

SAÚDE SALVE !!!

Muito agradecido com as manifestações de satisfação com o lançamento do informativo.

Recebemos consultas telefônicas sobre diversos problemas que alguns Pacientes enfrentam, e por e-mail que já encaminhamos a nosso acessor Médico para providenciar a resposta.

Esperamos ter muito mais retorno para melhor servir a comunidade Gaucheriana. Lamentavelmente perdemos parte do apoio financeiro que tínhamos, e por esse motivo deveremos desacelerar a atividade da associação, mas não há de ser nada. Estamos ansiosos por receber material literário e científico por parte dos Médicos que tratam esta Doença.

Até o fechamento desta edição não tivemos notícias por parte da Secretaria da Saúde sobre a data de dispensação do Medicamento, e isto nos parece uma falta total de respeito da nova administração em relação aos Pacientes que sofrem com o atraso proposital do medicamento, já que é sabido, pelo pessoal da Secretaria da Saúde que o atraso na entrega, é prejudicial a Saúde.

A falta da entrega do medicamento no Estado de Mato Grosso do Sul provocou o óbito do menino Angel Gabriel de 2 anos e oito meses, atestado pelo médico Marcelo dos Santos Souza.

A Redação

CENSO PAULISTA

O tão falado censo dos pacientes de Gaucher no Estado de São Paulo, foi realizado pela Associação, para poder saber em que estado se encontram os pacientes, com relação ao tratamento, suas idades, seu grau de instrução, seus salários, sua condição de vida, suas necessidades e sua responsabilidade em relação a conservação do Medicamento, cujo custo é tão elevado que nenhum deles teria condições financeiras de comprar, já que o tratamento é por toda vida. Assim como também nenhum plano de saúde cobre o custo do mesmo.

O censo foi realizado em 67 Pacientes sobre um total de 96, o que faz um total de 69,79%, do total de Pacientes do Estado, o que dá bastante credibilidade ao trabalho feito. Não entraram os Pacientes do interior por falta de suporte Técnico.

Os resultados obtidos serão publicados neste boletim em várias partes dependendo do espaço disponível.

Dos sessenta e sete Pacientes recenseados, 38(trinta e oito) são crianças entre 3 e 16 anos distribuídos da seguinte maneira:

Quantidade	Anos
1	3
2	4
2	5
1	7
3	8
2	9
4	10
3	11
7	12
3	13
8	14
1	15
1	16

(continua na próxima edição)



Dr. Pedro Stelian
CROSP 27.247
Odontologia Geral
e Especialidades



Ajude a combater a
póliomielite no Mundo.
**COMPRE UM PIN DA
GOTINHA SALVADORA**
PELO TELEFONE
3078-7044
R.C.S.P.Pacaembu

O TESTE DE DNA PARA A DOENÇA DE GAUCHER

O Projeto Genoma Humano e o seqüenciamento de diversos genes abriram novas possibilidades para os pacientes de diversas doenças genéticas, e entre elas a doença de Gaucher. Um teste simples no DNA permite identificar quais as alterações no DNA são responsáveis pela doença.

Desde Maio de 2001 os pacientes da doença de Gaucher do Estado de São Paulo e seus familiares têm a sua disposição um teste gratuito, para saberem quais alterações causadoras da doença de Gaucher têm em seu DNA.

O projeto está sendo realizado na Universidade de São Paulo, como tema de uma tese de doutorado. Os objetivos são verificar se as alterações causadoras da doença no Brasil são as mesmas de outros países, além de descrever novas alterações e fornecer o resultado para médicos e pacientes, que podem usar a informação para complementar o conhecimento da doença em cada paciente.

Aproximadamente 100 pacientes já foram diagnosticados no Estado de São Paulo e o projeto foi estendido para todo o Brasil. O DNA dos participantes foi coletado através da raspagem da mucosa bucal com um cotonete. Os interessados deviam assinar um formulário de consentimento que acompanhava uma ficha com informações de cada paciente. As análises foram realizadas no laboratório de Genética Molecular do Instituto de Biociências da USP, sob coordenação da Profa Lygia da Veiga Pereira.

É com profundo pesar que comunicamos o falecimento da nossa companheira Luzia de Oliveira Rosa Souza ocorrido no dia 11 de fevereiro

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

O projeto está composto de duas etapas. A primeira identificando as alterações mais freqüentes e a segunda sequenciando todo o gene na busca de mutações raras.

Os resultados das análises estão sendo encaminhados para os médicos de cada paciente. Até agora o projeto mostrou-se útil para complementar e até orientar o tratamento dos pacientes. Além disso alguns irmãos de pacientes foram diagnosticados precocemente como afetados pela doença de Gaucher, podendo iniciar o tratamento antes do agravamento dos sintomas.

Quanto mais conhecimento tivermos sobre os mecanismos causadores da doença, melhor será nossa habilidade de tratar os pacientes. O teste de DNA mostrou-se uma ferramenta importante para complementar o diagnóstico de todos os pacientes e deve ser incorporado desde já aos exames realizados nos casos de suspeita da doença de Gaucher.

Roberto Rozenberg
IB-USP

CARTA DO LEITOR

Eu sou Guilherme Martins Polo, minha médica Dra. Doralice Mavulle Tam.

Moro em Promissão(SP), mas tomo o meu medicamento no Hemocentro de Marília(SP).

Recebi o informativo "A voz do paciente", achei muito interessante e gostaria que me enviassem informações sobre a tomada de medicamento de uma vez, antes das férias.

Aguardo resposta.

Prezado Guilherme

Em resposta a sua pergunta consultamos a Dra. Ana Maria Martins e eis aqui a sua resposta:

Com relação a reposição enzimática ela deve ser feita a cada 15 dias é a melhor maneira, mais eficaz. Fazer o dobro da dose de uma vez só desperdiça o medicamento, porque o organismo tem capacidade de utilizar uma determinada quantidade, se é feita em dobro o que sobra é excretado. Se, em uma situação excepcional, o paciente só puder fazer uma vez no mês seu médico deve saber e ver se as suas condições clínicas permitem que seja feito isso.

Dra Ana

ASSESSORIA JURÍDICA

CHIAVASSA E CHIAVASSA

ADVOGADAS ASSOCIADAS

Rua Manuel da Nóbrega, 1014 cep. 04001-003
Fone: 3887-6524