



## QUERER É PODER

MÉDICO DÁ EXEMPLO DE SUPERAÇÃO  
E LEVA A LUTA CONTRA O CÂNCER  
A UM DOS TOPOS DA TERRA

Dr. Daniel Tabak diante  
do Monte Kilimanjaro,  
na África



## CRIAMOS UM NOVO SITE PARA FICAR MAIS PERTO DE VOCÊ!

Acesse [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br) e confira todas as novidades.

### TV ABRALE

---

Canal web de vídeos gravados por especialistas renomados de todo o Brasil, com aulas curtas e de fácil entendimento sobre as doenças onco-hematológicas e tratamento integral.

### MAIOR INTERAÇÃO

---

Espaço para deixar comentários e sugestões em todas as páginas, além de integração com redes sociais e notícias atualizadas diariamente.

### SEU MOMENTO

---

Paciente, cuidador ou profissional da saúde, com breve identificação, são direcionados com apenas um clique para as páginas relacionadas à sua categoria.

### DEPOIMENTOS

---

Área para que pacientes, familiares e profissionais da saúde compartilhem suas histórias e troquem experiências sobre o tratamento do câncer.

### INFORMAÇÕES DE CONFIANÇA

---

Todas as informações do site ABRALE foram escritas e revisadas por especialistas dos principais centros de tratamento do Brasil.

### POLÍTICAS PÚBLICAS

---

Notícias atualizadas sobre regulamentação e medicamentos, além de informações sobre como os nossos advogados atuam com os órgãos públicos para melhorias na Saúde.

### SERVIÇOS ABRALE

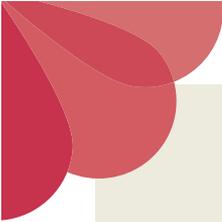
---

Conheça todos os serviços gratuitos que a ABRALE oferece para pacientes e familiares, como por exemplo, apoio psicológico e jurídico, atendimento nutricional, entre outros.

### REVISTA E MANUAIS INFORMATIVOS ABRALE

---

Veja todo o conteúdo das Revistas ABRALE e manuais informativos sobre cada doença na íntegra.



## AJUDA GRATUITA PARA QUEM ESTÁ NA LUTA CONTRA O CÂNCER NO SANGUE!

O diagnóstico de uma doença grave como o câncer é um dos momentos mais complicados de ser enfrentado, em especial porque, na maior parte dos casos, o assunto é desconhecido.

### MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

Desde 2002, a ABRALE atua em prol dos pacientes de cânceres no sangue (leucemia, linfoma, mieloma múltiplo e mielodisplasia), com a missão de alcançar a excelência e humanização do tratamento e qualidade de vida em todo o Brasil, por meio de pesquisa, produção e divulgação de conhecimento, mobilização política e apoio ao paciente e seus familiares.

### CONTAMOS COM UMA SÉRIE DE SERVIÇOS GRATUITOS, SEMPRE DISPONÍVEIS A TODOS. ENTRE ELES ESTÃO:

- Psicólogos para atender pacientes e seus familiares, e advogados para orientar sobre os direitos existentes perante a lei.
- Profissionais capacitados para esclarecer dúvidas pelo 0800-773-9973 ou [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br).
- Palestras com médicos dos centros de tratamento mais renomados do Brasil.
- Materiais com informações para que o paciente conheça a doença e saiba como tratá-la.
- Programas que visam à qualidade de vida e à obtenção do melhor tratamento, como o Programa Dodói, realizado em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, com o objetivo de facilitar a comunicação e a integração entre a criança com câncer e a equipe de cuidadores.
- Apoio na busca de doadores nos bancos internacionais e nacional de medula óssea para aumentar as chances de o paciente encontrar um doador.
- Atuação política diretamente com o Ministério da Saúde, Anvisa, Inca e Secretaria Estadual da Saúde, com o compromisso de incentivar mudanças na legislação que beneficiem os pacientes onco-hematológicos.

---

ENTRE EM CONTATO PARA USAR ESTES E OUTROS SERVIÇOS OFERECIDOS PELA ABRALE! LIGUE PARA O 0800-773-9973 OU MANDE UM E-MAIL PARA [ABRALE@ABRALE.ORG.BR](mailto:ABRALE@ABRALE.ORG.BR). MAIS INFORMAÇÕES EM [WWW.ABRALE.ORG.BR](http://WWW.ABRALE.ORG.BR).

## A MONTANHA DE CADA UM

Querido (a) amigo (a),

Recentemente tive o privilégio de ter longa e prazerosa conversa com o amigo Dr. Daniel Tabak, que recém voltou de escalada ao Monte Kilimanjaro, na África, em expedição a qual descrevemos e dedicamos esta edição da Revista da ABRALE. O encontro me conduziu a reflexões e avaliações sobre o que é necessário para desvendar nossa “montanha de dentro”, quando queremos enfrentar a “montanha de fora”. Fizemos um paralelo da escalada da montanha, com uma situação de enfrentamento de uma dificuldade na saúde. Quando, de repente, você está diante de algo que ameaça a sua vida, é importante se preparar fisicamente, mentalmente e espiritualmente. Tomar as decisões acertadas, no tempo adequado, como, por exemplo, escolher a equipe que irá conduzir o seu tratamento e lhe apoiar nos momentos mais difíceis, é a chave para o sucesso.

Muitas vezes a vida nos impõe situações que devem ser resolvidas e o importante é estarmos abertos para acumular os aprendizados que colaboram com o nosso avanço íntimo e espiritual. Na Tanzânia, me relatou o Dr. Daniel, eles consideram que onde há câncer, há vida. E que o diagnóstico do câncer significa a luta por ela.

Muito interessante este olhar. No início, ao sermos confrontados com a notícia de que o inimigo está presente, nos desesperamos só de considerar a nossa finitude. Depois, com a informação adequada, vamos ganhando confiança e buscamos os instrumentos e os esclarecimentos que irão garantir um avanço progressivo. A cada etapa que se supera, se deve comemorar o fato de estar avançando no percurso. Cada dia é vivido intensamente e as pequenas conquistas têm um sabor muito especial.

Falamos também sobre a importância, do médico e da equipe que presta os cuidados aos pacientes, terem uma visão humana e uma atitude voltada para o todo – para a pessoa e não para a doença. Desta forma se estabelece a empatia que dará ao paciente a confiança e ao médico a intuição para as escolhas adequadas. Mesmo para a equipe mais experiente, cada paciente deve representar uma experiência única para cada vida e, com isto, os cuidados para cada devem ser igualmente únicos.

Ao falar da alegria e cuidado com que os guias recebiam o grupo a cada etapa da expedição, Dr. Daniel destacou como é importante que o paciente sinta, na equipe que está lhe cuidando, o prazer e satisfação de estarem avançando juntos. “Tratamos de pessoas e não de doenças

e esta percepção é essencial para termos o sucesso que buscamos e sonhamos para o tratamento de cada pessoa diagnosticada com câncer de sangue”, disse, emocionado.

Não tenho dúvida de que o espírito de fraternidade e identidade que se estabelece na relação entre médico, equipe multidisciplinar e paciente é enriquecedor. Este convívio permite ao paciente sentir que ele não está sendo punido e não está sozinho. Ao buscar ferramentas e informações em entidades como a ABRALE, se descobre que há outras pessoas enfrentando desafios similares e que você não está sozinho nesta expedição. Aos poucos, esta situação reduz o seu sentimento de “porque eu?”.

Dr. Daniel compartilha muitos detalhes desta expedição na entrevista publicada páginas à frente. Para mim, foram muitos os ensinamentos sobre a importância da escolha da equipe qualificada, atenta e presente, sobre o prazer de se ter um braço amigo que ajude nos momentos nos quais a barreira está mais dura, sobre o nosso sentimento de tolerância e a determinação que se precisa para ultrapassar os obstáculos e alcançar o topo da “montanha de fora”.

Independentemente da condição social, todos merecem e devem ter acesso a um olhar e à atenção humana. Isto será um marco transformador para todos.

Nossa gratidão a quem nos encoraja e ensina diariamente para seguirmos avançando em nosso compromisso de contribuir para o avanço dos tratamentos onco-hematológicos no Brasil.

Depois de tudo, a expedição do Dr. Daniel Tabak nos convida para redefinir o que é possível!

Abraço carinhoso e cheio de coragem,

**MERULA STEAGALL**  
Presidente da ABRALE  
e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO



# Risco de bolsa de sangue contaminada por Hepatite B no Brasil é 5x maior do que HIV e HCV<sup>1</sup>

**Teste NAT completo para triagem de bolsas de sangue reduz risco de infecção por transfusão.**

Estudo brasileiro revelou que o risco de contaminação da bolsa de sangue por Hepatite B, mesmo submetida aos testes obrigatórios atuais<sup>(2)</sup>, é de 1 a cada 30 mil doações<sup>(1)</sup>.

Os testes sorológicos convencionais identificam a presença do HBV no sangue em média 56 dias após a infecção do doador enquanto o teste NAT reduz este período, chamado janela imunológica, em aproximadamente 30 dias<sup>(3)</sup>.

## Teste NAT completo da Roche cobas Taqscreen MPX Test:

- Maior cobertura viral em um único teste (HIV-1 Grupo M, HIV-1 Grupo O, HIV-2, HCV e HBV)<sup>(4)</sup>
- Redução da janela imunológica devido a sua maior sensibilidade clínica e analítica.

1. Wendel et al., 3A-S2-04, ISBT, 2012. 2. Testes obrigatórios pela Portaria MS nº 1353 de 13/06/2011. 3. Nubling, PEI, ISBT, 2006. 4. Registro Anvisa 10287410745.



Roche Diagnóstica Brasil  
0800 77 20 295  
www.roche.com.br

**cobas**<sup>®</sup>

*Life needs answers*



## SUMÁRIO

### CORPO

ACUPUNTURA	12
Técnica ameniza efeitos colaterais de tratamentos	
CHOCOLATE	24
Gostoso e ótimo para combater a ansiedade	
EU TENHO PTI	32
Sim, é possível viver bem com a doença	
TROMBOCITEMIA ESSENCIAL	44
O que é e como tratar esse mal pouco conhecido	
LENALIDOMIDA	48
Está na hora da Anvisa aprovar o medicamento	

### MENTE

DESAFIOS 2013	16
O que precisamos agora na luta contra o câncer	
A SAÚDE NA JUSTIÇA	46
Dicas para buscar os direitos garantidos por lei	

### ESPÍRITO

NOVO CAMINHO	20
A descoberta do câncer é a hora de redescobrir-se	
BELEZA DA MULHER	28
A vaidade é grande aliada para pacientes femininas	

### ENFOQUE VIDA

ESCALADA PELA VIDA	36
O exemplo de superação do médico Daniel Tabak	
EU APOIO	56
ARTIGO JURÍDICO	58
ARTIGO PSICOLOGIA	60
DR. EXPLICA	62

### MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	8 e 52
ABRALE E EU	64
AGENDA	66

Curta a página da **ABRALE** no Facebook! Basta fotografar o código QR com seu leitor de códigos do celular (smartphone) e apertar curtir



CAPA ARQUIVO PESSOAL



EDIÇÃO 24 - ANO 6 - MARÇO/ABRIL/MAIO DE 2013

**CONSELHO EDITORIAL:** Merula A. Steagall, Tatiane Mota e Carolina Cohen

**EDIÇÃO:** Robert Halfoun

**REPORTAGEM:** Julie Anne Caldas

**ARTE:** Luciana Lopes

**LOGÍSTICA:** Luis Otávio Fernandes

A **ABRALE** e a **ABRASTA** são entidades beneficentes sem fins lucrativos, fundadas em 2002 e 1982, respectivamente, por familiares e pacientes com Câncer do sangue e Talassemia (uma anemia rara). Ambas têm como missão alcançar a excelência e humanização do tratamento e qualidade de vida de pessoas com

talassemia e câncer do sangue no Brasil, por meio de pesquisa, produção e divulgação de conhecimento, mobilização política e apoio ao paciente e familiares.

**ENDEREÇO:** Rua Pamplona, 518 – 5º andar  
Jardim Paulista – 01405-000 – São Paulo / SP  
(11) 3149-5190 / 0800 773 9973

www.abrale.org.br  
www.abrasta.org.br

abrale@abrale.org.br  
abrasta@abrasta.org.br

A **Revista da ABRALE** é uma publicação trimestral da ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) e da ABRASTA (Associação Brasileira de Talassemia) distribuída gratuitamente a pacientes, familiares, médicos

especialistas, profissionais da saúde e parceiros. Direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial de seu conteúdo sem a prévia autorização dos editores da ABRALE e ABRASTA. A **Revista da ABRALE** não se responsabiliza pelos conceitos emitidos nos artigos assinados. Matérias, artes e fotografias não solicitadas não serão devolvidas.

**IMPRESSÃO:** IBEP

**TIRAGEM:** 30 mil exemplares

AO ADOPTAR OS CONCEITOS EMITIDOS NAS MATÉRIAS DESTA EDIÇÃO, LEVE EM CONSIDERAÇÃO SUAS CONDIÇÕES FÍSICAS E A OPINIÃO DO SEU MÉDICO.

# *Se a vida é feita de escolhas, que sejam as melhores.*

A **Zodiac** trabalha para oferecer tratamentos cada vez mais eficazes e que proporcionem um futuro com mais qualidade de vida aos pacientes.



*Conte conosco.*



## O GENÉRICO CHEGOU

---

### SUS RECEBE PRIMEIRO LOTE DE MEDICAMENTO CONTRA O CÂNCER PRODUZIDO NO BRASIL

O Ministro da Saúde, Alexandre Padilha, anunciou nesta quarta-feira que o Sistema Único de Saúde (SUS) recebeu o primeiro lote do medicamento oncológico brasileiro Mesilato de Imatinibe. A droga, indicada para tratar leucemia mieloide crônica e estroma gastrointestinal (tumor maligno no intestino), é o primeiro medicamento genérico para tratamento contra o câncer produzido no Brasil.

A produção será feita a partir de uma parceria entre o Instituto de Tecnologia em Fármacos (Farmanguinhos), a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), o Instituto Vital Brazil (da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro) e cinco empresas privadas. O acordo prevê a transferência de tecnologia para fabricação e distribuição do medicamento pelos próximos cinco anos. A medida, segundo o Ministério da Saúde, beneficiará cerca de oito mil pessoas. A previsão é de que, em 2013, sejam entregues ao SUS cerca de quatro milhões de comprimidos do medicamento.

O Ministério da Saúde estima que, nesse período de cinco anos, a iniciativa gerará uma economia de R\$ 337 milhões ao SUS.



FOTO LATINSTOCK

# ABRALE inovando mais uma vez para ficar perto de você!!!

Revista ABRALE no seu celular ou tablet. Faça o download do aplicativo e fique por dentro das novidades da onco-hematologia.



Já Disponível para Download

Edição Especial 10 Anos ABRALE

É fácil de usar e totalmente grátis! Acesse o aplicativo referente ao seu dispositivo móvel. Se preferir use o leitor QR Code de seu celular.

**ANDROID**

Google Play: Revista ABRALE



**IOS**

App Store: Revista ABRALE



Mais informações:  
abrale@abrale.org.br  
0800 773 9973



## AGENTE PODEROSA

### CIENTISTAS AMERICANOS DESCOBREM PARTÍCULA QUE MATA LINFOMA SEM QUIMIOTERAPIA

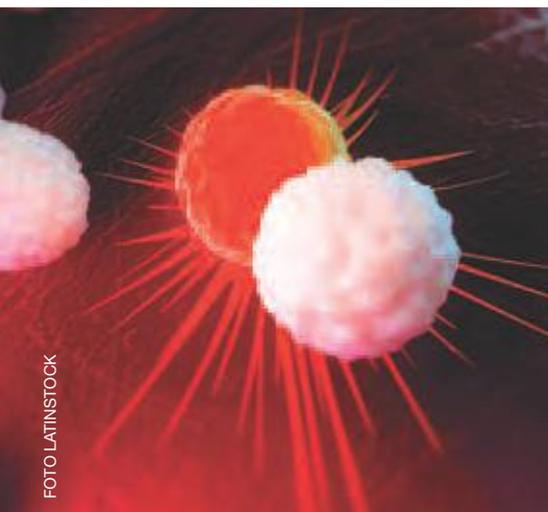


FOTO LATINSTOCK

Um grupo de cientistas norte-americanos descobriu uma forma de tratar o linfoma não-Hodgkin, tipo de câncer do sistema linfático. O tratamento é com uma nanopartícula “dourada”, que se liga às células cancerígenas e as mata de fome. De acordo com os cientistas da Universidade de Northwestern, em Chicago, as células que provocam o linfoma morrem se forem privadas do seu alimento preferido: o colesterol HDL.

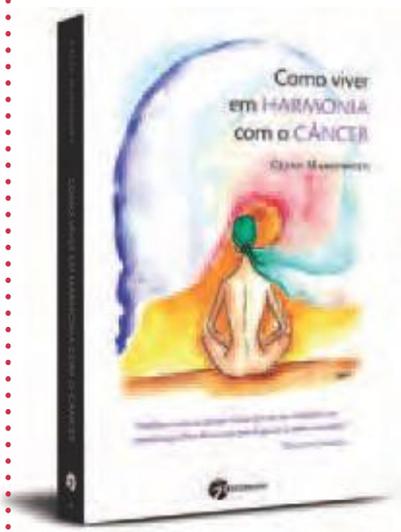
A equipe desenvolveu então uma nova nanopartícula, capaz de funcionar como um agente duplo: para a célula cancerígena aparenta ser

uma partícula de HDL mas é apenas um disfarce; quando se liga à ela, a nanopartícula tapa a célula e bloqueia a entrada do colesterol.

O estudo desenvolvido pelos coordenadores da pesquisa indica que as nanopartículas de HDL não parecem ser tóxicas para outras células humanas normalmente atingidas pelo HDL e para os linfócitos humanos saudáveis. No entanto, como todos os candidatos a novo medicamento, a nanopartícula de HDL terá de ser sujeita a mais testes e ainda não há prazo definido para a introdução do tratamento no combate à doença.

## HISTÓRIA DE SUPERAÇÃO

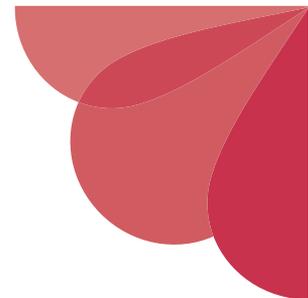
### LIVRO DE MEMBRO DO COMITÊ CIENTÍFICO MÉDICO DA ABRALE DÁ BELO EXEMPLO NA LUTA CONTRA O CÂNCER



Em “*Como Viver em Harmonia com o Câncer*”, o Dr. Celso Massumoto, oncohematologista do Hospital Sírio Libanês e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE, descreve a história de uma paciente, Claudia, que travou uma luta contra o câncer por 11 anos.

