



# Curso de Especialização em Síndrome de Down (Trissomia 21)



**Pós Graduação *Lato Sensu***  
[cursoespecializacao@sindromededown.com.br](mailto:cursoespecializacao@sindromededown.com.br)  
[www.sindromededown.com.br](http://www.sindromededown.com.br)



## PROJETO PEDAGÓGICO

**Especialização Multiprofissional em Síndrome de Down (Trissomia 21)**

### EMENTA

A incidência de casos de indivíduos com síndrome de Down está entre 1:800 e 1:600 nascimentos vivos, inclusive na população brasileira e levantamentos recentes apontam para uma expectativa média de vida em torno de 65 anos. Na década de 20 esta expectativa era em torno de 9 anos de idade e na década de 60, em torno de 20 anos de idade.

Nos últimos anos uma grande variedade de profissionais da saúde e da educação desenvolveu projetos junto a esta população, construindo interfaces de especificidade cada vez mais voltadas para a qualidade de vida desta população.

Um conjunto significativo de práticas tem sido oferecido a esta população e suas respectivas famílias em virtude de sua vulnerabilidade sociocultural, no entanto uma reflexão sobre uma perspectiva interdisciplinar constitui substrato importante para projetos futuros, notadamente quando se reorientam para objetivos cada vez mais centrados na necessidade de discussão da síndrome de Down, sua repercussão social e de sua potencialidade de empoderamento.

#### **Nova nomenclatura**

É importante salientar que uma mudança da nomenclatura síndrome de Down se faz necessária na atualidade, pois a palavra "Down", que nesse caso é uma homenagem a John Langdon Down (que descreveu em 1866 um grupo distinto de pessoas com diagnóstico de comprometimento intelectual com características fenotípicas específicas) tem sido escrita constantemente com letra minúscula e erroneamente traduzida do inglês para o português (down = para baixo), o que é incorreto nesta situação pelo fato de ser um sobrenome e não é passível de tradução, dentre outros motivos.

Então, propõe-se a substituição gradativa da terminologia síndrome de Down para Trissomia 21, já que a síndrome de Down é resultante da trissomia do cromossomo 21. Portanto passaremos a utilizar com maior frequência a nomenclatura "**Trissomia 21 ou T21**".

## OBJETIVOS

- Refletir do ponto de vista multiprofissional e interdisciplinar sobre a síndrome de Down/Trissomia 21 e seus reflexos na saúde pública e sociedade.
- Discutir os modelos terapêuticos e de educação, do ponto de vista metodológico e sobre projetos futuros de intervenção voltados para inclusão social.
- Caracterizar projetos interdisciplinares de diagnóstico terapêuticos e educacionais para os indivíduos com síndrome de Down/Trissomia 21 e seus familiares.
- Formar e capacitar do ponto de vista multiprofissional e interdisciplinar, profissionais especializados na atenção à pessoa com síndrome de Down/Trissomia 21.
- Conhecimento de metodologias, específicas que permitam a identificação de alternativas para solução dos problemas, em face de realidade dos comprometimentos envolvidos.
- Conhecimento de projetos alternativos na área da promoção da saúde que permitam a reflexão sobre os mecanismos tradicionais de promoção, proteção e recuperação da saúde.
- Motivação para a pesquisa.

## RELEVÂNCIA PARA A SAÚDE E EDUCAÇÃO

O Curso de Especialização em Síndrome de Down/Trissomia 21 é pioneiro na capacitação de profissionais para cuidados e atenção das pessoas com síndrome de Down/Trissomia 21, cuja primeira turma formada foi a do ano de 2005.

## PROGRAMA

### Módulo I

#### Genética e evolução humana

A evolução humana é sabidamente o resultado da fusão entre elementos herdados geneticamente e variáveis culturais, entendido cultura, enquanto o ambiente e o conjunto de suas relações espaço-temporais, portanto compreende-se a importância do contexto epigenético nas bases de toda a capacitação envolvida no nosso interesse.

O conhecimento destas variáveis permite a construção de parâmetros para o entendimento da evolução num contexto ontogenético, filogenético e antropológico e, sobretudo, a assimilação de indivíduos que cursam com processos evolutivos singulares tais como aqueles com síndrome de Down/Trissomia 21.

Neste contexto faz-se necessária uma criteriosa reflexão acerca das variáveis e vulnerabilidades biopsicosociais que cercam tal população, no sentido da construção de práticas multiprofissionais e, sobretudo, interdisciplinares que garantam em última análise aos indivíduos com síndrome de

Down/Trissomia 21 um projeto de inclusão e representação social, evocando e favorecendo seu empoderamento.

