



SÍNDROME DE KOOLEN - DE VRIES BRASIL

Tabulação de Dados
2019

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

1. Prática

Tabulação de informações referentes dos portadores de Koolen-de Vries no Brasil.

2. Objetivos

Objetivo Geral: Levantamento e análise de informações acerca das crianças e adolescentes com a Síndrome Koolen-de Vries no Brasil.

Objetivo Específico: Elaborar e ampliar o banco de dados do **Grupo Kool Kids Brasil**, organizando, sistematizando e oficializando as informações coletadas.

3. Metodologia

- Coleta de dados obtidos a partir de questionários digitais e entrevista realizada a distância com os pais (questionário eletrônico);
- Organização e atualização da lista dos Kool Kids Brasil catalogados no Brasil;
- Tabulação e sistematização das informações;
- Análise juntamente com as pesquisas elaboradas por especialistas;
- Acompanhamento e tutoria Juliana Araújo e Dayse Saes;
- Tradução e revisão médica da pesquisa pela Dra. Alessandra Araújo (UNICAMP);
- Envio da pesquisa para os Médicos Especialistas Dr. Koolen, Dr. De Vries e Dra. Ângela Morgan, para que o conteúdo seja anexado no *link* internacional;
- Disponibilizar o resultado final para os pais e responsáveis em meio eletrônico.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

4. Riscos e benefícios na participação e medidas para redução de seus efeitos

A pesquisa tem o intuito de contribuir com as informações do **Grupo Kool Kids Brasil**. Sendo assim, para manter e preservar a imagem dos pais e das crianças, todos os Kools terão um código de identificação pela ordem em que começaram a participar do grupo.

5. Acompanhamento e assistência durante e após o término do questionário

Os participantes têm a garantia de tomar conhecimento e obter informações, a qualquer tempo, dos procedimentos e métodos utilizados neste estudo, bem como dos resultados finais desta pesquisa/tabulação, mesmo após seu término. Para tanto, poderão consultar os consultores responsáveis contratados.

6. Participação e saída do questionário

A participação das famílias neste levantamento de informações é voluntária e é garantido aos pais que desejem se retirar desta pesquisa, a qualquer momento, sem nenhum prejuízo à sua pessoa, bem como ao menor.

7. Sigilo

Os participantes deste levantamento de informações que consentirem com o uso de suas informações e depoimentos para a elaboração têm garantidos o direito de sigilo e privacidade de seus dados e informações, sendo que suas informações serão fundamentais para elaborar os gráficos, tabelas, mapas e análises críticas e estatísticas.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

8. Contribuição

Os participantes têm conhecimento prévio da contribuição de R\$ 25,00 (vinte e cinco reais) por família, que servirá de pagamento aos consultores responsáveis.

Desta forma, a pesquisa terá início após a confirmação da contribuição de pagamento, de no mínimo metade das famílias (46).

9. Consultores

Fernanda Nabuco de Araujo Sahade (Administradora e Publicitária)

Italo Teofilo da Silva Rosário (Geógrafo e Contador).

10. Acompanhamento Voluntário

Dayse Saes (mãe de Kool e fundadora e administradora do grupo de *whatsapp*)

11. Orientação e Tutoria Voluntária

Juliana Araújo (mãe de Kool e co-fundadora e administradora do grupo de *whatsapp*)

11. Orientação Médica e Tradução Voluntária

Dra. Alessandra Araújo (Tia de Kool)

Informações referentes à Pesquisa

- A pesquisa teve como objetivo fazer o levantamento e análise de informações acerca de crianças e adolescentes com a Síndrome Koolen-de Vries no Brasil a partir de dados secundários.
- Para a elaboração da pesquisa, participaram de maneira voluntária trinta e dois responsáveis (famílias), que responderam a um questionário, com o total de sessenta questões abertas e fechadas de maneira virtual.
- Logo após os questionários respondidos (com data de corte pré-acordada) iniciou-se a tabulação e classificação dos dados para análise, tendo como premissa principal preservar a imagens dos entrevistados.
- A pesquisa foi realizada com apoio e participação de 30 famílias, as quais preencheram o termo de consentimento de 32 Kool Kids e colaboraram com as respectivas contribuições financeiras.

Síndrome Koolen-de Vries

A Síndrome de Koolen-de Vries é uma condição autossômica dominante, significa que uma deleção ou mutação de uma cópia do gene KANSL1 é suficiente para causar o distúrbio. A Síndrome de Koolen-de Vries não é tipicamente herdada, mas ocorre aleatoriamente durante a formação de células reprodutivas ou durante o desenvolvimento fetal (acidente genético).

A maioria dos pacientes com Síndrome de Koolen-de Vries é o primeiro em sua família a ser diagnosticado com o distúrbio. Na maioria dos casos, os pais de crianças com Síndrome de Koolen-de Vries não apresentam esta característica. Isso significa que potencialmente nenhum dos pais tem a microdeleção ou o gene KANSL1 ausente. A mutação, duplicação ou deleção aconteceu aleatoriamente durante o desenvolvimento fetal. Segundo pesquisas científicas, a probabilidade de ter outro filho com a síndrome de Koolen-de Vries é muito baixa. Se os pacientes com Síndrome de Koolen-de Vries tiverem filhos, existe uma chance de 50% de que seu filho tenha o distúrbio.

Para pacientes com Síndrome de Koolen-de Vries, existem várias terapias recomendadas.

O tratamento mais precoce é a fonoaudiologia e fisioterapia para problemas de alimentação (sucção) e atraso motor, seguida de fisioterapia (ortopédica, motora e respiratória) que visa fortalecer os músculos e a força do núcleo de sustentação do indivíduo.

À medida que a criança cresce, as terapias se concentram no desenvolvimento das habilidades motoras finas e grossas da criança, com terapia ocupacional e fisioterapia continuada. A fonoaudiologia ajuda a melhorar as habilidades de deglutição e comunicação usando uma infinidade de técnicas que podem incluir linguagem de sinais, imagens e Comunicação Alternativa e Aumentativa (AAC) ou dispositivos de fala.

Síndrome Koolen-de Vries

Os pacientes também devem procurar atendimento ortopédico, cardíaco, alérgico, gástrico, renal e urológico a pedido e orientado pelo médico acompanhante (pediatra/neurologista), caso alguns sintomas adicionais se manifestem. Os neurologistas podem prescrever medicamentos para ajudar a reduzir as crises epiléticas que ocorrem com maior frequência até os 3 anos de idade.

Materiais educacionais também devem ser disponibilizados para famílias de pacientes sobre como ajudar a cuidar de um paciente com Koolen-de Vries.

Esta síndrome é considerada autossômica dominante. Trata-se de uma deleção ou mutação que afetou uma cópia do gene KANSL1 em cada célula sendo suficiente para causar a desordem. A proteína produzida a partir do gene KANSL1 é encontrada na maior parte dos órgãos e tecidos do corpo antes do nascimento e ao longo da vida. Através da sua participação no controle da atividade de outros genes, esta proteína desempenha um papel importante no desenvolvimento e na função de diversas partes do corpo.

Na maioria dos casos, a doença não é herdada e as pessoas afetadas geralmente não têm nenhum histórico da doença na família.

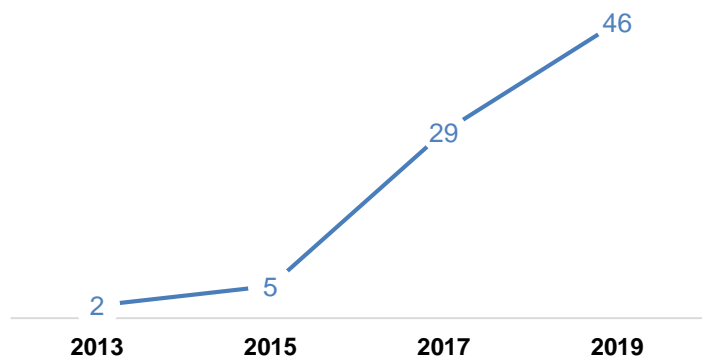
A variação genética ocorre com maior frequência como um acontecimento aleatório durante a formação de células reprodutivas ou no desenvolvimento fetal precoce (acidente genético).

Os pesquisadores continuam a coletar e analisar dados médicos, como nesta pesquisa, e, no futuro, desenvolverão estratégias específicas de gerenciamento e vigilância da doença.

O **Grupo Kool Kids Brasil** enviará esta pesquisa ao **GenIDA** (<https://genida.unistra.fr>) após o consentimento dos pais e sobretudo à **Kool Kid Foundation**, cuja gestão é de responsabilidade dos Drs. Koolen e De Vries.

Portadores da Síndrome de Koolen-de Vries no Brasil

Evolução Koolen-de Vries Brasil



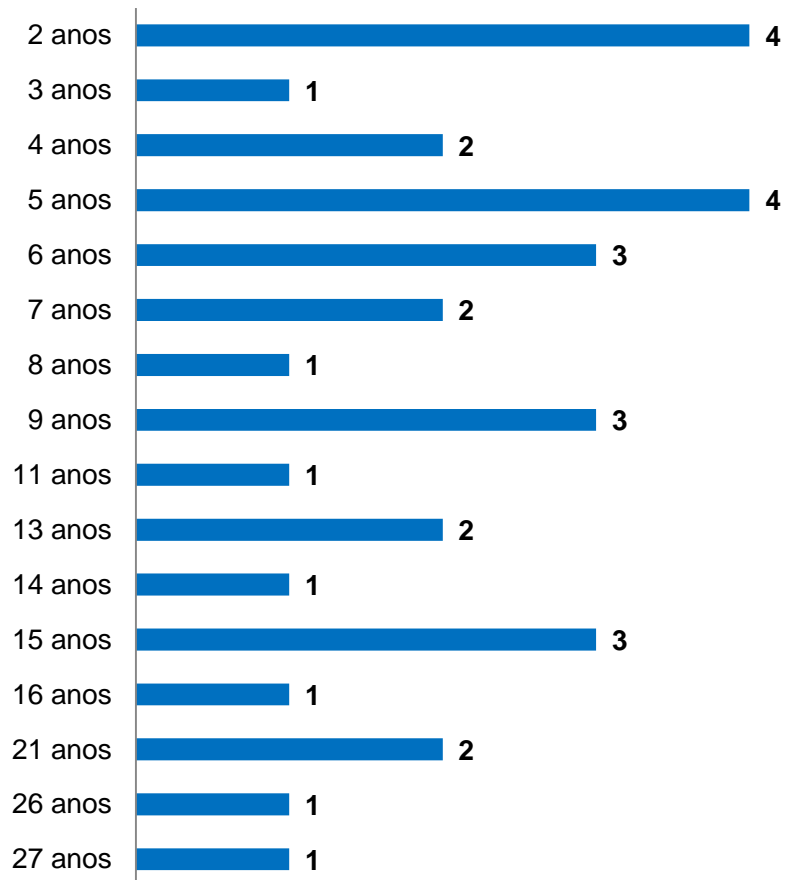
Escala: 1:16.500.000
400 200 0 400 km

Fontes: Grupo de Pais Kool Kids Brasil
Deleção 17q.21.31; IBGE, 2017
Elaboração: Oliveira, Lidiane, 2017
Atualização: Rosário, Italo, 2019

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

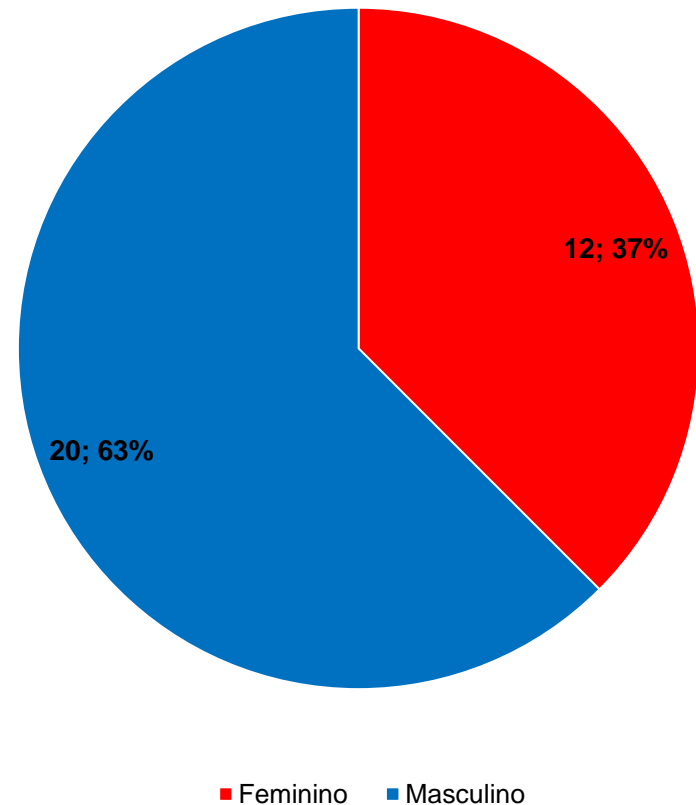
Idade do Kool Kid na data da realização do questionário

* 32 respostas



Sexo

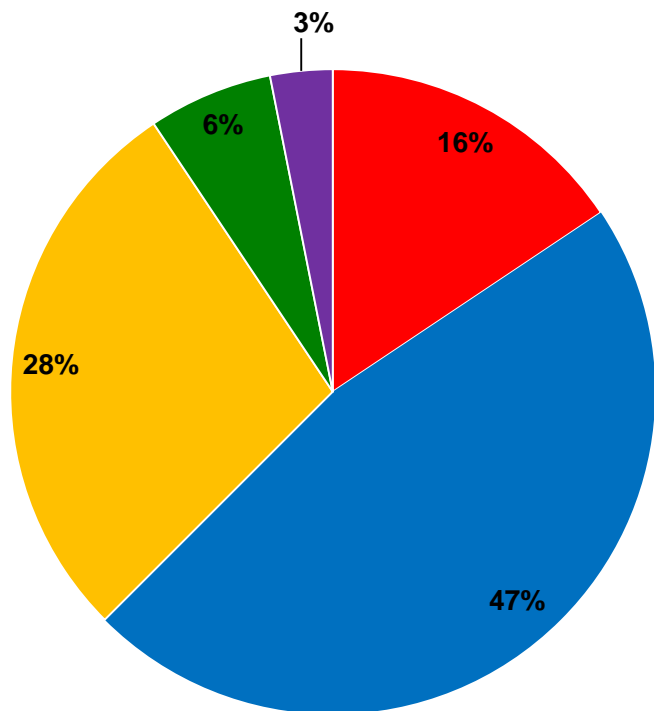
* 32 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Idade da Mãe na data da realização do Questionário