A protagonista mostra como foi viver diante da situação e conta como conseguiu encontrar equilíbrio para enfrentar cada uma das etapas de seu tratamento, sem deixar, é claro, os cuidados com a família e o trabalho.

Com comentários do Dr. Dráuzio Varella, a obra traz uma nova forma de combater a doença e um aprendizado fundamental para os profissionais da saúde e pacientes.



## MAIS DOADORES

### NOVOS BANCOS DE SANGUE DE CORDÃO UMBILICAL ESPALHAM-SE POR TODO PAÍS

A rede de bancos públicos de sangue de cordão umbilical vai se expandir para aumentar as chances de pacientes encontrarem um doador compatível para transplante de medula no país.

Criada em 2004, a rede é coordenada pelo Inca (Instituto Nacional de Câncer) e armazena material retirado do cordão umbilical de recém-nascidos. As células-tronco do sangue do cordão são usadas em transplantes de medula em pessoas com doenças como a leucemia, quando há compatibilidade.

Hoje há 12 bancos públicos no país, seis deles no Sudeste. A expansão da rede BrasilCord (gerenciada pela Fundação do Câncer) para Norte, Nordeste e Centro-Oeste quer completar o perfil genético do brasileiro e aumentar

as chances de pessoas de todas as regiões encontrarem um doador.

Quatro cidades terão bancos até 2016. Manaus e Campo Grande foram escolhidas, uma vez que têm diversidade genética proveniente dos indígenas. Já São Luís recebeu negros escravos do Benin e, Salvador, da Nigéria. Por isso, têm materiais genéticos muito diferentes.

A escolha dos novos bancos foi feita após análise das características do Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula) e dos pacientes que buscam um doador, para saber que grupos estavam sem cobertura.

No Brasil, as chances de encontrar um doador fora da família são de 30%. Hoje, 1.050 pessoas estão à procura de um doador compatível.



# AGULHAS DO BEM

TÉCNICA ORIENTAL MILENAR NOS AJUDA A AMENIZAR OS INDESEJÁVEIS EFEITOS COLATERAIS DA RADIO E QUIMIOTERAPIA

A história da acupuntura confunde-se com a história da própria medicina chinesa, uma das mais respeitadas do mundo. São pré-históricos os primeiros registros conhecidos dessa técnica, que foi por muito tempo usada de forma clandestina em diversos países, até ser considerada oficialmente pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como um método de tratamento complementar. No Brasil, apenas em 1995, quase 90 anos após a prática ter sido iniciada aqui por imigrantes japoneses, foi que se tornou “uma especialidade médica”, segundo definição do Conselho Federal de Medicina (CFM). A partir de então, cresceu o conhecimento que se tem dessa técnica, médicos e profissionais de ramos da medicina puderam se especializar nela e cada vez mais benefícios foram sendo descobertos, para os casos mais diversos.

## ACUPUNTURA E O CÂNCER

Com relação ao câncer, sua principal utilidade é amenizar os indesejáveis efeitos colaterais causados por tratamentos agressivos como a radio e a quimioterapia. Mas novas funções para a prática não param de ser descobertas, muitas delas aliadas dos pacientes de câncer.

## AGULHAS? COMO FUNCIONA?

Antes de entender seus benefícios, é importante saber como ela age no organismo. A acupuntura consiste na aplicação de agulhas bem finas em pontos do corpo conhecidos como “pontos de acupuntura” ou “acupontos”, que se distribuem, principalmente, sobre linhas chamadas “meridianos”, assim definidas por “ligarem” de alguma forma diversas partes do corpo umas às outras. Escolhidos de acordo com o problema de saúde que o paciente apresenta, esses pontos são estimulados e agem amenizando dores agudas, diminuindo sintomas de doenças ou mesmo eliminando alguns males do organismo.

## HARMONIA PARA ALIVIAR A DOR

A explicação sobre como, na prática, essa estimulação de pontos funciona pode ser feita de duas formas: baseada na medicina tradicional chinesa, segundo a qual os pontos certos estimulados de forma certa acabam por harmonizar o fluxo de energia que circula no organismo; ou de acordo com a visão “ocidental”, que afirma que a inserção das agulhas estimula o sistema nervoso através da liberação de substâncias que agem no cérebro, provocando relaxamento e alívio da dor.

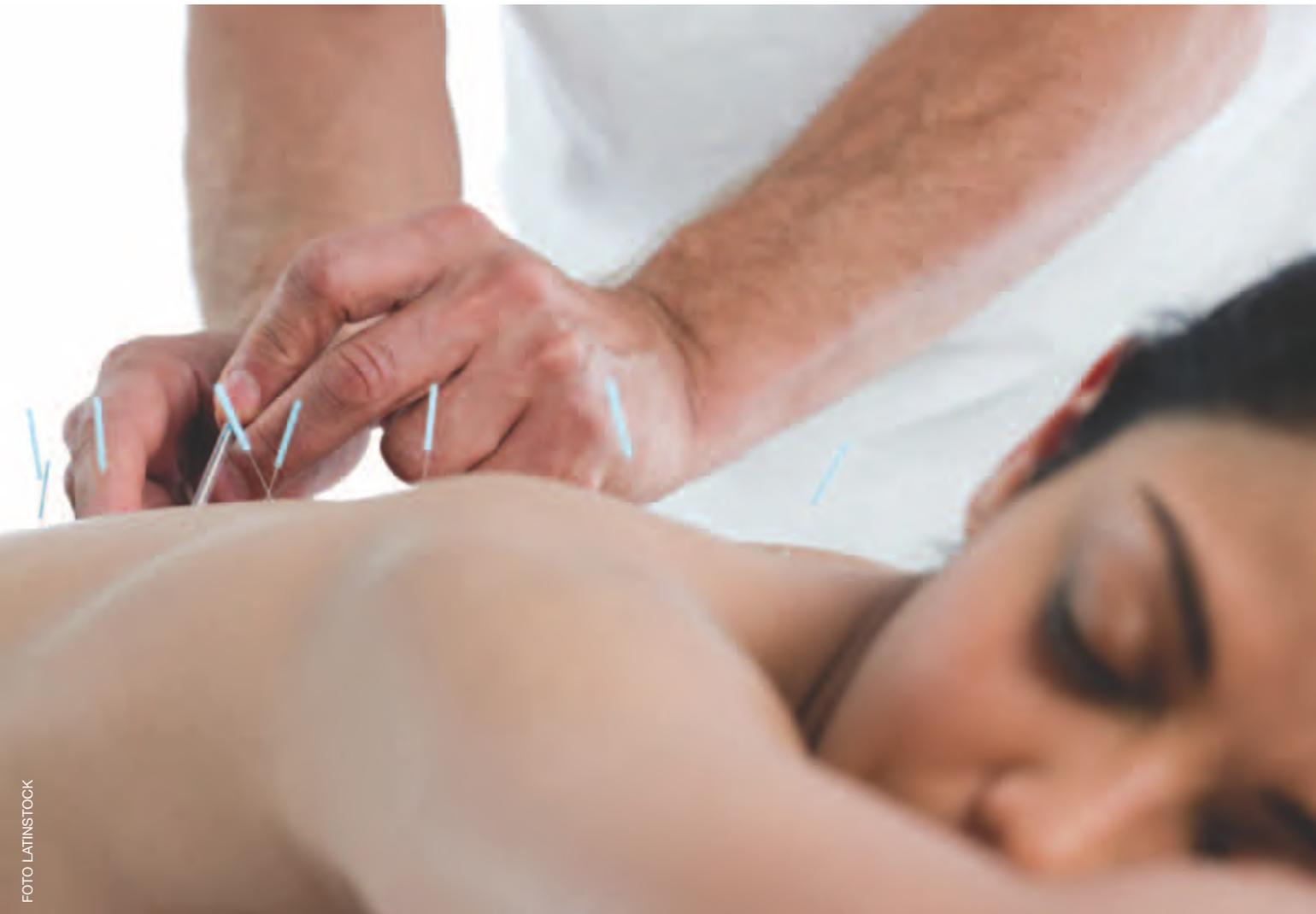


FOTO LATINSTOCK

## A INSERÇÃO DAS AGULHAS CAUSA A LIBERAÇÃO DE SUBSTÂNCIAS QUE AGEM NO CÉREBRO, PROVOCANDO RELAXAMENTO E ALÍVIO DA DOR

É importante dizer que, além do uso de agulhas, outras técnicas podem ser utilizadas sobre os pontos, como a moxabustão (aplicação de calor com um instrumento chamado de moxa), auriculoterapia (uso de sementes pressionadas em determinadas regiões da orelha) e a eletroacupuntura (estímulo elétrico).

### DIRETO AO PONTO

Responsável pela disseminação da acupuntura no Brasil, através da criação do Colégio Brasileiro de Acupuntura e Medicina Chinesa (ABACO/CBA), a primeira instituição de ensino da prática no país, o Dr. Sohaku Bastos explica por que o câncer é um mal que pode e deve sofrer a intervenção das agulhas. “O câncer é reconhecido como uma doença de base genética, e por isso tem início com danos no DNA. E, além de agentes químicos, físicos e virais, o estilo de vida do indivíduo, bem como o estresse e os transtornos emocionais prolongados, podem ser o mecanismo de gatilho que vai potencializar esses danos e desencadear o câncer. Portanto, caso queiramos ter êxito na prevenção, diagnóstico e tratamento de qualquer doença, inclusive do câncer, precisamos fazer uma apreciação completa e integrada de todos os fatores que possam influenciar na saúde do paciente. A acupuntura traz esse equilíbrio generalizado ao organismo.”

Para ele, pesquisas desenvolvidas pelo imunologista japonês Toru Abo apontam para diversos fatores mórbidos relacionados ao câncer, dentre eles os distúrbios crônicos do sistema nervoso autônomo, responsável por funções vitais como a respiração e a circulação do sangue. “Dr. Abo acredita que o câncer pode ser desencadeado por uma alteração da regulação dos leucócitos pelo sistema nervoso autônomo, e por isso aponta diversos recursos terapêuticos naturais como meios de atenuar danos e equilibrar o organismo contra situações que possam desencadeá-lo, como



FOTO LATINSTOCK

uma alimentação natural, prática de exercícios físicos e relaxamento e as terapias do sistema oriental de saúde, como a acupuntura”, afirma o Dr. Sohaku, nos levando a crer que inclusive na prevenção do câncer a técnica deve ser utilizada, especialmente em pessoas que já apresentem propensão genética à doença.

### **BENEFÍCIOS DURANTE O TRATAMENTO**

Na prática, a acupuntura ajuda muito o paciente controlando os efeitos causados pelos dois principais tratamentos contra a doença: a quimioterapia e a radioterapia. “Os conhecidos sintomas desses protocolos, como fadiga, desânimo, náuseas e vômitos, insônia, depressão, irritabilidade, etc., são bastante amenizados com a aplicação das agulhas”, afirma a enfermeira Ana Lucia Lopes Giaponesi, que trabalha com pacientes em UTI e é especialista em acupuntura. O Dr. Sohaku Bastos indica ainda outros benefícios da técnica no tratamento contra o câncer: “O controle da dor neoplásica, da ansiedade, a regulação da parte do sistema nervoso que atua de forma independente e a melhora geral do quadro patológico do paciente”.

Além disso, a acupuntura fortalece o sistema imunológico, fator que pode prevenir ou ajudar a tratar doenças que o afetam, decorrentes da quimio e radioterapia. “Em pacientes com leucopenia, por exemplo, que é a redução no sangue do número de leucócitos (células responsáveis pela defesa do organismo), a aplicação de agulhas ajuda a elevar os níveis dessa célula no sangue, melhorando o quadro geral da pessoa.” A enfermeira Ana Lucia diz que para aqueles que têm deficiência energética crônica ou sofrem de anemia ou plaquetopenia é interessante que seja associado à acupuntura o uso de moxabustão, que tem apresentado bons resultados para aumento da energia vital que circula pelo organismo, segundo defende a medicina oriental. ■

### **PRÓS E CONTRAS**

#### **QUANDO SE DEVE E NÃO SE DEVE USAR**

- A legislação médica não permite que a acupuntura seja praticada em hospitais por profissionais da saúde que não sejam formados em medicina. O SUS, no entanto, tem profissionais capacitados para aplicar a acupuntura.
- Fora dos hospitais, em casa ou em clínicas especializadas, pacientes sob tratamento quimioterápico têm feito acupuntura uma vez por semana de forma satisfatória. Quando não há redução dos sintomas, mais aplicações podem ser realizadas para melhorar a qualidade de vida destes pacientes.
- O Dr. Sergio Akira, médico fisiatra e acupunturista que realiza a prática em pacientes oncológicos, aponta para alguns fatores importantes:
  - Não se deve fazer a acupuntura, até que se prove o contrário, na região do tumor.
  - Atenção para quadros de infecção da pele na região do ponto de aplicação e de alteração da coagulação (como diminuição significativa do número de plaquetas).
  - É contraindicado que se realize o método quando o paciente tem medo de agulha ou um histórico mal estar quando é submetido a procedimentos que envolvam o instrumento.
  - Neste caso, pode ser utilizada a auriculoterapia, que usa de sementes no lugar das agulhas e tem os mesmos efeitos positivos.



FOTO LATINSTOCK

# 2013: a luta continua

O QUE NÓS PRECISAMOS AGORA PARA MELHORAR O TRATAMENTO DE PACIENTES COM CÂNCERES DO SANGUE NO BRASIL

POR TATIANE MOTA

Em busca de um tratamento correto e cada vez melhor para todos os pacientes com cânceres do sangue, como a leucemia e o linfoma, a ABRALE tem como um de seus principais pilares a sua atuação nas “Políticas Públicas”, cooperando com o Governo no aprimoramento de atenção à saúde.

Mesmo que os tratamentos tenham evoluído muito, há vários aspectos que precisam ser melhorados quando o objetivo é a remissão completa da doença.

Para deixá-los bem claros e colocar os ajustes em prática são realizadas reuniões periódicas com o Ministério da Saúde, Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), Instituto Nacional de Câncer (INCA), Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), além do contato com diversas Sociedades Médicas de Onco-Hematologia. Nos últimos dez anos fizemos inúmeras conquistas. O trabalho, porém, não para e há questões que precisam ser resolvidas imediatamente.

### **MAIS TREINAMENTO E TECNOLOGIA PARA DIAGNÓSTICOS MAIS PRECISOS**

O diagnóstico precoce do câncer, realizado de maneira precisa, é o que possibilitará maiores chances de cura e escolha da melhor terapêutica. O tripé “diagnóstico, avaliação complementar e tratamento” é o alicerce para sustentar estes resultados. A falta de treinamento e de tecnologias específicos voltados a estes mecanismos, no entanto, ainda retardam o encaminhamento de pacientes aos serviços especializados.

Exames como biologia molecular ou codificação genética (testagem de HLA, cariótipos, PCR, imunofenotipagem) ainda não estão inclusos no SUS. Sendo assim, a criação de Centros Regionais de Diagnósticos é de vital importância para a mudança deste cenário.

### **IMPLEMENTAÇÃO DE UM REGISTRO EPIDEMIOLÓGICO DE CÂNCER NO BRASIL**

A questão é urgente: para alguns tipos de câncer do sangue, como o mieloma múltiplo, por exemplo, os dados utilizados para o desenvolvimento de políticas para o tratamento são dos Estados Unidos, já que no Brasil não existe um levantamento / registro.

A ausência deste registro acaba por inviabilizar a construção de políticas específicas para as patologias, impossibilitando o acesso aos melhores tratamentos já disponíveis em outros países.

### **MEDICAÇÃO GRATUITA PARA PACIENTES QUE RECÉM FIZERAM TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (TMO)**

Além da falta de leitos hospitalares específicos para o procedimento, a ABRALE destaca também a importância de se ter o fornecimento gratuito de antivirais, antifúngicos e imunossupressores aos pós-transplantados. O paciente submetido ao TMO alogênico (quando recebe a medula de doador 100% compatível) necessita de cuidados que previnam qualquer risco de infecções virais e fúngicas, que podem acarretar em morte.

### **ACESSO A MEDICAMENTOS SEM BUROCRACIA**

O uso de drogas ou tratamentos mais avançados, ainda que mais caros, pode ser determinante para salvar a vida do paciente. É fundamental que todos os diagnosticados com cânceres do sangue tenham acesso a estes medicamentos, sem as burocracias que muitas vezes envolvem um processo para o seu recebimento.

Um exemplo disso é o que aconteceu em janeiro deste ano. Após dezenas de reclamações de pacientes em tratamento da leucemia mielóide crônica (LMC), o jornal O Estado de São Paulo publicou a reportagem “*Pacientes com leucemia ficam sem medicamento fornecido pelo governo*”. Este foi o resultado de uma nova norma para o recebimento do Imatinibe (nome comercial: Glivec), medicamento agora produzido no Brasil.

### **MAIS AGILIDADE PARA APLICAÇÃO DE NOVOS TRATAMENTOS**

A análise dos protocolos clínicos e registro de novas drogas devem ser rigorosos e criteriosos, com o objetivo de avaliar detalhadamente as evidências científicas completas e seus benefícios frente a outras terapias já vigentes, antes de chegar ao paciente.

Mas, no Brasil, a demora nesta avaliação é um grave problema que precisa ser superado, para que os protocolos clínicos nacionais não fiquem desatualizados e acompanhem os avanços internacionais. Esta mudança trará benefícios a milhares de pacientes que aguardam a aprovação da ANVISA de medicamentos já utilizados há anos, e com sucesso, nos países desenvolvidos.

### **MAIS SEGURANÇA E EFICÁCIA DAS TERAPIAS**

É fundamental realizar um trabalho para que seja ampliada a conscientização da população a respeito dos efeitos colaterais provocados pelos tratamentos, bem como definir como estes devem ser notificados e registrados, além de nomear quem deve ser o responsável pelo controle de qualidade e segurança destes medicamentos.

## O DIAGNÓSTICO PRECOCE E PRECISO DO CÂNCER CONDUZ A MELHOR TRATAMENTO E A MAIOR CHANCE DE CURA

### MAIS AGILIDADE AOS PROCESSOS DE APROVAÇÃO DAS PESQUISAS CLÍNICAS

A evolução do tratamento das doenças onco-hematológicas depende diretamente da realização e da validação de pesquisas clínicas. Infelizmente, o Brasil está entre os países que mais demoram na aprovação de Protocolos de Pesquisa. A preocupação das autoridades e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) com a ética e direitos dos pacientes é fundamental, mas não pode atrapalhar aqueles que poderiam ser beneficiados pelos protocolos.

Há necessidade de maior agilidade aos processos de aprovação das pesquisas clínicas, e uma das soluções poderia ser a descentralização das análises de processos aos Comitês de Ética locais.

