DATA DE ATUALIZAÇÃO:

NOME | DOSAGEM | HORÁRIOS

NOME | DOSAGEM | HORÁRIOS

Como tomo a medicação

SOU CAPAZ DE ENGOLIR COMPRIMIDOS E/OU CÁPSULAS? SIM NÃO

SE SIM: MACERADOS COM ALIMENTO INTEIROS

SOU CAPAZ DE ENGOLIR XAROPES OU MEDICAMENTOS DISSOLVIDOS?

SE SIM: SERINGA COLHER SIM NÃO

USO GASTROSTOMIA PARA OS MEDICAMENTOS? SIM NÃO

Medicamentos **CONTRAINDICADOS** para mim:

DISCRIMINAR NOME E MOTIVO

Suplementos alimentares usados por mim são listados na página 8

Alergias

POSSUO ALERGIAS A MEDICAMENTOS OU OUTRAS ALERGIAS?

SIM NÃO NÃO SEI

SE SIM, QUAIS?

Problemas cardíacos

TENHO SÍNDROME DO QT LONGO?

SIM NÃO NÃO SEI

TENHO OUTROS PROBLEMAS CARDÍACOS?

SIM NÃO NÃO SEI

SE SIM, QUAIS?

A ÚLTIMA AVALIAÇÃO CARDIOLÓGICA, COM ELETROCARDIOGRAMA, FOI FEITA EM:

Problemas respiratórios

POSSUO PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS?

SIM NÃO NÃO SEI

SE SIM, QUAIS?

Intervenções médicas

qual a melhor forma de:

COLETAR SANGUE:

COLETAR URINA:

COLOCAR UM ACESSO:

VERIFICAR PRESSÃO ARTERIAL:

VERIFICAR SATURAÇÃO DE OXIGÊNIO:

Ao colocar um acesso ou monitorar uma pessoa com Rett, é necessário considerar que **ela possui ataxia** e movimentos estereotipados de mão, incontroláveis, que se intensificam em momentos de ansiedade e dor. Ela também pode manter os braços dobrados, com a mão na altura do tórax. São aspectos importantes, uma vez que podem provocar a perda ou oclusão do acesso ou a dificuldade de manter a monitorização do paciente.

Disfagia e risco de asfixia

JÁ PASSEI POR ALGUM EPISÓDIO COM RISCO DE ASFIXIA?

SIM NÃO

TENHO DIFICULDADES AO COMER, BEBER E ENGOLIR MEDICAMENTOS OU SALIVA?

SIM NÃO NÃO SEI

IMPORTANTE: pessoas com Síndrome de Rett possuem risco aumentado de aspiração e possuem, muitas vezes, reflexos de proteção de via aérea superior (como tossir e pigarrear) ineficientes ou inexistentes. Por favor tome as precauções necessárias com a sua postura, durante a ingestão de alimentos, bebidas e medicações e verifique se a pessoa possui, também, problemas de deglutição de saliva.

APRESENTO RISCO DE QUEDA DE LEITO?

SIM NÃO

Histórico médico relevante

(CIRURGIAS, IMPLANTES, FRATURAS, INFECÇÕES DE REPETIÇÃO, EPILEPSIA REFRATÁRIA...)

OUTRAS CONDIÇÕES QUE TENHO, NÃO RELACIONADAS À SÍNDROME DE RETT:

BAIXA VISÃO

BAIXA AUDIÇÃO

OUTRAS - DESCREVER

SUPLEMENTOS ALIMENTARES QUE USO:

Doenças agudas comuns e causas de dor aguda na Síndrome de Rett

- Infecções urinárias
- Retenção urinária / bloqueio da uretra
- Pneumonia por aspiração e outras infecções do trato respiratório
- Cálculos biliares / lama biliar
- Gastroparesia
- Refluxo gastroesofágico
- Fissuras ósseas
- Cólicas menstruais

Outros problemas típicos em pessoas com Síndrome de Rett

- Disfunção autonômica
- Epilepsia
- Distúrbios do sono
- Dificuldades de mastigação / deglutição e aspiração
- Problemas de motilidade intestinal / obstipação / bloqueios intestinais
- Aerofagia / distensão abdominal
- Escoliose / cifose
- Luxação / subluxação de quadril
- Osteopenia / osteoporose
- Disfunção respiratória - hiperventilação intermitente / apnéia e cianose. Esses comportamentos são involuntários.

