

Síndrome de Angelman



Hannah Oppenheim, MD

Mark Nespeca, MD

Maria Augusta Montenegro, MD, PhD

Angelman Syndrome
Primeira edição, 2024
Text Copyright by Maria A. Montenegro, Mark Nespeca,
Hannah Oppenheim
Illustrations Copyright by Maria Carolina Montenegro

Department of Neurosciences
Division of Pediatric Neurology
Rady Children's Hospital / UC San Diego



Esta é uma obra de ficção. Nomes, personagens, lugares e incidentes são produtos da imaginação do autor ou, se reais, são usados ficticiamente.

Todos os direitos reservados.

Nenhuma parte deste livro pode ser usada ou reproduzida em qualquer meio, eletrônico ou mecânico, incluindo qualquer sistema de armazenamento e recuperação de informações, sem permissão por escrito.

Special Thanks: Carol Aguiar pela revisão do texto em Português

Olá! Esta é minha irmã.
Adoramos brincar juntos.



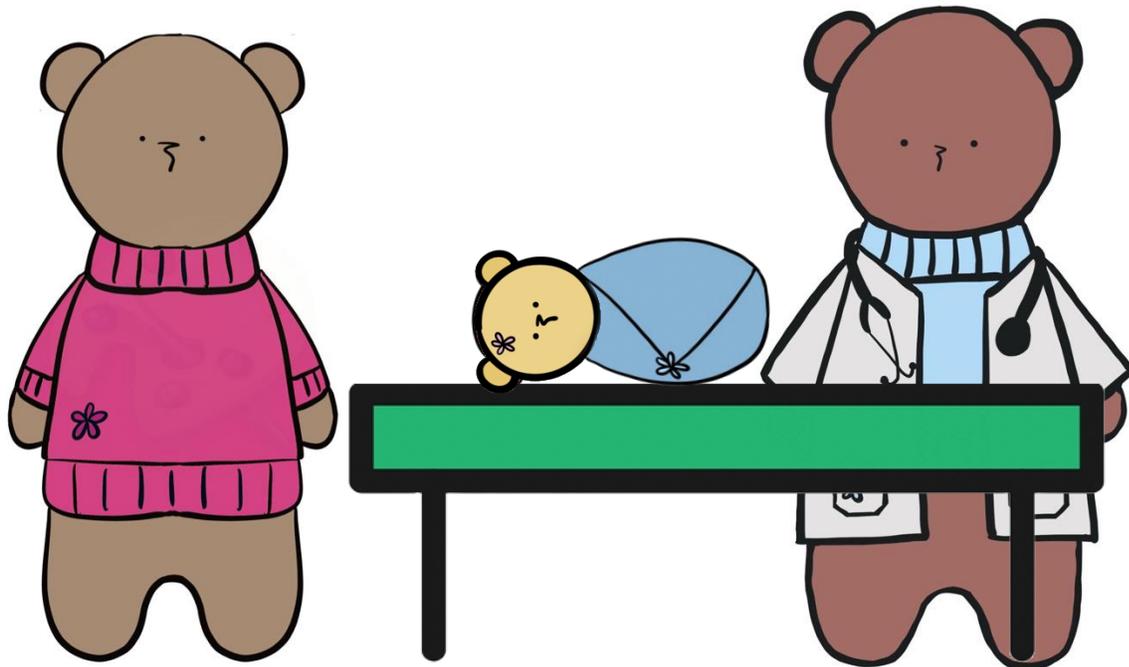
"Hello"

Quando ela nasceu, o médico percebeu que ela era um pouco mais molinha. Meus pais acharam isso muito fofo, mas o médico disse que ela precisava consultar um neurologista.



Neurologista é um médico que cuida do cérebro.

O médico explicou que minha irmã não estava se desenvolvendo na velocidade esperada. Isso é chamado atraso do desenvolvimento.



Ela fez vários exames para investigar o motivo da dificuldade para se desenvolver.

Embora os testes fossem muito importantes, o médico explicou que ela também precisava iniciar a intervenção precoce (as terapias) o mais rápido possível.



Quando os exames ficaram prontos, o médico explicou que minha irmã tem síndrome de Angelman.

As pessoas nascem com síndrome de Angelman, então você não pode "pegá-la".

A causa é uma anormalidade no gene UBE3A no cromossomo 15.

Crianças com síndrome de Angelman são muito carinhosas e adoram dar as mãos ou dar abraços.