### ACESSO FÁCIL PARA A QUIMIOTERAPIA ORAL

Existem casos, conforme indicação médica, em que a quimioterapia pode ser administrada via oral, por meio de comprimidos, mas até o final de 2012, ainda não estava inclusa na cobertura mínima dos planos de saúde.

Apoiado pela ABRALE, foi aprovado o Projeto de Lei nº 3.998/12, criado pela Senadora Ana Amélia, que visa incluir este tipo de tratamento entre as coberturas obrigatórias dos planos de saúde, foi aprovado no dia 28 de novembro de 2012 na Comissão de Defesa do Consumidor.

Agora, a documentação segue para a análise da Comissão de Seguridade Social e Família e, posteriormente, para a Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania. Se aprovado, o projeto irá direto para a sanção da Presidente Dilma Rousseff.

### MAIOR SEGURANÇA NAS TRANSFUSÕES DE SANGUE

Em junho de 2011, o Governo estabeleceu a portaria nº 1353, que regulamenta os procedimentos técnicos hemoterápicos, mas que não torna obrigatório o teste NAT em todas as bolsas de sangue.

Para que seja criada uma nova lei que garanta a todo cidadão o direito à maior segurança do sangue transfundido, a ABRALE, em parceria com outras associações de apoio, criou o Manifesto do NAT.

Assinado por 5.669 pessoas, foi entregue em mãos pela presidente da Associação, Merula Steagall, ao Ministro da Saúde, Dr. Alexandre Padilha. Os resultados ainda não vieram.

O Teste NAT oferece uma segurança 84% maior que os outros testes quanto à contaminação pelo vírus das hepatites B e C, e é 68% mais seguro em relação à contaminação pelo vírus da Aids. ■

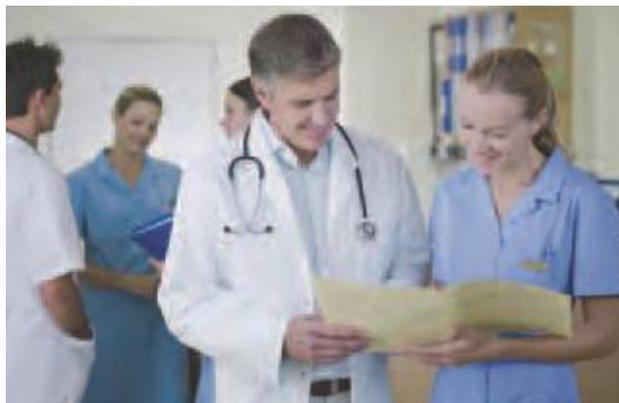


FOTO LATINSTOCK

# Linfoma

*é um câncer*

fique atento aos sintomas

Quanto mais cedo diagnosticar,  
maiores são as chances de cura.

Participe acessando o site: [www.juntoscontraolinfoma.com.br](http://www.juntoscontraolinfoma.com.br)

Referência Bibliográfica: 1. Sociedade Brasileira Cancerologia. Disponível em:  
[http://www.sbcancer.org.br/home2/site/index.php?option=com\\_content&view=article&id=120](http://www.sbcancer.org.br/home2/site/index.php?option=com_content&view=article&id=120). Acessado em 08/03/2013.

Março 2013  
ONC 00230-2013



Realização:



Apoio:





# Um novo caminho

APESAR DE DURA, A DESCOBERTA DE UM CÂNCER PODE SER O MOMENTO DE SE REDESCOBRIR, INVERTER PRIORIDADES, TER MAIS AMOR À VIDA E AOS OUTROS E ATÉ REALIZAR SONHOS

**R**eceber notícia ruim sempre gera uma reação forte. E, no caso da notícia ser o diagnóstico de um câncer, a reação é geralmente um, de dois extremos: ou o paciente começa a morrer naquele momento, ou começa no mesmo instante a se dedicar a viver ao máximo a vida que tem em mãos. “Quase sempre esse conhecimento de uma doença potencialmente fatal é o primeiro contato concreto com a morte. Não importa saber que todos irão morrer um dia; para o paciente de câncer, fica a ideia de que isso só acontecerá com ele, em virtude da doença. E daí parte o comportamento de viver uma vida no extremo – ou de aproveitar, ou de caminhar para o fim”, explica a Dra. Maria Teresa Veit, coordenadora do Departamento e do Comitê de Psicologia da ABRALE.

Segundo ela, a escolha de uma dessas atitudes é influenciada por diversos fatores, traços de personalidade, história de vida, perspectivas de futuro, momento do diagnóstico na vida da pessoa, forma como lhe foi dado o diagnóstico, grau de conhecimento sobre possibilidades e prognósticos reais, natureza do tratamento prescrito. “Mas geralmente a primeira atitude é mesmo a de olhar para si, focar no que realmente interessa. Isso pode ser a cura em si e também outras realizações”, completa. Infelizmente grande parte das pessoas precisa se deparar com situações limite para olhar melhor para o que está ao redor. Para avaliar se, de fato, vive uma vida confortável, ou se complica na rede de futilidades gerada por uma sociedade envolvida pela febre do consumo, que age muito e reflete pouco. Sinal dos tempos.

Naturalmente, o passo seguinte é conseguir se incluir entre as suas próprias prioridades. “Temos alguns traços culturais, frutos de alguns arquétipos judaico-cristãos, que impedem o cuidado de si, dado que o consideram como ato egoísta”, diz a psicóloga, que acredita que essa dedicação a si mesmo num momento de doença deve ser feita por completo. “A doença é da pessoa, não do corpo. Por isso é importante cuidar também da mente e do espírito para retomar a saúde por completo. E nunca perder o positivismo. O paciente que acredita na possibilidade de sucesso de seu tratamento certamente será mais engajado e seguirá melhor as orientações prescritas, colaborando ativamente para que o resultado seja positivo.” ■

## “EU ME AMO, EU ME CUIDO”

DEPOIS DO CÂNCER, MARISA SHIMOMI KOHARA VIVE SEM REGRAS, DE FORMA MAIS LEVE

Diagnosticada com mieloma múltiplo em 2005, a paulistana Marisa Shimomi Kohara, 57 anos, iniciou o tratamento no mesmo ano e em abril de 2006 foi submetida ao transplante de medula óssea, do qual se recuperou muito rapidamente. Seis anos depois teve uma recidiva e passou por um novo TMO, esse mais difícil e dolorido. Hoje, curada, reflete: “Acho que ao nos depararmos com um câncer no corpo aprendemos a viver com mais paixão e compaixão, ficamos mais compreensivos, entendemos e valorizamos o viver bem, a vida e suas coisas simples”, conta.

“Entendi, durante todo o processo, que o mais importante era me sentir feliz. E fui buscar algumas realizações.” Como fazer grandes viagens, coisa que agora fez. “Assim que tive alta fui para China, Japão, Austrália. No ano passado, antes de iniciar o tratamento para o segundo transplante, viajei para o Leste Europeu sozinha, de trem, arrastando a mala de um canto para outro. Uma senhora aventura, que adorei e quero repetir outras mil vezes”, diz Marisa, que considera o aprendizado de viver a vida

com mais leveza como o maior presente que o câncer lhe trouxe. “A gente cresce muito com uma experiência dessa. Hoje só faço o que julgo realmente importante, sem seguir tantas regras, de forma mais leve. Se o mieloma múltiplo, um câncer não muito comum em mulheres, nem em orientais, ainda assim me atingiu, tinha que tirar o melhor proveito da situação. Acredito que tirei, com a vitória sobre a doença e os ensinamentos que ela me trouxe.”



## A FORÇA DO AMOR

EDMOUR SAIANI, COM LINFOMA, TINHA UM GRANDE MOTIVO PARA VIVER: A ESPOSA, MARTHA

O que realmente importa para cada pessoa está em todo lugar. Às vezes de forma tão clara que deixamos de enxergar o óbvio. Quando foi atingido por um linfoma não-Hodgkin de 10 cm de diâmetro entre os dois pulmões, o consultor de empresas Edmour Saiani, 58 anos, decidiu que faria tudo o que fosse possível para ficar curado. Procurou os melhores médicos, dedicou-se às sessões de radio e quimioterapia, seguiu à risca o tratamento indicado e, em menos de um ano, combateu de vez a doença. “Eu tinha uma razão muito importante para querer continuar a viver: minha esposa, Martha. Foi por ela, foi o nosso amor que me deu força para lutar” – conta Edmour, que mesmo com toda essa determinação, logo após a cura foi abatido por uma depressão profunda. “Mas assim como fiz com o câncer fiz com a depressão, fui atrás, me tratei e fiquei bem. Aliás, desde então levo para tudo na vida esse negócio de mexer no que não está bem, explorar o problema, ir atrás da cura – seja física ou emocional – e resolver.”

No caso de seu tratamento, o consultor precisou fazer outras mudanças, como se alimentar melhor. “E se consegui mudar foi novamente por causa da Martha, que pacientemente me educou a comer direito. Outra coisa que

mudei para o meu bem foi deixar de conviver com gente que não gosta de conviver comigo. Isso faz uma grande diferença, é patrimônio de longevidade, estando você doente ou não”, diz Edmour, que conta ainda ter alterado sua visão sobre os outros. “Passei a olhar o sofrimento dos outros de outra forma, julgando menos as pessoas. Acho que fiquei menos leviano ou pretensioso nesse item. Com a presença de uma doença grave, a gente consegue ter uma diferenciação maior entre o que é e o que não é verdadeiramente relevante. E o amor está no topo da lista, ele é capaz de te salvar de quase todas as circunstâncias ruins.”



## VIVER COM FÉ EU VOU

### AILTON BORTOLETTO CONTROLA LINFOMA DEPOIS DE REDESCOBRIR VALORES ESPIRITUAIS

O aposentado Ailton Victorio Bortoletto, estava com 62 anos e prestava um serviço voluntário numa paróquia de Ribeirão Preto, interior de São Paulo, quando passou mal, foi levado para dois hospitais e, após uma série de exames, teve a confirmação de que tinha um linfoma folicular grau 1 não-Hodgkin, com infiltração na medula. Depois de alguns meses, a doença também infiltrou na coluna, e ele deu início ao tratamento, com quimioterapia, transfusões de sangue e ingestão de medicamentos. “O fato de estar com um câncer que não tem cura não me abala muito, porque levo uma vida quase normal, ao passo que nesse período de tratamento, indo e vindo dos hospitais, vi muitas pessoas em situações bem piores que a minha”, afirma Ailton, que passou por um período de muitas mudanças ao precisar se transferir para outra cidade. “Durante o tratamento fiquei muito debilitado, a imunidade era muito baixa e tive que mudar radicalmente de vida. Voltei a morar na capital, São Paulo, onde o acompanhamento era melhor, deixei praticamente toda a minha vida social de lado e, por estar aposentado, passei a me dedicar exclusivamente ao tratamento.”

Para enfrentar tantas novas e difíceis situações, Ailton

buscou se apegar ainda mais à fé em coisas espirituais.

“Sempre fui muito ligado à religião, e hoje isso é o que mais me conforta e encoraja. Ter ao lado amigos e familiares preocupados com o meu bem-estar e enviando mensagens de otimismo e oração também ajuda a manter viva a minha esperança.” Atualmente com a doença sob controle, ele faz apenas o acompanhamento, rigoroso, com exames complexos feitos, em média, a cada três meses. “Mas nos intervalos das consultas dá para sair, viajar, estudar, ouvir boas músicas, assistir bons filmes e ter novamente uma vida social.” Seu principal objetivo é estar bem. “Procuro ficar em paz com a vida, não olhar para trás lamentando, e continuar lutando para ficar vivo com dignidade, principalmente para poder acompanhar meus quatro lindos netos crescerem.”



## EQUILÍBRIO É TUDO

### A psicóloga Dra. Maria Teresa Veit garante: ele é um dos fatores básicos para que pacientes com câncer vivam bem e felizes

- Não confunda positivismo com sonho:

“É preciso manter o tempo todo a atitude positivista, para manter a esperança, mas esta não deve ser confundida com a perda da visão realista da doença e de seus riscos. O pensamento mágico destituído de fundamento pode ser tão prejudicial quanto o pessimismo exacerbado”.

- Não viva para os outros nem se isole na solidão:

“O equilíbrio também é fundamental em termos de convívio com outras pessoas. É preciso encontrar o meio termo, saudável para a mente e, conseqüentemente, para o corpo”.

- O apoio familiar é importante, o de um especialista também:

“A busca pela felicidade passa, claro, pelo apoio de amigos e familiares. A atuação de especialistas, como os psico-oncologistas, também ajuda muito. “Infelizmente nem nós, profissionais, temos receitas prontas, uma vez que cada pessoa é diferente, cada situação é de um jeito. Mas é com prazer que nos colocamos ao lado dos pacientes, dando assistência e suporte na jornada de fazer essa integração bio-psico-sócio-espiritual, que pode ter a capacidade de transformar uma doença, em um novo e feliz caminho”.



# Eu só quero CHOCOLATE

SIM, ELE É CALÓRICO. MAS TAMBÉM  
CARREGA INÚMEROS BENEFÍCIOS, ALÉM  
DA CAPACIDADE DE AMENIZAR OS EFEITOS  
DE UM DIA CARREGADO DE ANSIEDADES

O chocolate, em sua forma primitiva, foi criado pelos povos da América pré-colombiana utilizando as sementes torradas do fruto cacau, moídas, misturadas com água e ervas, numa infusão. Esta bebida era consumida durante ritos religiosos como oferenda aos deuses e só podia ser consumida pelos sacerdotes, imperadores e pelas próprias oferendas, antes de se transformar em objetos de sacrifício.

Levado à Europa pelos conquistadores espanhóis, o chocolate passou por várias transformações até chegar na fórmula atual, que mistura manteiga e pasta de cacau com açúcar e leite, basicamente.

No Brasil, o pico de consumo de chocolate ocorre na Páscoa (em 2013, a estimativa é de 80 milhões de ovos vendidos) e nos meses seguintes, mais frios e convidativos a apreciar um alimento de alto teor calórico. Mas o chocolate não é um vilão por causa disso. Como tudo nessa vida, lembre-se, basta controlar a quantidade e a qualidade daquilo que se consome.

## É GOSTOSO E FAZ BEM

Conversamos com a nutricionista Aline Leitão, especializada em criações para livros de gastronomia, e ela nos aponta os principais trunfos dos defensores do

chocolate: o chocolate amargo (acima de 70% de cacau) auxilia no combate às doenças do coração, da pressão alta (tem ação vasodilatadora), no controle do diabetes (surpreendente? O chocolate 70% diminui a capacidade do organismo em absorver os monossacarídeos – açúcares simples e refinados – auxiliando no combate ao diabetes). E sim, é verdade: reduz alguns sintomas da TPM, como depressão, e contribui para suprir eventuais carências de minerais, como magnésio, comuns nesse período do mês e também durante fases de estresse agudo.

## AUMENTA A IMUNIDADE E PREVINE O CÂNCER

Além de tudo isso, é um amigo na prevenção ao câncer. Sabe-se que muitos tipos de câncer são causados por conta da ação de radicais livres nas células, que causam sua oxidação e consequente transformação em células cancerígenas. A boa notícia aos chocólatras: os flavonóides presentes no cacau, principal matéria-prima do chocolate, tem efeito antioxidante e neutraliza os radicais livres, justamente aqueles que são responsáveis pelos danos às células e pelo desenvolvimento do câncer. Também ajuda o sistema imunológico, estimulando a produção de linfócitos, um tipo de glóbulo branco que defende o organismo contra vírus e bactérias.

## SABE POR QUE NOS SENTIMOS TÃO BEM AO COMER CHOCOLATE? O CACAU INDUZ A PRODUÇÃO DE SUBSTÂNCIA QUE ESTIMULA A SENSAÇÃO DE BEM-ESTAR

### O CHOCOLATE AMIGO

O chocolate é tanto mais “nobre” conforme a quantidade de pasta x manteiga de cacau: quanto mais pasta e menos manteiga, maior a porcentagem de cacau descrita na embalagem e mais bem conceituado é o produto. Assim, o “chocolate amigo” é o que vem com alta concentração de cacau descrita na embalagem, e o que deve ser evitado é o branco, que não possui pasta de cacau (apenas a manteiga) e não tem, portanto, os antioxidantes importantíssimos na prevenção ao câncer.

O único senão no consumo do chocolate durante o tratamento do câncer é que, por ser rico em gorduras, pode contribuir para a sensação de enjoo e náusea. Assim, é melhor conversar com seu médico antes de consumir o produto no período de maior ingestão dos remédios, e o próprio paciente pode ir sentindo aos poucos qual sua taxa de tolerância ao chocolate, comendo pequenas doses de cada vez.

### ANTIDEPRESSIVO NATURAL

O que mais chama a atenção no chocolate é que sempre fica uma sensação calma e apaziguadora após seu consumo. Puderam, o cacau age direto na produção de serotonina, que estimula o combate à depressão e à ansiedade, e também da feniletilamina (antidepressivo natural). Sendo assim, a textura de um pedacinho de chocolate derretendo embaixo da língua pode ser um momento de calma numa tarde após um dia cheio de ansiedade. E o infalível leitinho morno à noite, com uma dose de achocolatado em pó diluído, pode ser um excelente indutor ao sono tranquilo.

