



APEHI

Ayuda Pacientes con Enfermedad Hipofisaria

Ayacucho1342 | 1º piso | Tel.: 4802-7469 | Horario de atención: 9 a 16 hs.
(1111) | Ciudad Autónoma de Buenos Aires | Argentina
www.apehi.org | info@apehi.org
Blog: <https://apehi.wordpress.com/>



SANDOZ

Biopharmaceuticals

Una decisión saludable

» Staff

Presidenta

Florinda Sandra Mesri

Secretaria

Karina Laura Fernández

Tesorera

Alejandra Cernadas

Director Suplente

Javier Ignacio Pacanowski

Comisión Revisora de Cuentas

Titular

María Argentina Zárate

Suplente

Marcelo Nagierner

Nuestros Voluntarios

Provincia de Tucumán

Dora Portal

Provincia de Rosario

Nicolás de la Bianca

Córdoba

Diego Martin Paillet

Jujuy

Daniel Franco

Santiago del Estero

Cecilia Sexer

SEA SOCIO DE APHEI

desde \$30 mensuales (\$360 al año)



depositando en nuestra cuenta
del BANCO NACIÓN.

RAZÓN SOCIAL:
Asociación civil Ayuda
para enfermos Hipofisarios.

Nº CTA: 7400215/23

SUCURSAL: Avendia Alvear.

CBU: 01100747400215236

CUIT: 30-70961671-0



APEHI despide a un amigo:

El Gigante Gonzalez



Como presidenta y fundadora de APEHI, tuve la oportunidad de ayudar a Jorge González en su pelea más difícil, la de su propia vida.

En el año 2005 vi por televisión un informe sobre él y su altura de 2.34 metros y junto con mi doctora, Mirtha Guitelman, decidimos invitarlo a Buenos Aires para buscar el tratamiento adecuado para él.

Es así como con el apoyo de algunos laboratorios que colaboraron con APEHI desde su fundación, se le brindó un diagnóstico y tratamiento adecuados a su tamaño, peleando para lograr que recibiera en tiempo y forma su medicación. Sin embargo su diagnóstico tardó y la inexperiencia de médicos en no reconocer enfermedades poco frecuentes, minimizaron nuestra ayuda, ya tardía, y finalmente Jorge no pudo revertir esto perdiendo la vida hace unos días.

Yo recién comenzaba con la asociación de pacientes que presido, con un diagnóstico parecido, y recuerdo que este encuentro me sirvió para mucho.

Por un lado me dá cuenta que es muy importante estar acompañado, y sí es por gente que padeció la misma enfermedad, mejor. Esto alienta muchísimo a quienes necesitan proyectarse en un camino de sanación y salud.

Por otro lado, está el sistema de salud de Argentina que complica aún más a quienes tienen que pelear la batalla por su enfermedad y no tienen la fortaleza para hacer valer sus derechos.

Este año, que después de 9 años estoy curada, me siento muy fuerte para seguir trabajando, con la mirada de un amigo desde el cielo.

Quisiera lograr que se difundan las enfermedades Hipofisarias y que se puedan realizar los tratamientos a tiempo, independientemente de la condición social o grado de educación de quienes les toque esta enfermedad. Acompañándolos con esperanza en los momentos de angustia que conllevan estos diagnósticos.

Gracias Jorge, por dejarme entrar en tu vida y gracias a los 800 pacientes que me acompañan en estos 5 primeros años de gestión en APEHI. ■



Lic. Sandra Mesri, Presidente.

Noviembre 2010

» Mensaje

del Prof. Dr Armando Basso, Profesor Emérito UBA



APEHI es una ONG (Organización no gubernamental) fundada por ex pacientes portadores de patología hipofisaria.

Es una institución de carácter humanitario destinada a ayudar al paciente afectado por esta patología, compleja en sí misma, pero que hoy en día por los asombrosos avances de la ciencia en este aspecto se ha transformado en un grupo de dolencias endocrínicas, oftalmológicas o neurológicas perfectamente controlables y curables.

APEHI cumple una función relevante porque contiene, ayuda y provee. Es decir completa el trabajo del médico ya sea clínico o quirúrgico solucionando problemas de todo tipo que son lamentablemente muy frecuentes en nuestra Sociedad por la falta de un proyecto de salud universal que contemple todos los aspectos de la salud es decir prevención, tratamiento y rehabilitación.

