



João Guilherme
Becheli venceu
um linfoma de
Hodgkin com o
apoio da namorada
Daniele Lara

EUTE AMO

PACIENTES EM REMISSÃO
FAZEM DECLARAÇÕES DE AMOR
ÀS PESSOAS QUE MAIS
OS AJUDARAM DURANTE
O TRATAMENTO



O TEMPO COMO ALIADO DA VIDA

Com raízes profundas na inovação, a Bristol-Myers Squibb atingiu o status de uma empresa biofarmacêutica global focada na missão de descobrir, desenvolver e disponibilizar medicamentos inovadores para pacientes portadores de doenças graves, como a Leucemia Mieloide Crônica.

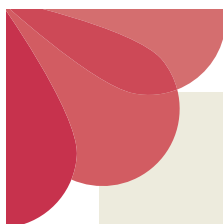


Bristol-Myers Squibb

Sobre a Bristol-Myers Squibb

A Bristol-Myers Squibb é uma empresa biofarmacêutica global cuja missão é descobrir, desenvolver e disponibilizar medicamentos inovadores que ajudem os pacientes a superar doenças graves. A Bristol atua fortemente nas áreas de oncologia, virologia, cardiologia, imunologia, diabetes e sistema nervoso central. Foi considerada, em 2012, a Companhia Global mais Admirada pela Fortune, e ficou em primeiro lugar na lista das 100 Melhores em Cidadania Corporativa, pela revista Corporate Responsibility. Ainda foi reconhecida como a empresa com a linha de pesquisa mais inovadora pela R&D Directions, em 2011, e a melhor grande farmacêutica pela revista Forbes.

Para mais informações, acesse bristol.com.br



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.
- 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 Maurício 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. MAIS INFORMAÇÕES EM WWW.ABRALE.ORG.BR.

A FÉ TORNA TUDO POSSÍVEL

Querido (a) amigo (a),

Inspirada por diversos acontecimentos cotidianos, quero escrever sobre o elemento de ligação com os poderes da espiritualidade que nos fortalecem e beneficiam: a fé.

A cada dia, sinto que é preciso nos esforçar para viver a fé e os ensinamentos dos grandes líderes religiosos. Percebo que, no fundo, desconhecemos os pensamentos que norteiam a religião que escolhemos seguir e por isto decidi registrar aqui a importância que vejo em falarmos mais em nosso cotidiano sobre os poderes da fé.

Recebemos de nossos pais e dedicamos aos nossos filhos amor, carinho, conhecimentos, orientações, mas é essencial que saibam dos objetivos de nossa existência e o compromisso de progresso que assumimos. Devemos falar e sentir a proteção de Deus no nosso cotidiano e ajudar nossos filhos a se conectarem com o Criador.

Em nosso lar, desde 2004, decidimos dedicar uma hora (fixa) para discutirmos com nossos filhos sobre as coisas boas da semana, falarmos de Jesus e estudarmos seus ensinamentos em família. Todos participam da leitura e da discussão e no final encerramos com oração por todos que são lembrados naqueles instantes de conexão com o Alto. São ensinamentos incríveis que recebemos e trocamos durante estas reuniões.

As crianças, aos seus 4, 6 e 10 anos, adoravam ler histórias apropriadas para a sua idade, mas que revelavam ensinamentos preciosos e com muita maturidade nos apresentavam suas sugestões e reflexões. Acredito que a prática da espiritualidade desde cedo faz toda a diferença.

Há poucos dias sugeri dedicarmos a nossa reunião a um paciente que nos procurou na ABRALÉ, buscando orientações e ajuda para se tratar de um linfoma. Aparentemente a doença havia progredido rapidamente e a resposta ao tratamento indicado não estava agradando a equipe médica, que lhe indicou buscar outros especialistas e avaliar uma possibilidade de realizar o transplante de medula óssea.

Na Associação, o auxiliamos a ser internado em um hospital de referência, com cobertura de seu plano de saúde. Os profissionais que o estavam atendendo foram muito eficientes, mas ainda assim a doença estava acelerada. Atualmente, ele ainda está nessa luta. Existem alternativas,

mas que não estão acessíveis facilmente. Toda a família está muito confiante e empenhada a conseguir o objetivo principal, a cura. Se Deus permitir, tudo dará certo. Meu filho, ao saber do caso, disse: “Mãe fica tranquila, confie e lembre que tudo é possível naquele que crê!”.

A fé não pode ser vacilante. Mesmo nos momentos de dor, dificuldade e conflito, temos que seguir fazendo o que estiver ao nosso alcance, certos de que Deus está no comando.

Esta edição traz informações preciosas sobre importância de se acreditar! Em suas páginas serão abordadas novas pesquisas para o tratamento dos cânceres do sangue e depoimentos emocionantes de pacientes que não desistiram e conseguiram vencer a doença.

