

## SAÚDE SALVE !!!

Este mês tivemos vários acontecimentos que vale a pena mencionar para o conhecimento da Comunidade Gaucheriana.

A primeira delas foi: ao visitarmos o centro de infusão do Instituto Boldrin em Campinas não poderemos publicar a matéria que é interessante para mostrarmos o trabalho que lá é realizado, como fizemos com o Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo, por não quisermos correr o risco de sofrermos processo, como nos foi dito pela Dra. que nos recebeu. Como não precisamos dessa matéria para publicar nosso informativo, agradecemos a atenção dispensada pelas pessoas que nos atenderam.

A segunda é o fato de que a secretaria na nossa última reunião com a Dra. Maria Iracema G. Leonardi e presença da Dra. Harue Ohashi, nos foi dito que só era realizado o que a justiça determinava, e como sistematicamente estão atrasando a entrega do medicamento Cerezyme, por uma semana, e com isso não só são prejudicados os pacientes como também os serviços dos diferentes centros de infusão que devem alterar seus calendários para atenderem ao nossos pacientes, tomaremos as medidas judiciais cabíveis para garantir a dispensação regular do medicamento.

Ficamos sabendo também que uma paciente do interior de São Paulo da qual foi reduzida a dosagem pela metade, ao ser interpelada à Secretaria pelo médico que a assiste, lhe foi informado que como a dosagem tinha sido reduzida a metade era para fazer a infusão de uma só vez ao mês, o que está totalmente errado. O Cerezyme de ser aplicado a cada duas semanas para poder ter sua eficiência garantida.

O outro acontecimento que nos chamou a atenção é o fato de que uma paciente do Hospital das Clínicas foi dispensada da infusão por terem perdido o seu prontuário, não obstante ela já é paciente há algum tempo desse serviço e que estava em posse do medicamento. Isto é INCONCEBÍVEL.

Estaremos sempre atentos a estes acontecimentos para que estas coisas não mais aconteçam.

A REDAÇÃO

## INFORMAÇÕES SOBRE CONCESSÃO DE ISENÇÃO DE TARIFA PARA PACIENTES DE GAUCHER

Para conseguir a carteira de passageiro especial da SPTrans é necessário laudo médico com a CID da doença que seja da relação do CID 10.

Documentos originais obrigatórios:

RG ou CTPS (carteira de trabalho)

Certidão de nascimento (quando menor sem RG)

Comprovante de residência (conta de luz, água, telefone, etc.) recente (máximo três meses)

Laudo médico expedido na Região Metropolitana com endereço e telefone do hospital, clínica ou posto de saúde, código da CID (Classificação Internacional de Doenças) carimbo e assinatura do médico com o nº do CRM, data recente (máximo de três meses).

Para a SPTrans a CID da Doença de Gaucher, (E75-2), não dá direito ao benefício, eles só autorizam a retirada da carteira de isenção de tarifa aos pacientes que tenham algum tipo de alteração óssea.

Os funcionários da SPTrans não conhecem a Doença de Gaucher, por se tratar de uma doença muito rara, e muito menos sabem que tal doença causa alterações ósseas, então é preciso que seu médico especifique bem no laudo a CID dessas alterações que constam na relação da CID 10.

Também como a Doença de Gaucher geralmente não causa nenhuma deformidade visível, na maioria dos casos os funcionários da triagem da SPTrans vão exigir a autorização do médico perito que atende no local.

Se o paciente de Gaucher tiver alguma alteração óssea grave, como enfartes ósseos, necrose do osso etc, é melhor levar seus exames, como raios-X, ressonância magnética, cintilografia, densitometria etc, porque então é só apresentar os resultados para o médico perito, que ele será obrigado a autorizar no mesmo instante.

Caso não tenha nenhuma alteração óssea grave, apresente somente o laudo do seu médico e relate todas as informações que você tiver sobre a Doença de Gaucher ao médico perito, como as dores que sente (dor óssea), o valor da medicação, epistaxes (sangramentos frequentes), hepatomegalia (fígado aumentado), esplenomegalia (baço aumentado), se for esplenectomizado (teve o baço retirado) diga também, é necessário explicar bem, porque se tiver qualquer coisa fora do padrão exigido pela SPTrans, será motivo para negarem o benefício.

A carteira de isenção de tarifas é retirada no mesmo dia, não é necessário levar fotografia, eles tiram na hora.

A validade da carteira é de cinco anos, após o vencimento é preciso repetir todo o procedimento.

Importante: Não se esqueça do carimbo do hospital, só o carimbo do médico não é suficiente, você pega este carimbo com o departamento de assistência social do hospital, se for paciente da Santa Casa é só ir até o sub solo do Conde de Lara no guichê "declarações" que eles carimbam.