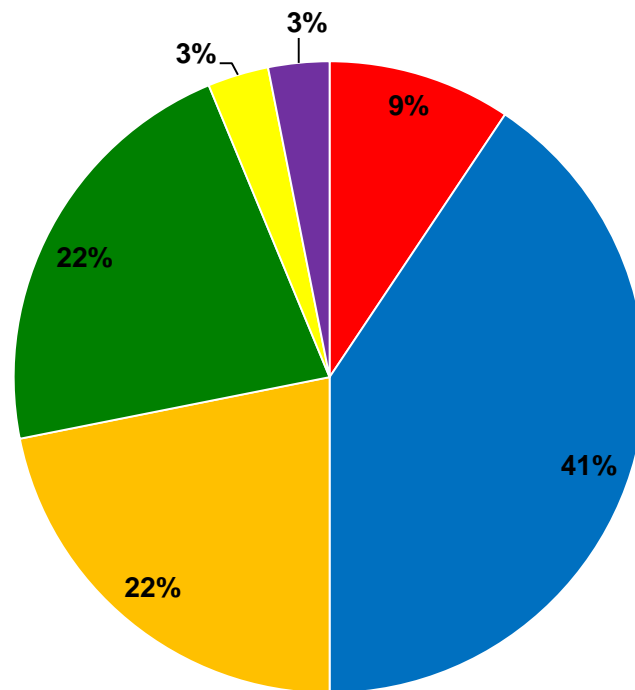
* 32 respostas



■ 21 a 30 anos ■ 31 a 40 anos ■ 41 a 50 anos
■ 51 a 60 anos ■ S/ resposta

Idade do Pai na data da realização do Questionário

* 32 respostas

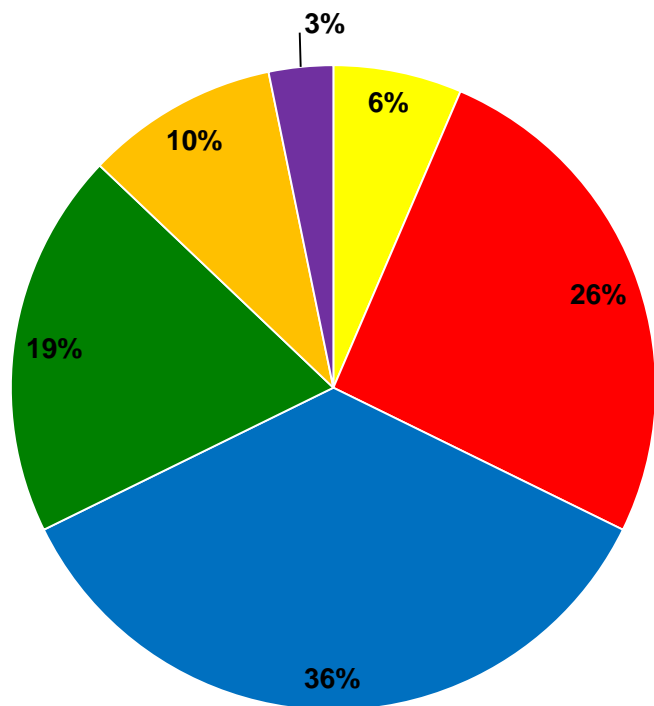


■ 21 a 30 anos ■ 31 a 40 anos ■ 41 a 50 anos
■ 51 a 60 anos ■ 61 a 70 anos ■ s/ resposta

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Idade da Mãe no nascimento do(a) filho(a)

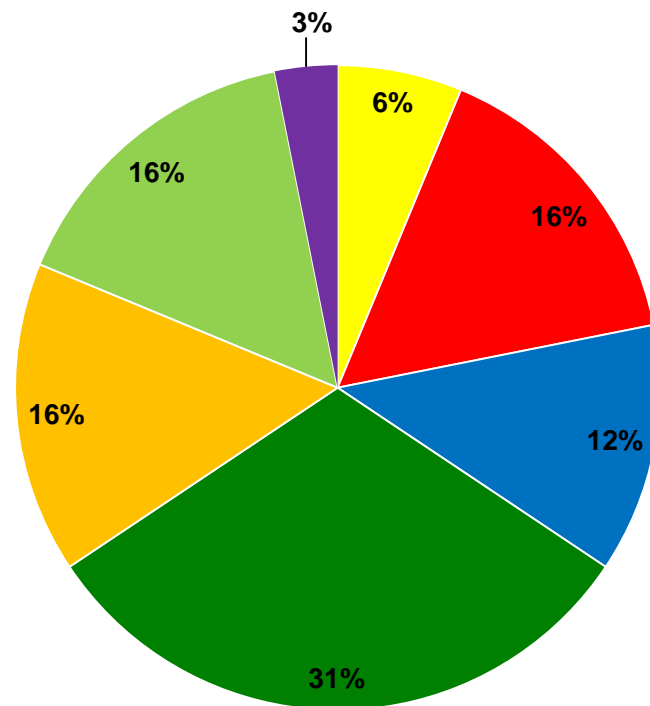
* 31 respostas



■ 16 a 20 anos ■ 21 a 25 anos ■ 26 a 30 anos
■ 31 a 35 anos ■ 36 a 40 anos ■ S/ resposta

Idade do Pai no nascimento do(a) filho(a)

* 31 respostas

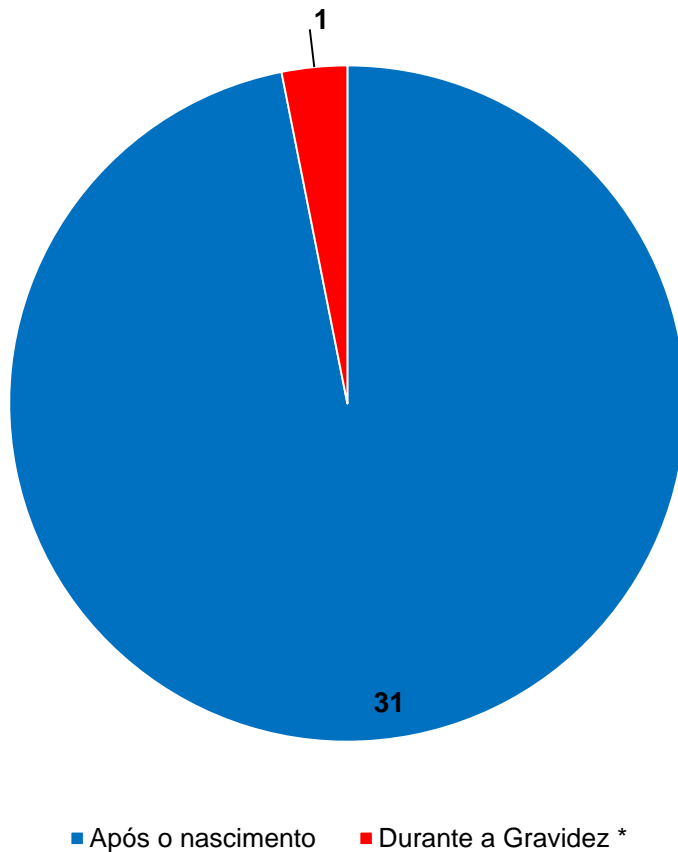


■ 16 a 20 anos ■ 21 a 25 anos ■ 26 a 30 anos ■ 31 a 35 anos
■ 36 a 40 anos ■ 41 a 45 anos ■ S/ resposta

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

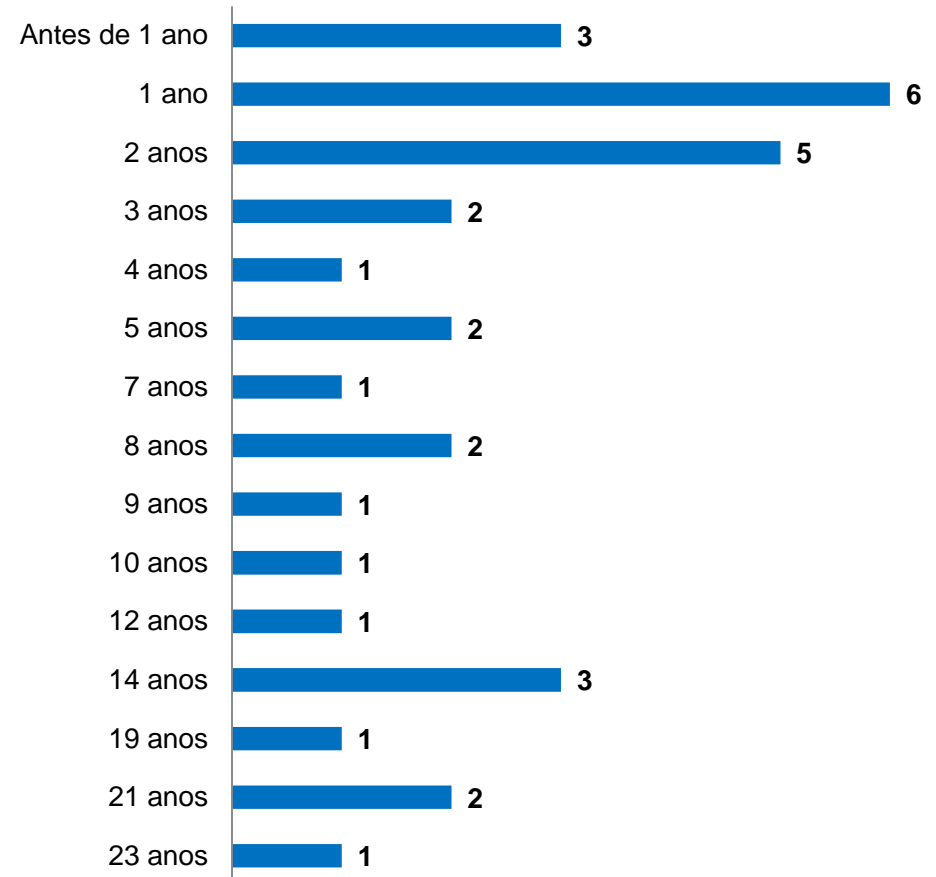
Quando descobriu a Síndrome

* 32 respostas



Idade em que descobriu ou confirmou a Síndrome

* 32 respostas

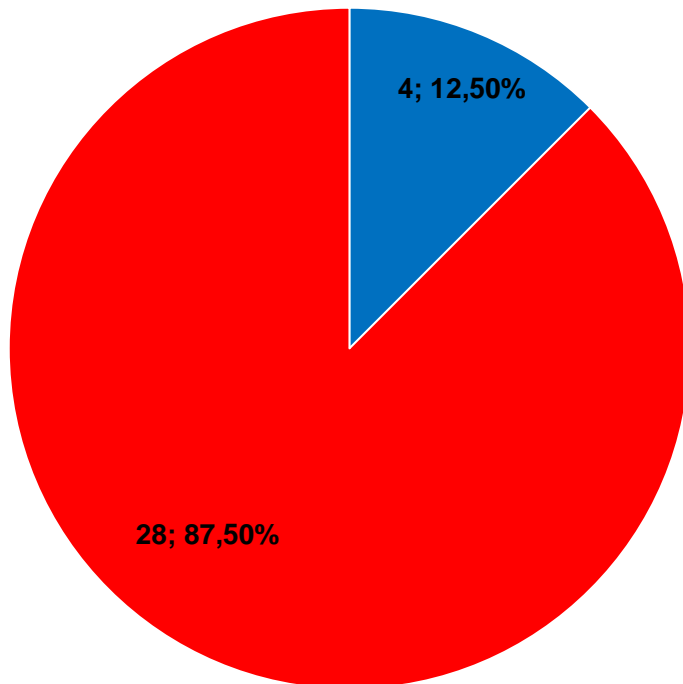


(*) Com confirmação após o nascimento

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Fez algum tratamento para estimular a gravidez?

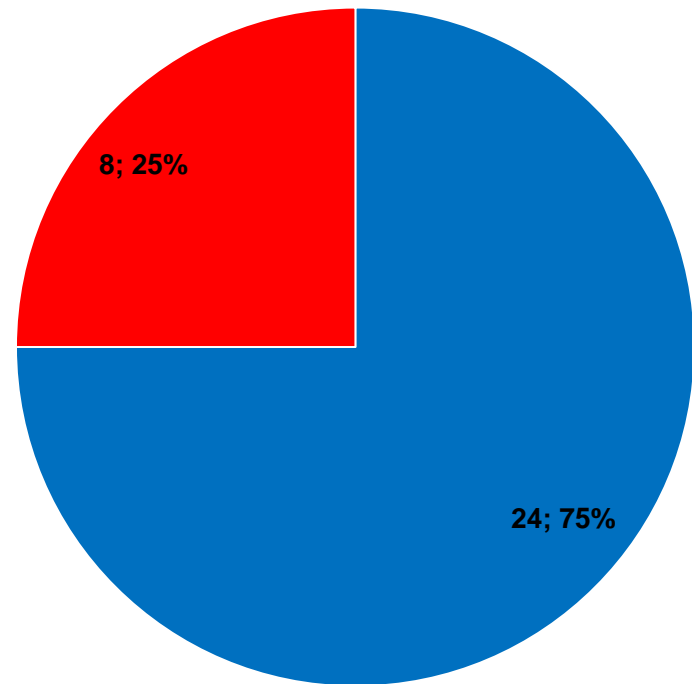
* 32 respostas



■ Sim ■ Não

Diagnóstico Genético: o exame foi particular ou pelo SUS?