Só precisa controlar a voracidade com que se atira sobre um naco de chocolate: a dose ideal para um adulto comer sem culpa é o equivalente a um bombom por dia, ou uma barra de 30 gramas dia sim, dia não. Se for consumida pela manhã, em jejum, ainda melhor: vai tirar a fome exagerada que pode ocorrer neste período. ■

## CONHEÇA O QUE VOCÊ COME

A TABELA DE CALORIAS E NUTRIENTES É FUNDAMENTAL PARA ISSO

### AMARGO

INGREDIENTES:

56% a 85% de cacau + pouca manteiga de cacau + pouco açúcar

CALORIAS: 500 \*

ANTIOXIDANTES: de 250 mg a 450 mg

### MEIO AMARGO

INGREDIENTES:

40% a 55% de cacau + pouca manteiga de cacau + pouco açúcar

CALORIAS: 500 \*

ANTIOXIDANTES: cerca de 170 mg

### AO LEITE

INGREDIENTES:

20% a 39% de cacau + manteiga de cacau + açúcar + leite (e / ou leite em pó e condensado)

CALORIAS: 530 \*

ANTIOXIDANTES: cerca de 70 mg

### BRANCO

INGREDIENTES:

nada de cacau + manteiga de cacau + leite + açúcar

CALORIAS: 546 \*

ANTIOXIDANTES: inexistentes

(\*) barra grande, de 170 g

## PETIT GATEAU, O BOLINHO SENSAÇÃO

RECEITA TRADICIONAL TEM AS QUALIDADES DO CHOCOLATE AMARGO, POUCO GLÚTEN E ATÉ ANTIOXIDANTE

INGREDIENTES (6 porções)

### GATEAU:

- 200 g de chocolate amargo (quanto mais cacau, melhor)
- 120 g manteiga sem sal
- 2 ovos
- 2 gemas
- 1/4 xícara de açúcar
- 2 colheres de farinha de trigo

### GUARNIÇÃO:

- 1 xícara de castanhas do Pará cortadinhas ou quebradas
- 2 colheres de manteiga sem sal
- 4 colheres de açúcar
- 1 xícara de café de cacau em pó
- Sorvete de creme (ao menos uma bola por pessoa)

PREPARO

- Unte e enfarinhe seis forminhas para petit gateau
- Derreta o chocolate e a manteiga em banho maria. Desligue quando estiver tudo bem incorporado.
- Bata os ovos, as gemas e o açúcar até homogeneizar
- Agregue o chocolate à mistura de ovos, e a farinha. Misture bem
- Distribua a massa entre as seis forminhas
- Quando for assar, o forno deve estar **BEM QUENTE**
- Leva de 10 a 15 minutos para adquirir a consistência firme

por fora e de chocolate derretido por dentro

- Enquanto o gateau assa, faça a guarnição
- Numa panelinha, ou frigideira, derreta a manteiga, coloque a castanha e o açúcar, e vá mexendo até caramelizar
- Sirva o gateau desenformado, com a castanha por cima, cacau em pó polvilhado e uma bola de sorvete



# Beleza contra o câncer

USAR A VAIDADE A FAVOR DA MULHER É MAIS UMA ARMA NA LUTA PARA SUPERAR A DOENÇA

**D**urante o tratamento do câncer, sabemos que as quimioterapias e o uso de corticoides e uma série de medicamentos fortíssimos prejudicam a beleza da mulher, nos padrões estabelecidos pela sociedade. Também sabemos, no entanto, que é possível driblar essa questão usando recursos como acessórios (peruca, lenço, chapéu) e maquiagem para, como dizem no mundo da moda, dar um “up” no visual. E, defende a Dra. Maria da Glória Gimenez, psicóloga e autora do livro *A mulher e o câncer*, isso faz um bem danado também para a mente da paciente. “O mais importante neste momento de luta é a vida, permanecer firme, acreditar que tudo vai melhorar. Usar a vaidade a seu favor ajuda nesse processo. Tira da mulher a sensação de impotência e a coloca no foco da cura”, diz. Então manda o recado: “Mulher, fique linda! Mas faça isso por você e mais ninguém”.

## BELO EXEMPLO

Paula Sfyzer, locutora paulistana que aos 47 anos, o que considerava o auge de sua beleza, foi diagnosticada com um linfoma Hodgkin de grau 4B, o mais grave de todos, fez isso. “Minha mãe morreu de câncer, meu pai teve um linfoma não-Hodgkin, então a primeira coisa que pensei foi ‘eu vou morrer’.

Mas sempre fui muito vaidosa e logo na primeira conversa que tive com o médico, quando ele falou sobre perder o cabelo, eu decidi que ia lutar em primeiro lugar pela minha vida, e ao mesmo tempo não permitir que a doença me deixasse feia”, conta Paula, que logo no começo do tratamento procurou uma dermatologista, passou a usar produtos e ter hábitos que ajudassem a conter os danos à pele e ao cabelo. “Eu mentalizei tão forte que não queria ficar careca que, mesmo tomando a quimioterapia mais forte de todas, ele não caiu por completo, e eu pude usar cortinho durante todo o tratamento”, diz ela.

Ao todo, Paula lutou contra a doença por oito meses e fez 12 sessões de quimio. “Eu fazia questão de ir para o hospital sempre arrumada, cheirosa, maquiada. Mesmo sabendo que sairia de lá acabada.” Ela lembra com bom humor do dia em que percebeu estar sem sobrancelha. “Um dia, me arrumando, notei que estava faltando algo no meu rosto. Era minha sobrancelha que tinha caído. Na hora peguei um lápis de olho e a desenhei. Não deixava que nada interferisse na minha autoestima e tirasse meu lado feminino, minha essência, de ser vaidosa por natureza. Por isso é que constantemente me olhava no espelho e dizia: ‘nada vai tirar a minha beleza, a interior e a exterior’.”

Com as indicações da dermatologista, Paula também se cuidou passando filtro solar a todo momento, usando chapéus durante o dia para não se expor ao sol, hidratando o rosto e o corpo com cremes antialérgicos e até usando um remédio contra o enfraquecimento das unhas. “Eu não queria ter cara de doente, porque infelizmente há um estranhamento com quem está em tratamento de câncer. No prédio onde moro, consegui esconder por um tempo, mas depois que souberam sempre ouvia um ‘titi’ quando eu passava. Mas isso só me dava mais força para vencer a doença e ainda sair dessa mais bonita do que era antes”, diz ela, que hoje, cinco anos após a cura, tem orgulho de sua aparência. “O cabelo cresce muito e mais forte, minha pele é superboa e todos dizem que eu não aparento ter 54 anos, muito menos ter passado por um câncer tão devastador. Acredito, de verdade, que não deixar minha autoestima e minha beleza serem abaladas pela doença foi o que me curou.”

## SORRIA, VOCÊ ESTÁ SENDO OBSERVADA

A declaração de Paula sobre os olhares dos outros, nos leva a falar de um outro ponto importante sobre a mulher que sofre os efeitos da luta contra o câncer, o estranhamento a uma figura es-



## FICAR MAIS BONITA, TIRA DA MULHER A SENSÇÃO DE IMPOTÊNCIA E A COLOCA NO FOCO DA CURA

tética que foge dos padrões. Vencê-lo é mais um sinal de força. “Quando se vê sem cabelo, às vezes até sem sobrancelhas, a sensação é de estar se despedaçando, se deteriorando. Ela vê seu corpo e sua imagem se transformarem e não se reconhece mais, não se sente nem mulher, quanto mais bonita. E sabe que os outros vão passar a ter aquele olhar de pena, ou mesmo de medo de estar perto.” E o recado: “Mulher, levante a cabeça e tente não se abalar com isso. Será a sua primeira vitória”.

### CABELO AZUL

A história da designer Eliza Hanae Miranda é mais uma demonstração de força. Diagnosticada com linfoma não-Hodgkin em setembro de 2003, teve inúmeras complicações, como trombose, uma fotofobia que a cegou por três meses e insucesso na coleta para tentar o transplante, além de uma doença chamada osteonecrose, que faz necrosar os ossos do corpo e quase a deixou em uma cadeira de rodas para

sempre. “Tudo o que era possível acontecer, aconteceu. E logo comigo, que nunca ia ao hospital, nunca fumei, levava uma vida saudável, fazia esporte e tomava até chá verde!”, conta a jovem, que no começo diz ter morrido de medo de como ficaria, por conta do que as pessoas falavam. “Ouvir o ‘você vai ficar careca’ é sempre muito pesado para a mulher. Mas no final das contas acho que consegui lidar muito bem com isso, porque no dia de raspar o cabelo, a cabeleireira estava com mais medo do que eu (risos). Estava ocupada demais com todas as ocorrências que me aconteceram durante o tratamento para me preocupar com isso...”

O bom humor de Eliza fez com que ela assumisse os efeitos da quimio e se aceitasse como estava. “Cheguei a ganhar uma peruca, que fica ótima em outras pessoas, mas em mim não ficou legal não. Como tenho um estilo mais esportivo, usei muitas bandanas – tinha uma coleção delas. No verão, porém, não usava nada: a minha cabe-

ça transpira muito. Então preferia colocar roupas que combinavam com a carequinha, dei uma de roqueira e nos barzinhos fazia o maior sucesso. Achavam que era meu estilo! Fui até paquerada (risos)!” Não apenas paquerada, mas pedida em casamento também, pelo namorado que conquistou ainda durante o tratamento. “Quando ele me conheceu estava no auge dos efeitos, careca, inchada, cheia de manchas roxas por causa das agulhas, e ainda sim ele se interessou por mim”, lembra. E, quando perguntou por que ele queria namorar uma pessoa que estava doente, a resposta foi que ela tinha uma beleza que ia além da aparência e que sua alegria e vontade de viver eram contagiantes. “Aí, com uma declaração dessas, não tinha como não me sentir mesmo bonita apesar de tudo, né?”

Acabado o tratamento, depois que Eliza conseguiu na justiça, e com a ajuda da ABRALE, colocar uma prótese de quadril que a permitiu voltar a ter uma vida normal, cumpriu uma promessa:

## SALÃO ITINERANTE

### EMPRESA DE COSMÉTICOS LEVA BELEZA ATÉ OS HOSPITAIS

Andreia Buonano, maquiadora, trabalha há oito anos na divisão de responsabilidade social da Payot, marca de cosméticos, voltada para dar cursos de automaquiagem e atender, no próprio hospital, mulheres que estejam em tratamento. Nos chamados Cantinhos da Beleza, montados periodicamente dentro de diversos hospitais da capital paulista, profissionais oferecem cuidado com a

pele, cortam e pintam as unhas, passam máquina nos cabelos, ensinam a desenhar sobrancelha e maquiagem. “É um momento que não é só questão de oferecer beleza, mas atenção, carinho, ajudar a mulher a se olhar no espelho e sentir que está diferente, mais saudável, mais bonita, e assim se valorizar e se aceitar melhor”, conta a profissional.

“Quando o cabelo cresceu de novo eu o pinteí de azul Royal. As pessoas continuavam olhando estranho, mas o meu olhar de volta era de alguém feliz por estar curada!” Pouco tempo depois, Eliza se casou e, há dois anos, chegou ao auge da felicidade quando recebeu um presente inesperado. “Todos os médicos disseram que em decorrência de ter tomado quimioterapia por vários anos não poderia engravidar, mas recebi de Deus uma filha linda!”

## BELEZA REAL

A lição que ela, Paula e, segundo a Dra. Glória, quase todas as mulheres tiram dessa experiência de ter a beleza afetada pelo câncer é que, por mais bem vista aos olhos da sociedade que esteja, o importante mesmo é estar saudável. “Quando a doença vai embora, a mulher percebe que está mais voltada para a sua essência, passa a aceitar mais os traços de seu rosto, mesmo que não estejam no padrão de beleza, implica

menos com o cabelo quando volta a crescer. Vai embora a vaidade extrema, que não é legal, e fica no lugar a sensação de ‘eu estou viva e mereço me sentir bem e confortável’, afirma a psicóloga. Eliza comprova: “Antes me preocupava em não esquecer o batom, o blush, o pó, embora ainda goste de usar tudo isso. Mas me preocupo primeiramente em não esquecer o protetor solar. É ele que vai me manter saudável, a maquiagem, não”. ■

## PARA FICAR MAIS BONITA

É importante usar produtos antialérgicos de textura leve – sempre com o conhecimento do médico

### PELE

- O principal é fazer hidratação e usar filtro solar o tempo todo. Comece lavando com um sabonete líquido e neutro, que não agride a pele.
- Depois, limpe com tônico sem álcool, que vai revigorar a pele, acalmar e fechar os poros que o sabonete abre.
- Aí sim, aplique o hidratante (melhor que seja para o seu tipo de pele – oleosa, seca ou mista), ou um manipulado com orientação médica.
- Também use um hidratante específico para a área dos olhos, que costuma ficar tão seca que chega a inchar, sem contar as olheiras, que escurecem.

### MAQUIAGEM

- O primeiro passo é aplicar uma base cremosa, na cor adequada ao tom da pele: se está amarelada, use a levemente rosada; avermelhada, prefira uma mais amarelada.
- Em seguida aplique o corretivo (também cremoso) e o pó, que deve ser passado bem de leve, com um pincel.
- A combinação de base + pó forma um filme na pele e age como uma máscara protetora, além de dar mais fixação à maquiagem.

### SOBRANCELHA

- Caso tenha caído, pegue um lápis cor castanho, redesenhe e dê uma esfumada com uma escovinha delicada (do próprio lápis ou não), para não ficar marcado. Se ficaram alguns pelos, use uma sombra marrom para preenchê-la.

### OLHOS

- Para contorná-los, pode usar a sombra na cor que quiser, mas não passe lápis por dentro dos olhos, nem embaixo, nem em cima, apenas pelo lado externo, porque essa área fica muito sensível, arde.
- Usar máscara para os cílios é ótimo para dar aquele ‘boom’ no olhar. Prefira uma lavável, mais fácil de tirar sem precisar esfregar demais a região.
- Também é importante trocar a máscara a cada três meses, porque entra ar e pode criar fungos.
- Para finalizar, aplicar um blush de leve com pincel, começando pela maçã do rosto e indo até o meio da orelha. Se estiver inchada, prefira um opaco e puxado para o marrom, que disfarça e dá uma afinada no rosto.

### BATOM

- Na hora de usar, faça antes um contorno com lápis de boca na mesma cor do batom escolhido, e depois preencha com este no centro.

### CABEÇA

- A peruca é geralmente a primeira opção da mulher, mas nem todas se adaptam. Os lenços têm várias formas de utilização. Abuse deles.
- Vale investir em belos chapéus, que mudam de cara se adornados com lenços e broches.
- Para assumir a careca, a dica é usar acessórios como um brinco grande e colorido, combinado com uma maquiagem leve. Lembre-se de passar hidratante (o mesmo usado no rosto) e filtro solar.



# EU TENHO PTI (E VIVO BEM COM ELA)

PACIENTES CONTAM  
COMO DRIBLAM  
AS RESTRIÇÕES  
IMPOSTAS PELA  
DOENÇA QUE  
CAUSA QUEDA  
NAS PLAQUETAS  
E PRODUZ  
SANGRAMENTOS  
ESPONTÂNEOS

Já falamos algumas vezes sobre o que é e quais os sintomas da Púrpura Trombocitopênica Imune, ou PTI, mas não custa lembrar: é a doença em que uma disfunção na célula produtora de plaquetas na medula óssea, chamada de megacariótico, prejudica a formação de novas plaquetas. Estas, por sua vez, são importantes para manter o sangue fluido no interior dos vasos, impedindo o sangramento excessivo, e, como vivem um tempo curto (cerca de sete dias), precisam estar sempre sendo repostas. Ou seja: PTI = menos plaquetas = mais sangramentos.

A forma mais comum de descobrir a doença é após algum sangramento (comumente apresentado na boca) ou pela grande quantidade de manchas roxas na pele ou ainda pela combinação dos dois. A confirmação é feita com a realização de um exame de sangue, que indica a baixa quantidade de plaquetas: em vez do número normal de aproximadamente  $150.000/\text{mm}^3$  de sangue, o indivíduo com PTI apresen-

ta quantidades abaixo de  $50.000$  plaquetas/ $\text{mm}^3$ .

A partir da descoberta, algumas coisas mudam na vida do portador. O tratamento, feito com corticosteroides e outros medicamentos como a Prednisona e a Dexametasona, geralmente começa mais intenso, com doses fortes, que podem causar inchaços no corpo e o aumento da pressão sanguínea e dos níveis de açúcar no sangue, deixando a pele mais frágil e propensa ao aparecimento de lesões.

E para combater tudo isso é que uma lista de recomendações é feita aos pacientes de PTI: reduzir o consumo de sal e açúcar; ter uma dieta com baixa ingestão de massas e tortas; evitar usar roupas apertadas; e, o mais importante, não praticar esportes competitivos ou de contato ou qualquer atividade que possa proporcionar lesões. Conselhos que para alguns são mais fáceis de seguir que para outros, mas que, como veremos nos depoimentos a seguir, são importantes para que a vida e a convivência com a PTI sejam tranquilas. ■



## “APRENDI A SENTIR O GOSTO DAS FRUTAS”

Luciana Fonseca Xavier, 30 anos, administradora, São Paulo / SP

### O DIAGNÓSTICO

“Em maio de 2011 procurei um médico vascular por causa dos roxos e dores que tinha nas pernas. Um exame de sangue mostrou uma alteração no número de plaquetas, e, mesmo sem ter o diagnóstico da doença, recebi uma transfusão de plaquetas e fiquei dez dias internada, esperando por uma resposta.”

### A REAÇÃO

“Não fazia ideia do que era a Púrpura Trombocipênica Imune até saber que estava com ela, e passei a procurar informações na internet desesperadamente, especialmente com relação à cura – o que, até hoje, não encontrei.”

### A RECOMENDAÇÃO MAIS DIFÍCIL

“Sou vegetariana e minha alimentação sempre foi baseada em legumes, verduras e muito carboidrato, então o mais difícil foi saber que teria de evitar o consumo de massas. Achei ótimo reduzir o sal e o açúcar. Percebi como nosso paladar é mal acostumado. Agora tomo muitos sucos naturais e aprendi a sentir apenas o gosto da fruta. É mais gostoso.”

### O TRATAMENTO

“Logo após o diagnóstico, fiz tratamento por três meses com corticoide, começando com doses altas e depois reduzindo, até abandonar completamente. Nessa época, a contagem de plaquetas foi subindo até alcançar o patamar de 180 mil. Mas, após ficar estável por 18 meses, notei roxos na perna, fiz o hemograma de rotina e estava em 90 mil. Nos meses seguintes esse número ficou oscilando, mas sempre em torno desta marca.”

### O DIA A DIA COM PTI

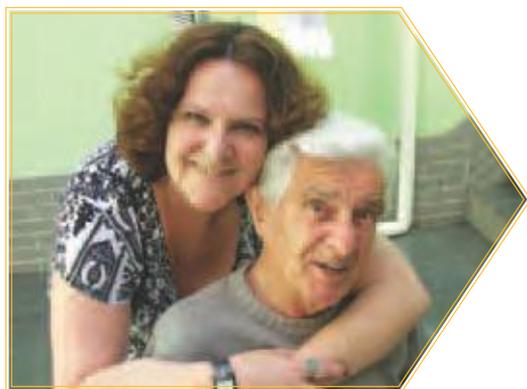
“Vivo uma vida normal, não fico pensando na doença e não tenho preocupações. Mas estou sempre atenta aos sinais do meu corpo. Quando tenho um roxo na perna, por exemplo, procuro me lembrar se foi por uma batida na beirada da cama ou algo parecido. Se tenho um pequeno corte acidentalmente ou arranco uma pele da unha, observo se é um sangramento normal ou abundante. Só isso. Estou vivendo bem, com a contagem entre 80 e 90 mil, sem fazer uso de remédios, e todas as vezes em que faço o exame valorizo e agradeço a Deus por cada uma de minhas plaquetas queridas.”

### O QUE A PTI ENSINA

“A controlar a ansiedade. Foi uma experiência terrível ter ficado dez dias internada sem saber o que de fato estava acontecendo, mas descobri que era só PTI, uma doença controlável, como diabetes, problemas de pressão, etc. Agora penso muito no hoje, na alegria de poder ter feito o tratamento e estar bem. Minhas plaquetas até podem diminuir amanhã... Mas a vida é assim, cheia de surpresas boas e más. E muitas alegrias também.”