Pues bien, APEHI fue creada para que los reclamos tan frecuentes no sean individuales sino institucionales de manera tal que el paciente sepa que no está solo sino que detrás de él existe una institución que estará junto a él o ella para ayudarlo a sobrellevar con tranquilidad y esperanza los momentos de angustia que toda enfermedad produce.

Yo como neurocirujano interesado desde hace muchos años en esta problemática estoy tranquilo sabiendo que existe una institución que cuidara de mis pacientes durante, y, o después del tratamiento médico instituido.

Felicitaciones a todos los que trabajan arduamente llevando adelante este proyecto de amor con trabajo y desinterés de la mano de su presidenta Sra. Sandra Mesri. —

Prof. Dr. Armando Basso
Neurocirujano

» Quienes Somos

APEHI es una asociación civil, que nace en el año 2005 y está formada por pacientes que tienen el diagnóstico de una enfermedad que involucra a la glándula hipófisis. Esta pequeña glándula de sólo 0,5 g, ubicada en la base del cráneo, controla e funcionamiento de muchas otras, como la tiroides, las gonadas (testículos y ovarios) y funciones como el crecimiento, la lactancia y la concentración de orina.

Las enfermedades hipofisarias, son de baja incidencia en la población, por ello muchas veces su diagnóstico llega tarde, y con severos daños físicos y psicológicos para quien las padece y su familia. Su proyecto de vida se ve afectado y sólo el buen diagnóstico y el tratamiento permiten iniciar el camino hacia la rehabilitación.

APEHI fue creada por una iniciativa de su presidenta, Sandra Mesri, quien fue diagnosticada con acromegalia luego de recorrer varios consultorios médicos.

Pero luego del diagnóstico continúa el tratamiento que requiere de drogas de algo costo, que a veces ni las obras sociales ni las prepagas cubren. Por ello instituciones como **APEHI**, tratan de informar y sensibilizar a los sectores de la salud para resolver el problema de la cobertura de los medicamentos entre otras. ▀



» Nuestra Misión

“la promoción, protección y defensa de la salud, facilitando el acceso a la atención médica, haciendo respetar los derechos que asisten a toda persona con diagnóstico de enfermedad hipofisaria ocasionada por un tumor: acromegalia, prolactinoma, enfermedad de cushing, adenomas no funcionantes, o no tumorales: hipopituitarismo, diabetes insípida, como así también enfermedades asociadas: tumores o lesiones no tumorales fuera de la hipófisis que afecten la función hipofisaria”.



Mensaje del Dr. Marcos Manavela

Como profesional de la salud dedicado al manejo y cuidado de pacientes con enfermedades de hipófisis, considero que es importante el rol que cumple apehi como nexo entre los médicos y los pacientes, ya que de ésta forma podemos lograr un abordaje multidisciplinario (neuroendocrinólogos, neurocirujanos, psicólogos, nutricionistas, etc), lo que permite el correcto tratamiento de su enfermedad, mientras la asociación se encarga de brindarles asesoramiento y apoyo a todos los pacientes.

La importancia de la asociación mas allá de la información que les podamos brindar los médicos, radica en el hecho de que los propios pacientes sean quienes asesoren y aconsejen, ya que nadie mejor que ustedes conocen lo que padece un paciente con enfermedades tan complejas como éstas. Involúcrense, participen y reciban a todos los nuevos pacientes, ya que saber que mas gente padece o padeció lo mismo, ayuda a aceptar y enfrentar la nueva realidad.

Endocrinólogo Universitario
M.N. 92954

» Nuestros objetivos

- **Promover la concientización** sobre las enfermedades hipofisarias: a través de campañas dirigidas a la población para estar atentos ante cambios físicos.
- **Facilitar el acceso a los tratamientos** y el respeto de los derechos de los pacientes: orientar a pacientes y sus familias sobre los alcances de la enfermedad, sobre los diagnósticos y tratamientos; orientación legal.
- **Orientar** sobre los hospitales públicos, nacionales, provinciales y privados que se especializan en la Patología.
- **Promover el conocimiento científico e investigación** en el campo de las enfermedades hipofisarias.
- **Generar un espacio de encuentro** para pacientes y familiares, y espacios con apoyo psicológico, con talleres para cada patología.
- **Conformar asociaciones de pacientes** en todo el país con el apoyo de médicos y centros de salud pública.
- **Conformar redes** con asociaciones de pacientes en todos los países en que las haya para promover el conocimiento de esta patología. ▬