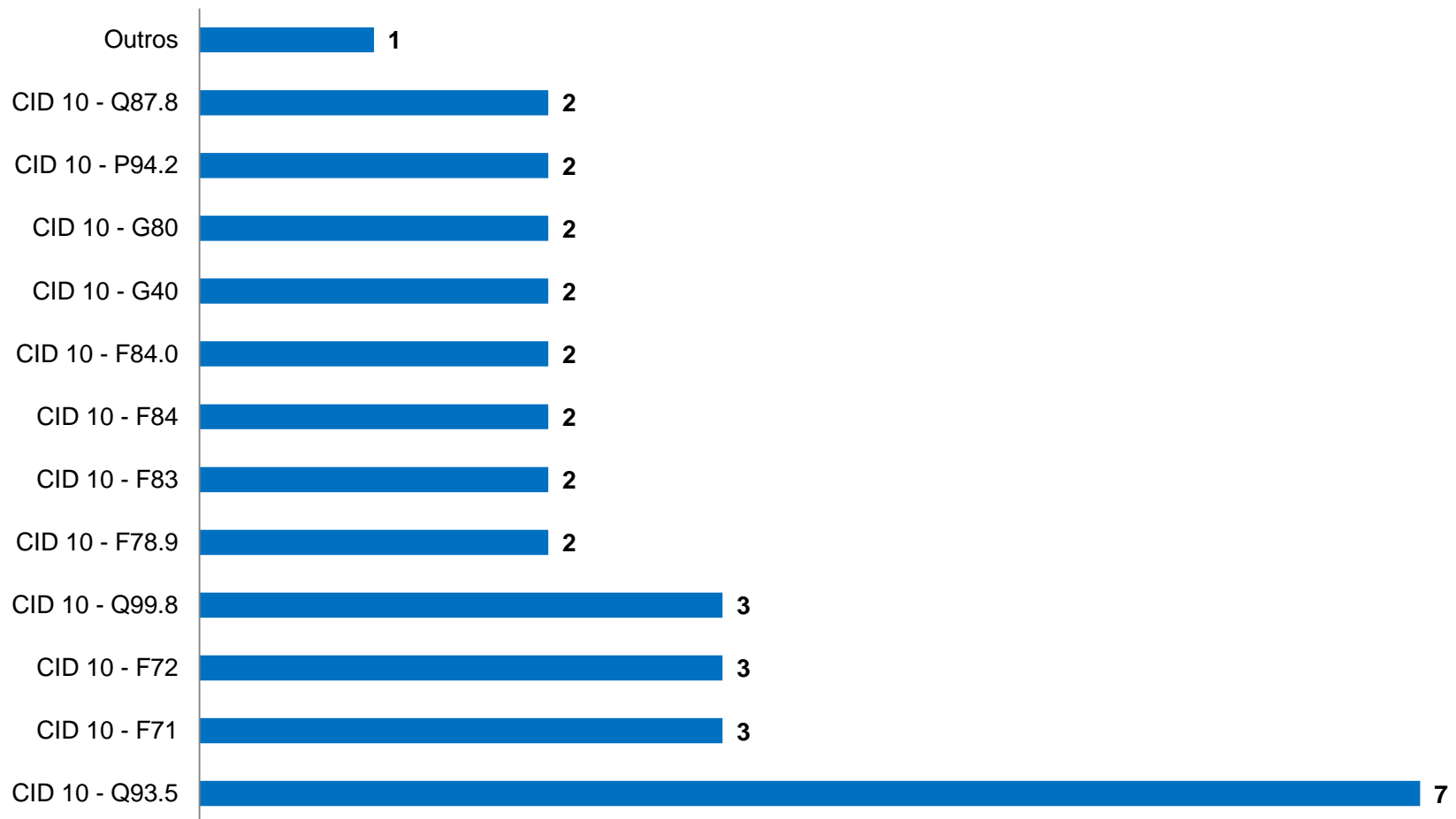
* 32 respostas



■ Particular ■ SUS

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Classificação Internacional de Doenças - CIDs



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

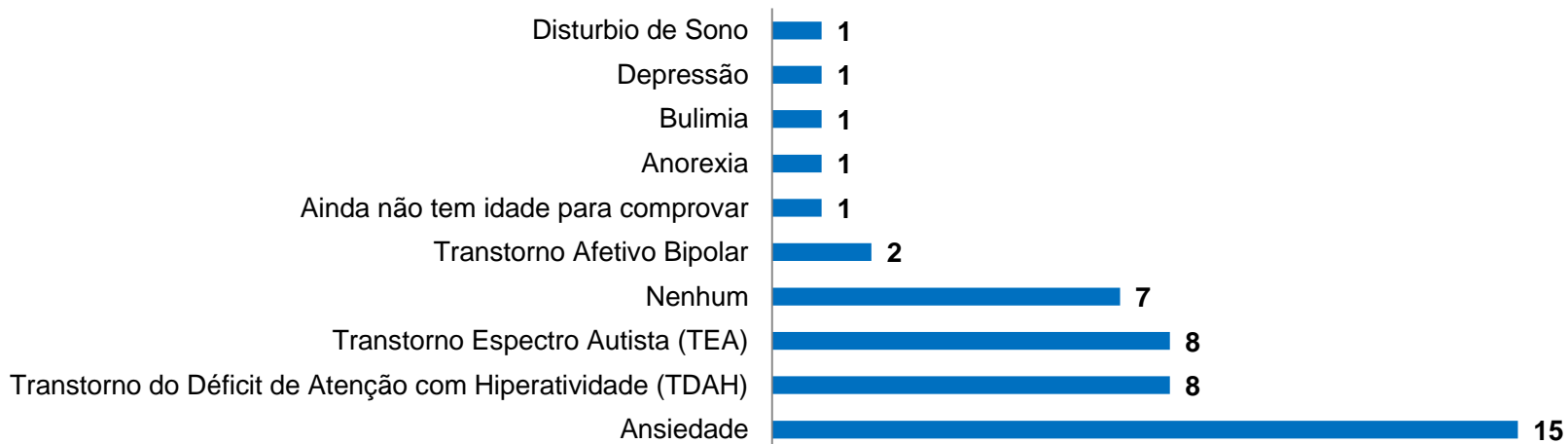
Dificuldades Sociais e de Relacionamento

* 30 respostas



Transtornos Psiquiátricos

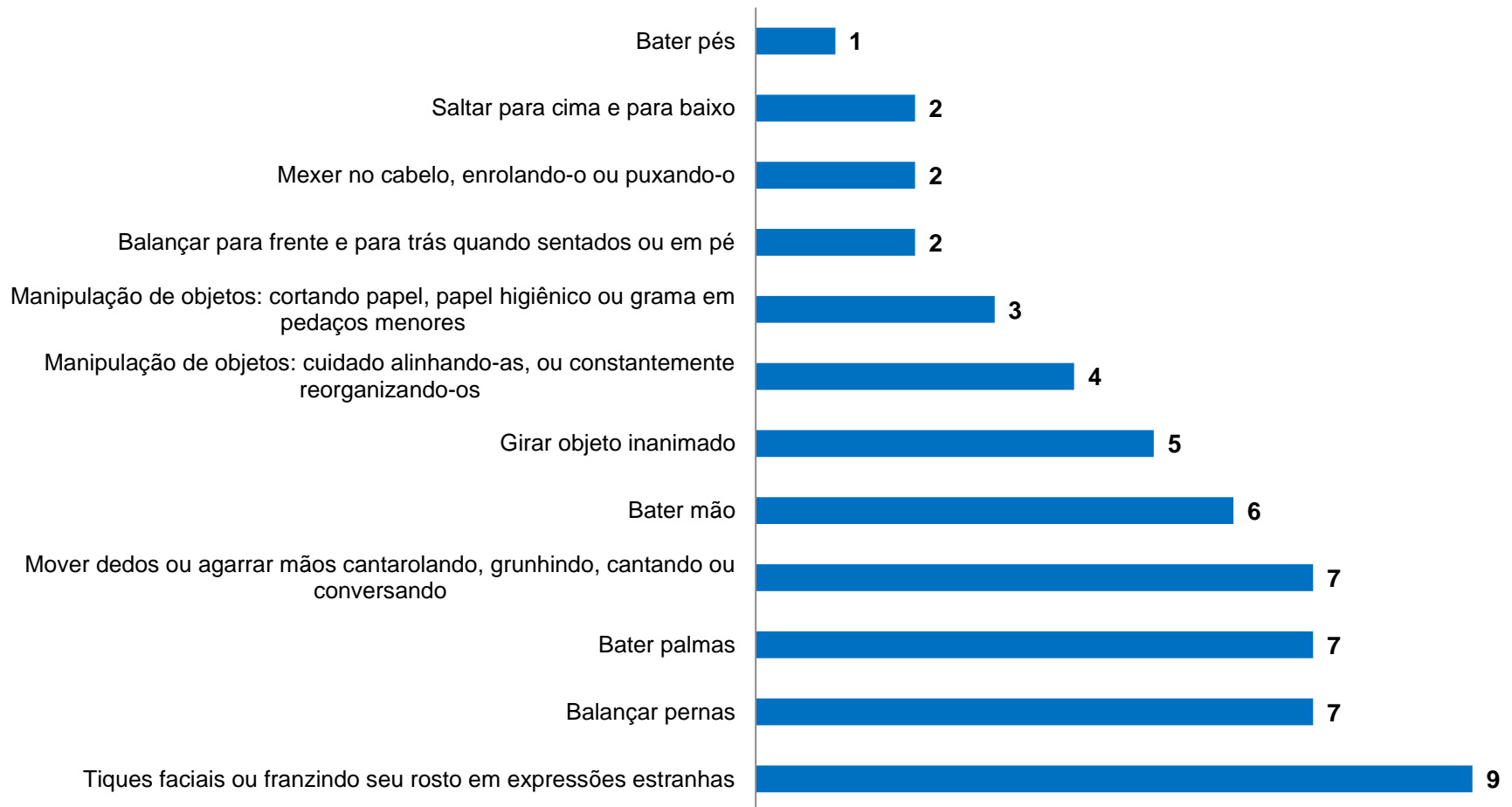
* 29 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Stimming (Comportamentos Altamente Repetitivos)

* 21 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Descargas Sensoriais

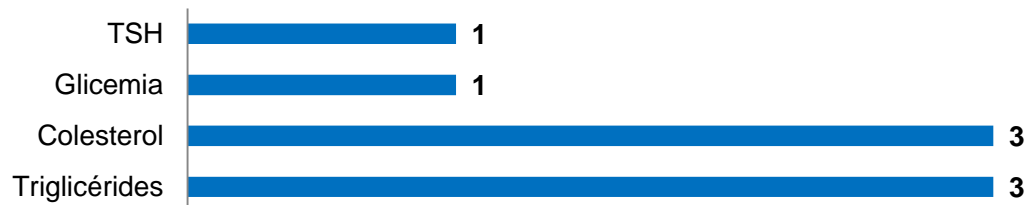
* 32 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

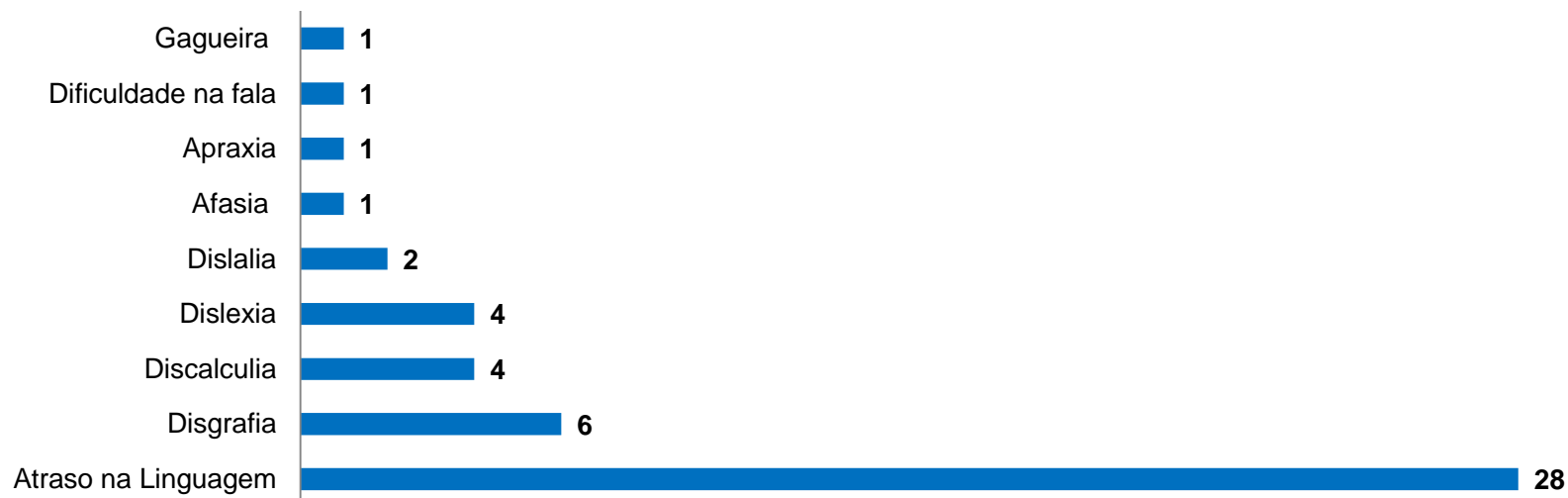
Alterações hormonal (tsh), metabolismo e lipídico (glicemia, colesterol e triglicérides)

* 05 respostas



Distúrbios da Linguagem

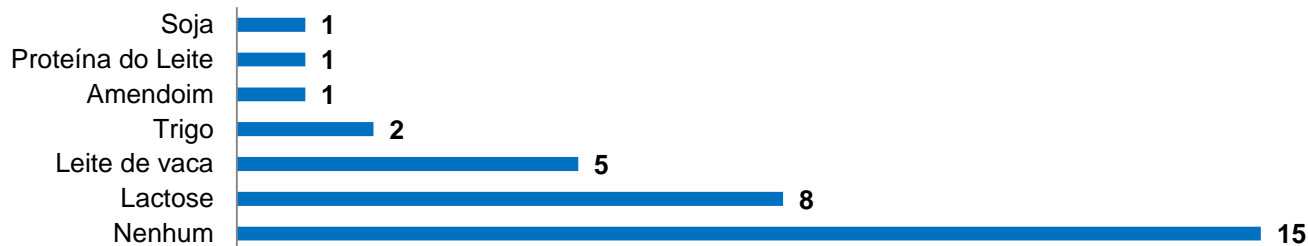
* 31 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Alergias e/ou Intolerâncias Alimentares