### CONSELHO PARA OUTROS PORTADORES

“Há um tempo atrás fui em um evento na ABRALE sobre PTI, alguns médicos falaram sobre a doença, seus estudos e tratamentos. Pela primeira vez conheci outros portadores, o que foi muito importante para me dar a confiança de não estar só. Da mesma forma é imprescindível ter um médico em quem confie, que possa lhe tranquilizar e acompanhar da melhor forma. Também é saudável mudar os hábitos alimentares, equilibrar a vida com lazer e alegrias. Buscar resolver os problemas em vez de jogá-los para debaixo do tapete. Acho que essa é a causa dos grandes males internos.”



## “O DIA A DIA É TRANQUILO SE FICARMOS ATENTOS AOS SINAIS DO CORPO”

Solange Paggi, 54 anos, auxiliar administrativa da educação, Barueri / SP

### O DIAGNÓSTICO

“Em 2007, fiz alguns exames de rotina e no hemograma a contagem de plaquetas estava em 109 mil, mas não me incomodei. Em 2008 elas abaixaram para 89 mil e, desde então, só caíram. Até que em 2009 a PTI foi confirmada.”

### A REAÇÃO

“Eu não conhecia esta doença, mas, ainda assim, não fiquei muito preocupada. Só me assustou saber que não poderia ter sangramentos, uma vez que, dependendo da extensão, podem levar o paciente à morte.”

### A RECOMENDAÇÃO MAIS DIFÍCIL

“No momento do diagnóstico estava prestes a fazer um tratamento dentário que incluía a extração de alguns dentes, mas o médico proibiu, devido ao sangramento ser excessivo. Fora isso só acho ruim não poder tomar certos medicamentos, como anti-inflamatórios e dipirona.”

### O TRATAMENTO

“No momento não estou usando nenhuma medicação, mas já tentei vários recursos: por indicação de três hematologistas diferentes tomei Predsona (e, por coincidência ou não, nas três vezes as plaquetas abaixaram), mas ficava inchada,

cansada e deprimida. Depois tomei oito frascos de Imunoglobulina humana, tendo que ficar internada durante quatro dias, mas não adiantou. Em seguida tentei um remédio de segunda linha, Azatioprina, que também não deu resultado. Finalmente, em abril de 2012, extrai o baço, mas ainda assim não houve aumento das plaquetas.”

### O DIA A DIA COM PTI

“A PTI não me afeta em quase nada, apenas tomo cuidado para evitar acidentes. No último hemograma que fiz, no início de fevereiro, as plaquetas estavam em 20 mil, mas estou convivendo bem.”

### O MAIS DIFÍCIL DE SER PORTADOR DA DOENÇA

“No meu caso, por enquanto, o pior ainda é não poder fazer o tratamento dentário. Tenho uma necessidade grande de fazer a extração dos dentes, mas impossível enquanto não houver um bom aumento no número de plaquetas.”

### CONSELHO PARA OUTROS PORTADORES

“Conviver com a PTI é algo que se aprende. O dia a dia se torna tranquilo se ficarmos atentos aos sinais do próprio corpo.”



## “FAÇO NATAÇÃO SEM NUNCA TER TIDO PROBLEMA”

Reinaldo Mori, 44 anos, comerciante, Santo André / SP

### O DIAGNÓSTICO

“Recebi o diagnóstico quando tinha 11 anos, depois de aparecerem muitos hematomas na minha pele. Foi feito um hemograma e a contagem de plaquetas estava em 7.500. Mas mesmo com esse número baixo não tive nenhum sangramento espontâneo, somente os hematomas pelo corpo.”

### A REAÇÃO

“Por ser criança, não tinha ideia do que seria essa doença e nem meus pais a conheciam. Mas assim que começou o tratamento fui me envolvendo, me informando mais sobre ela e tinha a esperança de que, tomando os medicamentos certos, em pouco tempo já estaria curado. Mas não foi bem assim...”

### A RECOMENDAÇÃO MAIS DIFÍCIL

“Não poder praticar nenhum tipo de esporte e evitar brincadeiras de contato foi muito, muito difícil. E, também por ser criança, me assustava saber que poderia ter sangramentos que não iriam parar facilmente. Tinha sempre medo de me machucar.”

### O TRATAMENTO

“No início, como sempre, foi à base de corticoide, depois sofrendo alterações na medida em que tinha resposta ou não ao medicamento. No meu caso, só tive bons resultados com corticoide após ter tomado Imunoglobulina. Atualmente não tomo nenhum medicamento e, de quatro em quatro meses, faço exames para contagem das plaquetas.”

### O DIA A DIA COM PTI

“Conforme o tratamento foi se estendendo, os medicamentos mudando, eu fui aprendendo a conviver com a doença, que me trazia algumas limitações, mas ainda assim me permitia ter uma vida normal. Atualmente, minha situação é bem estável, a contagem das plaquetas fica em torno de 50.000 e posso dizer que a doença não me atrapalha em nada. Só continuo restrito a praticar esportes de contato, mas faço natação sem nunca ter tido problema.”

### CONSELHO PARA OUTROS PORTADORES

“No momento do diagnóstico, é normal ficar preocupado e assustado, principalmente por não ter conhecimento da doença. Mas é importante ficar tranquilo. A medicina hoje tem muito mais recursos e medicamentos novos em relação há 30 anos, quando eu descobri ser portador de PTI.”



■ SUPERAÇÃO

# ESCALADA PELA VIDA





DEPOIS DE LEVAR A BANDEIRA DA ABRALE  
AO TOPO DE UMA DAS MAIORES MONTANHAS  
DO MUNDO, O MÉDICO ONCOLOGISTA  
DANIEL TABAK FAZ UM PARALELO ENTRE  
SUA EXPERIÊNCIA E A LUTA CONTRA  
O CÂNCER E AFIRMA:

*“Todos somos capazes  
de superar o medo  
e vencer!”*

POR JULIE ANNE CALDAS

No final do ano de 2011, o médico oncologista Daniel Tabak, membro do comitê científico da ABRALE e engajado na luta contra o câncer, passou por uma grande dificuldade na vida pessoal. Atravessou um período sofrido e superou, mas, chegando ao que parecia ser o fim, percebeu que ainda tinha outras questões internas que precisava resolver. Na mesma época, assistiu ao filme “*Neves do Kilimanjaro*”, que mostra a escalada de um grupo por esse monte gelado da Tanzânia, cujo cume é o ponto mais alto da África. “Vi e, na hora, fui atraído para lá. Comecei a pesquisar mais sobre a história, a geografia, os aspectos regionais e culturais do país, além de pacotes turísticos que proporcionavam a subida ao monte”, conta Dr. Tabak, que, em meio às suas pesquisas, encontrou mais um atrativo interessante. “Na Tanzânia é que foi descoberto o linfoma de Burkitt, uma doença que atinge grande parte das crianças africanas e que é fruto de uma combinação da Malária com o vírus da mononucleose, ambos muito presentes naquela região.” A informação fez com que ele decidisse: se aven-

turaria escalando o Monte Kilimanjaro buscando resolver suas lutas internas.

Com a decisão tomada, passou meses se preparando para o desafio. Até que, pouco tempo antes da data da viagem, recebeu um outro desafio: durante um almoço com a presidente da ABRALE, Merula Steagall, o Dr. Daniel Tabak contou sobre o que estava prestes a fazer e ela lhe propôs levar a bandeira da instituição e colocá-la no topo do monte. “Honestamente, a princípio, a ideia me pareceu estranha. Estava buscando um momento para mim, para dedicar à minha alma. Mas depois percebi o quão próximas eram as duas coisas, e que meus desafios internos e os desafios vividos com meus pacientes se integravam. E topei.” Nesta entrevista, o Dr. Tabak conta como a experiência o mudou como pessoa e como médico, traça um lindo paralelo entre a sua escalada rumo ao topo e a luta contra o câncer rumo à cura e afirma: “Não é possível descrever quão grande é a satisfação de ter vencido ao mesmo tempo a minha montanha e a de muitos pacientes, ao estiar a bandeira da ABRALE naquele cume”.

### A DECISÃO

“Em certas situações da vida, por alguma razão, geralmente diante de uma ameaça, precisamos tomar uma decisão difícil. Nesse momento todos nós sentimos medo, e isso não é um problema; o problema é ser paralisado por ele em vez de enfrentá-lo. A ideia de se propor a um trajeto como esse me amedrontou, mas ao mesmo tempo foi o que me deu força para transpor os obstáculos.”

### A PREPARAÇÃO PARA A ESCALADA

“Fazer um planejamento adequado da escalada era crítico para o meu sucesso. Pesquisei, li muito, me informei e tomei algumas decisões, como ir no início de janeiro, época de menos chuva. Estar preparado me fez chegar lá, não apenas mais tranquilo de que as coisas iriam bem, como também mais confiante de que tinha feito a minha parte para que tudo desse certo.”

### O DIAGNÓSTICO

Na Tanzânia, onde há jovens e crianças acometidos por tumores horríveis, eles usam uma frase que achei incrível: onde há câncer há vida. E é o momento do diagnóstico que traz este paradoxo, colocando o paciente frente à possibilidade de vencer a morte justamente por estar vivo. E confiar no sucesso, enfrentar o medo, acreditar que será um processo com começo, meio e fim são as chaves para já entrar na luta vencendo.”

### E PARA O TRATAMENTO

Com o paciente, depois do desespero inicial do diagnóstico, fica a sensação de que o inimigo está presente e é preciso enfrentá-lo. Aí está a importância de também se preparar, vendo exemplos de outros pacientes, se conscientizando de atitudes que deve tomar – como ter uma alimentação adequada e fazer atividades físicas – conversando com os médicos e procurando uma associação como a ABRALE, que oferece instrumentos que vão ajudar o paciente a se planejar para o terreno arenoso que vai enfrentar.”

TODOS NÓS SENTIMOS MEDO DIANTE  
DE UMA AMEAÇA OU DE UM DESAFIO.  
O PROBLEMA É SER PARALISADO POR ELE  
EM VEZ DE ENFRENTÁ-LO



FOTO REPRODUÇÃO

## ■ SUPERAÇÃO



FOTO ARQUIVO PESSOAL

### A SUBIDA

“Caminhamos a quase seis mil metros de altitude, durante sete dias, sendo em média de seis a oito horas por dia, num terreno extremamente irregular, com clima muito variável – enfrentamos calor, chuva, neve, vento, frio de -15°C. E quanto mais devagar caminhassemos, maior era a possibilidade de sucesso – o que naquele momento parecia uma grande contradição. Mas é impressionante olhar para trás e perceber que ultrapassamos todas essas barreiras.”

### O INÍCIO DO TRATAMENTO

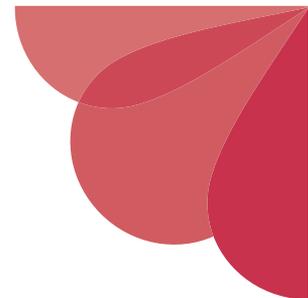
No momento de luta, há uma ‘redefinição do que é possível’, ou seja, percebemos que aquilo que parecia impossível é capaz de acontecer desde que todas as medidas sejam tomadas. Enfrentar o tratamento com paciência, caminhando aos poucos, sem querer ver os resultados logo no início é sem dúvida a grande dificuldade do paciente. Mas é preciso acreditar que isso é parte do processo de sucesso, da chegada ao topo.”

### OS OUTROS EXPEDICIONÁRIOS

“Também tão importante quanto ter a equipe de apoio foi ter outras pessoas ao lado fazendo a mesma caminhada. Esse espírito de fraternidade que se estabelece entre pessoas que tem um objetivo comum e estão passando pela mesma luta, vencendo os mesmos obstáculos, foi enriquecedor para me fortalecer durante a subida.”

### OS OUTROS PACIENTES

E o paciente também não está só! Ter contato com outras pessoas na mesma situação é importante para que ele afaste a ideia de que aquilo que está acontecendo é um castigo ou uma punição. ‘Por que eu?’ é a pergunta que as pessoas geralmente fazem (externa ou internamente) ao receber o diagnóstico de câncer. E conviver com outros pacientes faz perceber que não há uma resposta para essa questão, simplesmente porque a doença não é culpa de ninguém.”



HÁ MOMENTOS EM QUE QUANTO MAIS DEVAGAR CAMINHAMOS, MAIOR É A POSSIBILIDADE DE SUCESSO, POR MAIS QUE PAREÇA UMA CONTRADIÇÃO



FOTO ARQUIVO PESSOAL

### OS TRECHOS SINUOSOS

“Quase todo o percurso era uma trilha, bastante acidentada, mas que não proporcionava perigo. Mas em um determinado momento enfrentamos um trecho chamado de ‘parede do barranco’, que era basicamente um caminho estreito margeado pelo precipício. Ali o guia determinava onde pisar. O único apoio passou a ser o das mãos. E nesses minutos arriscados foi quando mais convivi comigo mesmo, relembrando momentos da vida. Antes da viagem, durante a preparação, tive a ilusão de que na subida iria colocar o iPod no ouvido e me distrair com música. Mas à medida que caminhava percebia como enfrentar os trechos sinuosos em silêncio era parte integrante do processo, permitindo que eu permanecesse no foco, que nada perturbasse o envolvimento com a caminhada.”

### OS EFEITOS COLATERAIS

O paralelo disso com enfrentar os indesejáveis efeitos colaterais do tratamento aqui é complicado, porque dificilmente o paciente sabe naquele momento que a vivência é parte de uma transformação que está acontecendo, e que por isso precisa se focar nela, para tirar proveito e ensinamentos daquela situação. Isso ele só descobre depois, quando tudo acaba, ele olha para o que passou e tem vontade de justamente avisar outros pacientes sobre a importância de vivenciar esses trechos mais sinuosos.”

### A CHEGADA AO TOPO

“O topo do Monte Kilimanjaro se chama Uhuru, que em swahili, uma das línguas oficiais da Tanzânia, quer dizer: ‘Liberdade!’ E nenhuma outra palavra poderia descrever a sensação que tive ao chegar lá. O sentimento de estar livre, liberto, tomou conta de mim, e tantas coisas que me afligiam seriam deixadas ali na montanha. Eu tinha vencido, estava livre!”

### A CURA

Essa descrição já é suficiente para qualquer paciente que chega à cura se identificar.”

DEPOIS DAS CONQUISTAS, É PRECISO ATENÇÃO REDOBRADA, PARA NÃO NOS EXPORMOS A ACIDENTES E COLOCARMOS TUDO A PERDER



FOTO LATINSTOCK

### A DESCIDA

“Quase dois meses depois de finalizar o trajeto, sentia mais dores nos músculos posteriores, que são os que ajudam na descida, que nos anteriores, usados na subida. Como estamos sendo ‘empurrados’ pela gravidade, a volta precisa ser muito cautelosa, e apesar da sensação de dever cumprido, é um período que exige atenção redobrada, para não haver um acidente e colocar tudo a perder.

### A REMISSÃO

Assim também muito importante é o cuidado do paciente no período de remissão, as atenções precisam estar focadas em qualquer mudança apresentada e o acompanhamento tem que ser crítico, para que efeitos colaterais do tratamento sejam identificados, reconhecidos e tratados. Mas o principal pensamento do paciente deve ser o de não se abandonar. O pior já passou, o cume já foi alcançado, mas o percurso ainda não terminou.”

### A RECEPÇÃO

“Durante o percurso, sempre que vencíamos uma nova etapa, a equipe de apoio fazia festa, nos recepcionava com música e danças. Mas nada pode ser comparado com a alegria que inundou a festa de recepção na volta. Foi o grau maior de realização sendo exaltado, a concretização de todos os aspectos. E no bolo que enfeitava a mesa principal estava escrito ‘luilose’, que quer dizer ‘estamos todos juntos’. Era equipe e expedicionários se alegrando pela conquista.

### O RECOMEÇO

Da mesma forma não há satisfação maior para o paciente que poder recomeçar, voltar para casa, estar com seus familiares e amigos, comer e beber de novo coisas que precisou evitar durante o tratamento. E há nesse momento também a importância de a equipe médica dizer: ‘Luilose! Lutamos com você e agora comemoramos com você!’ ”

### O EXPEDICIONÁRIO DANIEL

“Pessoalmente, o que restou da experiência foi a sensação forte de deixar na montanha tudo o que não me pertencia mais. Lá ficaram frustrações, sentimentos ruins e coisas do passado. E, para simbolizar isso, ao final deixei quase todo o material que usei, como saco de dormir, mochila, botas e até roupas e pares de meias para os guias e carregadores, que vivem a dura realidade de um país pobre na África e mesmo assim têm um sorriso no rosto.

### O DOUTOR DANIEL TABAK

Como médico, certamente o que ganhei foi uma maior proximidade com o lado humano de cada paciente, por causa das relações estabelecidas com as pessoas que conheci. Ali eu não era o Dr. Daniel, eu era mais um expedicionário, mais uma pessoa buscando chegar ao topo. Assim como o paciente ali no hospital não é o advogado, o professor, o pedreiro, de classe social A ou D; é pessoa. E a humanização do tratamento do indivíduo é fundamental para garantir que há sociedade igualitária, o que ficou gravado em mim de forma ainda mais intensa com essa experiência. Sou grato por ter vivido tudo isso, e, portanto, mais feliz. Um dos aspectos da felicidade é exatamente essa gratidão de ter passado por um desafio e poder compartilhar com o outro, e ajudá-lo a enfrentar o seu. Assim, posso dizer que, após anos de prática da medicina, hoje me sinto mais apto a cuidar do dia a dia difícil de pessoas lutando, em situações delicadas, sabendo reconhecer que existem limites, que precisam ser respeitados, mas que medo nenhum pode ser maior do que a nossa força de vencer!”

# PLAQUETAS DEMAIS

CANSAÇO, PERDA DE PESO, SANGRAMENTOS INTENSOS SEM EXPLICAÇÃO E DORES NO PEITO PODEM SER SINTOMAS DE DOENÇA QUE LEVA ATÉ A LEUCEMIA AGUDA

**C**ansaço e perda de peso são sintomas comuns a muitos tipos de doenças. Mas se forem associados à presença de trombose em partes do organismo é preciso ficar atento. É através dessa combinação de ocorrências que se chega ao diagnóstico de trombocitemia essencial, doença que se caracteriza pelo aumento exagerado do número das plaquetas no sangue. Do grupo das neoplasias mieloproliferativas – doenças da medula óssea em que as células-tronco se proliferam de maneira excessiva, levando a um aumento de produção de uma ou mais células do sangue (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos ou plaquetas), sabe-se que a trombocitemia essencial está associada à JAK 2 (janus quinase 2), responsável por esse incremento do número de plaquetas – também chamadas de trombócitos.