Também abordaremos a VIII Conferência de Oncologia-Hematologia da ABRALÉ, para a qual nossa equipe tem se empenhado nos últimos dois meses. O tema deste ano será “Direitos das Pessoas com Câncer”.

Que todos possamos aproveitar os debates e conhecimentos que serão compartilhados, nos fortalecendo para seguirmos estendendo a ajuda para quem necessita.

Muita fé e força hoje e sempre!

Carinhoso abraço,

MERULA STEAGALL
Presidente da ABRALÉ
e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO



A **AMGEN®**, uma companhia líder mundial em biotecnologia, tem desenvolvido ao longo dos seus primeiros 30 anos de existência, moléculas inovadoras para o tratamento de doenças graves como o câncer, artrite reumatoide, doença renal crônica, púrpura trombocitopênica imune, osteoporose e ainda medicações de suporte ao tratamento do câncer.

Com um vasto e robusto pipeline reconhecido pela comunidade internacional, a **AMGEN®** tem expressiva atividade científica na América do Sul, envolvendo atualmente 58 estudos clínicos, 530 centros de pesquisa e mais de 3.000 pacientes, distribuídos entre Brasil, Chile e Argentina.

Com a missão de atender aos pacientes, a **AMGEN®** está presente no Brasil e em mais de 50 países no mundo.

AMGEN®

Rochaverá Corporate Towers - Torre Crystal
Avenida das Nações Unidas 14.171 - 22º andar
São Paulo - SP - CEP: 04794-000 - Santo Amaro
Fone: 55 11 5171-8500
Fax: 55 11 5171-8501
www.amgenbrasil.com.br

CORPO

ÁGUA, A FONTE DA VIDA	16
Ela ajuda até no tratamento do câncer	
FORÇA CONTRA O LINFOMA	44
O Rituximabe para outros tipos da doença	

MENTE

OS SEUS DIREITOS	20
Conferência anual da ABRALE aborda o tema	
PACIENTE NÃO É COBAIA	30
Mas pode testar novos medicamentos	
REGISTRO GERAL	42
A importância de cadastrar doadores de TMO	

ESPÍRITO

ARCO-IRIS DE EMOÇÕES	12
Terapia usa cores e formas para relaxar a mente	
HOMEM DE FERRO	24
O triatleta Paulo Henrique Velloso venceu três cânceres	
DOE BALÕES	48
Campanha transforma ato em grande ação	

VIDA

EU TE AMO	34
Pacientes curados fazem declarações para as pessoas que mais os ajudaram	
EU APOIO	58
ARTIGO JURÍDICO	60
ARTIGO PSICOLOGIA	62
DR. EXPLICA	64

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	8 e 52
ABRALE E EU	65
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 HENRIQUE PERON



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 abrale@abrale.org.br
www.abrasta.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 ADOTAR OS CONCEITOS EMITIDOS NAS MATÉRIAS DESTA EDIÇÃO, LEVE EM CONSIDERAÇÃO SUAS CONDIÇÕES FÍSICAS E A OPINIÃO DO SEU MÉDICO.

A Genzyme, uma empresa do Grupo Sanofi, faz grandes investimentos em pesquisa e no desenvolvimento de medicamentos para salvar vidas.

Por isso, buscamos respostas para o tratamento da Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) e da Leucemia Linfocítica Crônica (LLC).

Porque viver é olhar para a frente.



Viver é olhar para a frente.

0800 77 123 73
www.genzyme.com.br



PRESSÃO PELA BOCA

ANS DISCUTE OBRIGAR PLANO A PAGAR MEDICAMENTOS ORAIS CONTRA CÂNCER

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) estuda incluir o tratamento oral contra o câncer no rol de procedimentos mínimos a serem cobertos pelas operadoras.

Em busca de medicamentos orais e mais modernos – que podem beneficiar pelo menos 30% de quem se trata contra um câncer – clientes das operadoras recorrem ao SUS, quando a medicação está disponível, ou à Justiça.

A possibilidade da inclusão e a forma como fazê-la são discutidas pelo grupo técnico criado pela ANS para rever o rol de procedimentos mínimos – o que ocorre a cada dois anos.

Assim que estiver fechada pelo grupo, a proposta passa pela diretoria da ANS antes de ir à consulta pública. A Agência, porém, nunca esteve tão perto de decidir neste sentido. O primeiro parecer jurídico interno indicando a possível inclusão das drogas orais saiu em 2012 e algumas mudanças feitas foram importantes para voltar à discussão sobre o tema.

Uma é a migração de tratamentos antigos e convencionais para novos, em que a administração é oral, o que deixou clientes sem cobertura. Outro fator, segundo especialistas, é a pressão de um projeto em fase adiantada de tramitação no Congresso que determina que os planos cubram o tratamento oral.