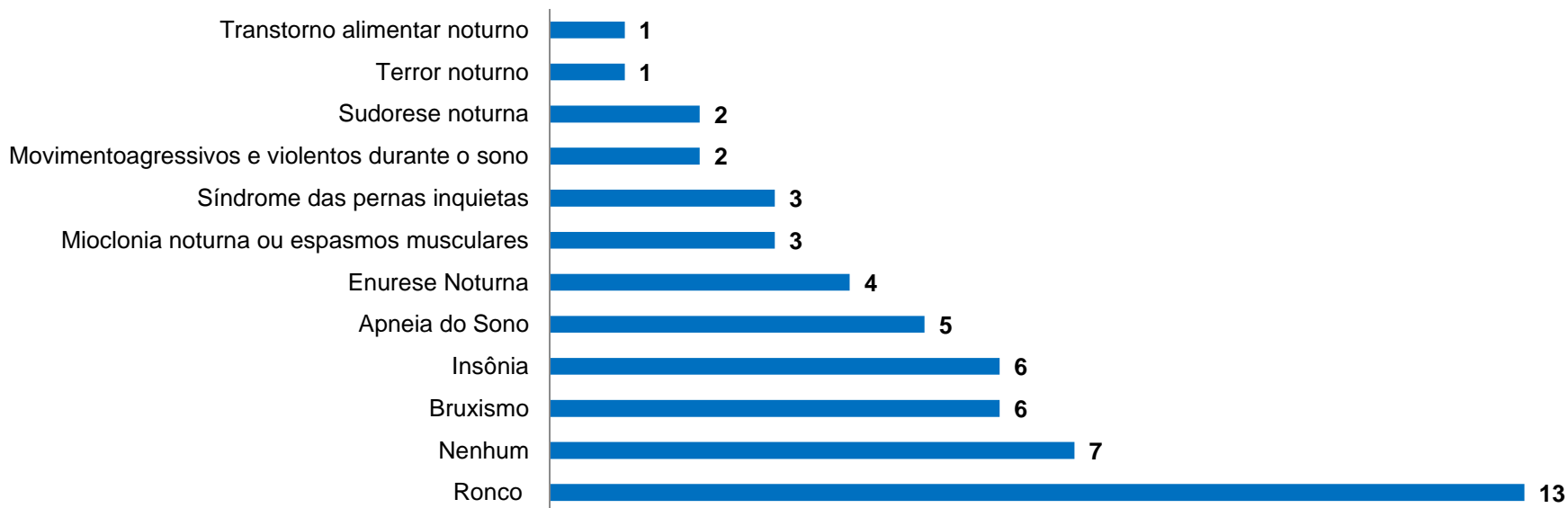
* 27 respostas



Observação: Alguns pacientes apresentaram intolerância somente nos primeiros anos de vida, alguns já encontram-se curados.

Distúrbios do Sono

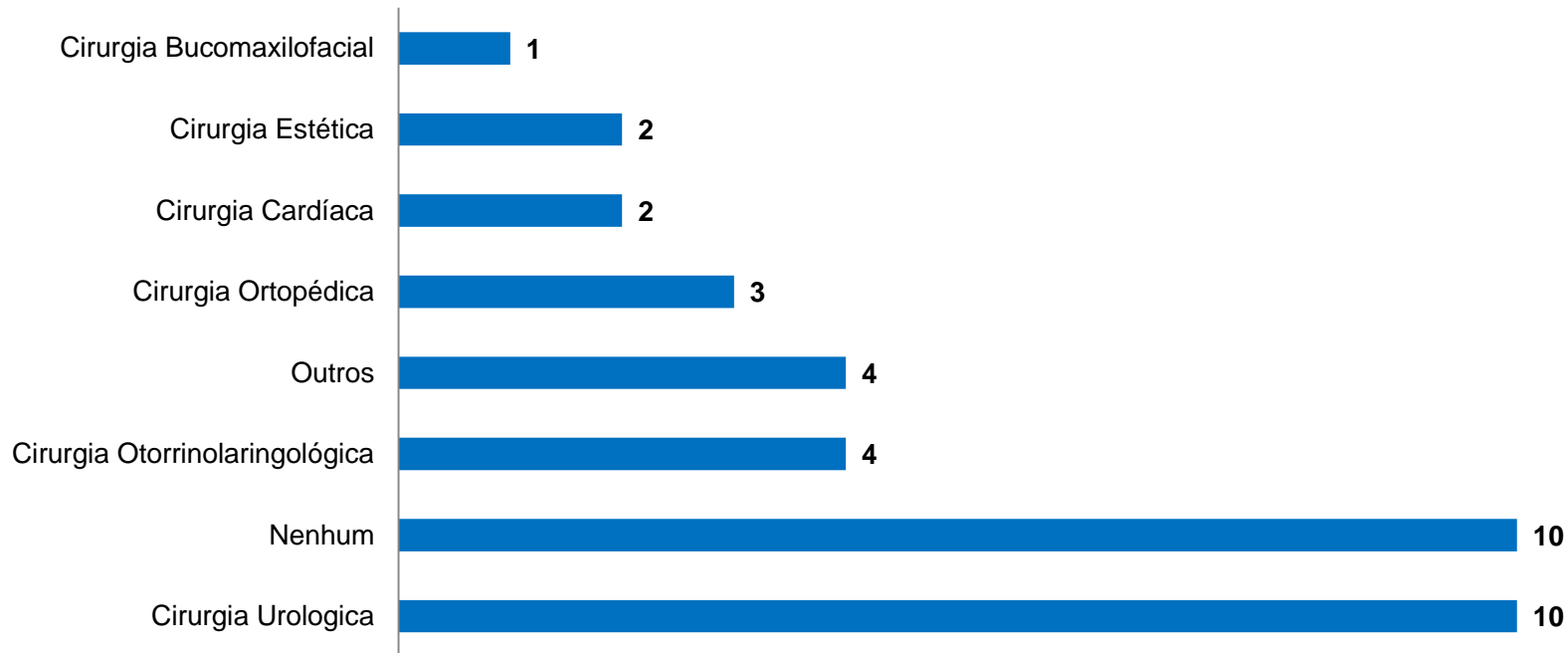
* 31 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Procedimentos Cirúrgicos

* 28 respostas

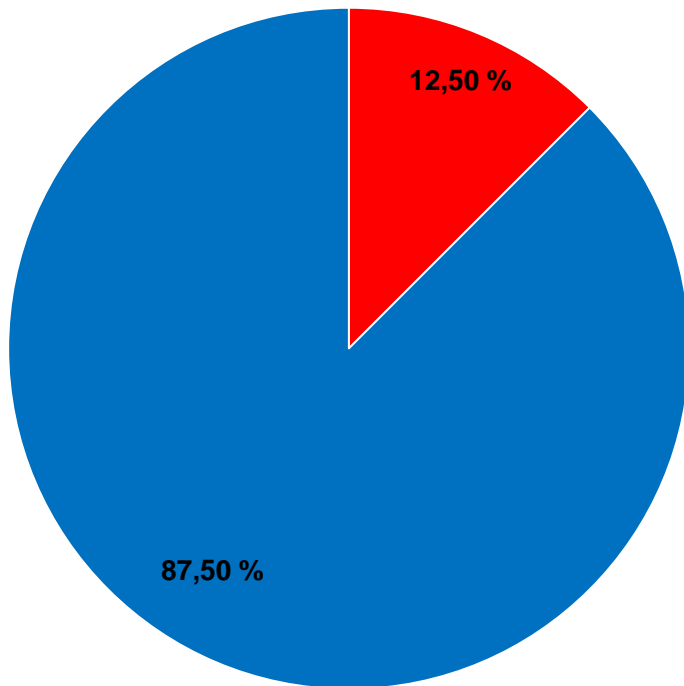


Observação: Dentre as cirurgias realizadas, foram relatadas: Cirurgia de Fimose, Hérnia Umbilical, Cripitorquia, Cranioestenose (não sendo considerada uma cirurgia neurológica pois apenas a parte óssea foi abordada) e Litotripsia.

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

O paciente possui alguma alteração anatômica e/ou funcional do Sistema Digestivo?

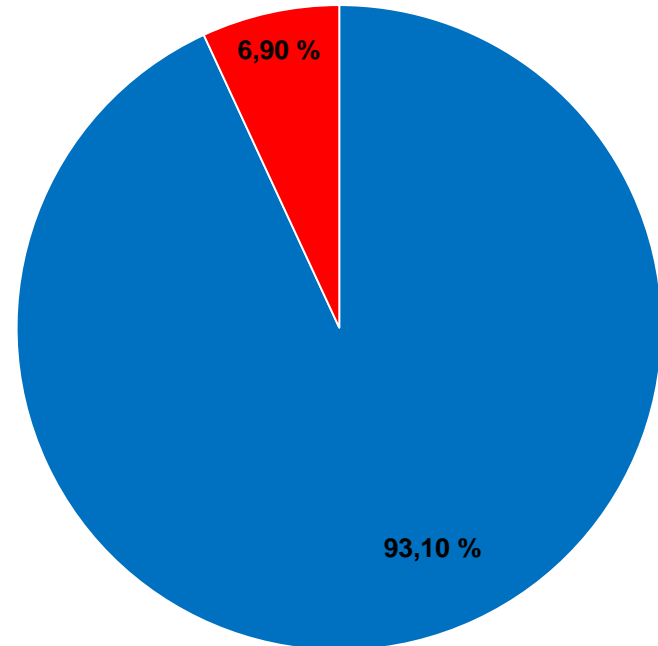
* 32 respostas



■ Sim ■ Não

Utiliza Sonda Gástrica?

* 29 respostas

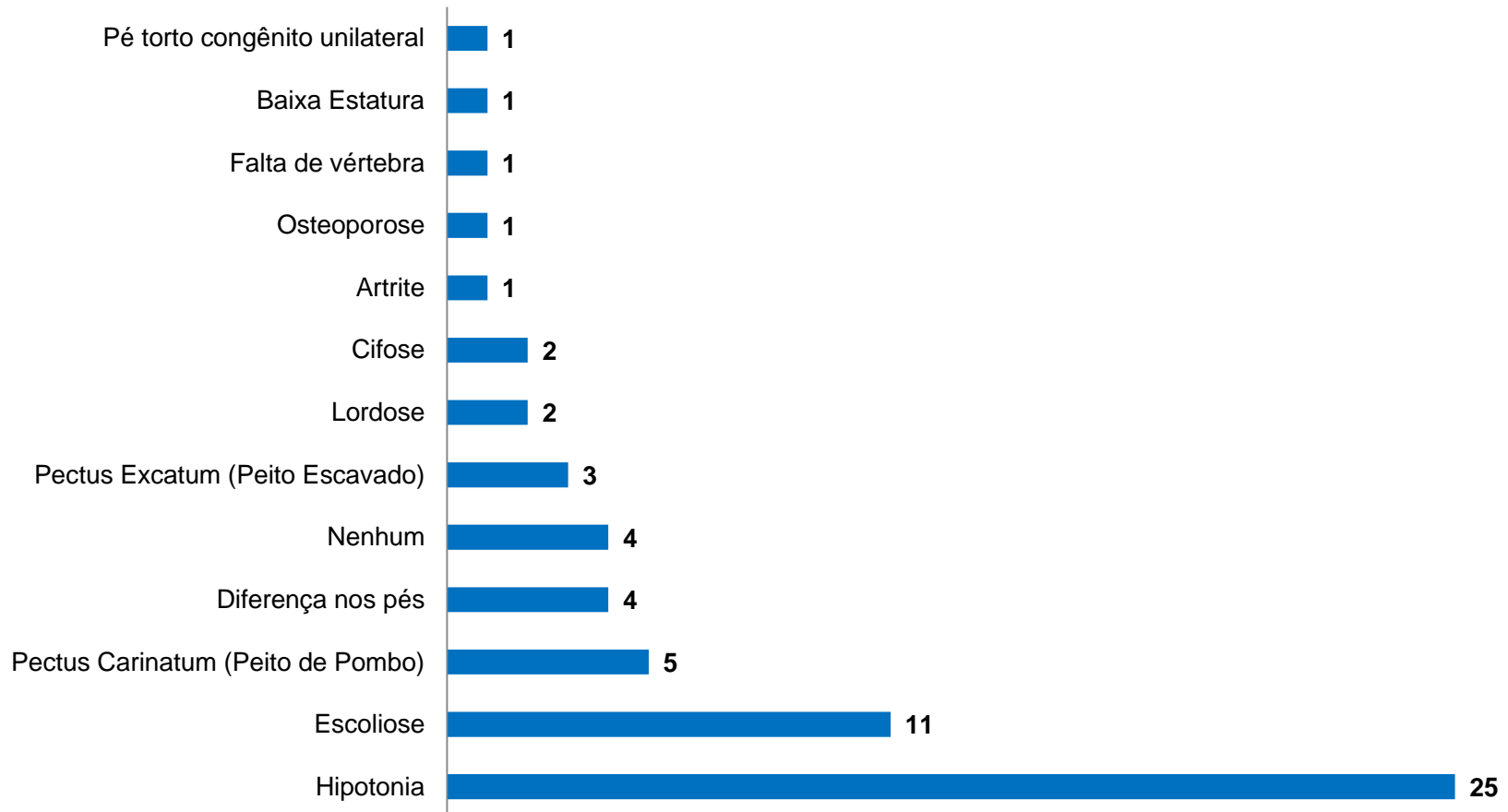


■ Nunca utilizou Sonda Gástrica
■ Já utilizou Sonda Gástrica e não utiliza mais

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Alterações Ortopédicas e Musculares

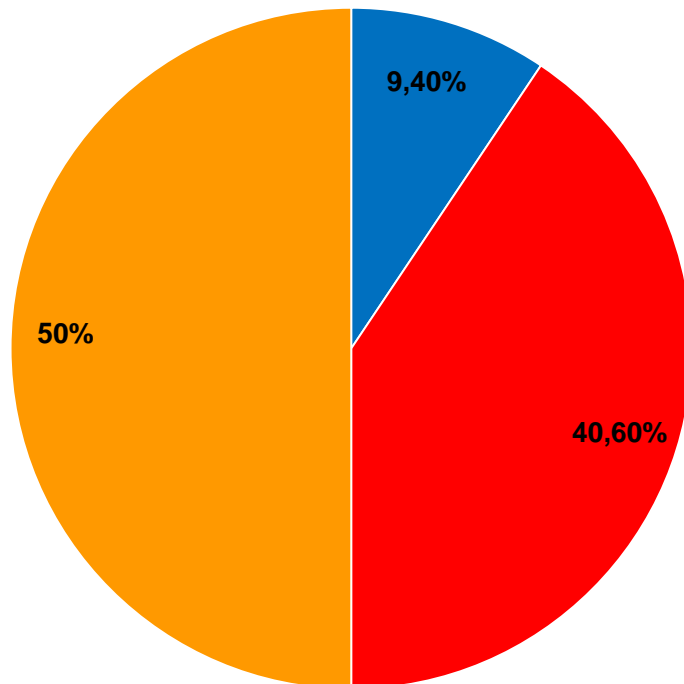
* 32 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Possui dificuldade de locomoção?