» APEHI desarrolla los siguientes programas

- **Contención Emocional**, donde se cuenta con un equipo de profesionales que contienen al paciente y su familia desde el momento del diagnóstico de la enfermedad y hasta que los mismos lo requieran.
- **Asesoramiento Legal**, un equipo de abogadas, especialistas en derechos del paciente, asesoran a los mismos y a la asociación en los derechos que tienen frente a las obras sociales, prepagas y los que no poseen cobertura médica. En casos en que fuera necesario se le tramita la cobertura dependiendo de la situación laboral del paciente.
- **Asesoramiento Médico**, APEHI brinda en forma gratuita los estudios para confirmar las patologías.
- **Área de Comunicación**, APEHI cumple un rol social comunicando al público en general acerca de estas patologías, su diagnóstico y tratamiento, no sólo en la ciudad de Buenos Aires, sino que concurre a aquellas provincias en que se detectan pacientes y se establece contacto con ellos y los centros médicos, brindando charlas y capacitación.
- **Área Social**, APEHI ofrece ayuda en viáticos y traslados para aquellos pacientes del interior del país que no puedan acercarse a las actividades de la asociación.
- **Encuentro de Pacientes**, una vez al año se realizan encuentros de pacientes en donde se comparten experiencias de vida y se dan capacitaciones a cargo de profesionales especialistas en los diferentes temas seleccionados.
- **Recuperación de Pacientes Post Quirúrgicos**: detección de pacientes hospitalarios para su control y continuidad del tratamiento.
- **Trabajo mancomunado con Laboratorios** para estar informados de nuevos medicamentos y el compromiso de los mismos a brindar las primeras fases del tratamiento a quienes no dispongan de cobertura médica. ▬

» Nuestro presupuesto

para sostener estos programas

PROGRAMA	COSTO
Programa de contención emocional	\$12.000
Asesoramiento legal	\$36.000
Estudios de diagnóstico	\$28.000
Área de administración	\$36.000
Área social	\$6.000
Encuentro de pacientes	\$8.500
Recuperación de pacientes postquirúrgicos	\$48.000 *
TOTAL	\$174.500

* Este programa es posible por el aporte del laboratorio

NOVARTIS ARGENTINA

ESTE PRESUPUESTO SE SOSTIENE CON:

- El aporte continuo de los Laboratorios **Novartis, Sandoz, Pfizer y Sanofi-Aventis**.
- Empresas que confían en nosotros y nuestra tarea.
- Torneo Anual de Golf que hemos comenzado a realizar desde el año 2009 con la desinteresada colaboración del Country "Campo Chico", su comisión directiva y sus asociados.
- Pacientes que desean colaborar mensual o anualmente.
- Amigos y socios de APHEI, quienes a través de una contribución mensual, realizan su aporte para que esto sea posible.

» ACROMEGALIA

Cuando crecer duele.

La mandíbula crece y se invierte la mordida.
Las manos crecen, y los anillos no entran.
Los pies crecen y queda chico el calzado.
Los chicos crecen más allá de lo normal y esperado...

Estos, entre otros, son los síntomas visibles de la acromegalia. Edmundo Rivero, Julio Cortazar o Jorge González y Yao Ming en el básquetball, tuvieron o tienen esa enfermedad, provocada por un tumor en la hipófisis. Detectado precozmente, se controla completamente. Si tu hijo es el último en la fila, si notás un cambio en sus facciones (cara, manos, pies, etc.) contactate con APEHI.

//EL DIAGNÓSTICO PRECOZ ES CLAVE.



El Acrotour




Nace con la intención de llevar al interior de nuestro país una actualización sobre el diagnóstico y tratamiento de la Acromegalia a profesionales endocrinólogos, y al mismo tiempo aprovechar estos encuentros para convocar pacientes de las distintas provincias con el fin de acercarlos con **APEHI**, para poder hacer una red social en todo nuestro país. Es así que estuvimos con **Sandra Mesri**



en Jujuy y en Santiago del Estero. En ambas provincias reunimos un importante grupo de médicos y pacientes que se interesaron en los aspectos meramente científicos y médicos pero también se logró establecer lazos entre pacientes que se comprometieron a apoyar los objetivos de **APEHI** en cada una de las provincias. Pudimos ver las falencias y las necesidades en estas

provincias en los aspectos medicos, como la falta de insumos para medición de ciertas hormonas, retraso en diagnósticos, falta de leyes adecuadas para lograr coberturas de tratamientos en la patología, así como instituciones hospitalarias con muy bajos recursos.