FOTO LATINSTOCK

PELO BEM DE TODOS

ANVISA QUER LIBERAR DROGA EM FASE DE PESQUISA

A proposta da Agência de Vigilância Sanitária (Anvisa) prevê regras para que pacientes, médicos e indústrias solicitem à Agência permissão para o fornecimento de remédios em fase de estudo ainda sem registro no Brasil. Hoje, a análise é feita caso a caso. “Não temos uma norma que traga regras claras para análise e para liberação de produtos que ainda estão em fase de teste”, afirmou o presidente da Anvisa, Dirceu Barbano. A expectativa é de que o número para obtenção de remédios sem registro se amplie.

O texto, que deve ser enviado para a análise da

Procuradoria da Anvisa, prevê o acesso a medicamento em três situações. O fornecimento pode ser feito, por exemplo, para pessoas que participaram de pesquisa com o medicamento. Também é previsto o fornecimento do remédio para quem não conseguiu participar da pesquisa clínica, uma vez que não apresentava o perfil exigido pela fabricante. O acesso expandido, como é chamado, hoje é regulado por uma resolução do Conselho Nacional de Saúde. Pela regra, a medicação é dada para o paciente por um período de um ano.



FOTO LATINSTOCK

A BOA NOTÍCIA

RESOLUÇÃO DO GOVERNO DETERMINA UMA NOVA ETAPA NO TRATAMENTO DO CÂNCER NO BRASIL

Agora, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem até 60 dias para começar o tratamento de pessoas com câncer, a partir do diagnóstico. As regras valem para cirurgias ou sessões de quimioterapia / radioterapia. Para o Ministro da Saúde, Alexandre Padilha, a regra não vale para todos os tipos de câncer: “Se excluem desses casos o câncer de pele não-melanoma, porque a própria biópsia já é considerada tratamento.” Um dos desafios do Ministério da Saúde é melhorar a atual estrutura do SUS, além de tentar resolver a falta de médicos, um dos principais problemas que afetam a qualidade do serviço público quando o assunto é o tratamento do câncer.

Vale ressaltar que este prazo começa a partir do registro da doença no prontuário e não do início do

diagnóstico. “Dessa forma, a dificuldade enfrentada pelos pacientes para receber o primeiro atendimento, assim que percebem os primeiros sinais, até a conquista por uma vaga para a realização de exames que confirmem a doença, como a biópsia, continua descoberto”, relata Andréa Bento, advogada da ABRALÉ. O diagnóstico precoce aumenta em até 80% as chances de cura do câncer do sangue, mas em algumas regiões do Brasil a população chega a demorar oito meses para descobrir se tem a doença.

A ABRALÉ esteve na audiência pública realizada para recolher dados que serão utilizados no Inquérito Civil instaurado para acompanhar se os órgãos públicos estão preparados para garantir que o tratamento comece dentro do prazo que preceitua a lei.

ALIADO PODEROSO

NOVA MEDICAÇÃO É BOA ALTERNATIVA PARA COMBATE À LEUCEMIA CRÔNICA

Um remédio experimental para a leucemia eliminou o câncer de medula óssea de quase metade dos pacientes com a forma crônica da doença e que não respondiam mais a outros medicamentos, de acordo com estudo de 12 meses da droga.

Os testes do medicamento Ponatinib envolveram 444 pacientes, incluindo 267 com leucemia mieloide crônica e que tinham sido tratados previamente com medicamentos mais antigos. O estudo também mostrou que 56% dos pacientes crônicos atingiram o objetivo de “grande resposta”, o que significa que a doença praticamente desapareceu da medula óssea.

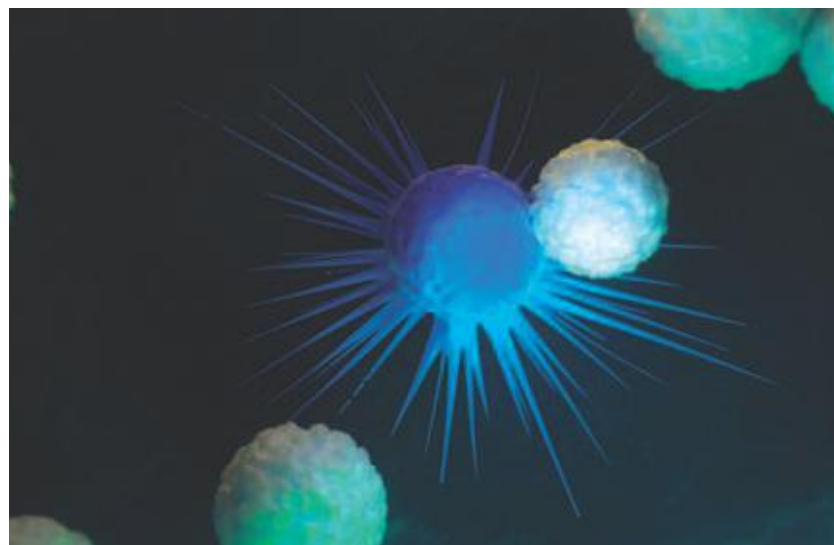


FOTO LATINSTOCK

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



GlaxoSmithKline
Oncologia



ARCO-IRÍS DE EMOÇÕES

CORES
E FORMAS
PODEM AJUDAR
OS PACIENTES
A EXPRESSAREM
SEUS SENTIMENTOS,
PROPORCIONANDO
TRANQUILIDADE
E RELAXAMENTO
PARA A MENTE