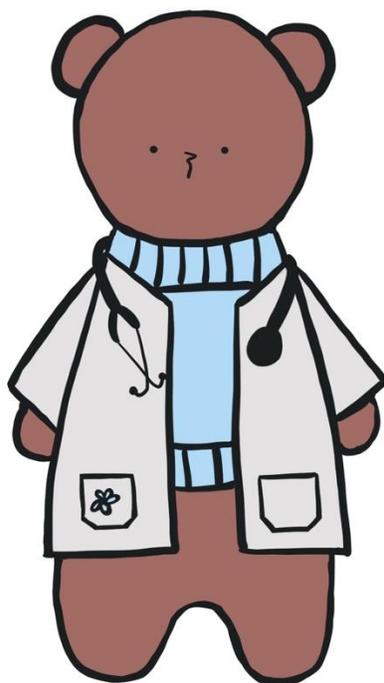
Os sintomas mais comuns são baixo tônus muscular (são mais molinhas), risadas ou sorrisos frequentes.

Crises epilêpticas também são comuns.



Pessoas com síndrome de Angelman têm dificuldade em falar, mas isso não significa que não estejam ouvindo e entendendo o que é dito.

Andadores ou cadeiras de rodas podem ajudar quem tem dificuldade para andar.



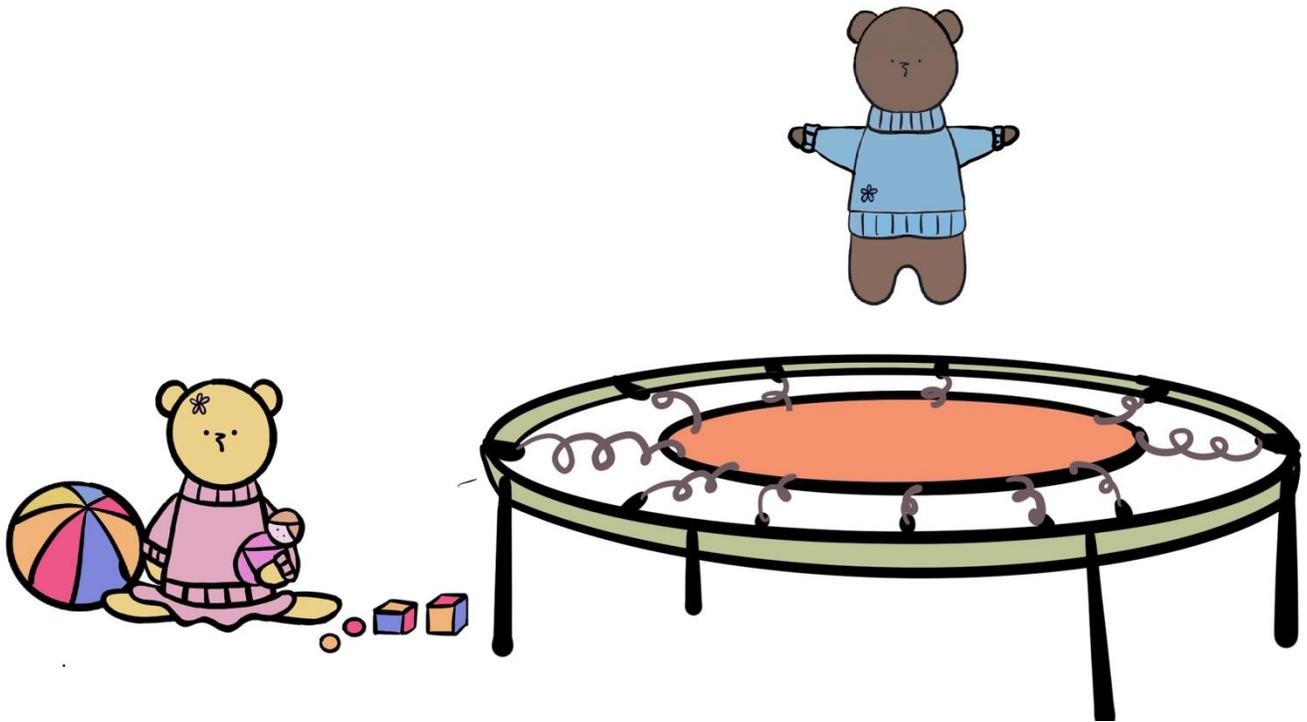
Além disso, crianças com síndrome de Angelman precisam fazer exames frequentes.



No começo, meus pais ficaram assustados, mas o médico explicou que tem muitas coisas que podemos fazer para ajudar as crianças com síndrome de Angelman.