Al finalizar la reunión se selló un compromiso entre pacientes y médicos para lograr mejoras en lo referente a diagnóstico y tratamiento precoz de las Enfermedades hipofisarias. Es de remarcar el trabajo de los Doctores **Alejo Ramos y Sebastian Perez Abdala** en la organización de los encuentros en cada una de sus provincias.

Luego de esta experiencia nos proponemos para el 2011 visitar otras provincias para lograr los objetivos de **APEHI**, que son entre otros difundir el conocimiento de la patología Hipofisaria entre profesionales médicos y pacientes desde la Quilmes hasta la Patagonia. 



LA DOLCE VITA

PALACIO BELLINI

CABELLO - REPÚBLICA ÁRABE SIRIA - J. M. GUTIERREZ

INFORMES 4312-1211



CASASUR
ART HOTEL



DEL PARQUE
SHOPPING



CENTRO ESTANT

muebles inteligentes



Fábrica, Administración y Ventas.: Av. Ader 570 - Boulogne - Buenos Aires (B1609ARS) Argentina
Tel.: (0054.11) 4.765.2727 Fax: (0054.11) 4.765.0332

Depósito y Logística.: Laprida 4755 - Villa Martelli - Buenos Aires (B1603ABG) Argentina
www.centroestant.com.ar ventas@centroestant.com.ar

Eficacia a otro nivel

SOMAVERT[®]

(pegvisomant inyectable)



Mejora los signos y síntomas de la acromegalia⁽¹⁾.



Primer y único análogo de la Hormona de crecimiento (GH) modificado genéticamente para constituir un antagonista del receptor de la GH⁽²⁾.



Normaliza los niveles de IGF-I en el 92% de los pacientes desde el primer mes de tratamiento y mantiene su eficacia en el tiempo⁽³⁾.



Eficaz en la corrección de alteraciones metabólicas asociadas⁽⁴⁾.

Referencias:

- 1) Van der Lely et al. *Lancet*, 2001; 358: 1794-1799
- 2) Gnanapavan et al. *J. Clin. Endocrinol. Metab.*, 2001; 85: 2958-2961
- 3) Puh G et al. *Science*, 1992; 256: 1877-1880
- 4) Tesser et al. *New England Journal of Medicine*, 2002; 342: 1171-1177



Para mayor información comunicarse con el
Departamento Médico de Pfizer.
Vozes Linea 2477 - (1426) Buenos Aires. Tel.: 4769-7000

<small>Este medicamento está registrado en la Argentina con el nombre comercial de SOMAVERT, pegvisomant inyectable. Su uso debe ser supervisado por un médico. Este medicamento está indicado para el tratamiento de la acromegalia en pacientes adultos. SOMAVERT está contraindicado en pacientes con antecedentes de tromboembolismo. No se recomienda el uso de SOMAVERT en mujeres embarazadas o lactantes. En caso de embarazo, suspender el uso de SOMAVERT. Se recomienda precaución en pacientes con antecedentes de insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal o hepática. El uso de SOMAVERT puede causar dolor de cabeza, náuseas, vómitos, diarrea y otros efectos secundarios. Se debe evitar el consumo de alcohol y alimentos con alto contenido de sodio durante el tratamiento. El uso de SOMAVERT puede interferir con algunos tipos de pruebas de laboratorio. Somavert es un medicamento de venta con receta médica. Este medicamento no debe utilizarse sin la prescripción de un médico. Este medicamento es propiedad de Pfizer Inc. Todos los derechos reservados. © 2005 Pfizer Inc. Somavert es una marca registrada de Pfizer Inc. en los Estados Unidos y otros países. La información aquí contenida no debe considerarse un consejo médico. Siempre consulte a su médico para obtener más información sobre el uso adecuado de este medicamento.</small>	
<small>Elaborado por: Pfizer Inc., New York, NY, USA. Traducción: Pfizer Argentina SA, Buenos Aires, Argentina. Fecha de actualización: 2005. Este documento es propiedad intelectual de Pfizer Inc. y está protegido por la ley. No se permite la reproducción o el uso no autorizado sin el consentimiento escrito de Pfizer Inc.</small>	

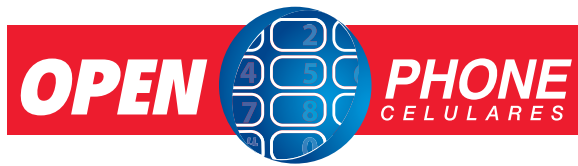
ARG50M010010

Sofia Chame

www.sofiachame.com.ar

M U R I L L O





Personal



AGENTE OFICIAL

Capital Federal
Cabildo y Olazabal
Cabildo y Juramento
Cabildo 1975
Florida 299, Florida 439