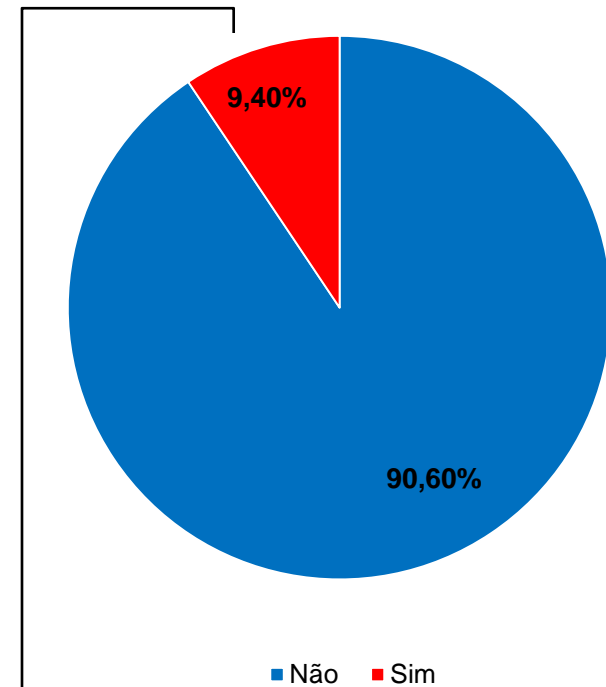
* 32 respostas



■ Sim, bastante ■ Sim, levemente ■ Não possui

Utiliza apoio para se locomover?

* 32 respostas



■ Não ■ Sim

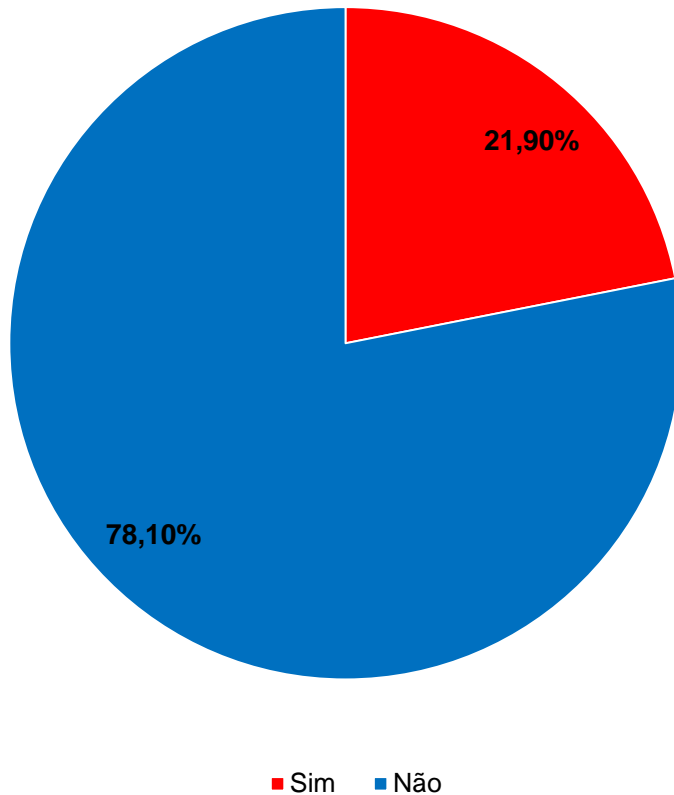
Tipo de apoio



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

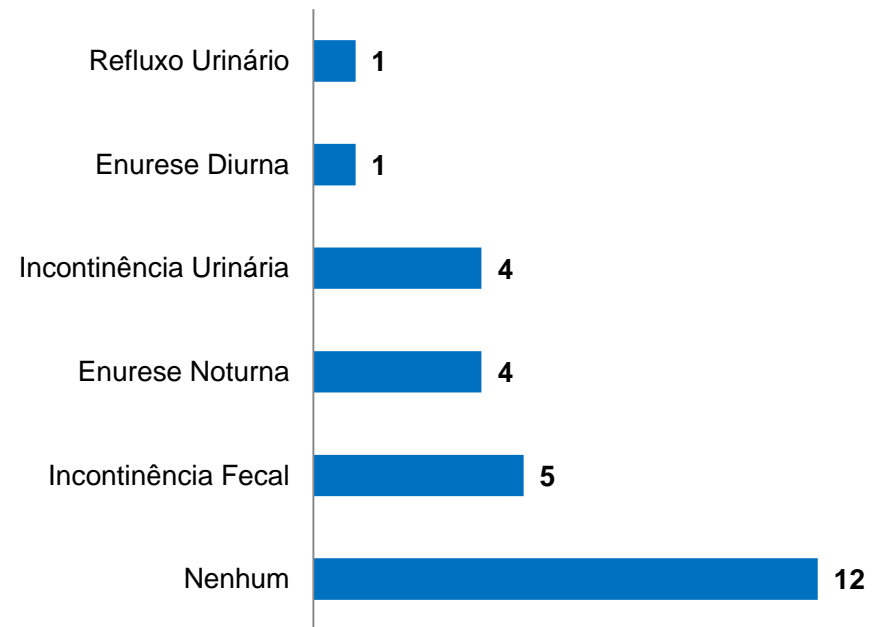
O paciente possui alguma alteração anatômica e/ou funcional do Sistema Urinário?

* 32 respostas



Manifestações no Sistema Urinário e Incontinência Fecal

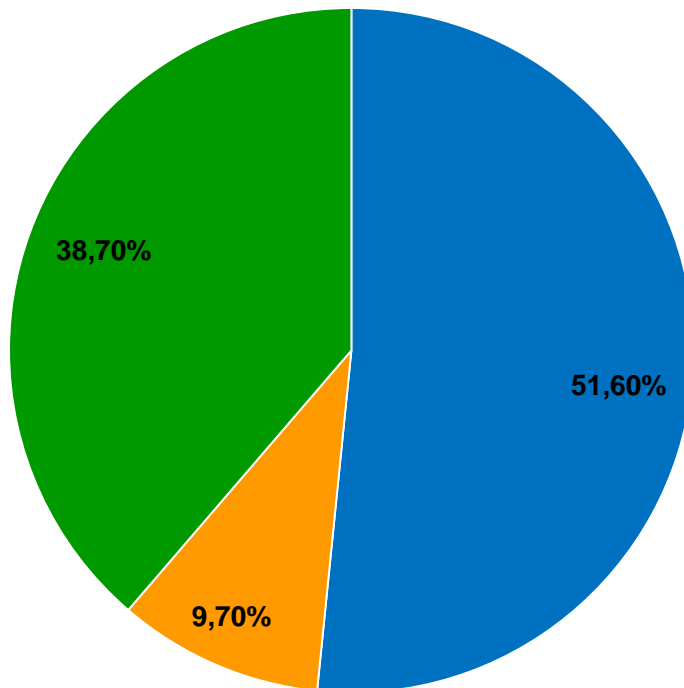
* 25 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Utiliza Fralda?

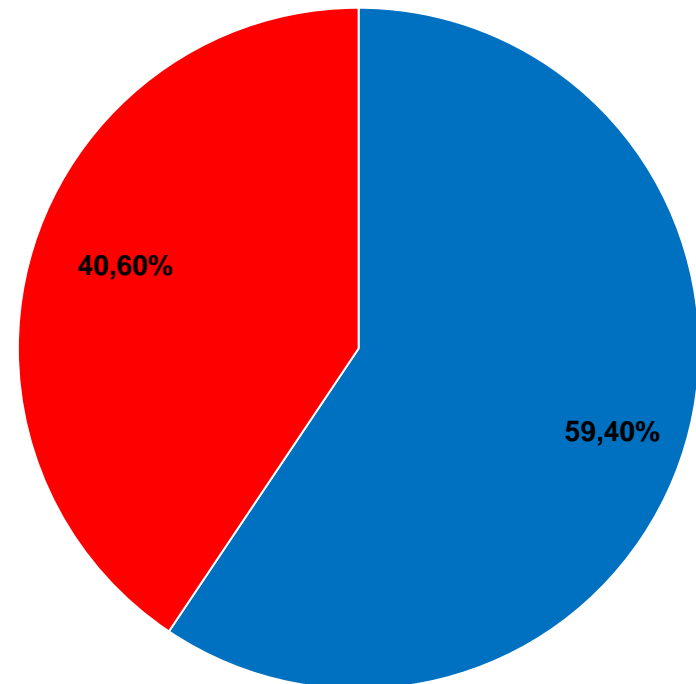
* 31 respostas



- Não utiliza fralda
- Utiliza fralda noturna
- Utiliza fralda diurna e noturna

Desfraldou Totalmente?

* 32 respostas

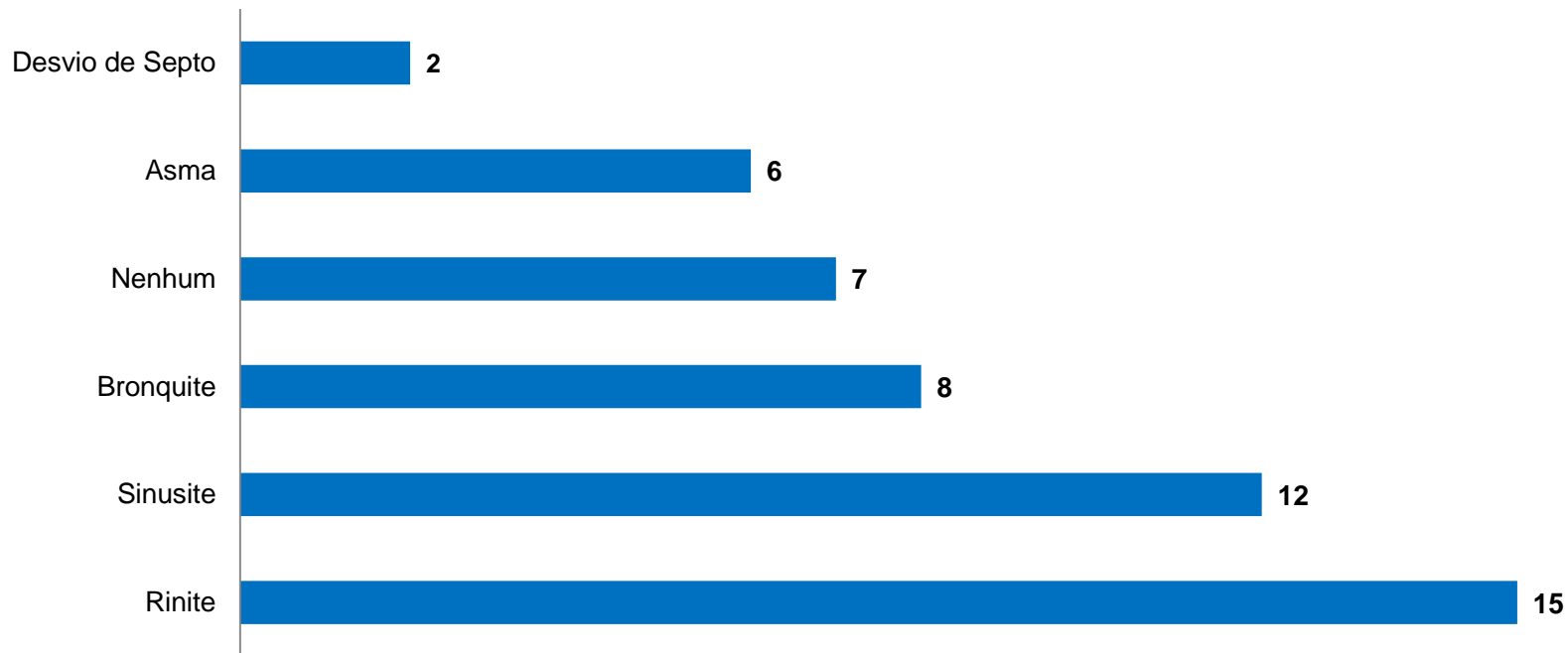


- Sim
- Não

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Sistema Respiratório

* 30 respostas

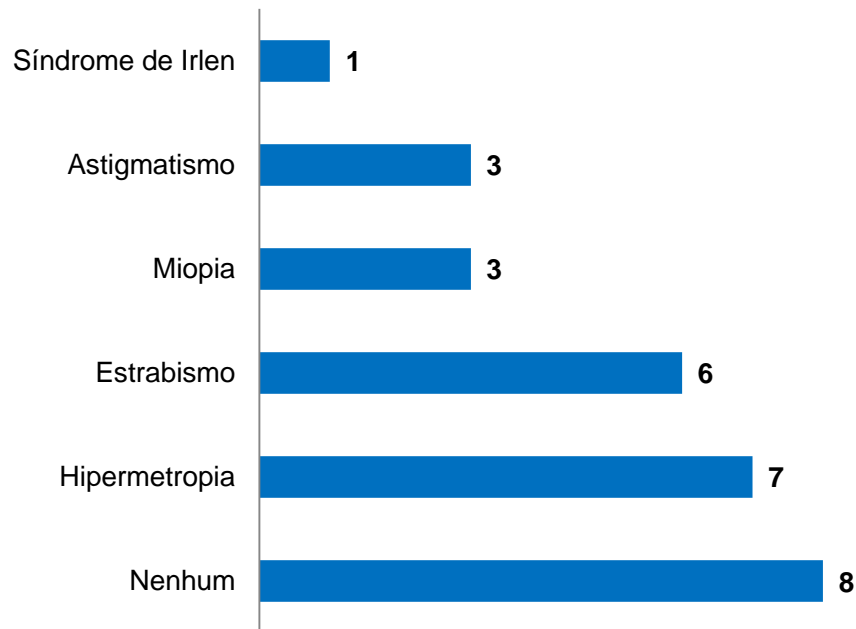


Observação: Dois (02) pacientes apresentaram crises de Laringite.

