

SAÚDE SALVE !!!

Estamos preparando a reunião de pacientes para o mês de outubro muito provável no sábado dia 18 confirmaremos local e data no próximo numero.

Contaremos com informações: Medica, Jurídica, conferencia de Incentivo pelo Professor Claudio Moyses, atração infantil, entre outras atividades.

Temos tambem noticias que as coisas na Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, estão indo por um caminho de melhorias.

Teremos centros de referencia Treinados por Especialistas do Comitê da Secretaria.

Lamentavelmente ainda não conseguimos mais patrocínio para a distribuição das cestas básicas, mas estamos trabalhando nesse sentido.

O INSTITUTO PHILIPPE GAUCHER esta preste a ser lançado aguardem mais noticias em breve.

O Jornal é editado todo mês com Grande Sacrificio por parte da diretoria da associação, é feito com a Intenção que os Pacientes se mantenham informados.

Todos os acontecimentos são lançados no Informativo, se os Pacientes não o lêem não terão direito de reclamar por falta de informação

A REDAÇÃO

OSTEOPENIA NA DOENÇA DE GAUCHER

Apesar da maioria dos pacientes com doença de Gaucher tipo 1 ser diagnosticada pelos problemas hematológicos e/ ou pelo aumento do baço, as complicações esqueléticas geralmente coexistem com estes sintomas e podem ser a causa de sérias debilitações. Os mecanismos que determinam as alterações ósseas ainda não estão totalmente esclarecidos. Tudo indica que a infiltração medular progressiva pelas células de Gaucher desencadeia as primeiras reações que resultam em perda das trabeculações normais dos ossos.

Os pacientes com doença de Gaucher tendem a ter uma diminuição da massa óssea em relação a pessoas saudáveis de mesma idade e sexo. Esta alteração é chamada de OSTEOPENIA, que pode ser difusa ou localizada e acarreta em aumento dos riscos de fraturas.

genzyme
DO BRASIL

um jeito único de cuidar do que é raro



Publicação da Associação Paulista dos Portadores da Doença de Gaucher.

Editor: Dr. Pedro Carlos Stelian.

Jornalista responsavel 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

Os ossos passam por um processo normal de remodelação que inclui absorção do osso mais velho e deposição óssea de um osso novo pelos osteoblastos. Vários estímulos são responsáveis tanto para a absorção quanto para a reposição, assim como para que ocorra um equilíbrio destas forças.

Nos ossos dos pacientes com doença de Gaucher ocorre um desequilíbrio entre as células que fazem a deposição óssea e as que fazem a reabsorção, com aumento das que fazem a reabsorção (osteoclastos). Parece que estes osteoclastos são ativados por enzimas secretadas pelas próprias células de Gaucher. Além disto, os de focos de células de Gaucher na medula óssea levam a produção de outras substâncias, chamadas de citocinas que aumentam ainda mais a reabsorção do osso.

Nos pacientes com envolvimento esquelético algum grau de osteopenia é sempre encontrado. Alguns exames podem mostrar estas alterações.

O raio-X simples é um exame de fácil acesso para a maioria dos Hospitais e pode revelar como está a cortical, que é a “casca” que reveste o osso, assim como a porção trabecular, vista entre as paredes das corticais. Outro exame que pode analisar a densidade dos ossos é a densitometria óssea. Cada qual tem suas vantagens e desvantagens e um complementa o outro.

Com o tratamento regular e contínuo da reposição enzimática, a medula óssea vai progressivamente sendo “limpa” das células de Gaucher acumuladas e aqueles estímulos para aumento da reabsorção dos ossos vão diminuindo. Um bom índice de que está acontecendo melhora da qualidade dos ossos é a medida da espessura da cortical dos mesmos.

Principalmente nas crianças, em que o metabolismo ósseo é mais acelerado, podemos acompanhar com enorme satisfação a grande melhora da osteopenia e com isto a diminuição dos riscos de fratura dos nossos “baixinhos”, que serão “grandinhos” de ossos mais fortes.

Dra Elisa Sobreira

Coordenadora do Gaucher Registry no Brasil

Aproveitamos para colocar a ultima parte do censo de pacientes realizado no ano pasado.

7º. - Renda:

A renda dos pacientes esta distribuída da seguinte maneira:

37,31% recebe entre ½ (meio) e 2 (dois) salários,

25,37% recebe entre 3 (três) e 4 (quatro) salários,

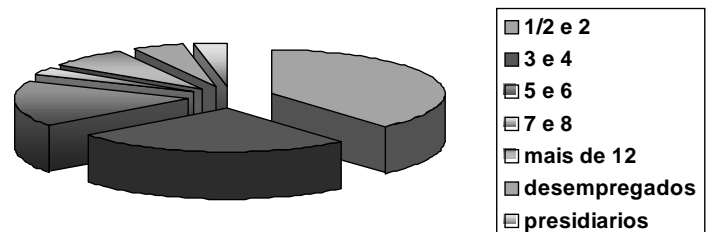
16,41% recebe entre 5 (cinco) e 6 (seis) salários,

02,98% recebe entre 7 (sete) e 8 (oito) salários,

07,35% recebe acima de 12 (doze) salários,

04,47% esta desempregado,

02,98% o pai é presidiário.



De acordo com estes resultados cada departamento que compõe a Associação tomara as medidas cabíveis para melhorar estas situações.

A analise destes dados nos deu a possibilidade de nos posicionar em relação ao conhecimento, moradia, condição social e com isso em mãos, poderemos achar soluções que satisfaçam a todos os interessados. ●