

SAÚDE SALVE !!!

Tivemos uma reunião no último dia 6 de março com o Exmo. Sr. Secretário da Saúde do Estado de São Paulo o Prof. Dr. Luiz Roberto Barradas Barata, a qual foi altamente proveitosa.

O Secretário manifestou alto interesse em cumprir o cronograma de entregas de medicamento, para isto criou um comitê de especialistas que vão reger as regras para a entrega e administração de medicamentos.

Também avaliarão os Centros de Infusão e a capacidade dos mesmos para subministrar o tratamento aos pacientes com a doença de Gaucher.

Serão criados centros de treinamento para aperfeiçoamento das enfermeiras que aplicam o medicamento, já que o medicamento além de ser extremamente delicado é muito caro aos cofres públicos para ser desperdiçado.

Também haverá uma reavaliação de dosagem, já que existem pacientes com doses acima do necessário, e pacientes com doses inferiores, o qual é altamente injusto, já que o remédio aplicado em excesso não é aproveitado pelo organismo.

A REDAÇÃO

CENSO PAULISTA

Continuando com o levantamento e a estatística do nosso censo passaremos agora a relatar os grupos familiares.

Se catalogarmos os pacientes por grupos familiares poderemos observar que 16 (dezesseis) Pacientes são irmãos entre si formando oito pares, e 6 (seis) são irmãos em grupos de três, o que quer dizer que 32,84% dos pacientes são irmãos entre si.

Por nível de ensino:

Teremos 7(sete) pacientes crianças em idade pré-escolar, 30(trinta) cursando o 1ºGrau, e 4 (quatro) o 2ºGrau.

- Três tem o 1ºGrau completo e quatro o tem incompleto.
- Dez tem o 2º Grau completo e dois o tem incompleto.
- Três tem o curso universitário completo.
- Um est cursando a universidade.
- Dois são analfabetos.

Cuidados com o Medicamento:

Em relação a este item é um assunto que sempre preocupou muito a associação, já que o medicamento requer muito cuidado em seu manuseio e transporte, por sofrer alterações, prejudicando seu efeito.

Cinquenta e nove pacientes guardam seu medicamento em casa na própria geladeira mas, verificamos que 21 (vinte e um), o fazem de maneira errada e isto representa uma porcentagem de 37,5% que é muito elevada.

Uma paciente o guarda na casa da Tia.

Seis na Santa Casa de São Paulo, e 3 em postos de Saúde.

(continua na proxima edição)



Dr. Pedro Stelian

CROSP 27.247

**Odontologia Geral
e Especialidades**



Ajude-mos a combater a
póliomielite no Mundo.

**COMPRE UM PIN DA
GOTINHA SALVADORA**

PELO TELEFONE

3078-7044

R.C.S.P.Pacaembu

O QUE É O PROTOCOLO DE TRATAMENTO DE DENÇA DE GAUCHER DO MINISTÉRIO DA SAÚDE?

No dia 8 de julho de 2002 a Secretaria de Assistência à Saúde publicou a portaria nº 449 que orienta o tratamento de portadores da doença de Gaucher.

O protocolo determina quem deverá receber o tratamento (critérios de inclusão) e qual a dose do medicamento recomendada a cada paciente. A importância deste protocolo é que o tratamento será igual para todos os pacientes do Brasil e, depois de um período poderemos avaliar os resultados.

Se o paciente recebe uma dose inadequada ele pode não se beneficiar completamente do tratamento, ou seja, é importante que todos os mais de 300 pacientes brasileiros sejam tratados da mesma forma, com relação a indicação para receber tratamento, a dose e o acompanhamento clínico e laboratorial, só assim o protocolo do Ministério da Saúde poderá ser avaliado e modificado se necessário.

Descrevemos abaixo os pontos importantes do protocolo:

Critérios de Inclusão: ter a doença comprovada pela dosagem da enzima (Beta-glicosidase); ter anemia ou plaquetopenia (diminuição no

número de plaquetas abaixo de 50.000mm^3) ou fígado ou baço aumentados em 5 vezes seu tamanho normal ou comprometimento dos ossos ou do coração e pulmão.

Pacientes maiores de 18 anos sem doença grave: devem receber 15 unidades/kg/dose a cada 14 dias (cada frasco de imiglucerase tem 200 unidades).

Pacientes menores de 12 anos ou entre 12 e 18 anos que não tenham o crescimento normal esperado: devem receber 30 unidades/kg/dose a cada 14 dias.

Pacientes graves: doença de Gaucher tipo III; grave alteração dos ossos; fígado e baço muito grande (maior que 10 % do peso corporal); número de plaquetas menor que 50.000mm^3 ou sangramento; anemia importante (hemoglobina menor que 8 g/dl); comprometimento pulmonar ou renal pela doença, estes devem receber 60 unidades/Kg/dose a cada 14 dias.

A avaliação da dose deve ser feita a cada 6 meses e de acordo com os resultados pode-se aumentar ou diminuir a dose. A dose máxima é de 60 unidades/Kg/dose.

A cada 3 meses o paciente deve ser examinado pelo médico e fazer hemograma (para ver anemia e o número de plaquetas); a cada 6 meses ultra-som de abdomen (para ver tamanho do fígado e baço) e a cada 12 meses Raio-X de ossos longos.

O protocolo recomenda a criação de um Comitê Estadual de Especialistas que irão avaliar o tratamento dos pacientes portadores de Doença de Gaucher

do estado, quanto à dose e ao acompanhamento.

O tratamento é muito caro mas dá excelentes resultados, por esta razão todos os doentes têm direito ao tratamento e devem ser tratados corretamente para o maior aproveitamento do medicamento. Os pacientes, por sua vez, também necessitam fazer a sua parte, que é cumprir rigorosamente o acompanhamento com consultas médicas, exames, buscar o medicamento e fazer as infusões a cada 14 dias.

*Profª Drª Ana Maria Martins –
Ambulatório de Doenças Metabólicas
Hereditárias – Universidade Federal
de São Paulo- Escola Paulista de
Medicina - geneticamed@epm.br*

CARTA DO LEITOR

Recebemos uma carta da Sra. Geralda Rodrigues da Silva mãe da Paciente Adrielli, nos relatando que desde, que o medicamento está sendo guardado no almoxarifado e não mais na farmácia do Instituto Boldrin, o medicamento está grosso e não passa direito pelo equipamento e conseqüentemente demora mais a infusão. Se alguém mais tiver problemas semelhantes, ou outros, peço que nos comunique por favor.

A redação

Temos 5 novos pacientes no programa, solicitamos entrar em contato com a associação para serem cadastrados.

Mantenha seus dados atualizados.

Publicação da Associação Paulista dos Portadores da Doença de Gaucher.
Editor: Dr. Pedro Carlos Stelian.
Jornalista responsável Eymar Mascaro MT.03033.
Rua Paes de Araújo, 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