

SAÚDE SALVE !!!

CONTINUAMOS ENTREGANDO CESTAS BÁSICAS ESTE MÊS. A QUANTIDADE AUMENTOU EM 50% CONSEGUIMOS AGRACIAR QUINZE PACIENTES.

FOMOS VISITAR A FAMILIA LIMA DE SOUZA PAIS DA MENINA JAMILE UMA DE NOSSAS PACIENTES, E PODEMOS CONSTATAR A REAL NECESSIDADE DA AJUDA QUE ESTAMOS OFERECENDO.



LAMENTAVELMENTE A REUNIÃO QUE TIVEMOS COM AS REPRESENTANTES DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, DRA. IRACEMA E DRA. HARUE NÃO FOI TÃO BOA COMO ESPERAVAMOS.

FOMOS PLEITEAR A NECESSIDADE DE CONTROLAR O REMÉDIO CEREZYME APÓS A ENTREGA DO MESMO PELA SECRETARIA, JÁ QUE NO CENSO CONSTATAMOS A NECESSIDADE DE ENSINAR AOS PACIENTES COMO CUIDAR DO MEDICAMENTO, DESDE O SEU RECEBIMENTO NA CMB, ATÉ A CHEGADA DO MESMO AO LUGAR DE ARMAZENAMENTO E NOVAMENTE O SEU TRANSPORTE AOS CENTROS DE INFUSÃO. E ENSINA LOS EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS DA INFUSÃO.

TAMBÉM A NECESSIDADE DE VISITAR OS CENTROS DE INFUSÃO JÁ QUE RECEBEMOS VARIAS QUEIXAS DOS PACIENTES EM RELAÇÃO AO ATENDIMENTO RECEBIDO.

NOS FOI DITO QUE O FATO DE VISITAR OS PACIENTES PARA VER COMO ARMAZENAM O MEDICAMENTO E CONTRA O PROCESSO DEMOCRÁTICO E QUE NÃO PODERÍAMOS OBRIGAR OS PACIENTES A TOMAR O MEDICAMENTO, QUE TÃO CARO CUSTA AOS COFRES PÚBLICOS.

VOGES ACHAM JUSTO DESPERDIÇAR UM REMEDIO DE TÃO ALTO CUSTO, "QUE SALVA VIDAS", TENDO EM CONTA QUE MUITOS PACIENTES PRECISAM DESTA E DE OUTROS MEDICAMENTOS TAMBÉM TÃO IMPORTANTE PARA SOBREVIVÊNCIA E MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA. MAS NÃO OBSTANTE NÃO DESISTIREMOS NA NOSSA TAREFA DE AJUDAR E ORIENTAR OS NOSSOS PACIENTES.

A REDAÇÃO

genzyme
DO BRASIL

um jeito único de cuidar do que é raro



**VISITAMOS O CENTRO DE INFUSÃO DO
INSTITUTO DA CRIANÇA DO HOSPITAL
DAS CLÍNICAS DE SÃO PAULO**

Entrevistamos a Dra. Gilda Porta Encarregada da Unidade de Hepatologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo, e responsável pelos Pacientes de Gaucher que são tratados nesse Instituto, por termos sido informados pelos Pacientes, que as condições de atendimento tinham melhorado notavelmente.



As novas instalações garantem mais conforto também aos pais e acompanhantes dos pacientes. O Centro Leito Dia faz parte da Unidade de Hepatologia do Instituto da Criança.

Pedro Stelian

**NOSSO STAND NO XV CONGRESSO DE
GENÉTICA CLÍNICA EM PORTO ALEGRE.**

**NOSSA IDA A PORTO ALEGRE FOI
PROMOVIDA PELO ROTARY CLUBE SÃO PAULO
PACAEMBU, PARA ELE OS NOSSOS
AGRADECIMENTOS.**

A Dra. Gilda nos informou que os portadores de Gaucher agora contam com mais conforto durante as sessões de Terapia de Reposição Enzimática (TRE).

Com a inauguração no prédio do Centro Leito Dia (Day Clinic) passarão os Pacientes de Gaucher a ter a possibilidade de usufruir desse serviço.

Desde o início do funcionamento do novo centro, a quantidade de leitos passou de três para 19 o que garante disponibilidade de horário para atendimento de um número maior de pacientes.

Atualmente o Centro Leito Dia atende 23 pacientes de Gaucher que recebem a TRE com Cerezyme, por meio de infusão, a cada quinze dias durante um período de um hora e meia.

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

**ASSESSORIA JURÍDICA
CHIAVASSA E CHIAVASSA**

ADVOGADAS ASSOCIADAS

RUA MANUEL DA NÓBREGA, 1014 CEP. 04001-003
FONE:3887-6524