

## SAÚDE SALVE !!!

Tivemos uma reunião com a Dra. Maria Iracema G. Leonardi, presidenta da CMB, que me informou que estava formando um comitê integrado pelos maiores especialistas na área de Gaucher e que esperava que desta forma o programa, que funciona bem, funcione muito melhor.

No nosso correio de leitores podemos observar que é necessário realizar cursos para as enfermeiras, para reciclar as informações sobre a infusão e manipulação do medicamento.

Começamos a preparar nossa II Reunião de pacientes de Gaucher, esperamos realizá-la no mês de outubro para coincidir com a época de nossa assembléia.

Estamos obtendo uma doação de cestas básicas, não sabemos ainda quantas serão.

Gostaríamos que os sócios necessitados cadastrarem-se na associação para podermos avaliar o grau de dificuldade de cada um e estabelecermos uma ordem de prioridade na distribuição das mesmas. Este cadastramento deverá ser feito o mais rapidamente, já que este trabalho leva algum tempo e, não queremos demorar na distribuição das mesmas.

A REDAÇÃO

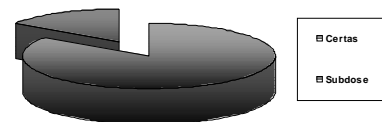
## CENSO PAULISTA

### 5º - Dosagem:

A dosagem subministrada aos pacientes está em muitos casos alterada.

A relação levantada é a seguinte:

Cinquenta e cinco Pacientes recebem a dose certa e 10 estão com aumento de dosagem, solicitada e não atendida, distribuída da seguinte forma:



### Crianças

Nº	Anos
1	4
1	5
1	10
2	12
3	14

### Jovens

Nº	Anos
1	18
1	19

O que representa que 20% dos Pacientes estão sendo tratados com sub dose. (na época do censo)

(continua na próxima edição)



**Dr. Pedro Stelian**  
CROSP 27.247  
**Odontologia Geral  
e Especialidades**

**genzyme**  
DO BRASIL

um jeito único de cuidar do que é raro



## O GAUCHER REGISTRY E A PARTICIPAÇÃO DE SÃO PAULO

O Gaucher Registry é um banco de dados internacional que foi estabelecido em 1991. Atualmente possui mais de 3000 pacientes matriculados com cerca de 1250 médicos participantes do mundo todo.

Todos os médicos que participam do Registry são considerados membros do International Collaborative Gaucher Group (ICGG). O propósito deste arquivo é coletar e analisar dados de todos os pacientes com a Doença de Gaucher (DG), a fim de aumentar a compreensão da variabilidade, da progressão e da história natural da doença, tendo como objetivo final conduzir e avaliar melhor o tratamento. Além disto, o Gaucher Registry fornece à comunidade médica recomendações sobre monitorização dos pacientes com DG, tanto para os que recebem terapia de reposição enzimática quanto para os que não a recebem.

Todos os pacientes com diagnóstico confirmado de DG podem ser incluídos. Não há critérios de exclusão neste cadastro. Os pacientes podem recusar-se a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo em seu tratamento. No entanto, há que se ressaltar que não há nenhuma intervenção experimental, pois é um programa apenas observacional e é garantido o anonimato do paciente.

Cada médico e cada paciente recebem um número de identificação assim que são matriculados no Registry e é com este número que o paciente é identificado daí em diante.

Publicação da Associação Paulista dos Portadores da Doença de Gaucher.  
Editor: Dr. Pedro Carlos Stelian.  
Jornalista responsável: Eymar Mascaro MT.03033.  
Rua Paes de Araujo, 178 São Paulo - SP - 04531-090  
Fone:3167-1988  
E-Mail da redação: appdgaucher@ajato.com.br

Desde 2001 o Brasil começou efetivamente a participar do Gaucher Registry. Atualmente temos em torno de 150 pacientes matriculados. No Estado de São Paulo, até janeiro de 2003, contamos com 17 médicos participantes e 106 pacientes registrados. Todos os dados de prontuários retrospectivos são reportados, assim como os prospectivos deverão sê-lo para que este banco de dados seja "alimentado" continuamente.

Como em toda doença rara, é através de um banco de dados grande, como este, que teremos os meios de melhor tratar cada um de vocês.

*Dra .Elisa Sobreira  
Médica Coordenadora do ICGG no  
Estado de São Paulo*

## CARTA DO LEITOR

*Em resposta a carta da Sra. Geralda Rodrigues da Silva o Sr. Roberto Fernandes responde:*

Em atenção ao fato mencionado na publicação mensal de "A voz do paciente", estive no mês de Março em Campinas no hospital Boldrini e o problema relatado quanto a infusão estar muito grossa foi resolvido, pois a pessoa que preparou a homogeneização de Cerezyme, naquele dia, diluiu o produto em apenas 100 ml e com a nossa ida ao local, pudemos assegurar o acerto desta mistura para 200 ml e, ressalto que estive também no almoxarifado, e pude constatar um armazenamento exemplar de Cerezyme.

Estou à disposição para outros esclarecimentos

Roberto Fernandes  
Genzyme do Brasil  
Especilaista de Produto

*Recebemos outra carta da sra. Margarida Alves de Freitas de (Limeira)*

*Ela gostaria de saber se quando restam 10 a 15 minutos para acabar a infusão é normal que o líquido (medicamento) fique mais difícil de passar.*

## ASSESSORIA JURÍDICA CHIAVASSA E CHIAVASSA

ADVOGADAS ASSOCIADAS

Rua Manuel da Nóbrega, 1014 cep. 04001-003

Fone:3887-6524