

[«« Voltar](#)**ATENÇÃO A PESSOA COM SINDROME DE WILLIAMS: DIAGNOSTICO, ACOMPANHAMENTO E ACOLHIMENTO****Protocolo do SIGProj:** 305442.1680.213073.15052018

De:06/07/2018 à 06/07/2019

**Coordenador-Extensionista**

Maria Cecilia Menks Ribeiro

**Instituição**

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

**Unidade Geral**

Xerém - UFRJ Campus Duque de Caxias Professor Geraldo Cidade

**Unidade de Origem**

Xerém - Polo Xerém

**Resumo da Ação de Extensão**

Visamos estabelecer uma parceria parceria entre a Universidade Federal do Rio de Janeiro e a Associação de Síndrome de Williams do Rio de Janeiro (ASWRJ), buscando contribuir para a assistência integral as pessoas com SW. Uma das formas de atuação consiste na divulgação científica, transmitindo aos pais e familiares das pessoas com a SW conceitos sobre a natureza do material genético, sua transmissão e as alterações observadas nos indivíduos com esta condição. Também esclarecendo sobre os testes diagnósticos e quais as informações são obtidas nestes procedimentos. Além disso, uma vez que novos conhecimentos sobre a SW são obtidos, isso reflete numa maior compreensão sobre a repercussão desta condição, sendo que os cuidados necessários envolvem uma equipe multidisciplinar que precisa atuar de forma integrada. Uma vez que se trata de uma condição rara, muitas vezes os profissionais de saúde não possuem os conhecimentos necessários, sendo os pais e cuidadores os intermediários na transmissão destas informações. Assim a elaboração de um folder com os principais efeitos da SW e os cuidados necessários irá contribuir para a disseminação destas informações. Além disso a realização da avaliação por FISH, em caráter experimental, irá proporcionar o diagnóstico adequado, a partir do qual a pessoa com SW será inserida na rede de cuidados e benefícios sociais. A participação de discentes na realização das atividades oportunizará uma formação profissional diferenciada, com o aprendizado prático de metodologias de última geração, contextualizadas na realidade assistencial.

**Palavras-chave**

SÍNDROME DE WILLIAMS, CITOGENÉTICA, FISH

**Público-Alvo**

Associação da Síndrome de Williams do Estado do Rio de Janeiro

**Situação**

Atividade EM ANDAMENTO

**Contato**

Girlele Rodrigues- ASWRJ Maria Cecilia Menks Ribeiro- UFRJ Marcia Gonçalves Ribeiro- UFRJ

[«« Voltar](#)