

Instituto Canguru trabalha em prol dos pacientes de Gaucher

Criado há sete anos, em São Paulo, o Instituto Canguru é um dos grandes aliados na luta contra as doenças metabólicas, incluindo Gaucher, e atende gratuitamente a pacientes e seus familiares de todo Brasil, por telefone e e-mail, e ainda difunde informações sobre as principais patologias para profissionais de saúde.

Além disso, a entidade realiza diversas campanhas para divulgar as doenças, já que muitas são desconhecidas da maioria dos portadores e até de médicos. O Instituto Canguru promove também ações de avaliação e acompanhamento do paciente, nas quais são observadas as necessidades para proporcionar mais qualidade de vida a todos. “Nosso trabalho é de rede. Procuramos dar todas as informações ao paciente para que ele escolha o centro de tratamento mais adequado e procure uma terapia complementar, se precisar. Ainda os ajudamos a obter os direitos na Justiça”, diz a coordenadora geral do Instituto Canguru, Soraya Araújo.

“Em relação aos pacientes com necessidades especiais, como dificuldade de locomoção, por exemplo, nós trabalhamos junto às Prefeituras para conseguir ambulância ou algum tipo de transporte”, exemplifica Soraya.



Símbolo de progresso e cuidado, o canguru representa a entidade

Entre as ações voltadas para os médicos especialistas, a equipe do Instituto Canguru fornece orientações sobre as doenças e, se necessário, encaminha os pacientes para a confirmação do diagnóstico. O objetivo é selecionar melhor os pacientes de doenças metabólicas e evitar equívocos, como confundir Gaucher com outra patologia de características semelhantes. “Assim, podemos ver se um paciente que tem suspeita de Gaucher está com o diagnóstico certo antes de encaminhar ao centro de tratamento. O portador também já chega ao especialista bem informado”, acrescenta Soraya.

A instituição ainda produz um banco de dados para identificar os serviços especializados e a incidência das doenças metabólicas no país. Além de reunir informações, a ideia é incentivar a criação de novas políticas públicas para o acesso ao diagnóstico e tratamento, em especial, nas áreas que não possuem esse recurso.

Sobre o Instituto Canguru – É uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), sem fins lucrativos, fundada por um grupo de familiares e amigos de pacientes que buscavam orientação e informações sobre as doenças metabólicas hereditárias. A escolha do nome foi uma homenagem às fêmeas do animal australiano que tem um zelo especial com seu filhote, semelhante ao carinho necessário que as mães dos portadores de doenças metabólicas precisam ter. O slogan

da entidade – “Um salto a favor da vida” – ainda conta com a característica “esportiva” do canguru para estimular seus associados a enfrentarem desafios. Atualmente, o Instituto Canguru atende cerca de 3.900 pessoas e sua equipe conta com profissionais especializados e voluntários, especialmente da parte administrativa.

Serviço:

Instituto Canguru - Apoio a Famílias e Pacientes com Doenças Metabólicas Hereditárias

Endereço: Rua Vergueiro, 875 cj 73. Paraíso. São Paulo – SP CEP: 01504-001

Telefones: 0800 704 0055 e (11) 3208-0437

E-mail: canguru@institutocanguru.org.br

Site: www.institutocanguru.org.br

Site Doença de Gaucher: www.doencadegaucher.com.br

Link da reportagem:

http://www.doencadegaucher.com.br/pacientes/reportagens/exibe_materia_completa.aspx?tipo=31&ControleId=63