

Gaucher

Informativo da Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Gaucher

Novembro 2007
Nº 17

Entrevista

Fundada em 2005, a Aliança Brasileira de Genética (ABG) já angariou visibilidade internacional e firmou-se como referência à atuação das associações de familiares e portadores de doenças genéticas na luta por melhor qualidade de vida. A ABG é uma organização não governamental, sem fins lucrativos, que objetiva disseminar informações sobre as diferentes condições genéticas e unir organizações e instituições, buscando acesso ao diagnóstico, aconselhamento genético e tratamento das doenças. Na entrevista a seguir, Martha Carvalho, presidente da ABG, fala sobre a atuação da entidade e o papel das associações brasileiras.

GB - Fale sobre a atuação da ABG?

Martha Carvalho - O nosso papel principal é agir como o ponto de partida na divulgação da informação. A ação efetiva deve ser desenvolvida pelas associações. Nesse sentido, agimos também ao mapear as associações e ao criar um banco de dados. Uma boa analogia é o trabalho de uma bibliotecária. A biblioteca está abastecida com os melhores títulos, mas o leitor não quer que a bibliotecária conte a história. Ele apenas fala sobre o seu interesse e pede uma recomendação. A bibliotecária, por sua vez, precisa estar muito bem informada para dar a dica correta, que vai beneficiar o leitor e indicar o caminho. O mesmo acontece com a ABG. Somos uma "associação de associações". Espelhamo-nos em experiência de países, como Estados Unidos, África do Sul, Austrália e Inglaterra.

GB - O papel da ABG é estabelecer vínculos entre todos os atores sociais envolvidos na questão?

Martha Carvalho - É justamente isso. A aliança deve ter um cunho articulador e um ótimo trânsito nas áreas médica, da educação e da indústria, para municiar

as associações com informações sobre tratamentos e direitos. Todos estão ligados diretamente conosco, em prol de um desenvolvimento social e de cidadania. Mas precisamos frisar que é um trabalho em conjunto, com envolvimento de pacientes, familiares, associações, a Aliança Brasileira, alianças estrangeiras e também a International Genetic Alliance.



GB - Qual o alcance e o respaldo da Aliança Brasileira de Genética?

Martha Carvalho - Atualmente, a nossa voz tem um eco completamente diferente de dois anos atrás. A importância e a participação da ABG durante a 3ª Conferência Internacional de Defeitos Congênitos e Deficiências no Mundo em Desenvolvimento e o XIX Congresso Brasileiro de Genética Clínica, realizados no Rio de Janeiro, em junho último, reforça isso. Não fomos apenas convidados, fizemos parte do evento. As associações de pais e

pacientes integraram a produção de conhecimento e debates no âmbito da Genética. Isso é fundamental. É preciso que os médicos, laboratórios e os pacientes trabalhem juntos, como verdadeiros parceiros.

Atividades em cinco Estados brasileiros une Associação e portadores

Nos últimos meses, a ABPDG participou de intensas atividades por todo o Brasil, compartilhando experiências e angariando conhecimentos em prol dos direitos e qualidade de vida de nossos portadores. Destacamos a nossa apresentação no 1º Encontro de Atualização Terapêutica, entre os dias 9 e 11 de agosto, no Rio de Janeiro. O evento foi promovido pelo Grupo Brasileiro de Estudos da Doença de Gaucher e outras Doenças de Depósito Lisossômico (GBDDL) e coordenado pela Dra. Ana Maria Martins, médica geneticista. O objetivo do Encontro foi dirimir o quadro de desconhecimento das doenças metabólicas hereditárias entre os médicos.



23/08/2007: Recife, PE

Durante o mês de agosto, realizamos produtivas viagens para alguns estados do Nordeste, onde constatamos a situação dos pacientes de Gaucher em diversas cidades. Em 20 de agosto, estivemos em uma clínica oncológica, em Natal, RN. Os quatro pacientes, todos do sexo masculino, confirmaram a melhora depois do início da terapia de reposição enzimática e ressaltaram a atenção e carinho que recebem da equipe formada pela dra. Daniela Gonçalves de Albuquerque (médica

responsável), Jussara Cravo (enfermeira) e Ângela Maria da Roca (assistente social).

Em 21 de agosto, fomos ao Hospital Universitário de Campina Grande, PB, onde - com apoio da Dra. Paula Fransinetti - apresentamos o trabalho da Associação para estudantes de pediatria. Na ocasião, tivemos a satisfação de conhecer o Dr. Roberto Grissi e a Dra. Joacilda Nunes, também responsáveis pelo tratamento de portadores de Gaucher. Em 23 de agosto, fomos recepcionados em Recife, onde o médico responsável pelo tratamento é o Dr. Marcelo S. Kerstenetzky. Na oportunidade de nossa visita, conversamos com um grande número de pacientes e todos demonstraram grande satisfação em tê-lo como médico. A principal dificuldade dos portadores de Recife refere-se ao custo com os deslocamentos até o local da infusão.



