

SAÚDE SALVE !!!

Esta marcada a 3ª Reunião de Pacientes, será realizada no dia 18 de outubro próximo no Colégio Rio Branco, Av. Higienópolis, 996 3º andar (perto do metro Marechal Deodoro). Teremos a presença de Médicos, Nutricionista, Fisioterapeutas, Advogado, e um especialista em motivação o Dr. Claudio Moyses.

Contaremos também com atrações artísticas e a distribuição de brindes, para passarmos um dia juntos falando dos problemas e soluções encontradas para os mesmos.

Teremos a disposição profissionais para responder a todas as perguntas, e esclarecer quaisquer duvidas que tenham.

Esperamos contar com a presença do Exmo. Sr Governador do Estado, Secretario da Saúde do Estado, Presidente da Fundação dos Rotarianos de São Paulo, entre outras autoridades.

Contar com todos os Pacientes desta entidade é de suma importância, para nossa representatividade.

Está pronta também toda a documentação do INSTITUTO PHILIPP GAUCHER que será lançado oficialmente em breve, este instituto não só se ocupara da doença de Gaucher como das outras doenças Lisossômicas.

A Redação

“ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL”

As doenças, em geral, inclusive a Doença de Gaucher (antes de iniciar tratamento) levam ao emagrecimento dos pacientes. Muitas crianças chegam até nós bem debilitadas, emagrecidas, com as pernas muito finas e a “barriga grande”. Como a Gigi, personagem do livrinho da Enfermeira Cristiana Petriz.

Enquanto as mães querem que as crianças engordem, os adultos querem emagrecer. Quando está magrinho pedem “remédio” para engordar. Quando gordinho querem “remédio” para emagrecer. Ninguém está satisfeito.

Logo que começam a receber a terapia de reposição enzimática, notamos que os pacientes “afinam”, ficam mais “elegantes”, pois a “barriga” diminui e eles engordam um pouquinho. Ficam mais bonitos, alegres e sem evidência de doença. E aí alguns pacientes se queixam do aumento de peso. Com certeza que estar acima do peso, se muito acima, pode acarretar prejuízo para a estrutura óssea ou para a pressão sanguínea ou dificuldade do controle da glicemia (açúcar no sangue), principalmente para os adultos.

Hoje todo muito quer ser elegante, esbelto. O culto ao corpo está na moda. As mulheres querem soluções rápidas e milagrosas. Muitos fazem dietas muito esdrúxulas: “dieta da lua”, “dieta da fruta”, “dieta da carne”, “dieta da proteína”, “dieta da sopa”, etc. E há ainda algumas pessoas que lançam mão de medicamentos para tirar a fome.

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 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

Isto tudo é perigoso. Muitas fórmulas utilizam hormônios da tireóide, diuréticos e calmantes. E se o paciente não for muito bem acompanhado por um médico poderá ter sua saúde prejudicada. Seja de imediato ou a longo prazo.

Agora que os pacientes de Doença de Gaucher conseguiram recuperar a sua saúde com a terapia de reposição enzimática, passam a se preocupar com o peso, com o corpo e com a beleza.

Então, o que fazer ?

A alimentação saudável é obtida com os bons hábitos alimentares. Precisamos re-educar o organismo. Para as crianças, devemos propiciar bons hábitos desde pequena, pois, só assim, elas poderão incorporar isto para toda a vida.

Quem não gosta de sorvetes, salgadinhos, chicletes, hambúrguer, chocolate, pirulito, jujuba e refrigerante ?

Tudo delicioso. Só de pensar dá vontade de comer.

E assistir televisão comendo ? Já está comprovado que a “televisão engorda”, pois as pessoas ficam paradas e são estimuladas a comer. A todo momento você assiste anúncios de comidas saborosas.

A boa alimentação requer uma dieta bem balanceada, hábitos saudáveis, respeitar os intervalos das refeições, mastigar bem a comida. Deve-se evitar as frituras e os doces. Mas é importante que a pessoa se alimente fazendo pequenas refeições várias vezes ao dia. É preferível fazer 5 a 6 refeições ao dia, comendo um pouco cada vez, do que só comer uma ou duas vezes ao dia, mas em grande quantidade. O intervalo das refeições deve ser de 3 a 4 horas. Se entre as refeições a pessoa sentir fome, deve procurar comer uma fruta, nunca um doce ou salgadinho.

As principais refeições: café da manhã, almoço e jantar não podem ser puladas. Também o líquido (suco ou refrigerante ou até mesmo água, nas refeições, deve ser evitado, pois acaba “dilatando” o estômago.

Agora conheça um pouquinho dos alimentos:

Alimentos Construtores: leite e derivados, carnes, peixes, ovos, leguminosas (feijão, grão de bico, lentilha, soja, etc). São fontes de proteínas. Constroem e renovam as células do corpo. Agem na formação e conservação de tecidos do corpo humano como cabelos, músculos, órgãos, sangue e pele. Devem compor até 15% do valor calórico da dieta.

Alimentos Reguladores: verduras, legumes e frutas. Ricos em sais minerais, vitaminas e fibras. Auxiliam a digestão e a absorção de nutrientes, aumentam a resistência contra as infecções e atuam em diversas funções do organismo.

Alimentos Energéticos: Arroz, massas, pães, cereais, farinhas e tubérculos, como a batata e mandioca. São a base da pirâmide: constituídos basicamente de carboidratos, fornecem a maior parte da energia de que precisamos.

Alimentos Energéticos Extra: Incluem gorduras, óleos e os açúcares adicionais (doce em geral). As gorduras e os óleos são encontrados, principalmente, em produtos como margarina, manteiga, óleo vegetal e azeite de oliva. Fornecem vitaminas A, D, E e K, importantes para o metabolismo. Por terem um alto teor de energia, seu consumo deve ser moderado. Evite frituras, salgadinhos ou doces à base de cremes – eles levam a gordura excessiva ao organismo. As gorduras e os óleos não devem ultrapassar 30% do valor calórico da dieta. Os açúcares também precisam ser consumidos com moderação.

Em resumo:

1. Respeite os horários das refeições. Não coma fora de hora.
2. Mastigue bem a comida. Coma sem pressa.
3. Diversifique os alimentos, não se esqueça da uma porção de proteína (carne) diariamente.
4. Prefira os alimentos cozidos. Evite as frituras. Substitua os doces pelas frutas.
5. Evite líquidos no almoço e no jantar. Se não puder retirá-los completamente, reduza-os. E troque os refrigerantes pelos sucos naturais.
6. Faça com que o momento da refeição seja agradável: não discuta nessa hora. Se possível, desligue a televisão e coloque uma música calma, tranquila. Também é muito bom se puder reunir toda a família ao redor da mesa na hora da refeição. É o exemplo que os pais estão dando para os filhos. Pelo menos aos sábados ou aos domingos. Durante a semana é muito difícil devido às tarefas de todos.

Também os exercícios físicos ajudam a manter o corpo em forma. Os melhores exercícios para os pacientes com Doença de Gaucher são: natação, hidroginástica e caminhadas. Fale antes com seu médico, pois só ele conhece você (e o seu osso) muito bem, sabendo realmente o que você pode fazer.

E o mais importante de tudo é que você seja feliz. Esteja sempre de bem com a vida.

**Claudia Maria
Nutricionista**