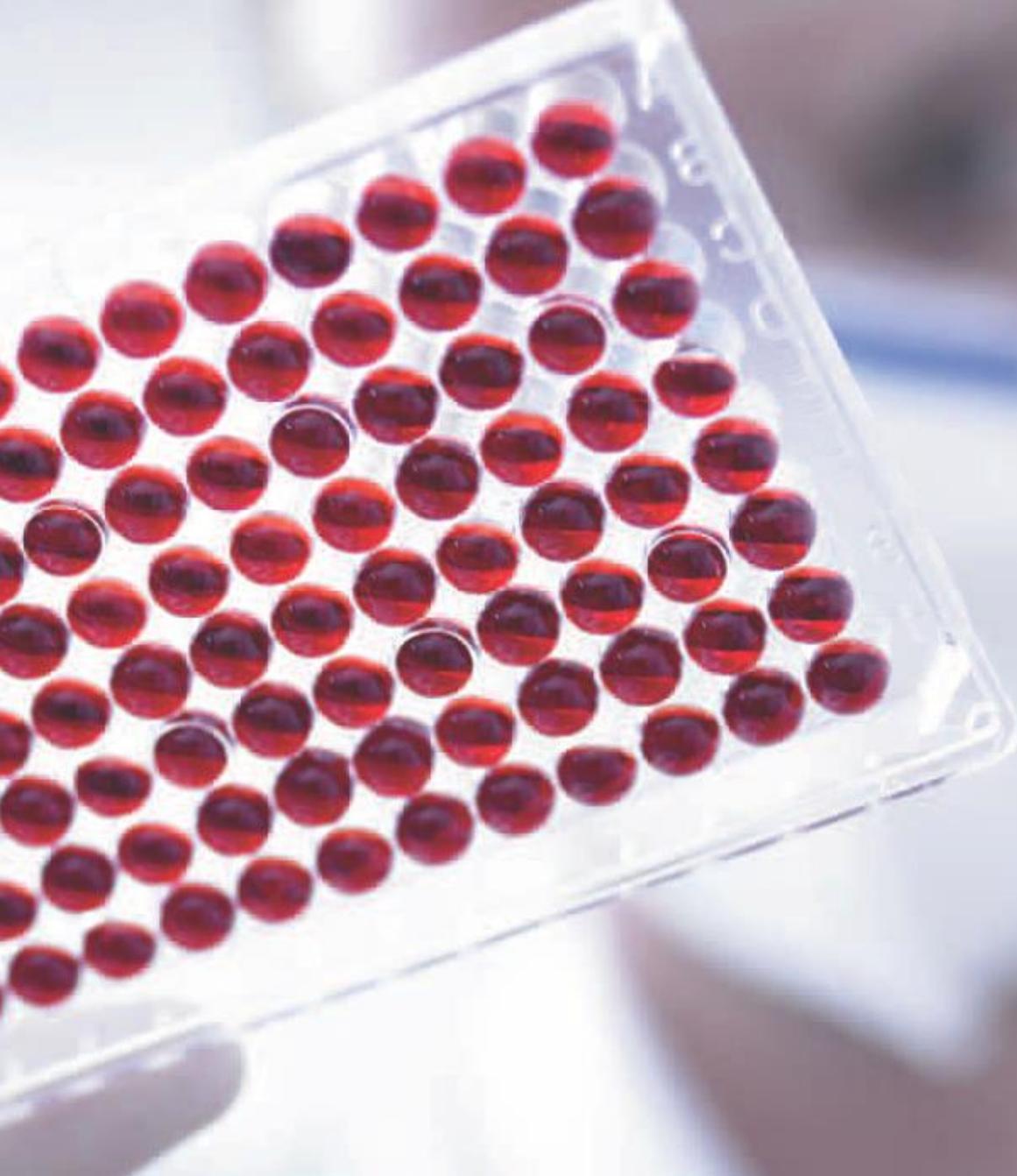


## SINTOMAS E O DIAGNÓSTICO

Como dissemos, os sintomas mais comuns são cansaço e perda de peso, mas especialmente nos casos graves ocorre o entupimento de vasos no organismo, causando fenômenos trombóticos (nas pernas, ou ainda embolia pulmonar, dores no peito e até infarto do coração) e sangramentos intensos absolutamente espontâneos (normalmente no nariz e outras mucosas, como as gengivas e o ânus), de uma hora para outra.

Caso ainda mais grave é a trombocitemia essencial se transformar em leucemia aguda, o que pode levar à morte.

O paciente atento, no entanto, evita tais problemas. A contagem alta de plaquetas – acima de  $400.000 \text{ mm}^3$ , podendo em alguns casos chegar a  $1.000.000 / \text{mm}^3$  – é o



primeiro dado concreto para que haja suspeita de trombocitemia essencial. Em seguida, uma biópsia é feita na medula óssea que, caso esteja doente, revela aumento dos megacariócitos (os produtores das plaquetas) com áreas de fibrose somadas à presença da mutação JAK2, confirmando o diagnóstico. Então, é hora de tratar.

### SIM, HÁ TRATAMENTO

Medicado, o paciente pode levar uma vida normal, desde que ele tome os remédios de forma constante. Casos de baixo risco, com menos de 60 anos, ficam em observação e tomam apenas antiagregantes plaquetários. Quando se trata de um paciente de alto risco, ou com mais de 60 anos, ele passa a tomar, logo após a descoberta da trombocitemia, o medicamento Hidroxiurea,

que induz a normalização dos níveis plaquetários, para controle da doença. Outra opção de combatente é a Anagralide, muito eficaz, mas não tão acessível, devido ao seu custo elevado.

Além disso, os pacientes que apresentaram trombose também devem tomar as antiagregantes plaquetárias, que evitam que o fenômeno se repita. Em todos os casos, o acompanhamento médico é fundamental durante todo o tratamento, para verificar o andamento da doença, já reconhecida pelo governo, que deve fornecer as medicações para os pacientes. ■

\* Fonte: Dr. Celso Massumoto, médico onco-hematologista especialista em mieloma múltiplo e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE



FOTO LATINSTOCK

# A saúde na justiça

10 DICAS PARA VOCÊ BUSCAR OS DIREITOS GARANTIDOS POR LEI APÓS O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER

POR TATIANE MOTA

A descoberta de um câncer gera diferentes sentimentos no paciente e em todos aqueles que o cercam. Dentre eles estão medos, angústias e a esperança de superar a nova situação imposta. Neste momento, também vêm à tona as dúvidas sobre como proceder para obter o que de melhor existe no combate à doença e as opções que irão amenizar as etapas que virão pela frente.

Com os avanços na medicina e legislação, hoje é possível encontrar diversas alternativas que beneficiem o paciente durante e após o tratamento. Mas, para garanti-las, é essencial conhecer os direitos que possibilitam o acesso à saúde de ponta e à uma vida com qualidade.

A seguir, listamos alguns dos principais direitos do paciente com câncer no Brasil:

## 1 APOSENTADORIA

A aposentadoria por invalidez pode ser solicitada desde que o paciente seja considerado inapto para o trabalho.

## 2 AUXÍLIO-DOENÇA

O paciente com câncer tem direito a este benefício

quando fica impossibilitado de trabalhar para seu próprio sustento. Desde que seja segurado do INSS, não há carência e a incapacidade para o trabalho deve ser comprovada por meio de exames realizados pela perícia médica do INSS.

## 3 SAQUE DO FGTS

Pode ser retirado pelo paciente ou trabalhador que possuir dependente com câncer.

## 4 SAQUE DO PIS

O paciente ou trabalhador que possuir dependente com câncer pode retirá-lo na Caixa Econômica.

## 5 AMPARO ASSISTENCIAL AO IDOSO E DEFICIENTE

O paciente com câncer que sofre de deficiência, ou com idade superior a 70 anos, possui direito a uma renda mensal, desde que comprove a impossibilidade de garantir seu sustento e que a sua família também não tenha essa condição, não esteja vinculado a nenhum regime de previdência social e não receba benefício de espécie alguma.

## COM OS AVANÇOS NA MEDICINA E LEGISLAÇÃO, HÁ DIVERSAS ALTERNATIVAS QUE BENEFICIAM O PACIENTE DURANTE E APÓS O TRATAMENTO

### 6 ATENDIMENTO HUMANIZADO

O paciente tem direito a um atendimento atencioso e respeitoso por parte de todos os profissionais de saúde. Também deve ser atendido em lugar adequado.

### 7 ATENDIMENTO RÁPIDO

Em 2012, foi sancionada a lei que estabelece um prazo de até 60 dias para que os pacientes recebam o primeiro tratamento no SUS (Sistema Único de Saúde). Se o caso for muito grave, o prazo pode ser menor. O intervalo é contado a partir da confirmação do diagnóstico.

### 8 PALAVRA FINAL

O paciente tem direito a consentir ou recusar procedimentos, diagnósticos ou terapêuticas a serem nele realizados. Deve consentir de forma livre, voluntária, esclarecida com adequada informação.

### 9 COMPANHIA

O paciente tem direito a acompanhante, se desejar, tanto nas consultas, como nas internações. As visitas de parentes e amigos devem ser disciplinadas em horários compatíveis, desde que não comprometam as atividades médico / sanitárias.

### 10 ACESSO GRATUITO A MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO

Todos, acometidos por qualquer doença, inclusive câncer, têm direito a tratamento pelo SUS (Sistema Único de Saúde). Veja o passo a passo para obtê-lo:

- Apresente o Cartão Nacional de Saúde. Caso ainda não o tenha, basta se dirigir a qualquer posto básico de saúde com uma cópia do documento de identidade e comprovante de residência e fazer um.

- Com o cartão em mãos, é preciso apresentar o laudo médico, documento que detalha aspectos da doença e do tratamento, de modo a deixar clara a necessidade do uso do medicamento. Caso o especialista não forneça, peça o formulário em uma unidade de saúde e volte ao consultório para preenchê-lo. Peça também a

receita médica, que deve ser anexada ao laudo.

- Na unidade que você fez sua consulta, se informe qual a unidade responsável por remédios de alto-custo mais próxima. Somente em uma delas é que você poderá fazer o pedido administrativo do remédio.

- Após a entrega de todos os documentos listados, o paciente receberá, por meio de um telegrama, a informação de quando e onde o remédio vai estar disponível.

- Nem sempre os pedidos são aceitos, mesmo em casos considerados urgentes. Quando isso acontece, o paciente pode entrar com um requerimento administrativo na Secretaria de Saúde de seu estado ou com uma ação na justiça. O procedimento é simples: o paciente escreve uma carta informando ter determinada doença para qual o médico lhe receitou o medicamento. O pedido médico deve estar anexado ao documento.

- Se o paciente não receber o medicamento em até 15 dias, pode entrar com medida judicial. Qualquer pessoa pode ingressar com ações no Juizado Especial da Fazenda Pública. ■



### A ABRALE AJUDA VOCÊ

A ASSOCIAÇÃO CONTA COM UM DEPARTAMENTO JURÍDICO CRIADO PARA O PACIENTE COM CÂNCER ESCLARECER DÚVIDAS, SEM CUSTO ALGUM, EM RELAÇÃO AOS SEUS DIREITOS GARANTIDOS POR LEI. FAÇA CONTATO PELO TELEFONE (11) 3149-5190 OU [ABRALE@ABRALE.ORG.BR](mailto:ABRALE@ABRALE.ORG.BR).



# ANVISA, É HORA DE APROVAR!

QUAL É A IMPORTÂNCIA DO REMÉDIO PARA PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO QUE, EMBORA BARRADO PELA ANVISA, É DISTRIBUÍDO EM MAIS DE 80 PAÍSES

A Lenalidomida é um medicamento que está em uso nos Estados Unidos desde 2005 e já foi aprovada por outros 80 países do mundo (incluindo quase todos da Europa e parte da América Latina). Aqui no Brasil, no entanto, a batalha para conseguir sua aprovação pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) já dura mais de três anos. Foi em novembro de 2008 que o laboratório Zodiac Produtos Farmacêuticos S.A. apresentou uma petição para o registro da substância, usada no tratamento de pacientes com mieloma múltiplo. Depois de indeferido o pedido,

em julho de 2010, a empresa entrou com novos recursos em 2011 e 2012, sendo um deles acompanhado de um abaixo assinado com mais de 22 mil nomes de profissionais, pacientes e familiares ligados à doença. Mas ambos foram negados pelo órgão, decisão que indignou médicos, associações e potenciais usuários do tratamento que, se importado e pago, chega a custar mais de 200 mil ao ano. Aliada à causa, a ABRALE aponta detalhes da ação e da importância do medicamento, opiniões de diversos lados e o alerta à ANVISA para que, em nome dos portadores de mieloma múltiplo, a decisão seja reconsiderada.

## O QUE É

A Lenalidomida pertence ao grupo de componentes IMiDs®. Esta sigla significa Immunomodulatory Drugs (Drogas Imunomoduladoras), isto é, substâncias químicas que têm a capacidade de atuar no sistema imune aumentando a atividade das células ligadas à imunidade. Assim como outras IMiDs®, é derivada da Talidomida, medicamento introduzido no mercado em 2004 e que barra o desenvolvimento do tumor por seu efeito antiangiogênico, isto é, impede que cresçam os vasos que vão alimentá-lo.

## COMO AGE

Com suas propriedades imunomodulares e antiangiogênicas, a substância intervém em várias zonas do corpo, basicamente aumentando a produção de anti-inflamatórios. Também consegue prevenir a formação de vasos sanguíneos no tumor, fazendo com que exista uma fraca alimentação de nutrientes nas células cancerígenas e retardando o crescimento das mesmas. A Lenalidomida consegue ainda corrigir os processos metabólicos que se encontram desequilibrados, em diferentes partes do organismo.

## PARA QUE SERVE

O medicamento é indicado para o tratamento de portadores de mieloma múltiplo que tenham recebido pelo menos um tratamento anterior. O mieloma múltiplo é um câncer da medula óssea, que acomete as células plasmáticas (ou plasmócitos), responsáveis pela produção dos anticorpos. Incurável, corresponde a 1% de todos os cânceres e a 10% dos cânceres sanguíneos – sua incidência é de aproximadamente cinco casos para cada 100 mil habitantes. É uma doença que acomete principalmente idosos, sendo que apenas 2% dos casos ocorrem antes dos 40 anos e menos de 10% antes dos 50. Hoje, estima-se que há cerca de 30 mil pessoas em tratamento contra o mieloma múltiplo no Brasil.

## EFEITOS COLATERAIS

Um dos motivos que colaboraram para a não aprovação da Lenalidomida pela Anvisa foram justamente os efeitos que causa. Durante o tratamento com a substância, o hemograma altera-se frequente e temporariamente – a quantidade de plaquetas pode diminuir, assim como a de glóbulos brancos. Os resultados das análises do sangue podem fazer com que seja necessária uma interrupção da terapia

ou uma redução da dose do medicamento. Também pode ocorrer o aumento do risco da formação de coágulos sanguíneos. Outros efeitos secundários que podem resultar da administração de Lenalidomida são diarreia, erupção cutânea (inflamação na pele) e prurido (coceira ou comichão).

## RESULTADOS POSITIVOS

Estudos de caso e pesquisas mostram que, se comparado ao tratamento com outras drogas, a Talidomida prolonga o tempo para progressão (piora) da doença em média por mais cinco meses, aumentando a sobrevida geral para o paciente também em aproximadamente cinco meses. “Ter disponível a Lenalidomida para o tratamento do paciente com mieloma múltiplo permitirá, na maioria dos casos, aumentar a chance de atingir remissões da doença, com melhora significativa da qualidade de vida”, afirma a presidente do Conselho Científico da International Myeloma Foundation (IMF), Dra. Vânia Hungria. Vale lembrar que tanto a Lenalidomida quanto outras substâncias usadas em pacientes com mieloma múltiplo são parte de tratamentos apenas paliativos, considerando que é uma doença incurável.

## APROVAÇÕES NO EXTERIOR

Em utilização nos EUA desde 2005, a droga hoje já está aprovada em 80 países, segundo a IMF, maior organização voltada para mieloma do mundo e que financia diversas pesquisas na área (dos seus cerca de 100 mil integrantes, 50 mil possuem a doença). Vale dizer que em muitos desses países a Lenalidomida é utilizada inclusive como primeira opção no tratamento da doença, como em casos que são descobertos com o paciente em idade bem avançada.

## A POSIÇÃO DA ANVISA

Procurada por nossa reportagem, a Anvisa respondeu com um texto publicado em seu site em que explica diversas razões pelas quais o pedido de aprovação foi negado. A principal delas, é que “a empresa Zodiac Produtos Farmacêuticos apresentou um estudo clínico comparando seu produto com tratamento envolvendo o uso de placebo (produto sem nenhuma ação farmacêutica), e não com outro de igual indicação terapêutica já existente no mercado brasileiro desde 2005 (Talidomida)”. Após a divulgação da última decisão, o presidente da Anvisa, Dirceu Barbano, disse ainda que “não se pode aprovar um produto se ele

## A LENALIDOMIDA TEM A CAPACIDADE DE ATUAR NO SISTEMA IMUNE, AUMENTANDO A ATIVIDADE DAS CÉLULAS LIGADAS À IMUNIDADE

tem um perfil clínico inferior a outro já disponível”, e alegou que a empresa já tinha sido avisada sobre a necessidade de apresentar um estudo comparativo da Lenalidomida com a Talidomida. “Essa comparação não é possível, uma vez que a indicação da Lenalidomida é para pacientes com mieloma múltiplo previamente tratado. A proposta é o uso da droga contra células reicidivas. Dessa forma, a medicação já foi aprovada pelo FDA e pelo EMA há anos”, rebate a Dra. Marília Cadoro, responsável pela Lenalidomida na Zodiac, no Brasil.

### A REPERCUSSÃO DA DECISÃO

“Não consigo entender e não concordo. A exigência de comparar esta droga com o tratamento que entendem como padrão (Talidomida) não faz sentido porque os estudos clínicos já estão em fases mais avançadas e não se questiona mais a eficácia da Lenalidomida”, rebate a Dra. Vânia Hungria.

A Dr. Marília Cadoro nega também que o estudo tenha sido feito num comparativo com uso de placebo. “Trata-se, como disse, do mesmo apresentado e aprovado pelo FDA, nos EUA, considerando o mieloma previamente tratado. Há,

sim, o uso da Lenalidomida junto com remédio ativo (Dexametazona) e o remédio ativo com placebo. Os resultados positivos são impressionantes.”