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

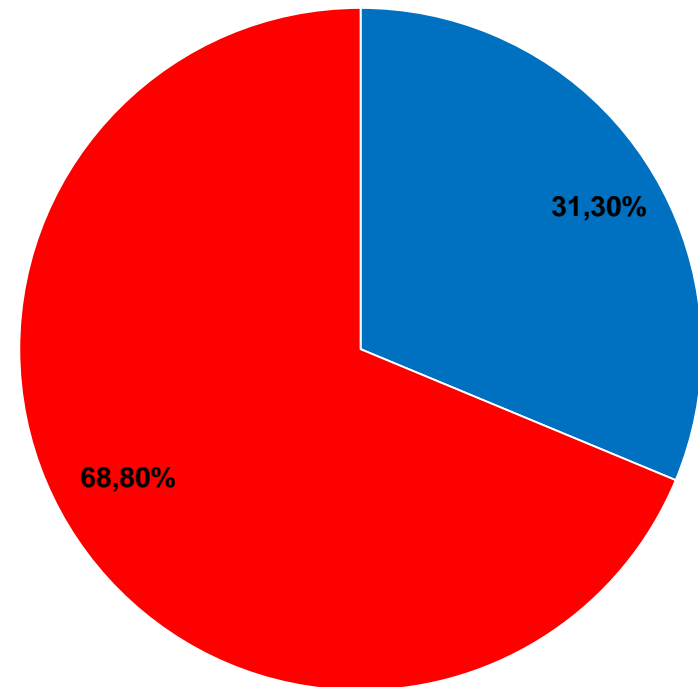
Alterações Visuais

* 27 respostas



Utiliza Óculos?

* 32 respostas



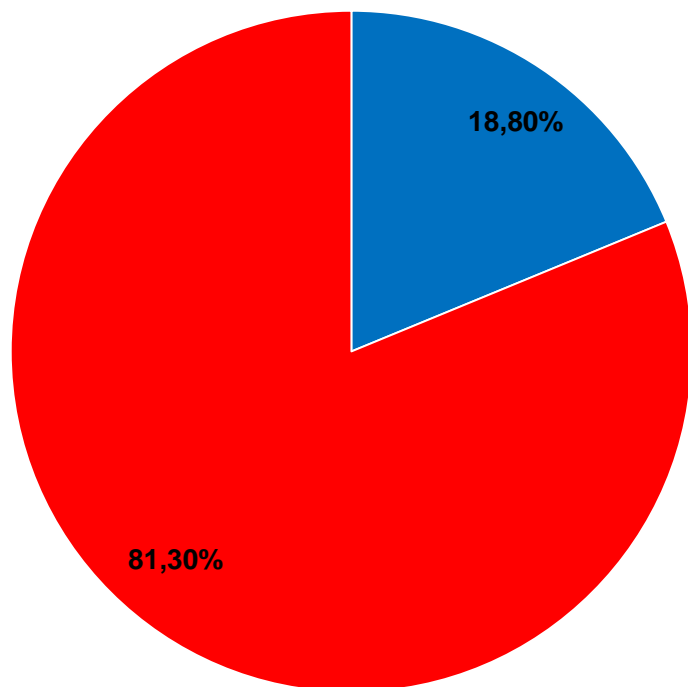
Observação: Em um (01) paciente, 01 olho não se desenvolveu direito.

■ Sim ■ Não

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Deficiência Auditiva

* 27 respostas



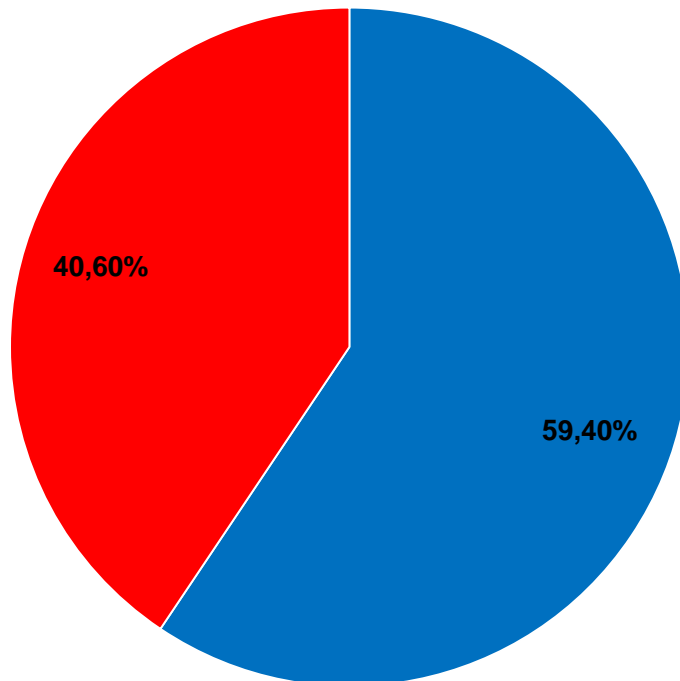
■ Sim ■ Não

Observação: Todos os pacientes que apresentam deficiência auditiva possuem perda auditiva leve.

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Possui todos os dentes?

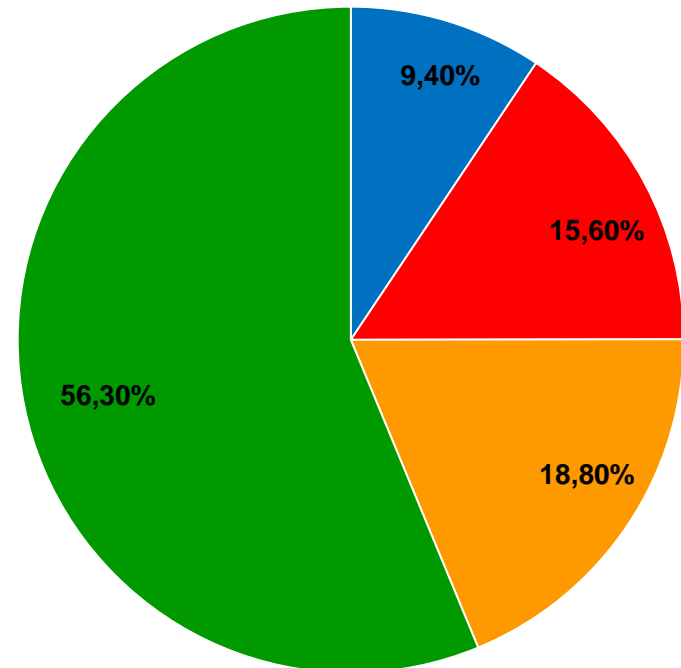
* 32 respostas



■ Sim ■ Não

Utiliza aparelho ortodôntico?

* 27 respostas

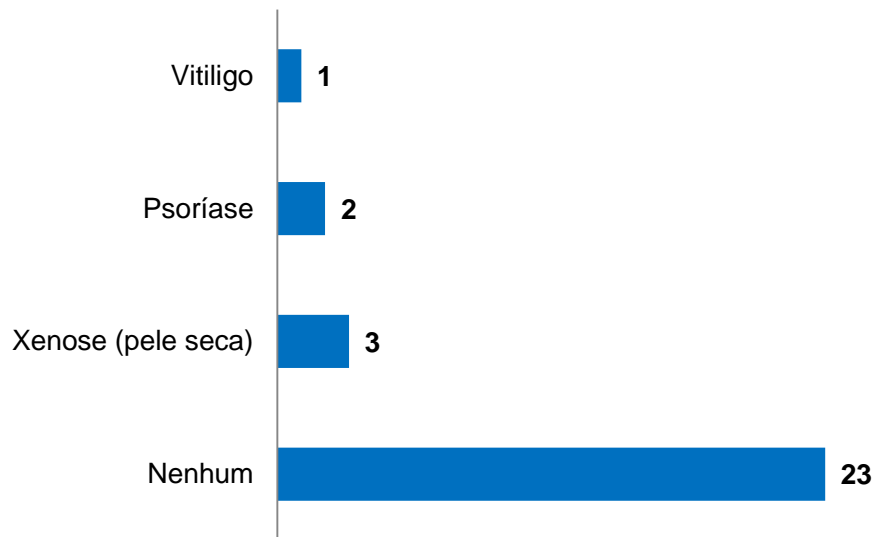


■ Sim. Já usou aparelho ortodôntico. ■ Sim. Utiliza aparelho ortodôntico.
■ Não utiliza mas precisa. ■ Não utiliza.

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

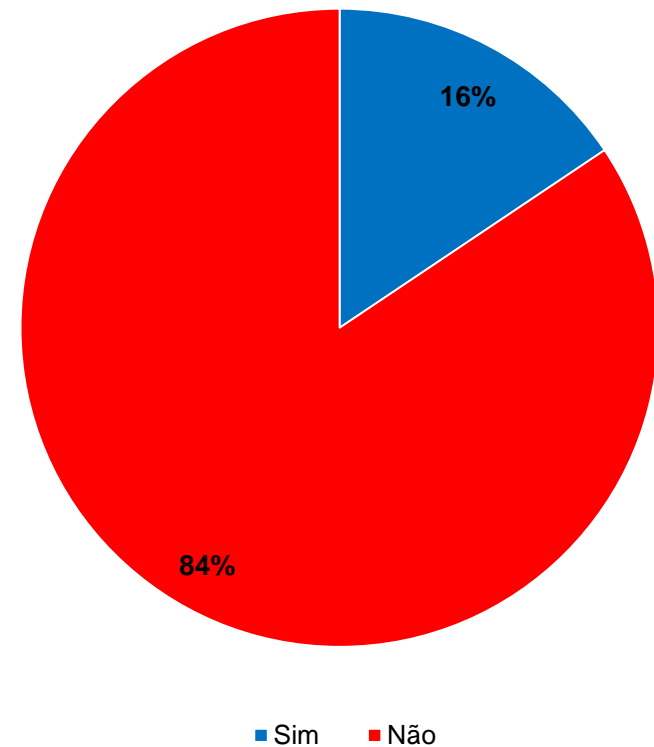
Alterações Dermatológicas

* 31 respostas



Possui Hiperidrose?

* 32 respostas

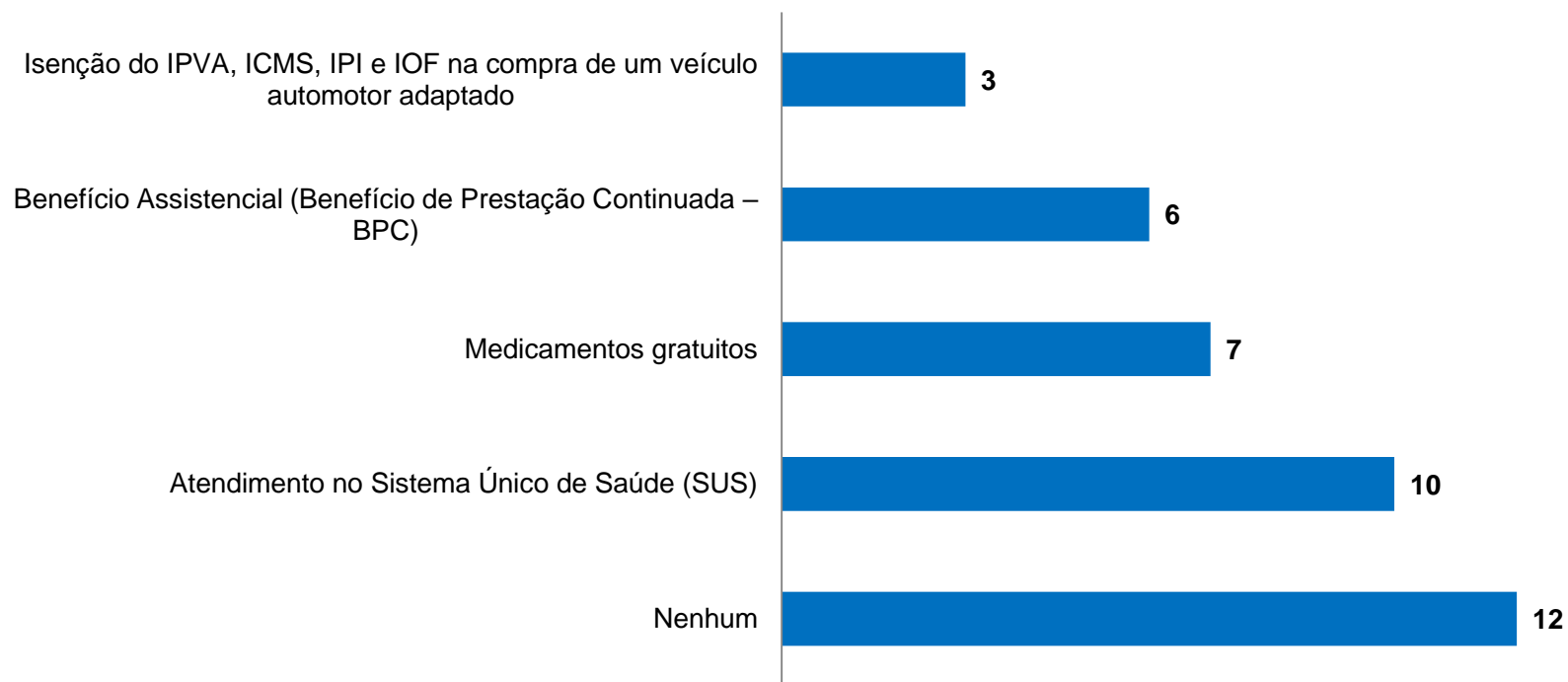


Observação: Dentre os pacientes que apresentam Hiperidrose, apenas um (01) faz tratamento (Acupuntura).