21/08/2007: Campina Grande, PB

Nos dias 24 e 25 de agosto, a ABPDG (representada por Tânia Levy) marcou presença no 1º Seminário de Capacitação de Dirigentes, Gestores e Coordenadores de Associações, realizado na Escola Sindical, em Belo Horizonte, MG. O evento foi organizado pela Associação Mineira de Pais e Amigos de Gaucher (AMPAG) e pelo Instituto



20/08/2007: Natal, RN

Saúde Direito de Todos (ISAD) e contou com a participação do Dr. Dirceu Brás Barbano, diretor da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos

Estratégicos do Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde. Boa leitura!

Tânia e Hebert Levy, presidentes da ABPDG.

Diagnóstico precoce preserva vidas

O diagnóstico genético precoce é fundamental para que os portadores de doenças genéticas raras - como a doença de Gaucher - conquistem uma vida com qualidade e tenham acesso ao tratamento adequado. Nesse sentido, o XIX Congresso Brasileiro de Genética Clínica, realizado na cidade do Rio de Janeiro, em junho, proporcionou uma troca de experiências sobre os desafios ao aprimoramento do diagnóstico em países com realidades socioeconômicas diversificadas.

Victor Penchaszadeh, representante da World Health Organization (WHO), afirmou que a medicina genética, em países em desenvolvimento, insere-se em sistemas de saúde submetidos a normas privatizadoras. Segundo Victor, há serviços disponíveis, porém o principal entrave é a falta de informação, encaminhamento e tratamento adequado. O representante da WHO apontou como soluções a criação de um sistema de saúde nacional com

acesso universal; integração nos serviços de genética (clínica e aconselhamento); maior poder às associações de organizações de portadores e familiares. "Elas são as vozes que devem ser ouvidas". Para Ananth Rao, do Metabolism Laboratory, da cidade de Bangalore, Índia, um dos grandes empecilhos nos países em desenvolvimento é a escassez de equipamentos e centros de diagnósticos. "O acesso ao serviço de saúde e às tecnologias ainda é muito precário, principalmente pelo alto custo". Roberto Giugliani, membro da Rede Latino Americana de Genética Clínica (RELACH) e chefe do Serviço de Genética Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, RS, apresentou a experiência gaúcha. Criado em 1982, o Serviço de Genética Médica do HC de Porto Alegre é reconhecido como centro de excelência no tratamento para MPS. O Programa MPS Brasil, em 28 meses, diagnosticou 167 novos casos.

Perfil

"Com o remédio é 100%"

Na sala de infusão do Hemorio, no Rio de Janeiro, Cléber Lopes de Medeiros - um rapaz de 23 anos, que habitualmente joga futebol na praia e frequenta o Maracanã com os amigos real-



Cléber recebendo infusão

iza a terapia de reposição enzimática que lhe garante saborear todos os momentos da vida. "Hoje tenho uma vida normal. Posso jogar meu futebol e ir ao Maracanã ver o Vasco ganhar", comemora. Até obter informações e conseguir o tratamento, o paciente percorreu um longo e doloroso caminho. Sua primeira parada foi no Hospital Menino Jesus. De lá, foi encaminhado para o

Hospital do Fundão, na Ilha do Governador, e depois para o Hemorio.

Cléber só descobriu que era portador da doença de Gaucher em 1995, aos 12 anos. Seus pais não conheciam a doença, como a maioria dos médicos que o examinaram. Antes do tratamento, Cléber sofria com inchaço e fortes dores abdominais, problemas ósseos, hemorragia, além de realizar uma operação para retirada do baço. Com um carregado sotaque carioca e dando uma boa risada, atesta: "com o remédio é 100%. Sem ele não dá!".



Sala de infusão do Hemorio

Dica SUS

Humanização da atenção à saúde

Define-se em valorizar a dimensão subjetiva e social, em todas as práticas de atenção e de gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, principalmente em relação à questão de gênero, etnia, raça, orientação sexual e às populações específicas. Humanizar a atenção à saúde é também estabelecer vínculos solidários e de participação coletiva, por meio da gestão participativa, com os trabalhadores e os usuários, garantindo educação permanente aos trabalhadores do SUS de seu município.

Acolhimento aos usuários

Relação solidária entre profissionais do sistema de Saúde e usuários, entendida como essencial à

prestação da Saúde, sob os princípios orientadores do SUS (universalidade, integralidade e equidade). O conceito é formado pelas atitudes dos profissionais e condições de trabalho envolvidos na recepção e atendimento aos cidadãos na comunidade, nos ambulatorios, em hospitais ou demais unidades e serviços de saúde.

(Fonte: *site* do Ministério da Saúde)

Expediente: Órgão informativo da Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Gaucher

Tel.: (21) 2247-9323 - site: www.gaucherbrasil.org.br - email: info@gaucherbrasil.org.br • Reportagens, redação e edição: Pyxis Editorial e Comunicação, tels. (11) 3875.3434; (11) 3875 7432; www.pyxisnet.com.br; pyxis@pyxisnet.com.br • Projeto gráfico e editoração eletrônica: Uai Brasil Publicidade, atend@uaibrasil.com.br • Periodicidade: trimestral • Tiragem: 1.000 exemplares • Impressão: Gráfica Roma Ltda