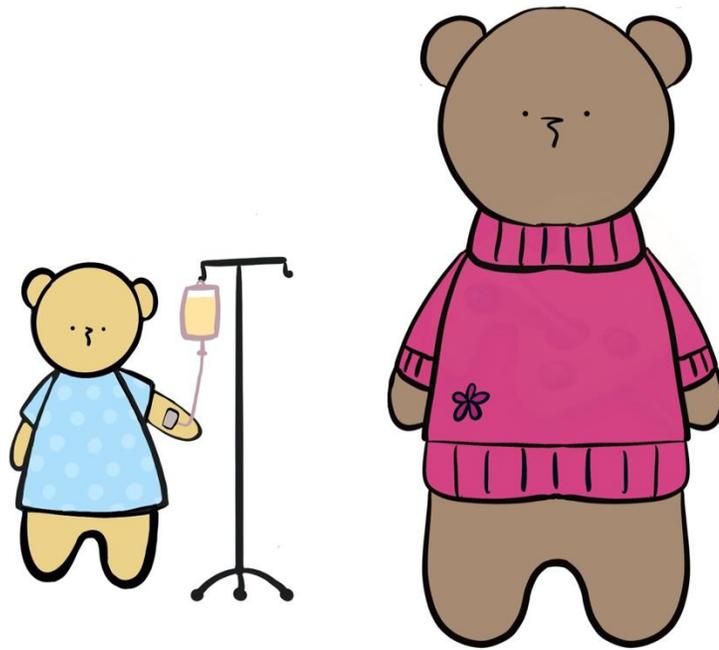


No começo eu também fiquei triste porque eu queria brincar com minha irmã, mas ele não brincava comigo.



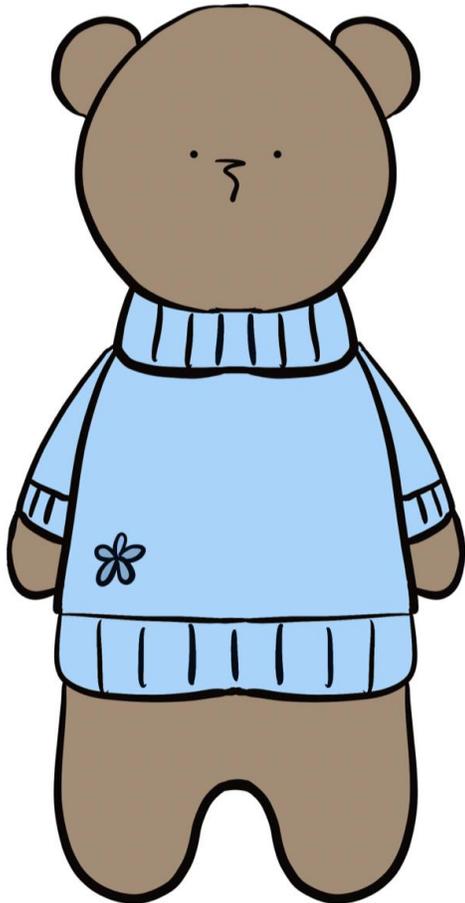
Mas com o tempo ela está aprendendo coisas novas.

Estou tão orgulhoso da minha irmã. Ela está se esforçando muito!