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Benefícios Sociais Adquiridos

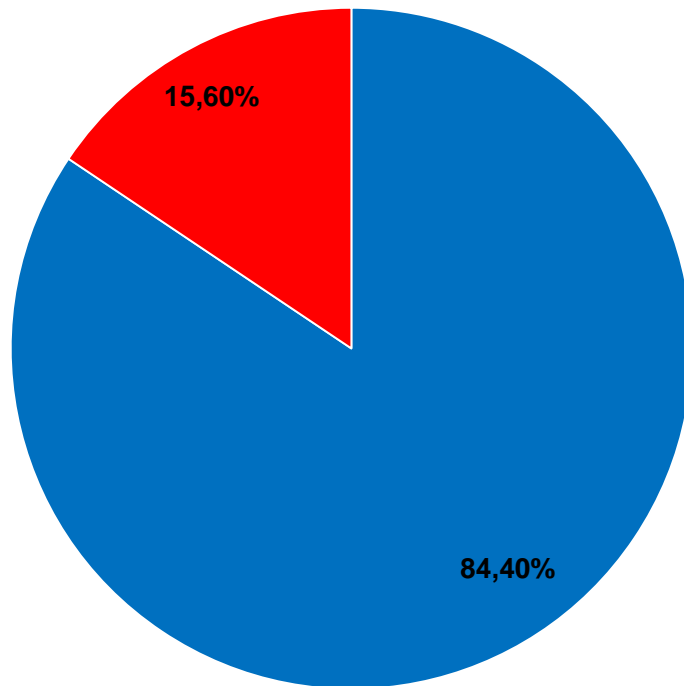
* 32 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Realiza Terapias?

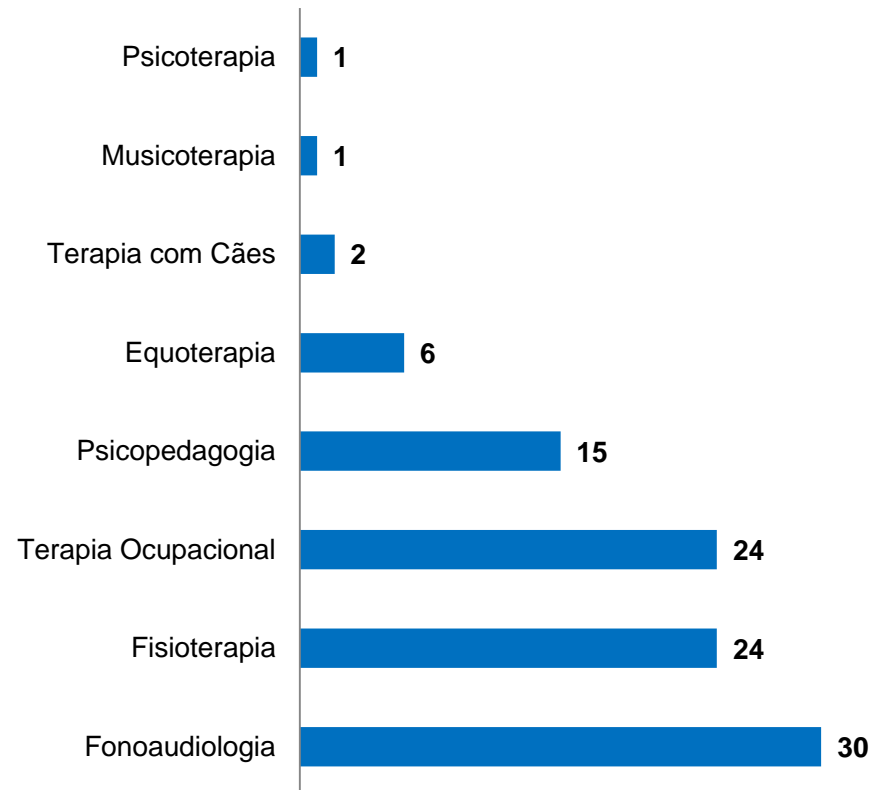
* 32 respostas



■ Sim ■ Não

Quais Terapias já realizou?

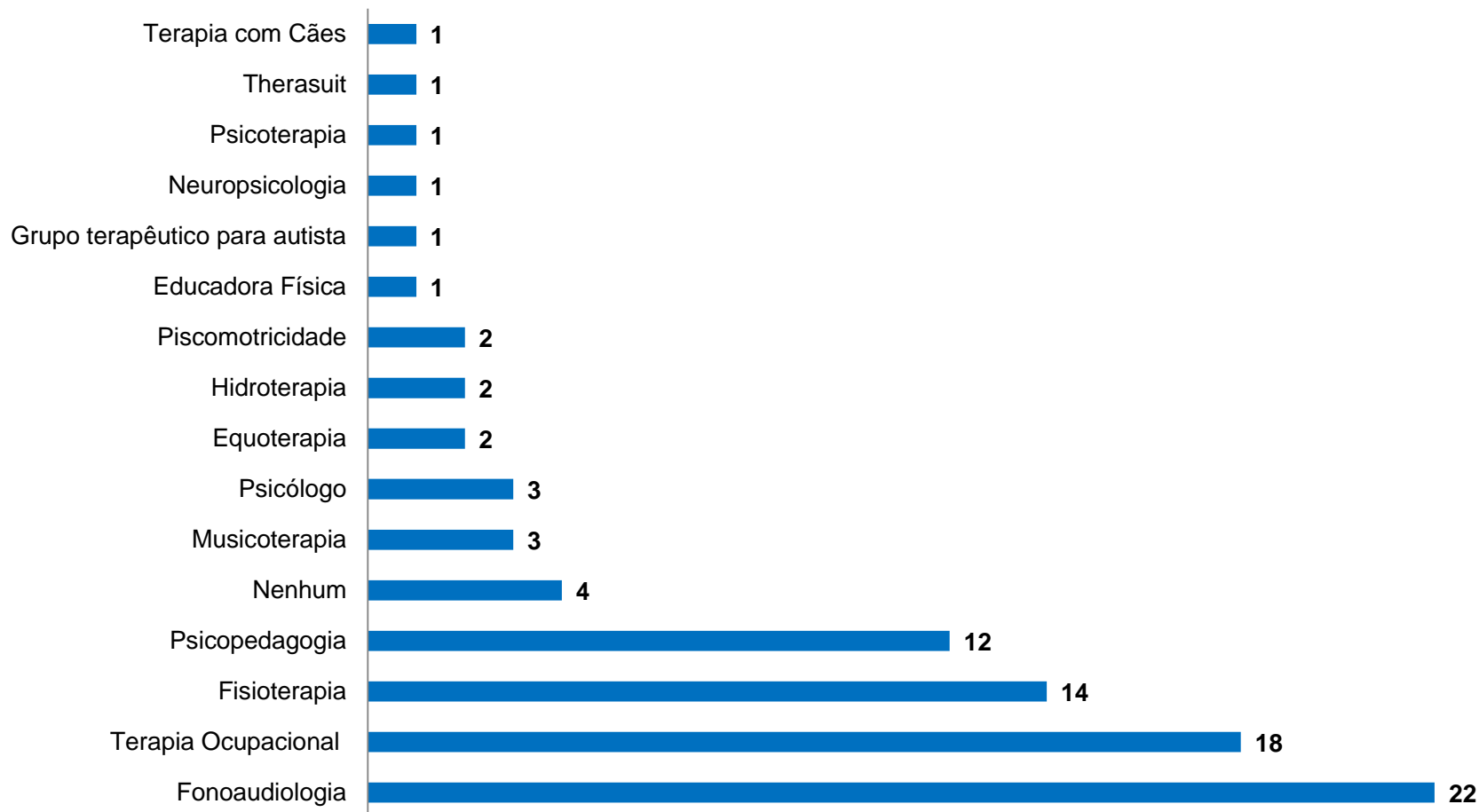
* 32 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Quais Terapias realiza atualmente?

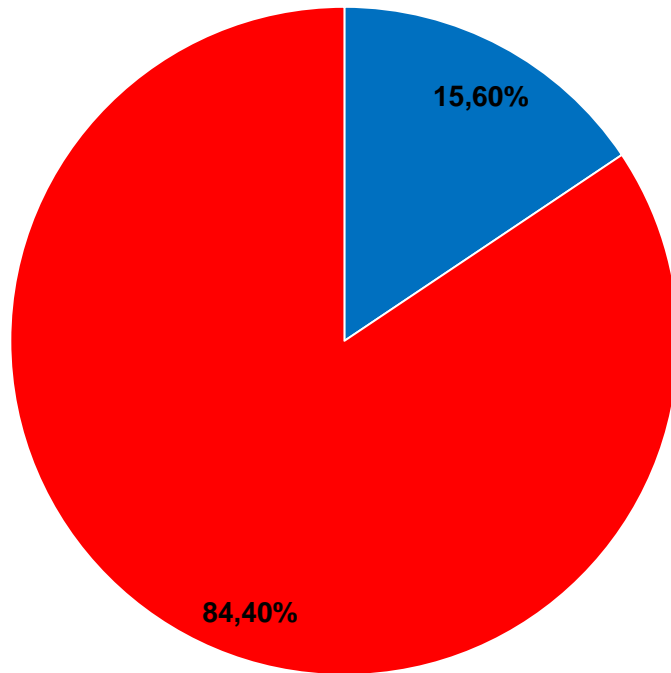
* 32 respostas



Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

É alfabetizado?

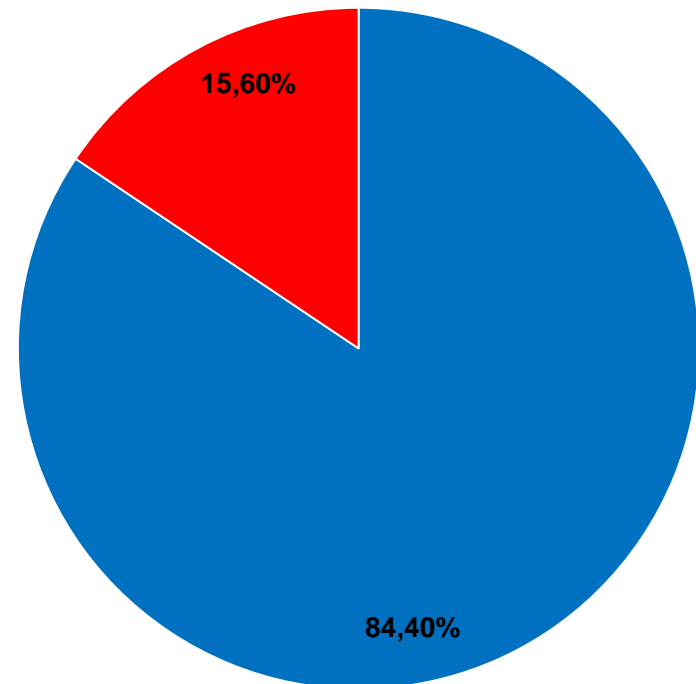
* 32 respostas



■ Sim ■ Não

Estuda?

* 32 respostas

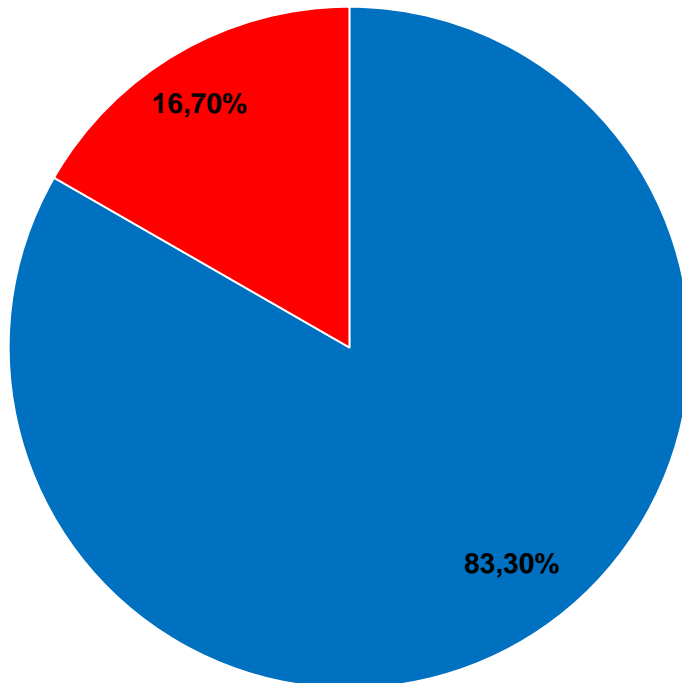


■ Sim ■ Não

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Tipo de Escola

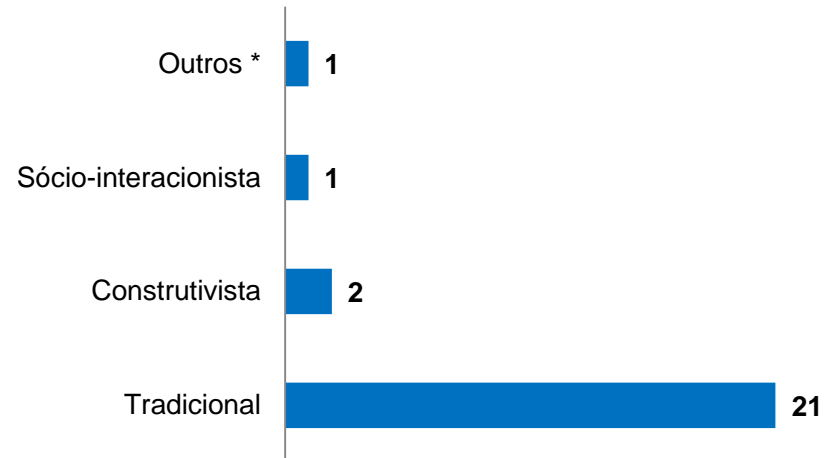
* 30 respostas



■ Escola Regular ■ Escola Especial

Modelo de Educação

* 25 respostas

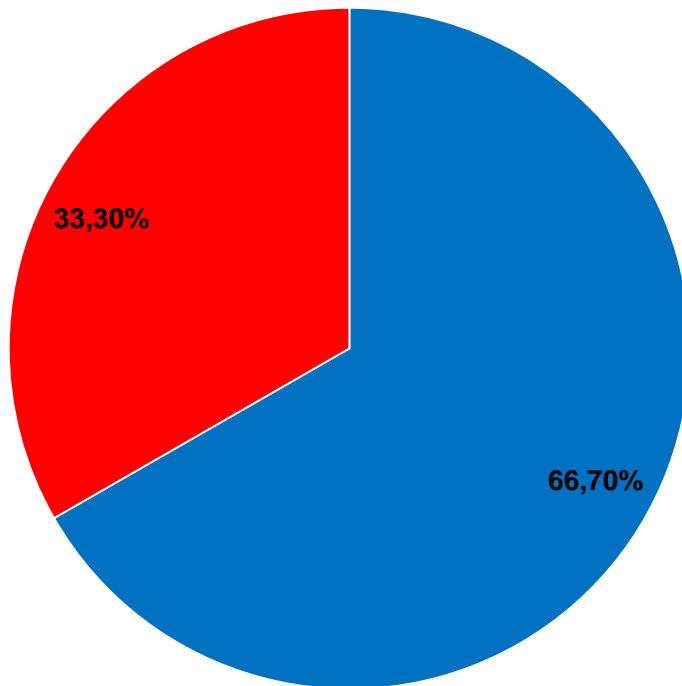


(*) Estimulação precoce

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Possui acompanhante pedagógico e social em sala de aula?