COMO A GAMA E A GRAVIDADE DE SINTOMAS EM RETT VARIA SIGNIFICATIVAMENTE DE PACIENTE PARA PACIENTE, POR FAVOR, OUÇA A FAMÍLIA SOBRE O QUE É TÍPICO PARA SEU FAMILIAR EM PARTICULAR.

Histórico de admissões hospitalares

DATA

HOSPITAL

MOTIVO

TRATAMENTO

COISAS QUE SÃO IMPORTANTES PARA MIM

Por causa da Síndrome de Rett, pode ser difícil de se comunicar comigo, principalmente em momentos de estresse. A maioria das pessoas com Rett não consegue falar e, também, não possui uso funcional das mãos para apontar objetos. Posso usar formas alternativas para me expressar e, muitas vezes, uso o olhar na comunicação. Então, seguem algumas dicas importantes:

QUAL A MELHOR FORMA DE SE COMUNICAR COMIGO

COMO EU ME COMUNICO

COMO EU COMUNICO DOR

Sobre minha locomoção:

- CAMINHO SEM AUXÍLIO CAMINHO COM AUXÍLIO
- CAMINHO LONGAS DISTÂNCIAS E CONSIGO CAMINHAR NA RUA
- CAMINHO CURTAS DISTÂNCIAS, OU SOMENTE EM CASA
- USO CADEIRA DE RODAS USO CADEIRA DE RODAS, MAS CONSIGO FAZER AS TRANSIÇÕES ENTRE CAMA - SOFÁ - CADEIRA

COISAS QUE NÃO CONSIGO SUPORTAR, COOPERAR E QUE ME CAUSAM SOFRIMENTO:

COMO VOCÊ PODE EVITAR QUE EU SOFRA:

INFORMAÇÕES ADICIONAIS

DO QUE GOSTO E DO QUE NÃO GOSTO

Cada indivíduo é único e tem personalidade própria. Eu também tenho a minha!

Coisas que gosto e que ME FAZEM FELIZ

(POR EXEMPLO: ASSISTIR TV,
LEITURAS, MÚSICAS, ROTINAS)

COISAS QUE NÃO GOSTO ou que me desorganizam

(POR EXEMPLO: GRITOS, RUÍDOS
ALTOS, TIPOS DE COMIDA,
CONTATO FÍSICO)

Outras coisas que você deve saber sobre mim

(COMO EU NORMALMENTE DEMONSTRO OU PEÇO ALGO,
COMO É MEU HUMOR OU COMPORTAMENTO HABITUAL, ETC.)



MINHA LISTA TELEFÔNICA

Telefones de médicos, terapeutas, educadores e cuidadores

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:

NOME:

ESPECIALIDADE

TEL:



Sobre a Síndrome de Rett

A Síndrome de Rett é um **distúrbio neurológico grave e permanente** que é, na maioria das vezes, causado por mutações em um gene chamado MECP2. Apesar de diagnosticada predominantemente em meninas, a síndrome também afeta meninos.

Os sintomas geralmente aparecem na primeira infância. Tipicamente, depois de um período de **estagnação do desenvolvimento**, a criança passa por período de perda de habilidades já adquiridas e apresenta movimento estereotipado de mãos. Muitas pessoas com Rett são incapazes de falar, andar ou usar as mãos de forma funcional. Problemas respiratórios, uso de tubo de alimentação, epilepsia, ataxia, ansiedade, problemas gastrointestinais e ortopédicos são comuns.

Historicamente, a síndrome de Rett tem sido vista como um distúrbio neurodegenerativo. Hoje, sabe-se que isso é incorreto e que um número expressivo de mulheres com Síndrome de Rett estão chegando aos 50 anos com assistência médica e suporte adequados, como demonstrado por Tarquinio et al. no estudo chamado "The changing face of survival in Rett syndrome and MECP2 - related disorders".

Outro fato importante é que pesquisas mostram que pessoas com Rett sabem e entendem muito mais do que seus corpos lhes permitem mostrar. Ao falar com uma pessoa com Síndrome de Rett, por favor, presuma habilidades mesmo que esta pessoa seja incapaz de demonstrar a você que elas lhe entendem.

Finalmente, **o diagnóstico de Síndrome de Rett jamais deve ser limitante para que a pessoa tenha atenção médica, terapêutica e educacional necessárias**, visando sua qualidade de vida e de seus familiares, sua inclusão social e sua cidadania.

Há muito o que se fazer pela pessoa com Rett!