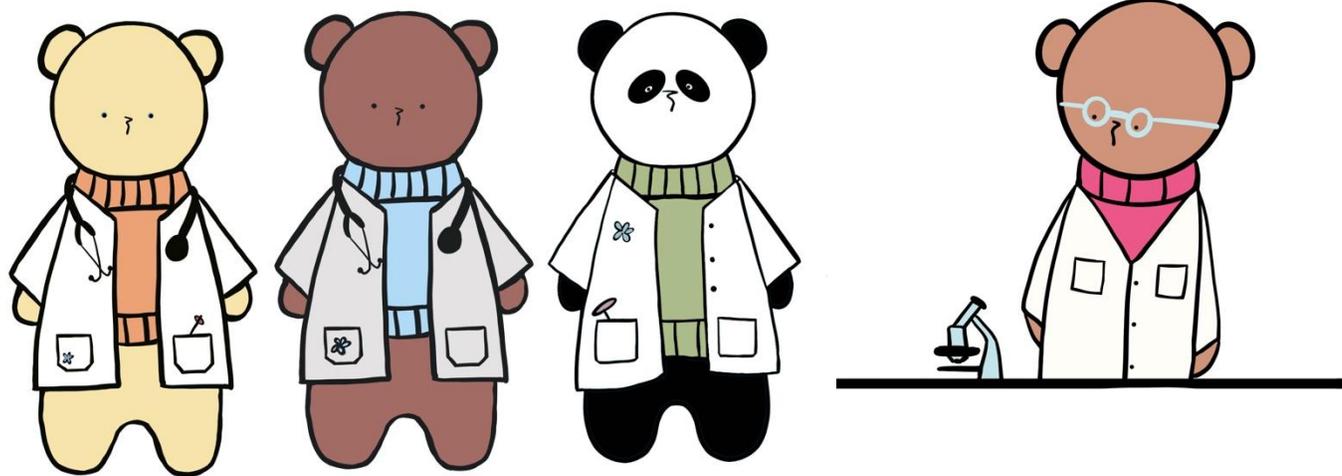


Mas às vezes fico triste por ela passar muito tempo com nossos pais. Um dia, eles até dormiram no hospital.

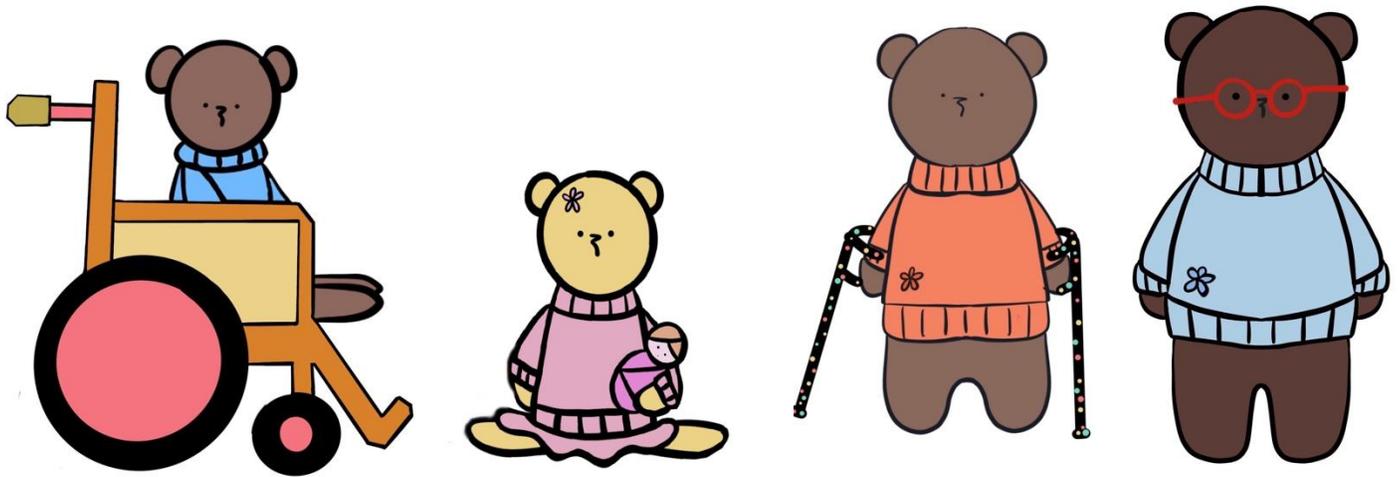
“Eu também queria
uma festa do
pijama com meus
pais!”



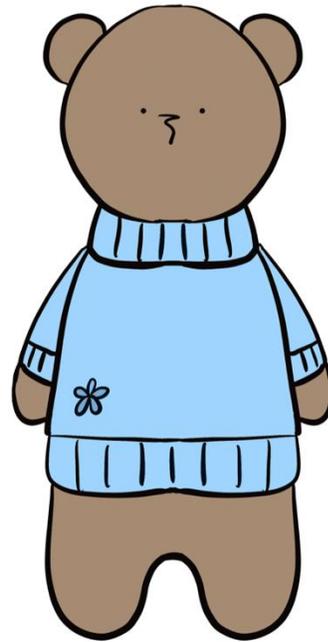
Ainda temos muito o que aprender sobre a síndrome de Angelman e os cientistas estão trabalhando duro para descobrir novos tratamentos.



No começo pensei que minha irmã era a única criança com atraso do desenvolvimento, mas agora sei que muitas outras crianças também têm síndrome de Angelman.



Todo mundo é um pouco diferente. As crianças com síndrome de Angelman são crianças assim como você e eu.



Fim