A não aprovação, diante dos fatos, é inaceitável. É importante reforçar que o medicamento já tem mostrado uma série de benefícios para pacientes em outros países e não é mais possível adiar o uso no Brasil. “Médicos e pesquisadores em vários países afirmam que a combinação de várias drogas, entre elas a Lenalidomida, é a melhor estratégia encontrada, com resultados bastante satisfatórios para o tratamento do mieloma múltiplo”, afirmou o Senador Eduardo Suplicy à entrega do abaixo-assinado.

A Dra. Christine Battistini, presidente da IMF, alega ainda que é injusto que os pacientes ricos do Brasil consigam importar o medicamento, enquanto às pessoas pobres é negado o acesso. Quanto aos possíveis riscos serem semelhantes aos da Talidomida, incluindo risco de má formação fetal (quando usado por grávidas), os especialistas alegam que não é uma razão sólida para a não aprovação, uma vez que o mieloma atinge mais os idosos e por isso dificilmente a droga seria usada por mulheres em idade fértil.

## MISSÃO: LENALIDOMIDA

### Passo a passo, a cronologia do caso

- **NOVEMBRO 2008:** o laboratório Zodiac Produtos Farmacêuticos S.A. faz o petição de registro do medicamento
- **FEVEREIRO 2009:** a Anvisa apresenta algumas exigências à empresa
- **JULHO 2010:** a Anvisa encerra a análise e comunica o indeferimento do produto; no mesmo mês, o laboratório apresenta o recurso administrativo, que é novamente indeferido
- **NOVEMBRO 2010:** a empresa solicita um efeito suspensivo no indeferimento; mas a Coordenação de Instrução e Análise de Recursos da Anvisa opina pela não concessão
- **SETEMBRO 2011:** na presença do Senador Eduar-

do Suplicy, apoiador da causa, um abaixo-assinado contendo 22.430 assinaturas, colhidas em apenas um mês de campanha, é entregue pela presidente da IMF, Dra. Christine Battistini, e pela médica hematologista e presidente do Conselho Científico da IMF, Dra. Vânia Hungria à Anvisa

- **DEZEMBRO 2011:** o Conselho Nacional de Saúde, por meio da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), se manifesta favoravelmente ao parecer da Anvisa e pede que seja mantido o indeferimento
- **MAIO 2012:** o recurso da empresa é discutido em reunião da Diretoria Colegiada do órgão
- **DEZEMBRO 2012:** o recurso é indeferido e o julgamento finalizado pela Diretoria Colegiada da Anvisa

## A SITUAÇÃO ATUAL

A briga não terminou, e médicos, associações e pacientes, além do laboratório, prometem continuar enviando novos pedidos até que haja a aprovação. Fala o farmacêutico-bioquímico, doutor em análises clínicas e toxicológicas, ex-presidente da Anvisa e diretor de políticas públicas da ABRALE, Dirceu Raposo de Mello: “O Brasil tem um processo de avaliação bastante cuidadoso para aprovação de produtos, principalmente na área de medicamentos. Mas, ao mesmo tempo, como órgão público, a Anvisa tem como missão agir em defesa da sociedade e responder a esta quando demandada, adequadamente. Portanto, para este caso, novos fatos e evidências devem ser considerados e a decisão revista, pois, da mesma forma que não se admite a utilização de um produto sem requisitos necessários de segurança e eficácia, é inadmissível que um produto que traga benefício real não seja autorizado.”

Enquanto isso, nos Estados Unidos, a FDA (agência reguladora de remédios no país), anunciou para este ano a liberação da Pomalidomida, terceira geração do princípio ativo. Não podemos ficar tão atrás em questão tão relevante.

## MEDIDA EMERGENCIAL

Até que a aprovação aconteça, há uma medida que pode ser tomada por pacientes brasileiros para não terem que pagar os R\$ 16,5 mil pela importação de uma única caixa com 30 comprimidos: recorrer à justiça. Para isso, é preciso apresentar um laudo médico preparado por um médico hematologista (que pode ser do SUS) informando os tratamentos anteriores realizados, indicando que estes não foram suficientes para a remissão da doença e que o novo tratamento consiste na utilização da Lenalidomida. O hematologista poderá indicar quantas caixas e por quantos meses serão necessários, mas isso não indica que o estado/município irá fornecer somente a quantidade determinada, pois, com a causa ganha, o médico poderá fornecer novas receitas para pedidos futuros.

Além de contar com a ajuda dos advogados da OAB, a ABRALE oferece orientação jurídica gratuita e, para tal, o paciente deve ligar ou enviar email para nós e agendar um horário com nossos advogados. Então será feito todo o processo e, desde que comprovada que a situação financeira não permite a compra, o remédio será fornecido sem custo algum para o paciente com mieloma múltiplo. ■

### UM EXEMPLO DE SUCESSO

Dorival Urino foi um dos beneficiados por decisões judiciais. Há quatro meses, seu convênio médico é obrigado a fornecer a droga.

“CHEGUEI A FICAR NA CAMA, SEM CONDIÇÕES DE LEVANTAR. AGORA, CONSIGO FAZER QUASE TUDO. INCLUSIVE CUIDAR DOS MEUS PASSARINHOS E DAS MINHAS PLANTAS”

Dorival Urino, 68 anos, aposentado



FOTO LATINSTOCK

## A HORA DA VERDADE

### ORGANIZAÇÃO MUNDIAL LANÇA CAMPANHA PARA DESFAZER OS MITOS SOBRE O CÂNCER

Em 2012, a União Internacional de Controle do Câncer (UICC) reconheceu a ABRALE como membro da organização na luta global contra o câncer.

Este ano, no Dia Mundial contra o Câncer, a ABRALE

ajudou a lançar, no Brasil, a campanha “Câncer – Você Sabia?” para aumentar a conscientização sobre a doença no país e esclarecer os principais mitos que ainda envolvem o diagnóstico do câncer. Dentre eles estão:

#### MITO

O câncer é apenas um problema de saúde.

#### VERDADE

A doença engloba também questões sociais, econômicas, de direitos humanos e relativas ao desenvolvimento dos países. Aproximadamente 47% dos casos e 55% das mortes pela doença ocorrem nas regiões menos desenvolvidas do globo.

#### MITO

O câncer é uma doença de pessoas de idade e de países ricos.

#### VERDADE

A enfermidade afeta países ricos e pobres, além de pessoas de todas as idades. Mas, alguns tipos de tumor, como o de colo de útero, por exemplo, causam mais mortes (85% das 275 mil registradas todo ano) nos países em desenvolvimento.

#### MITO

O câncer é uma sentença de morte.

#### VERDADE

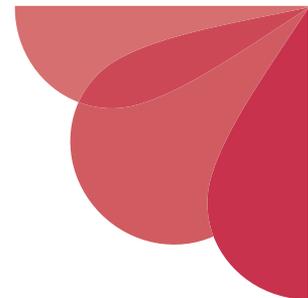
Muitos tipos de câncer que já foram considerados dessa forma hoje podem ser curados ou tratados de forma eficaz.

#### MITO

O câncer é meu destino.

#### VERDADE

Com estratégias adequadas, cerca de um terço dos tipos mais comuns de câncer pode ser prevenido.



## A UNIÃO FAZ A FORÇA

### CONSÓRCIO AJUDA A REDUZIR MORTES POR TIPO DE LEUCEMIA RARA E AGRESSIVA

Uma iniciativa inédita de membros da Associação Americana de Hematologia (ASH, na sigla em inglês) resultou na criação de um consórcio internacional de especialistas com o objetivo específico de diminuir a mortalidade por leucemia promielocítica aguda (LPA) nos países em desenvolvimento. O projeto permitiu que, no Brasil, o tratamento da doença atingisse eficácia semelhante ao oferecido por Estados Unidos e Europa.

O artigo é assinado pelo médico Eduardo Rego, coordenador no Brasil do Consórcio Internacional de Leucemia

Promielocítica Aguda (IC-APL) e pesquisador do Centro de Terapia Celular do Hemocentro de Ribeirão Preto (CTC-HRP). De acordo com Rego, que é Diretor da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), a LPA é um tipo de leucemia rara e agressiva. A sobrevida global em três anos é de quase 90%, já no Brasil, é de 52%. O médico conta que o grupo internacional partiu de uma reunião de propostas para definir um novo protocolo para diagnóstico e atendimento da doença que levou em conta a realidade dos países em desenvolvimento.

Com o novo protocolo e a possibilidade de intercâmbio entre os maiores especialistas do mundo, a sobrevida global dos pacientes brasileiros que participaram do estudo aumentou para 80%.

Rego afirma ainda que a melhora dos resultados do tratamento foi garantida pela mudança de protocolo, pela garantia de diagnóstico da doença nas primeiras horas, pelo início imediato do tratamento e pela troca de experiência entre pesquisadores brasileiros e de fora.



FOTO LATINSTOCK

## BOLSA DE ESTUDOS

### PACIENTES EM TRATAMENTO DO CÂNCER AGORA PODEM FAZER CURSOS PROFISSIONALIZANTES – DE GRAÇA

Em busca de contribuir para a formação intelectual e proporcionar uma boa preparação para o disputado mercado de trabalho, em 2013, a ABRALE apresenta o Projeto *Adote um Aluno*, realizado em parceria com o Senac (Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial).

Pacientes em tratamento de cânceres onco-hematológicos do Amapá, Espírito Santo, Maranhão, Minas Gerais, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Roraima e Tocantins

poderão realizar, gratuitamente, cursos profissionalizantes que farão um grande diferencial na busca por um emprego.

As bolsas disponíveis aos pacientes cadastrados na ABRALE são para os chamados de FIC – Formação Inicial Continuada. Para quem conclui o curso, são entregues certificados de formação inicial. Os interessados devem entrar em contato com a ABRALE pelo (11) 3149-5190 ou [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br).



ENVOLVIMENTO É OLHAR  
EM VOLTA PARA TER  
CERTEZA DE QUE TODOS  
ESTÃO CAMINHANDO  
COM VOCÊ.  
IDEIAS QUE GANHAM VIDA.



GlaxoSmithKline  
Oncologia



## NOVA PARCEIRA

A GFK, UM DOS LÍDERES MUNDIAIS EM PESQUISA DE MERCADO, AGORA TAMBÉM APOIA A ABRALE NAS AÇÕES EM PROL DOS PACIENTES COM CÂNCERES NO SANGUE

GfK

Acostumada a se envolver com movimentos sócio-ambientais, a GfK chegou à nossa Associação por meio de indicação de um dos seus funcionários. Ao entrar em contato com a ABRALE, se impressionou com o trabalho realizado. “Trata-se de uma associação absolutamente idônea e com uma atuação realmente relevante no segmento no qual atua. Não conhecíamos e ficamos positivamente impressionados”, conta a analista financeira Fernanda Silvestre.

A parceria iniciada em janeiro começará a dar frutos com o Projeto Dodói, no qual a ABRALE dá suporte para crianças hospitalizadas com câncer, cujo tratamento passa por prolongados períodos de internação.

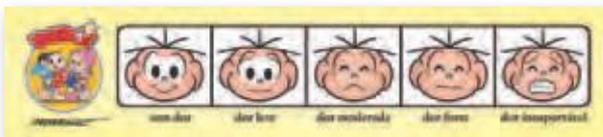
Além de contribuição financeira, a GfK já prepara seu grupo de voluntariado para agir junto as crianças, visando a recuperação das suas capacidades, desenvolvimento do seu senso de controle, para que exercitem a flexibilidade e a espontaneidade, reparem frustrações e, entre outros, melhorem a capacidade de diversão e motivação.

Internamente, a GfK também pretende fazer campanhas de incentivo para que seus funcionários tenham conhecimento sobre os cânceres do sangue e possam passar tais informações adiante, além de divulgar o trabalho da ABRALE para mais pessoas.



### KIT DODÓI

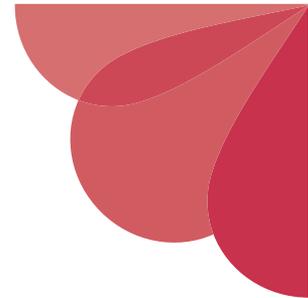
Em parceria com a ABRALE, o Instituto Maurício de Sousa desenvolveu o kit que inclui gibi, boneco (Mônica ou Cebolinha), revista de atividades, jogo da memória e de trilha, cartões de sensações e sentimentos, escala de dor e cartazes.



## MUITO OBRIGADO

Em janeiro deste ano, por meio da Sra. Maria Inês Brunetti, recebemos uma doação no valor de R\$ 50 mil, da Sra. Elisabete Malfisa Briguët, falecida no dia 10/08/2012. Gostaríamos de prestar nossas homenagens

e os nossos mais sinceros agradecimentos. Este crédito está viabilizando a execução de diversas ações voltadas para os pacientes com câncer de sangue no Brasil e suas famílias.



## ENVOLVA-SE!

### Há várias formas de doar. A ajuda material é apenas uma delas

De acordo com especialistas, envolver-se em uma causa (seja doando uma parte do seu tempo ou recursos financeiros) estimula a preocupação com os outros e faz com que ocorra uma mobilização por causas de interesse em comum. Assim, ao estabelecer laços de solidariedade e confiança mútua, o ser humano fica mais fortalecido para enfrentar as crises e torna a sociedade mais unida ao lutar por um objetivo de interesse comum.

É importante que cada pessoa encontre uma causa com a qual se identifique e a motive. A exigência é apenas boa vontade e o propósito de fazer a diferença na vida de outras pessoas que necessitam de algo que você pode doar. E tendo em mente que, quase 100% das vezes, serão pessoas que não conhecemos.

O Brasil ocupa a 83ª posição no ranking mundial de solidariedade, de acordo com o estudo realizado

pelo World Giving Index. No ano de 2012 subimos duas posições. Este trabalho, coordenado pela Charities Aid Foundation (CAF), e divulgado no país pelo IDIS, é o resultado de uma pesquisa realizada pelo Instituto Gallup feita em 146 nações e pode ser considerado o maior levantamento sobre o tema em nível internacional.

Isso nos mostra que podemos participar mais de ações que tenham como objetivo melhorar nosso país e nossa sociedade, com reflexo direto em nossas vidas.

Participe, doe algum recurso material ou financeiro, seja voluntário, doe sangue, doe medula óssea...

Envolva-se e convide quem está a sua volta para juntar-se a você, assim podemos construir uma corrente do bem, para o bem estar de todos.

Fale com a Abrale: [www.abrale.org.br/usuario/doacao](http://www.abrale.org.br/usuario/doacao) ou [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br)

# Tixan Ypê. Pode usar de olhos fechados.



Tixan Ypê é a combinação perfeita da limpeza com perfumes deliciosos, preço justo e respeito pela natureza. Sua fórmula limpa profundamente, preservando as cores originais das roupas e os tecidos, além de respeitar a natureza e o seu bolso. Quem usa Tixan Ypê gosta, aprova e recomenda.



Ypê. Cuidando bem da nossa casa.

“Branco mais branco!”

Carla Costa



# DIREITO À INFORMAÇÃO

É FUNDAMENTAL QUE O MÉDICO USE LINGUAGEM FÁCIL E CLARA NA SUA COMUNICAÇÃO COM O PACIENTE

POR DRA. ANTONIETA BARBOSA

Embora exista atualmente uma avalanche de informações nos sites especializados e nas redes sociais, o paciente de câncer se sente fragilizado diante da falta de conhecimento mais específico sobre sua enfermidade, agravada pela dificuldade de entender os termos médicos. Falta-lhe embasamento científico para fazer uma reflexão segura, tomar decisões adequadas e escolher a melhor conduta no caminho da tão almejada cura.

Quem tem a posse de tais informações e conhecimentos não é o paciente e sim outra pessoa – o médico que o assiste.

A relação médico-paciente, dessa forma, coloca o doente numa situação pouco confortável em função da dependência do saber de outra pessoa, que, apesar de ter o dever de informar, muitas vezes não o faz claramente, por diversas circunstâncias. Entre elas estão a sobrecarga decorrente do aumento do número de casos em relação ao número de profissionais especializados, do estresse causado pelo desgaste emocional e psicológico envolvido nessa delicada relação.

O direito de ser informado sobre seu estado de saúde não implica, todavia, na obrigação de receber qualquer tipo de informação. O paciente, ou seus familiares, poderão comu-

nicar ao médico-assistente, que não desejam ou não têm condições emocionais para saber detalhes sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença. Os motivos são irrelevantes, pois dependem da subjetividade e da estrutura psicológica de cada pessoa. A falta de informação pode afetar o estado emocional do paciente tanto quanto o seu excesso ou a forma inadequada de transmiti-la.

Da suspeita até a confirmação do diagnóstico de câncer, uma avalanche de emoções recai sobre o paciente, passando pela ansiedade, angústia, medo, revolta, incredulidade, desespero, solidão e o inevitável questionamento: “por que eu?”

Sua relação com o mundo e com os outros, incluindo parentes, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, passa por uma mudança radical, não sendo raro pacientes e familiares esconderem o diagnóstico de câncer pelo medo da rejeição ou da discriminação que o estigma da doença acarreta.

Embora o paciente tenha direito a ouvir uma segunda opinião ou mesmo submeter-se a uma conferência médica, o choque de realidade causado pelo impacto do diagnóstico pode ser suavizado quando existem confiança e empatia no relacionamento com o médico-assistente, que assume o papel de principal referência para o paciente de câncer na travessia da sua difícil caminhada.

A informação clara e acessível é fundamental, pois, ciente do seu diagnóstico e das opções de tratamento, o paciente pode manifestar sua vontade conscientemente, exercer sua autonomia e tomar decisões importantes sobre sua própria vida.

O paciente adequadamente informado tem melhores perspectivas e, conseqüentemente, mais liberdade de escolha, o que vai aumentar sua qualidade de vida, reforçar sua autoestima e contribuir positivamente no processo de cura.



**Antonieta Barbosa**  
Médica

# Cuidado começa com a prevenção

## Melhorando a Segurança do Sangue no Brasil para os pacientes

Todos os dias, bancos de sangue ao redor do mundo testam o sangue doado para detecção de doenças infecciosas.

Porque uma única unidade de sangue pode ser transfundido em até quatro receptores, este é um componente importante na proteção da saúde pública. Ter acesso à tecnologia mais sensível ajuda os bancos de sangue a melhorar a sua capacidade de detectar sangue infectado antes que seja transfundido em pacientes.

Hoje, novas tecnologias moleculares conhecidas como Testes de Ácido Nucléico (NAT), estão sendo utilizadas por um número crescente de bancos de sangue em todo o mundo para testar, para Hepatites e HIV – o vírus causador da Aids, o sangue doado. Usando testes de ácido nucléico, bancos de sangue podem detectar infecções no sangue que outras tecnologias podem não detectar, muitas vezes no início do ciclo de infecção e antes que o doador tenha consciência da sua infecção.

Para os pacientes, isto significa uma redução do risco de receber sangue contaminado durante uma transfusão.