Para vivir y trabajar
con un estilo único

UNIDADES APTO PROFESIONAL
2 AMBIENTES DE 40M²A 60M²

- ✱ AREA DE GIMNASIO
- ✱ COCHERAS
- ✱ PISCINA CON SOLARIUM
- ✱ LAUNDRY



AV. GAONA 1237, CAPITAL. TEL./FAX 4899-2595 VENTAS@ELCIDAPARTAMENTOS.COM.AR
WWW.ELCIDAPARTAMENTOS.COM.AR

ESSO SERVECENTRO SUR



AV. Hipólito Yrigoyen 5450
Remedios de Escalada
Tel.: 4249-5561

TERMOMETRIA ARGENTINA



*Entendemos los problemas
de los equipos de trabajo y sus líderes
y sabemos cómo resolverlos.*

www.sociologiaclinica.com.ar

MUEBLES NAJES

- CAMAS
- MUEBLES DE OFICINA
- MESA TV
- MESAS
- JUEGOS DE LIVING
- COLCHONES
- MUEBLES DE COCINA
- SILLAS
- MESA PC
- ROPEROS

TODO LO QUE NECESITAS PARA TU CASA...
REPRESENTANTES OFICIALES DE PLATINUM,
CENTRO ESTANT, CANNON Y SUAVESTAR.
ENCONTRANOS CON LOS MEJORES PRECIOS Y OFERTAS
EN MERCADO LIBRE.



Av. Corrientes 4157 | Tel.: 4864-6801

Lo invitamos a conocer
en nuestro showroom
las nuevas piletas españolas
de alta gama POALGI,
complemento ideal
para las mesadas TECHNISTONE.



baremes
MARMOLES & GRANITOS



tFINANCIAL

Av. Corrientes 456 Piso 5º 56
Tel./Fax: 5256-1208 / 1209 / 1210
C1043AAR - Capital Federal
Email: info@tfinancial.com.ar

Adhesión

Familia Giusti

Adhesión

Doudan S.A.I.C.

Adhesión

Familia Ploit

Arquitecto
Jorge V. Frontini
Construcciones

Durlock
Pintura
Refacciones en gral.

Cnel. Pagola 4132 - CABA
Tel/Fax 3530-0085
contactofrontini@yahoo.com.ar



0-800-321-TOLDER
WWW.TOLDER.COM.AR

FAENA
FERRETERIA INDUSTRIAL

Av. Mitre 6130 (1875) Wilde
Provincia de Buenos Aires
Tel: 353-2001 Líneas rotativas
E-mail: faena@speedy.com.ar

Bulones • Mechas • Machos • Arandelas • Tornillos • Tuercas

Distribuidora DISTROR S.A. FERRETERIA INDUSTRIAL

Máquinas • Herramientas • Bazar • Menaje • Electricidad • Sanitarios

Salguero 2030 - (1425) - Cap. Fed. - Tel.: 4824-5227 / 4822-7381
Tel./Fax Oficina: 4822-5811
Salguero 2023 - (1425) - Cap. Fed. - Tel.: 4824-6433
E-mail: distor@distor.com.ar
www.distor.com.ar

» Agradecimientos

Por estar siempre junto a APEHI

- Profesor Dr. Armando Basso
- Dra. Mirta Guitelman
- Estudio Dra. María Inés Bianco
- Estudio Maglio y Asociados
- Lic. Malva Feldman
- Lic. Leonardo Pistonesi
- Fundación Navarro Viola
- Country Club Campo Chico

Laboratorios

- Novartis
- Pfizer
- Sandoz
- Sanofi - Aventis

- Lázaro
- Sofia Chame
- Gabriel Skliarevsky
- Sandra Lagman
- Andrés Mesri
- Javier Weich
- Hotel Sofitel Cardales
- Hotel Casa Sur
- Phill Green

Y a todos los pacientes y socios que día a día hacen que APEHI refuerce su misión.



- Asesoría y seguimiento de proyectos.
- Capacitación.
- Responsabilidad social corporativa.
- Desarrollo de recursos.

Lic. Malva Feldman

Tel.: 155-229-1797 | Mail: malvafeldman@yahoo.com.ar