### **Conteúdo programático**

- Evolução do cérebro humano
- Genética humana
- Fluxograma do sistema nervoso central
- Desenvolvimento humano
- Variáveis ontogenéticas
- Variáveis filogenéticas
- Variáveis antropológicas
- Genética na síndrome de Down/Trissomia 21
- Desenvolvimento na síndrome de Down/Trissomia 21

## **Módulo II**

### **Especialidades médicas na síndrome de Down/Trissomia 21**

A abordagem médica, em suas múltiplas especificidades, tem se voltado, ao longo dos anos, aos diagnósticos pré-concepcionais, pré-natais e pós-natais para proporcionar uma maior atenção na redução dos índices de morbi-mortalidade na infância, inclusão e representação social e aumento na expectativa de vida, de tal forma que, além da genética médica, um número crescente de outras especialidades busca reflexões para as singularidades das pessoas com síndrome de Down/Trissomia 21.

Assim cardiologistas, pneumologistas, ortopedistas, neurologistas, endocrinologistas e diversos outros especialistas médicos revelam-se cada vez mais preocupados com as repercussões das características próprias do indivíduo com síndrome de Down/Trissomia 21 e suas relações saúde-doença.

A busca por uma melhor qualidade de vida de tal população passa por um projeto de interdisciplinaridade no âmbito da clínica médica e profissionais de áreas afins na saúde, educação e sociedade.

### **Conteúdo programático**

- Genética médica
- Biologia Molecular
- Embriologia
- Fisiologia
- Sistema Sensorial
- Cardiologia
- Pneumologia
- Imunologia
- Ortopedia
- Neurologia
- Endocrinologia
- Pediatria
- Gastroenterologia

- Nefrourologia
- Onco-hematologia
- Hebiatria
- Ginecologia
- Gerontologia

## Módulo III

### Práticas terapêuticas na síndrome de Down/Trissomia 21

O conhecimento acerca das orientações determinadas geneticamente à espécie possibilita vasta reflexão sobre a evolução e o comportamento dos humanos, em particular àqueles acometidos por síndromes.

O resgate de tais conceitos oferece extensa oportunidade para reavaliarmos, do ponto de vista metodológico, como se desenvolveram os projetos intervencionistas e as técnicas que procuram minimizar o impacto de tais fenômenos sobre a evolução da criança.

A tecnologia e a informática transformaram o universo de possibilidades de tais práticas, sobretudo no sentido de oferecer perspectivas de melhora da qualidade de vida e por extensão de inclusão e representação social.

#### Conteúdo programático

- Fisioterapia
- Hidroterapia
- Equoterapia
- Terapia Ocupacional
- Fonoaudiologia
- Psicomotricidade
- Psicopedagogia
- Odontologia
- Musicoterapia

## Módulo IV

### As relações da síndrome de Down/Trissomia 21 com a saúde pública

A compreensão acerca dos modelos de assistência primária, secundária e terciária na saúde pública do Brasil e particularmente nos estados com a diversidade de paradigmas socioeconômicos e culturais e o impacto destes nos indivíduos com síndrome de Down/Trissomia 21 constitui alicerce importante para programas especializados multiprofissionais e interdisciplinares.

Tal especificidade de intervenção deve ser resultante de análises criteriosas epidemiológicas e metodológicas sobre políticas de saúde pública ainda hoje indiferente às pessoas com síndrome de Down/Trissomia 21.

## Conteúdo programático

- Organizações de saúde pública
- Primárias
- Secundárias
- Terciárias
- Epidemiologia clássica
- Epidemiologia analítica
- Políticas de saúde pública e síndrome de Down/Trissomia 21
- Educação
- Sexualidade
- Vida Social
- Labor
- Laser
- Família

## Módulo V

### Metodologia da pesquisa científica e estatística

Programas de educação continuada em nível de Pós-graduação Lato-sensu devem se sustentar em objetivos orientados para a qualificação profissional no mercado de trabalho demandado pela sociedade na forma de qualificação acadêmica de pesquisadores e cientistas e na preservação e promoção da cultura e bem comum, entendendo-se a necessidade do aperfeiçoamento contínuo de profissionais responsáveis pela ação pedagógica em cada área de atuação.

A pesquisa é fruto de um questionamento de relevância científica e o método constitui em instrumento e veículo de transformação deste questionamento em hipótese a ser confirmada ou desmentida.