A Novartis Diagnósticos, líder mundial em segurança do sangue, é o fornecedor líder da tecnologia de testes de ácido nucléico. Nossos testes de triagem de sangue, altamente sensíveis, são utilizados para testar mais de 25 milhões de doações de sangue por ano em 38 países ao redor do mundo. Apenas nos Estados Unidos, eles são usados para testar mais de 80 por cento do suprimento de sangue.

Hoje, no Brasil, nós estamos trabalhando lado a lado com vários bancos de sangue que escolheram a nossa avançada tecnologia de teste de ácido nucléico para melhorar a segurança do sangue. Nosso mais recente teste, o Procleix Ultrio® detecta HIV-1, Hepatite B e vírus da hepatite C, em níveis muito baixos de infecção, que outras tecnologias podem não detectar, ajudando a tornar o sangue mais seguro para os pacientes.

Por exemplo, quando o sangue é testado para hepatite C, o Procleix Ultrio® tem demonstrado ser quase três vezes mais sensível do que outros testes de ácido nucléico disponíveis no mercado. E somente os ensaios Procleix® da Novartis oferecem a detecção de duas regiões do HIV-1, um vírus de mutação rápida que tem causado a maioria dos casos de Aids, para proteger contra as mutações do vírus HIV-1 e reduzir o risco de não detectar as infecções pelo HIV-1 durante os testes.

A transfusão de sangue é uma parte essencial dos modernos cuidados com a saúde. Usado corretamente, pode salvar vidas e melhorar a saúde<sup>1</sup>. Novartis Diagnósticos tem o orgulho de trabalhar em parceria com os bancos de sangue do Brasil para construir um fornecimento de sangue mais seguro.

Para mais informações sobre a Novartis Diagnósticos, visite nosso website: [www.novartisdiagnostics.com](http://www.novartisdiagnostics.com)

1. WHO – Organização Mundial de Saúde: [http://www.who.int/bloodsafety/clinical\\_use/en/index.html](http://www.who.int/bloodsafety/clinical_use/en/index.html)



**Procleix** ULTRIO® Assay  
By Gen-Probe and Novartis Diagnostics



Distribuído por:  
**REM**

 **NOVARTIS**  
DIAGNOSTICS

# SABER ESPERAR

É NO MOMENTO DA ESPERA QUE OS SÁBIOS BUSCAM IMPULSO PARA FAZER COISAS BOAS E CONSTRUTIVAS

POR MARIA TERESA VEIT

Tenho pensado nas esperas a que a vida nos sujeita. Quando bem pequena, meus irmãos e eu esperávamos pelo Natal que, aliás, parecia nunca chegar. O que dizer sobre as últimas horas que precediam o momento de abrir os presentes? Ah, essas pareciam se arrastar desesperadamente. Mais tarde, nas festinhas adolescentes, numa época em que meninos “tiravam” meninas para dançar (não se dançava sozinha e era preciso um convite oficial, olho no olho, para sair bailando), era uma verdadeira tortura, para mim e para minhas amigas, esperar que algum dos representantes do sexo “forte” – que tinha o privilégio de escolher – notasse nossa presença.

Crescemos e as esperas, de todas as naturezas e dimensões, continuaram: a inicialização do computador que demora na razão direta da presa que temos, resultados de exames médicos, a chegada de um neto que está longe há tempos, a promoção, o novo emprego, tudo demora. Vem a lembrança da música do Chico “*Pedro Pedreiro... esperando o sol, esperando o trem, esperando aumento para o mês que vem, esperando um filho pra esperar também, esperando a festa, esperando a sorte, esperando a morte...*”

E me ponho a refletir. De fato, a vida é uma imensa e contínua espera. Nada podemos fazer – e nem queremos – para apressar o ritmo. Afinal, vivemos mesmo é nos intervalos. Al-

guém até disse que “o melhor da festa é esperar por ela!”. Verdade que, para os ansiosos de plantão, acaba sendo o pior, por conta de todas as incertezas e dos medos que permeiam a espera. E me ocorre também que as coisas que vêm de susto, inesperadas, nem sempre nos agradam. Dizemos que não estávamos preparados, que fomos pegos desprevenidos.

Então, não fica bem claro o que preferimos: se as esperas, com suas tensões e angústias, ou se os eventos, que nos surpreendem e assustam. Mas essa é uma questão puramente teórica e acadêmica porque, na prática, não escolhemos nada. Ajustamos-nos, ou não, ao que vem.

Aí chego a uma nova percepção. A de que posso decidir o que fazer com as esperas que me foram concedidas. Por exemplo, alongar os músculos enquanto o computador se reinicializa, coisa que nunca encontro tempo para fazer; me dar o prazer de uma diversão inocente, talvez um cinema ou uma boa leitura, para que minha mente se ocupe prazerosamente enquanto aguardo o resultado do temível exame de saúde. Preparo infinitos quitutes – reais ou imaginários – enquanto familiares queridos retornam, no ritmo em que podem, de suas longas ausências; chego até a simular deliciosas conversas virtuais, com diálogo e tudo, com amigos com que demoro a encontrar.

E vou me tornando uma sábia expectante. Busco, na energia da es-

pera, o impulso para coisas boas e construtivas. Cheguei ao extremo de, outro dia, surpreender-me preocupada em virtude do curto período em que, por conta das férias escolares, o trânsito de São Paulo fica mais ameno. Vi-me roubada de meu tempo de pensar, que os longos engarrafamentos propiciam. Temi perder as informações que os jornais falados garantem e a contemplação de mil detalhes do caminho, que só é possível graças à baixíssima velocidade em que sou obrigada a trafegar. E deu uma frustraçãozinha, dá para acreditar?

Sem extremos. Minha proposta é de que façamos das esperas momentos de construção que nos preparem para o melhor enfrentamento do que está por vir. Que cuidemos de nosso mundo interior, que permaneça ativo e produtivo mesmo quando o que está fora acontece em câmara lenta.



**Maria Teresa Veit**  
Coordenadora do Departamento  
de Psicologia da ABRALE

# Quando a inovação abraça a esperança.

A Takeda é uma empresa farmacêutica global, com sede no Japão, que investe fortemente em pesquisa e desenvolvimento, além de comercializar produtos em mais de 70 países.

Nossa companhia se dedica a melhorar a saúde dos pacientes em todo o mundo, por meio da liderança em inovação de medicamentos.

**Takeda na Oncologia: uma história marcada por Ciência, Inovação e Paixão.**



SAC: 0800 77 103 45

## ESPECIALISTAS DE CENTROS DE TRATAMENTO TIRAM SUAS DÚVIDAS SOBRE ONCO-HEMATOLOGISTAS, TALASSEMIA E SEUS TRATAMENTOS

---

### O cansaço pode ser um efeito colateral da quimioterapia?

#### BRUNO

Sim. O cansaço oncológico, também conhecido como fadiga oncológica, é ocasionado tanto pela própria doença, quanto pelo tratamento (quimioterapia, radioterapia). Pode acontecer durante uma atividade ou mesmo logo após um período de repouso. É natural sentirmos cansaço após esforço físico ou mental, e essa sensação costuma melhorar com o descanso. Porém, com característica crônica, o cansaço oncológico pode não melhorar com o repouso e ainda há perda da funcionalidade.

### O mieloma múltiplo pode evoluir para uma leucemia?

#### RAQUEL

São muitos os tipos de leucemia. Existe a leucemia de células plasmocitárias, isto é, a mesma célula do mieloma e, mesmo bastante rara, pode ser uma evolução do mieloma múltiplo.

### Uma dificuldade que enfrentamos é quando a família tenta alienar o paciente do processo de decisão quanto ao seu tratamento. Como o senhor costuma agir nesses casos?

#### PRISCILA

Esta é sempre uma questão complicada e comum. Eu lido com isso conversando diretamente com o paciente e quando necessário conversando também com os familiares. Essa é a melhor estratégia. Por exemplo, quando estamos em consulta eu olho para o paciente, falo com ele e dou tempo para ele

perguntar e responder as minhas perguntas.

### Como o Glivec tem se saído para o tratamento de LMC infantil?

#### HENRIQUE

As respostas na literatura com o uso do Glivec em criança para LMC se assemelham às respostas do adulto, cerca de 80% de remissão.

### Meu marido foi diagnosticado com linfoma de Hodgkin. Já fez a primeira sessão de quimioterapia, porém não sente vontade de se alimentar. A internação é melhor ou não?

#### MARIA

Na grande maioria dos casos, a quimioterapia do linfoma de Hodgkin é feita em ambulatório, sem necessidade de internação. A falta de vontade de se alimentar após a quimioterapia é muito comum. Tente insistir naquilo que ele tolere melhor, como frutas e iogurte. Não acredito que a internação vá ajudá-lo.

### Por favor, quais são as diferenças entre o transplante autólogo e o alogênico?

#### SIMONE

No transplante autólogo é realizada a coleta da medula do próprio paciente. Após isso, o paciente realiza quimioterapia em altas doses e depois a sua medula é infundida novamente.

No transplante alogênico, também é realizada a quimioterapia em altas doses, porém a medula infundida em seguida é a de um doador. A interação da imunidade do doador com a do paciente que está recebendo o transplante é o que torna este

tipo de TMO de maior risco.

### Uma boa qualidade de vida pode influenciar no resultado do tratamento? Ou é apenas uma forma de aliviar as consequências da doença?

#### RICARDO

Com certeza a qualidade de vida influencia no resultado do tratamento. Na USP desenvolvi um trabalho científico que avaliou mais de 2.000 artigos nacionais e internacionais com esta temática. Todos os estudos apontam que pacientes com uma boa qualidade de vida e com um enfrentamento ativo da doença têm diversos resultados positivos no tratamento, por exemplo, menor toxicidade à quimioterapia, ou seja, menos náusea, vômito, efeitos colaterais de um modo geral. O corpo e a mente estão diretamente associados.

---

Consultoria: Dra. Ana Lúcia Cornacchioni, médica oncologista pediátrica do Instituto de Tratamento Contra o Câncer Infantil (ITACI); Dr. Celso Arrais, médico do Serviço de Hematologia e Transplante do Centro de Oncologia do Hospital Sírio Libanês; Dr. Evandro Fagundes, hematologista do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas/MG; Joyce Caroline Dinelli Ferreira, membro do Comitê Científico de Enfermagem da ABRALE; Lydia Caldeira Tavares Oliveira Andrade, membro do Comitê Científico de Terapia Ocupacional da ABRALE; Dra. Sandra Serson Rohr, médica hematologista do Instituto Brasileiro de Controle ao Câncer – (IBCC) e Dra. Vânia Hungria, membro do Comitê Científico Médico da ABRALE.

Vencer o câncer dá acesso a novos projetos.  
**Ser mãe pode ser um deles.**



**Com o ProBEM, sua paciente pode se despedir do câncer sem se despedir do sonho de ser mãe.**

A quimio e a radioterapia podem afetar permanentemente a fertilidade das mulheres. Por isso, conheça o ProBEM, um programa que beneficia as pacientes oncológicas oferecendo 50% de desconto nos medicamentos de indução ovulatória para coleta de óvulos. Converse com sua paciente antes das sessões quimio ou radioterápicas. Após vencer o câncer, acesso total à vida.

ProBem contribuindo com a qualidade de vida e bem-estar de suas pacientes.

[www.probem.med.br](http://www.probem.med.br)



tel.: [11] 2506-9559

**ProBEM**

## ESPAÇO DOS LEITORES: ESTA PÁGINA É SUA.

APROVEITE-A PARA NOS CONTAR SOBRE A SUA EXPERIÊNCIA COM A ABRALE, FAZER COMENTÁRIOS, SUGERIR PROCEDIMENTOS E TAMBÉM ASSUNTOS PARA A NOSSA REVISTA. ENTRE EM CONTATO CONOSCO PELO [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br) E DEIXE SUA MENSAGEM!

---

*“Sou fã do trabalho e muito grato por ele”*



A ABRALE surgiu na minha vida como um presente de Natal. Eu havia descoberto que tinha Linfoma não Hodgkin e fazia uma consulta médica, quando uma representante da Associação se aproximou e explicou o trabalho feito pela ABRALE. Então me convidou para um evento, pouco antes do Natal, no qual ouvi palestras, conheci outros pacientes, vi uma peça de teatro e até ganhei presentes. Foi uma tarde maravilhosa, da qual não esquecerei jamais. A partir de então, mais informado, encarei o tratamento de frente e, hoje, quatro anos depois, tenho uma vida normal, apenas fazendo o acompanhamento médico a cada seis meses. Informações sobre a minha doença e também sobre todo o universo que envolve os cânceres do sangue são fundamentais para os pacientes. Recebo a Revista da ABRALE e agradeço muito a Associação pela iniciativa. Sou fã do trabalho e muito grato por ele. Assim como pela atenção que sempre foi dedicada a mim. Durante todo o tempo do meu tratamento e até hoje, a representante da ABRALE está em contato comigo, quer saber como eu estou e como andam as coisas. Ela me ajudou muito também quando precisei ser a referência de força e sucesso para a minha Nora que, grávida de seis meses, descobriu que tinha Linfoma de Hodgkin. Os médicos falavam de uma grande possibilidade de aborto. Mas também firme e forte, com a graça de Deus, que nos deu esse milagre, ela superou todas as dificuldades e tudo correu bem. Hoje, o meu neto, Heitor, tem 3 anos toda e saúde para dar e vender.”

**ANGELO RACCHIA, 65 anos, superou Linfoma não-Hodgkin e, com ajuda da ABRALE, foi exemplo de força para a nora que, grávida, descobriu que também tinha câncer**

# EU CONVOCO VOCÊ!

Entre para o time e ajude a divulgar a LMC.

Para superar um adversário devemos antes conhecê-lo.

Meu nome é **Fernando Scherer**, o "Xuxa", um dos grandes nomes da natação do Brasil. Natural de Florianópolis (SC), medalhista olímpico (dois bronzes, um em 1996, na Olimpíada de Atlanta e outro em 2000, Sidney) e campeão mundial nos 100 metros livre no Mundial de Natação em 1993, conquistei sete medalhas de ouro dos Jogos Panamericanos. Hoje sou comentarista de natação na Rede Record e empresário. Sócio da Hammerhead (empresa de roupas e material para natação), tenho um projeto pelo qual patrocina mais de 2000 crianças no país.

**Fernando Scherer**,  
destaque da natação brasileira.

Essa história muitos sabem, mas poucos sabem que iniciei na natação para combater problemas respiratórios. Essa foi minha primeira vitória. A informação possibilitou acesso a um recurso como forma de tratamento.

## O que é LMC?

A leucemia mieloide crônica (LMC)

é um tipo de câncer que afeta as células mieloides (subtipo de

glóbulos brancos) presentes na medula óssea. Essa doença acomete principalmente adultos. A frequência da doença aumenta com a idade, passando de aproximadamente um caso a cada 1 milhão de crianças nos primeiros dez anos de vida, um caso em cada 100 mil indivíduos aos 50 anos e a um caso em cada 10 mil indivíduos acima de 80 anos.



### CONVOCAR AMIGOS NO FACEBOOK

Acesse [facebook.com/paginaAbrale](https://facebook.com/paginaAbrale) e compartilhe nossa campanha



### FAÇA PARTE DO NOSSO TIME

Cadastre-se em nosso site ([abrale.org.br](http://abrale.org.br)) e fique por dentro de nossas conquistas



### QUERO AJUDAR

Faça sua doação e apoie nossos inúmeros projetos na área da onco-hematologia

## 22 DE SETEMBRO - DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO DA LMC

A data 22/09 foi escolhida como o Dia de Conscientização da LMC, pois estudos estabeleceram que dois cromossomos, os de número 9 e 22, são anormais nos pacientes de Leucemia Mielóide Crônica.

[soudessetime.com.br](http://soudessetime.com.br)



**abrale**  
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA  
DE LINFOMA E LEUCEMIA

100% de esforço onde  
houver 1% de chance

## CONFIRA OS PRÓXIMOS EVENTOS DA ABRALE E AS PRINCIPAIS DATAS NA ÁREA DA SAÚDE

---

### MARÇO

---

#### **7 CHAT ABRALE**

Como os pacientes oncológicos podem se beneficiar de estudos clínicos: mitos e verdades

Acesse: [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

#### **13, 20 e 27 Apoio Psicológico**

Grupo de Manejo do Estresse  
Sede da Associação – em São Paulo

**8**

Dia Internacional da Mulher

#### **21 CHAT ABRALE**

Odontologia. Mucosite, como evitar e tratar?

Acesse: [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

### ABRIL

---

#### **3, 10, 17 e 24 Apoio Psicológico**

Grupo de Mandalas  
(busca de autoconhecimento e manejo da ansiedade)

Sede da Associação – em São Paulo

#### **4 CHAT ABRALE**

Linfoma: Diagnóstico e Tratamento

Acesse: [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

**8**

Dia Mundial de Luta Contra o Câncer

#### **18 CHAT ABRALE**

Direitos do Paciente

Acesse: [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

### MAIO

---

#### **8, 15, 22 e 29 Apoio Psicológico**

Grupo das Deusas da Mitologia Grega (busca de autoconhecimento)  
Sede da Associação – em São Paulo

**8**

Dia Internacional da Talassemia

**12**

Dia da Enfermagem

**15**

Dia do Assistente Social

# Você sabia?

Até 88% dos  
pacientes submetidos  
à quimioterapia  
podem apresentar

## ANEMIA<sup>1</sup>

- A fadiga produz um grande impacto na vida dos pacientes com câncer.<sup>2</sup>
- A anemia associada ao câncer diminui a qualidade de vida do paciente afetando seu bem-estar físico e psíquico.<sup>1,3,4</sup>
- A reposição com ferro endovenoso é mais eficaz em pacientes submetidos à quimioterapia do que o tratamento oral.<sup>5</sup>



Takeda Farmacêutica S.A.



#### Referências:

1. Ludwig H, et al. The European Cancer Anaemia Survey (ECAS): a large, multinational, prospective survey defining the prevalence, incidence, and treatment of anaemia in cancer patients. *Eur J Cancer*.2004; 40(15):2293-306. 2. Effic D. Factors influencing quality of life in cancer patients: anemia and fatigue. *Semin Oncol* 1998; 25 (3, Suppl 7):43-46. 3. Vogelzang NJ, et al. Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. *The Fatigue Coalition. Semin Hematol*. 1997; 34(3 Suppl 2):4-12. 4. Aapro M, et al. Prevalence and management of cancer-related anaemia, iron deficiency and the specific role of i.v. iron. *Ann Oncol*. 2012; 23(8): 1954-62. 5. Rizzo J et al. American Society of Clinical Oncology/American Society of Hematology Clinical Practice Guideline update on the use of epoetin and darbepoetin in adult patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2010; 28(33):4996-5010.

Abril/2013.

