

GRUPO VIDA

Apoio às crianças com Síndrome de Hiperplasia Adrenal Congênita

Até o momento, no Brasil, é o único grupo de crianças com essa anomalia que tem todos os atendimentos em um único centro.

Presenças : 438 pessoas em 2006

Freqüência: Primeira Quarta-feira do mês

Atividades: terapia em grupo, palestras, jogos de interação, dinâmicas de grupo, discussões educativas

Suporte : Corpo médico : Dra. Vânia , Dra. Ana,Dr.Freitas
Psicóloga: Dra. Mariana
Terapeuta Ocupacional e Fonoaudióloga : Dra. Daniela
Assistente Social: Teresa Cristina

Conta com 6 voluntárias designadas para o grupo.

Doações : remédios (hormônios),lanches, leite em pó, cesta básica, cobertor, vale transporte, fraldas descartáveis, absorventes , panetones, ovos de páscoa, brinquedos, etc.

São crianças que nascem com alterações na genitália interna e/ou externa, são alterações congênitas, necessitando na maioria dos casos de diversas cirurgias; e em todos de manutenção hormonal. É muito importante o apoio aos pais através de atendimento psicológico, esclarecendo dúvidas e informando das muitas cirurgias que a criança deverá se submeter.

IDEAL DO GRUPO:

Continuar com o trabalho em um único centro, dos diversos tratamentos à criança: tratamento clínico, com acompanhamento dos médicos endocrinologistas (clinico); cirúrgico (plástica e urologia); psicoterapia às crianças e seus familiares; fonoaudiologia às crianças; terapia ocupacional; assistência social (ex: locomoção em ambulâncias quando o paciente mora em outra cidade que não São Paulo, para o tratamento e reuniões) e ajuda econômica pelo Voluntariado da AVHIDV (remédios, vales transportes, alimentação, etc.). E conseguir que todos os remédios necessários sejam doados aos pacientes, pois eles necessitarão dos hormônios permanentemente.