### Conteúdo programático

- Pesquisa científica
- Modelos metodológicos
- Bioética
- Estatística
- Trabalho de conclusão de curso

## Coordenador Responsável

### Prof. Dr. Zan Mustacchi

Médico Geneticista e Pediatra; Doutor e Mestre pela USP; Responsável pelo Ambulatório de Genética do Hospital Infantil Darcy Vargas (HIDV); Presidente do Depto. de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)-2016-2018; Membro do Depto. de Genética da Soc. de Pediatria de São Paulo (SPSP); Diretor Clínico do Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo (CEPEC-SP); Coordenador Responsável do Curso de Especialização em Síndrome de Down Pós Graduação *Lato Sensu* (CEPEC-SP - FMABC)

## ASPECTOS GERAIS

### Local de funcionamento - 80% das aulas práticas

Sala Prof. Dr. Fernando Gayotto – Auditório do CEPEC-SP  
Rua Morishigue Akagui, 51, Jardim Guedala/Morumbi, São Paulo/SP, Brasil, CEP 05615-140

### Carga horária

450 horas de aulas teórico-práticas  
90 horas de aulas práticas

### Frequência

Obrigatória, com exigência mínima de 80% de presença total

### Regime de avaliação

Aproveitamento mínimo da frequência do conteúdo dos módulos, prova final para avaliação global e defesa de monografia com nota mínima de aproveitamento no valor de 7 (sete) ou apresentação e publicação de trabalho científico e avaliações teórico-práticas

### Certificado Especialização ou Capacitação

- ◆ **Especialização:** Pós-graduação Lato-Sensu – MEC - Faculdade de Medicina do ABC/SP
- ◆ **Capacitação:** CEPEC-SP Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo

### Período de duração

24 meses

### Dias e Horários

Sábados das 7h30 às 18h30 e Domingos das 7h30 às 13h30

### Vagas

Limitadas

### Público

Graduados com comprovação em nível superior, principalmente nas áreas da saúde e educação

### Justificativa

Nascem aproximadamente 8 mil pessoas com síndrome de Down/Trissomia 21 anualmente no Brasil e levantamentos recentes apontam para uma expectativa média de vida em torno de 65 anos.

Nas últimas décadas uma grande variedade de profissionais da saúde e da educação desenvolveu projetos junto a esta população, construindo interfaces de especificidade cada vez mais voltadas para a qualidade de vida.

### Objetivo principal

Formar e capacitar, do ponto de vista multiprofissional e interdisciplinar, profissionais que se tornem especialistas na atenção às pessoas com síndrome de Down/Trissomia 21.

## AULAS PRÁTICAS

**Carga horária programada:** 90 horas/aula

### Locais de aulas teóricas, práticas e estágios:

- ◆ Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo - CEPEC-SP (SP/Capital)
- ◆ Hospital Infantil Darcy Vargas – HIDV (SP/Capital)
- ◆ Clínica Sorrisinhos – Odontopediatria Genética / Ortodontia (SP/Capital)
- ◆ Centro Israelita de Apoio Multidisciplinar (CIAM) – Jaguaré (SP/Capital)
- ◆ Associação para o desenvolvimento Integral do Down – ADID (SP/Capital)
- ◆ Centro da Dinâmica de Ensino – CEDE (SP/Capital)
- ◆ Centro de Fertilização Assistida – FERTILITY (SP/Capital)
- ◆ Clínica Chromosome – (SP/Capital)
- ◆ Programa de Deficiência Intelectual do Research Institute of Children's Health da Case Western Reserve University – Diretor Alberto Costa, MD, PhD (Cleveland/Ohio/USA). Atenção: estágio facultativo, somente para profissionais da área da saúde envolvidos em atividades direcionadas, que tenham fluência na língua inglesa. Os interessados serão submetidos a uma avaliação prévia do responsável pelo setor referente ao domínio do idioma e conhecimentos no tema, além da necessidade de se organizarem de acordo com a disponibilidade do professor.

## METODOLOGIA DIDÁTICA

- Aulas expositivas com professores coordenadores e professores convidados renomados de acordo com a especialidade e capacitação
- Discussões de textos e literaturas previamente selecionadas
- Apresentação e discussão de temas específicos
- Aulas práticas expositivas com pacientes e de laboratório

### Informações:

**[cursoespecializacao@sindromededown.com.br](mailto:cursoespecializacao@sindromededown.com.br)**

**Atendimento (11) 3721-9175: 9h às 12h30 e das 13h30 às 17h de 2ª a 6ª-feira**

**[www.sindromededown.com.br](http://www.sindromededown.com.br)**

**Facebook do Prof. Dr. Zan Mustacchi:**

**<https://www.facebook.com/ProfDrZanMustacchi>**

**Instagram: cepec\_**