

Dra Juliana Souza, do Centro de Referência em Neurofibromatose do Hospital das Clínicas da UFMG, conquista o prêmio de melhor pôster clínico no Congresso Internacional sobre Neurofibromatose nos Estados Unidos.

Alguns membros do Centro de Referência em Neurofibromatose (CRNF) do Hospital das Clínicas da UFMG compareceram ao Congresso Internacional do Children's Tumor Foundation (CTF), realizado na cidade de Jackson Hole, no Estado de Wyoming, Estados Unidos da América, de 11 a 14 de Junho de 2011. Estiveram presentes 276 pesquisadores de diversos países, todos envolvidos com pesquisas relacionadas às neurofibromatoses. Representando o CRNF, participaram do evento e apresentaram 4 pôsteres o Prof. Dr. Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues, a doutoranda Juliana Ferreira de Souza e as mestrandas Luíza de Oliveira Rodrigues e Pollyanna Barros Batista

Tivemos a grande satisfação de ver o pôster da doutoranda Juliana Ferreira de Souza ser premiado como o melhor pôster clínico do congresso. O pôster mostrou de forma original que a capacidade aeróbica (capacidade física para o exercício) está diminuída nos pacientes com NF1, especialmente nos homens (ver os pôsteres apresentados na página da AMANF). Este resultado é importante por mostrar que a qualidade de vida dos pacientes com NF1 pode estar sendo afetada em parte pela redução na sua capacidade funcional. O passo seguinte é tentarmos determinar a causa desta redução na capacidade física e experimentarmos a fisioterapia como alternativa de tratamento para melhorar a força muscular e a capacidade aeróbica dos pacientes com NF1. O prêmio da Dra Juliana, conquistado num congresso internacional entre 111 outros trabalhos, indica que estamos no caminho certo em nossas pesquisas.

Aproveitando a grande experiência pessoal, dedicação incansável e espírito científico do Dr Vincent Riccardi, da Universidade de La Crescenta, Califórnia, a doutoranda Juliana Ferreira de Souza discutiu a segunda fase de seu projeto de pesquisa no doutorado, recebendo dele diversas sugestões muito interessantes. Dr. Riccardi também aceitou o convite para participar da banca examinadora do doutorado da Juliana dentro de 18 meses.

A programação do Congresso foi muito interessante, tanto para a promoção de um melhor atendimento aos pacientes com NF1, NF2 e Schwannomatose, quanto para os pesquisadores envolvidos em estudos sobre estas doenças acompanharem diversos progressos realizados no conhecimento das neurofibromatoses.

O grupo do CRNF participou intensamente da maioria das atividades: conferências, mesas redondas, e apresentação de pôsteres, além de termos tido a oportunidade de conversar pessoalmente com os maiores pesquisadores em diversos temas das neurofibromatoses.

Destas experiências, podemos dizer que o conhecimento sobre a NF1, a NF2 e a Schwannomatose vem aumentando, tanto na compreensão de suas manifestações clínicas como na possibilidade de tratamentos para diversas de suas complicações num futuro cada vez mais breve. Ainda não temos um consenso sobre medicamentos a serem usados, mas aumentou a expectativa de que teremos nos próximos anos drogas capazes de reduzir os tumores, especialmente os neurofibromas plexiformes (na NF1) e os schwannomas bilaterais

do nervo acústico (na NF2). Além disso, aumentou a possibilidade da lovastatina vir a ser usada de forma sistemática nas dificuldades de aprendizado na NF1.

Do ponto de vista da pesquisa, assinamos um protocolo de anteprojeto com a Universidade de Utah, em colaboração com os doutores Joshua Schiffman e Roberto Montenegro, para um estudo sobre a possível diferença na manifestação de algumas complicações da NF1 nos diferentes grupos étnicos. Será um estudo retrospectivo que utilizará os prontuários de cerca de 500 pacientes, já atendidos por nós no Centro de Referência. O projeto será submetido ao Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina, ao Comitê de Pesquisa do Hospital das Clínicas e ao Comitê de Ética da UFMG, antes de ser realizado.

Outros contatos importantes foram realizados pela mestrandia Luíza com os doutores Partha Gosh e Manikum Moodley de Cleveland, e com a doutoranda Kimberly Jett da Universidade de British Columbia no Canadá, uma vez que todos estão interessados nas doenças vasculares associadas com a NF1.

Também importante efeito da nossa participação foi o contato com a Professora Dra. Karin Soares Gonçalves Cunha, da Universidade Federal Fluminense, que tem trabalhado com Dr. Mauro Geller. Além da nossa intenção de realizarmos trabalhos científicos juntos, pensamos em convidar todos os pesquisadores brasileiros cujos estudos tenham algum vínculo com as neurofibromatoses para constituirmos uma Sociedade Brasileira de Pesquisa em Neurofibromatoses, a fim de reunirmos nossos esforços, orçamentos e idéias.

Merece ser registrado que foram doadas 20 cartilhas “As manchinhas da Mariana”, em português, para diversos congressistas, resultando em vários comentários incentivadores. A Dra. Maria Acosta (do Children’s National Medical Center, Califórnia) manifestou a intenção de traduzir para o espanhol e a Dra. Susan Huson (do Saint Mary Hospital, Inglaterra) pretende estudar a possibilidade de imprimir uma versão em inglês.

Finalmente, mas não menos importante, foi o fato que a equipe brasileira (representada por Luiz Oswaldo, Luíza e Pollyanna, esta última a artilheira do jogo), com o reforço fundamental do grande pesquisador belga Eric Legius, venceu uma partida de futebol (7 a 5) contra o “resto do mundo”: Dr. Viskochil (Salt Lake City), Min Wong (chinesa radicada nos Estados Unidos e da coordenação do CTF), Jad El Hoss (Universidade de Sidney, Austrália) e Gordon Harris (da Harvard Medical School).

Em resumo, foi uma participação muito proveitosa, que abriu novos relacionamentos profissionais para a nossa equipe do CRNF e novas perspectivas para nossos pacientes e seus familiares.

Belo Horizonte, 17 de junho de 2011.

Prof. Dr. Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues

Coordenador Clínico do CRNF