**genzyme**  
DO BRASIL

um jeito único de cuidar do que é raro



O endereço da SPTrans é:  
Rua cachoeira nº 1.140 – Pari – São Paulo  
Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, das 07:00 às 13:00h.  
Tel: 6096-3473 de segunda a sexta-feira, das 07:00 às 19:00h.  
Modelo de laudo (somente para pacientes de Gaucher)  
À (SPTrans, Metrô, CPTM ou EMTU)  
Declaro que o paciente (...) tem diagnóstico de Doença de Gaucher (E75-2) e está em tratamento regular, recebendo infusões quinzenais de medicação endovenosa.  
Além disto, frequenta o hospital para exames e consultas frequentes.

Devido ao quadro de dor óssea (M89.8). secundária a osteonecrose (M87.3) por consequência da doença de base, necessita de auxílio para transporte.”

Importante: Este é o laudo que a minha médica me passou, cada médico dará o laudo de acordo com o quadro que paciente de Gaucher estiver.

Obs: A apresentação de laudo médico falso é crime.

Para conseguir o Bilhete Especial do Metrô, a carteira de isenção da EMTU e o bilhete da CPTM, é um pouco mais burocrático porque além do laudo médico é necessária também a autorização do assistente social do posto de saúde da região que você mora.

Você deve ligar no 11 3066-8065 para saber qual é o posto autorizado de sua região, depois é só marcar um horário com o assistente social para que ele dê entrada ao processo de concessão de isenção, após uma semana você terá que retornar ao posto para pegar a autorização e poder se dirigir aos postos do Metrô, EMTU e CPTM.

É necessário levar os documentos abaixo.

Documentos necessários:

RG  
Carteira de trabalho no caso de ser adulto (Não esquecer, principalmente se estiver desempregado)  
Laudo médico com a CID  
Comprovante de residência.

Você deverá comparecer com a autorização do Posto de Saúde e documentos acima nos seguintes endereços:

METRÔ: Estação do Metrô Tatuapé – Loja do BILHETE ESPECIAL, de segunda a sexta-feira das 08:30 às 16:00h, com os documentos acima.

Tel: 3285-0022 Ramal 35631 ou 35632

O bilhete do Metrô é válido por seis meses.

EMTU: Avenida Engenheiro Armando Arruda Pereira nº 2654 na estação do metrô Jabaquara, das 08:00 às 16:00h de segunda a sexta-feira.

Tel: 5021-4224 e 5021-4343

Obs: é necessário agendar o dia da retirada.

CPTM: Barra Funda – Pátio do Desempregado, das 08:00 às 16:00h.

Importante: Você deve ter um laudo para cada empresa, um para SPTrans, outro para o Metrô, outro para EMTU e outro para CPTM porque cada empresa retém o seu laudo, não pode ser cópia

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

tem que ser original, então se você precisa de todas as isenções peça quatro laudos.

No caso do paciente ser criança ou mesmo ser adulto e por causa do quadro ósseo não poder se locomover sozinho, a SPTrans, EMTU, CPTM e Metrô concedem ao paciente a carteira ou bilhete que dão isenção também ao seu acompanhante, mas para isso seu o médico tem que especificar no laudo a necessidade de um acompanhante e este acompanhante tem que estar presente em todos os estágios de retirada das carteiras ou bilhetes com seus documentos (RG e CPTS) originais.

O acompanhante só poderá utilizar o bilhete ou carteira quando estiver acompanhado do paciente de Gaucher.

O uso indevido da carteira ou bilhete especial acarretará em apreensão do mesmo e cancelamento do benefício em muitos casos sem direito a recurso.

Eliane Pereira Sales

Paciente de Gaucher da Santa Casa de São Paulo

Tel: 11 6703-2398 ou 11 9565-1361

A Doença de Gaucher na visão de  
uma hematologista

Todos sabem que a Doença de Gaucher é de origem genética, isto é, ocorre devido a uma alteração cromossomal.

Este defeito passa de geração para geração. Quando ambos os pais têm este gene defeituoso, sendo apenas “portadores da doença, mas sem a doença”, cada filho terá, ao nascer, 25% de chance de ter a Doença de Gaucher.

Aí vocês já sabem o que acontece: o paciente apresenta anemia, sangramento, aumento das vísceras abdominais (fígado e baço) e comprometimento ósseo. Então procura o atendimento médico, geralmente um clínico geral ou um pediatra.

Este, por sua vez, avalia o paciente, pede exames e o encaminha para um hematologista. Para esclarecer este quadro, é necessário avaliar a medula óssea (local de produção do sangue), realizando um mielograma.

Ao exame do sangue no microscópio, aparecem as “células de Gaucher”.

Então, o médico pede a dosagem da atividade da enzima â-glicosidase ácida no sangue periférico, que, estando baixa, confirma a Doença de Gaucher.

Por tudo isto, os hematologistas é que geralmente fazem o diagnóstico.

Quando já existe um caso na família podemos apenas fazer o exame de sangue, pulando assim as outras etapas.

É desta forma que eu, hematologista, venho acompanhando alguns pacientes com Doença de Gaucher.

Dra. Maria Tereza Machado de Paula

Médica Hematologista do Instituto

Estadual de Hematologia “Arthur de Siqueira Cavalcanti”-Hemorio-Rio de Janeiro