* 30 respostas



■ Sim ■ Não

“O acompanhante em sala de aula é sem dúvida um agente facilitador do processo de escolarização, que pode, sem sua presença, ser desestruturante e insustentável para a escola, criança e para a família.

Por outro lado, a presença constante pode evitar uma mobilização por parte da escola na busca de novas formas de trabalhar e conseqüentemente inviabilizar a descoberta de possíveis estratégias educacionais que impliquem na revisão de sua prática. Devemos nos atentar.

É possível, portanto, que o acompanhante pedagógico deva se colocar no lugar de agente da inclusão social na medida em ele tenha uma circulação pela instituição, produzindo questionamentos na escola, sugerindo soluções alternativas, sempre atento a quando e como deve fazer sua intervenção, seja em sala de aula e jamais permanecer esquecido e excluído junto ao aluno.

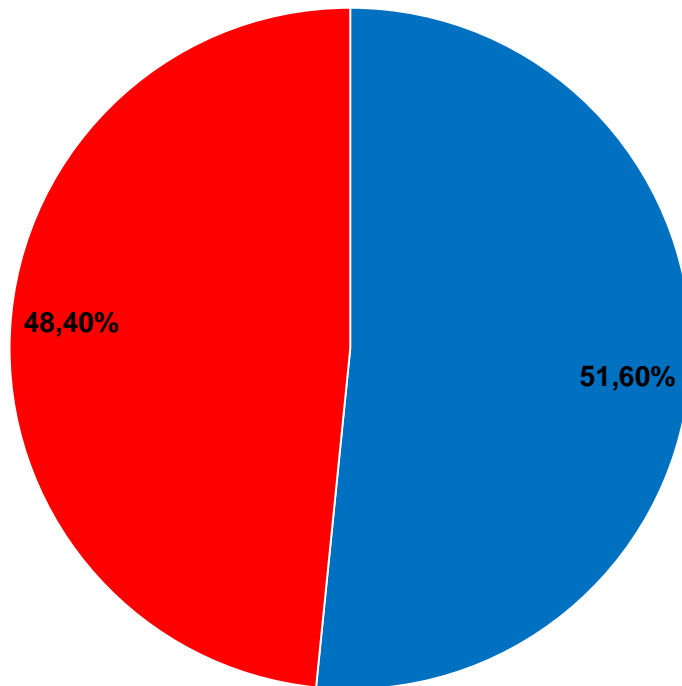
Importante estar acolhido no conjunto escola-família-clínica multidisciplinar.”

Por: Camille Gavioli, Flávia Ranoya, Renata Abbamonte e Juliana Araújo

Pesquisa - Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

Realiza Atividades Extracurriculares?

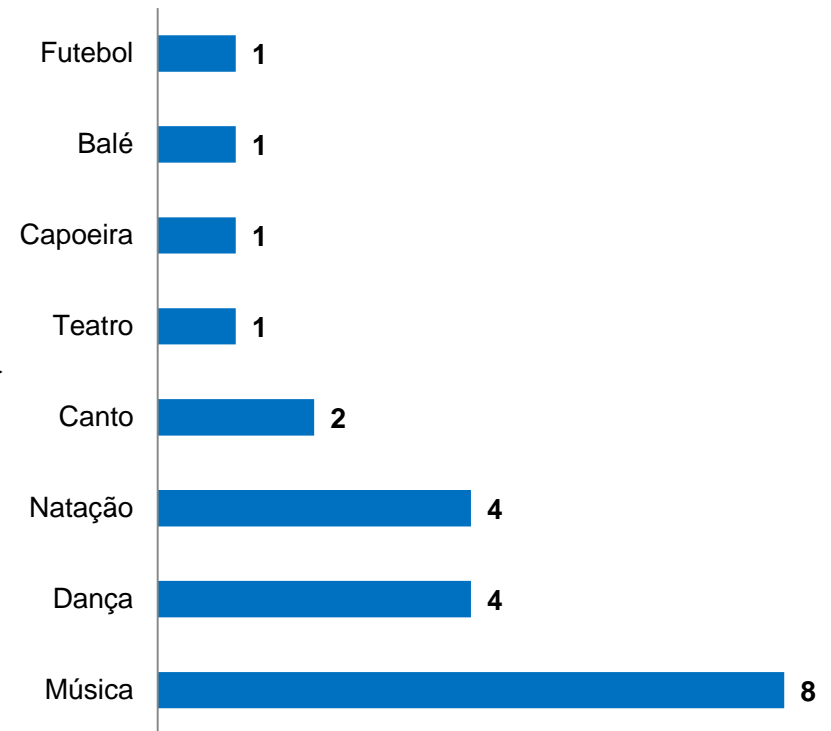
* 31 respostas



■ Sim ■ Não

Quais atividades?

* 16 respostas



Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

CONCLUSÃO:

Após a aplicação do questionário e tabulação das respostas, podemos observar que:

- 63% dos Kools são do sexo masculino enquanto apenas 27% do sexo feminino.
- 36% das mães tinham idade entre 26 e 30 anos quando do nascimento do(a) filho(a) enquanto 31% dos pais tinham entre 31 e 35 anos.
- Apenas quatro casais (12,5%) realizaram tratamento para estimular a gravidez.
- Em 31 casos, a Síndrome Koolen-de Vries foi descoberta após o nascimento.
- Em apenas um (01) caso a Síndrome foi identificada durante a gravidez, porém o diagnóstico foi confirmado somente após o nascimento.
- Em 75% dos casos, o diagnóstico genético foi realizado através da rede particular e 25% pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

- Em se tratando de dificuldades sociais e de relacionamento, os comportamentos que apresentaram maior incidência foram: Euforia (11), Timidez (10) e Dificuldade de Relacionamento (08). Apenas um (01) Kool apresentou característica de Agressividade.
- Os Transtornos Psiquiátricos que apresentaram maior incidência foram: Ansiedade (15), TDAH e TEA (08). Apenas dois (02) Kools apresentaram Transtorno Afetivo Bipolar.
- Os Stimmings mais presentes: Tiques faciais e/ou franzido do rosto através de expressões estranhas, balançar pernas, bater palmas, mover os dedos, agarrar as mãos cantarolando, grunhindo, cantando ou conversando.
- As descargas sensoriais são bastante presentes, sendo observadas maior incidência no atraso do equilíbrio (26), diminuição na reação à dor e dificuldade para mostrar onde está a dor (21), intolerância a mudanças relacionadas à sua rotina e ambiente (11) e Hiperacusia (10).
- O Distúrbio da Fala mais presente foi o Atraso na Linguagem (28) enquanto os Distúrbios do Sono mais frequentes apresentados foram: Ronco (13), Bruxismo (6) e Insônia (06).
- Alergia ou intolerâncias alimentar: 15 Kools não apresentaram, todavia, 08 apresentam intolerância à lactose e 05 ao leite de vaca. Também observou-se intolerância/alergia a trigo, amendoim, proteína do leite e soja.

Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

- Os Procedimentos Cirúrgicos relatados: Cirurgia Urológica (10), Cirurgia Otorrinolaringológica (04), Cirurgia Ortopédica (03), Cirurgia Cardíaca (02), Cirurgia Estética (02) e Cirurgia Bucomaxilofacial (01). Dentre essas cirurgias foram identificadas: Cirurgia de Fimose, Hérnia Umbilical, Cripitorquidia, Cranioestenose (não sendo considerada uma cirurgia neurológica pois apenas a parte óssea foi abordada) e Litotripsia.
- Quanto ao Sistema Digestivo, 87,5% dos Kools apresentam alteração anatômica e/ou funcional e 6,9% já utilizaram sonda gástrica.
- As alterações ortopédicas e musculares mais relevantes informadas: Hipotonia e Escoliose, com 25 e 11 casos respectivamente. Também foram identificados: Peito de Pombo (05); diferença nos pés (04); Peito Escavado (03); Cifose e Lordose (02); Artrite, Osteoporose, falta de vértebra, Baixa Estatura e Pé Torto Congênito Unilateral (01).
- Dificuldade de Locomoção: 50% dos Kools não possuem, enquanto 40,6% possuem dificuldade moderada e 9,4% possuem bastante dificuldade.
- Apenas 9,4% dos Kools utilizam apoio para se locomover, sendo: órtese (02), andador (01) e cadeira de rodas (01).

Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

- Sistema Urinário: 21,9% dos Kools apresentam alteração anatômica e/ou funcional. Apenas cinco (05) Kools apresentam incontinência fecal, quatro (04) apresentam enurese noturna e incontinência urinária, um (01) apresenta refluxo urinário e enurese diurna. 38,7% utilizam fralda diurna e noturna enquanto 9,7% utilizam somente noturna.
- Sistema Oftalmológico: 31,3% dos Kools fazem uso de óculos. As alterações relatadas foram: Hipermetropia (06), Estrabismo (06), Miopia e Astigmatismo (03) e Síndrome de Irlen (01). Apenas um (01) paciente não desenvolveu o olho.
- Sistema Auditivo: 18,8% apresentaram deficiência auditiva (perda auditiva leve).
- Ortodontia: observou-se que 40,6% dos Kools não possuem todos os dentes; 18,8% não utilizam aparelho ortodôntico mas precisam. 15,6% fazem uso de aparelho ortodôntico enquanto 9,4% já utilizaram.
- Dentre as alterações dermatológicas, três (03) Kools apresentam Xenose, dois (02) psoríase e um (01) vitiligo.
- 16% apresentam quadro de hiperidrose, sendo que apenas 01 Kool faz tratamento (acupuntura).

Portadores da Síndrome Koolen-de Vries

- Benefícios Sociais: observou-se que dez (10) Kools utilizam atendimento do Sistema Único de Saúde – SUS, sete (07) fazem uso de medicamentos gratuitos via SUS, seis (06) utilizam Benefícios Assistenciais. Quanto à isenção do IPVA, ICMS E IOF para a compra de veículo automotor adaptado apenas três (03) utilizaram/conseguiram.
- Terapias: 84,4% dos Kools fazem terapias atualmente. Dentre as terapias, as mais realizadas são: Fonoaudiologia (22), Terapia Ocupacional (18), Fisioterapia (14) e Psicopedagogia (12).
- Escola: 84,4% dos Kools frequentam a Escola. Destes, 83,3% estudam em Escola Regular e 16,7% em Escola Especial. Todavia, apenas 66,7% possuem acompanhante pedagógico em sala de aula.
- Atividades Complementares: Observou-se que 51,6% dos Kools realizam atividade extracurriculares, sendo: música (08); dança e natação (04); canto (02); teatro, capoeira, balé e futebol (01).

Alguns Depoimentos das Famílias

“Aprender o básico da vida diária para sobrevivência no caso de minha falta.”

“Que possa ser independente feliz e acreditar sempre que ela é capaz.”

“Estamos nos esforçando e dedicando no que é preciso e necessário hoje, para que no futuro ela possa ter uma vida normal, ser alfabetizada, trabalhar, constituir família, etc.”

“Minha expectativa é que ele possa ser um adulto independente, na medida do possível, mesmo com suas limitações.”

“Ter autonomia, ser alfabetizado, ler, trabalhar, casar e ser feliz.”

Participaram da elaboração do questionário e tabulação de dados:

Consultores:

- **Fernanda Nabuco de Araujo Sahade**
Graduada em Administração de Empresas (UCSAL-BA) e Comunicação Social com ênfase em Publicidade e Propaganda (UCSAL-BA), MSA em Gestão do Desenvolvimento Territorial (UFBA);
- **Italo Teofilo da Silva Rosário**
Graduado em Geografia (UFBA) e Contabilidade (Unime-BA);

Acompanhamento Voluntário:

- **Dayse Saes** (mãe de Kool Kid, fundadora e administradora do grupo de *whatsapp Kool Kids Brasil*);

Orientação e Tutoria Voluntária:

- **Juliana Araújo** (mãe de Kool Kid, co-fundadora e administradora do grupo de *whatsapp Kool Kids Brasil*), Pesquisadora, Graduada em Administração de Empresas (FACE-FUMEC), Mestre em Pesquisas Socioeconômicas para Desenvolvimento Econômico (UFBA), MSA em Gestão do Desenvolvimento Territorial (UFBA), Mestre em Marketing (FGV-SP), Especialista em Produtividade (UNICAMP-SP), Especialista em Gestão de Tecnologia e de Negócios (Estácio de Sá-RJ), Especialista em Administração Financeira (UNICENID-BA), Especialista em Educação Inclusiva (UNEB-BA);

Revisão Médica e Tradução Voluntária:

- **Dra. Alessandra Araújo**
Tia, Médica Oftalmologista Especialista em Retina e Uveíte e Pesquisadora.

Salvador, 19/08/2019

Contato dos Consultores Contratados

Fernanda Nabuco de Araujo Sahade
nandasahade@uol.com.br

Italo Teofilo da Silva Rosário
italoteofilo1@hotmail.com

Contato Kool Kids Brasil



Síndrome de Koolen-deVries



Koolendevriesbrasil



Grupo exclusivo aos pais de Kool Kids