O azul traz sensação de tranquilidade. O verde, de esperança. O vermelho é estimulante. E por aí vão as cores, nos influenciando o tempo todo, no nosso dia a dia, mesmo que não percebamos. E, assim como nos influenciam, as cores também podem dizer muito de nós – e até revelar como estamos nos sentindo. “Acredita-se que todas as pessoas possuam uma escala de cores própria e que, quando determinadas cores se sobrepõem às demais, sugerem qual o estado emocional em que a pessoa se encontra naquele momento.” Quem explica é a psicóloga Ana Paula Teixeira, especialista em psico-oncologia, que atende os pacientes que procuram a ABRALE, fazendo um trabalho que os ajuda a enfrentar o tratamento. Para isso, usa não apenas cores como também formas, na figura de mandalas. “As mandalas são estruturas universais. São o símbolo de um mundo mais ordenado e harmonioso. Durante o trabalho que fazemos, ela é oferecida ao paciente como mais um recurso de enfrentamento frente à situação delicada em que se encontra, como uma técnica de relaxamento.”

FOTO LATINSTOCK

A MANEIRA COMO O PACIENTE COLORE UMA MANDALA “EM BRANCO” DÁ PISTAS DE COMO ELE ESTÁ PSICOLÓGICAMENTE

FOTOGRAFIA DA MENTE

Mandala significa “aquilo que circunda um centro”, e o conceito dela é o de uma representação geométrica da dinâmica relação entre o homem e o cosmo. Para fins psíquicos, a mandala começou a ser utilizada pelo psiquiatra suíço Carl Jung como uma forma artística integrativa e terapêutica para ajudar na luta pela individuação. “É um recurso para a psicoterapia porque fornece uma visão de como a pessoa está psicologicamente naquele momento, como se fosse uma fotografia da mente”, explica Ana Paula.

Para Jung, a imagem mandálica aparece quando a vida psíquica da pessoa está ameaçada, refletindo uma tendência natural de autocura. Estudos com tribos primitivas mostraram que a produção de arte em forma circular aumentava toda vez que a tribo era ameaçada por doenças, guerras ou qualquer outra situação de perigo. “Assim, não só as cores escolhidas são levadas em consideração na avaliação de uma mandala, mas também a pressão do lápis, o movimento e posição do desenho, a forma, a estrutura, as cores e os símbolos nela colocados”, diz a psicóloga.

O PODER DA FORMA

Na prática, o trabalho feito por Ana Paula funciona da seguinte maneira: em grupos pequenos, os pacientes se reúnem em três encontros, com duração de uma hora e meia cada. Depois de falar um pouco sobre o tema, a psicóloga disponibiliza várias mandalas desenhadas em papel para que os participantes preencham da forma como quiserem. Diversos tipos de materiais podem ser usados, segundo a escolha de cada participante, como lápis de cor, giz de cera, canetas hidrográficas, glitter, colas coloridas, lantejoulas,

folhas secas, figuras de revistas, tinta, canudos. “Não tem regra alguma, porque o objetivo não é a avaliação das mandalas, mas sim, o relaxamento. O processo de confecção dos trabalhos proporciona momentos de reflexão, criatividade, concentração e contenção. E ao final de cada encontro temos um momento de discussão, no qual conversamos sobre as sensações e emoções que o trabalho daquele dia mobilizou”, explica Ana Paula, que atende não apenas pacientes, mas também seus familiares. “O que nós promovemos é um espaço adicional para liberação das emoções e atitudes presentes durante o período do tratamento, a fim de proporcionar maior tranquilidade aos envolvidos na situação. Trata-se, em suma, de um recurso complementar às demais técnicas de avaliação e de psicoterapia.”

EMOÇÕES E SENTIMENTOS ÍNTIMOS

“Para cada emoção existe uma expressão simbólica de cor”, afirma a psicóloga. As maneiras como surgem as formas também é fundamental no momento de fazer uma avaliação (veja quadro). “É importante salientar que se deve levar em consideração todo o contexto em que o paciente está inserido para que a avaliação seja minimamente confiável. Por isso é que várias mandalas devem ser confeccionadas, no mínimo cinco, e outros dados precisam ser levantados.” O mais interessante é perceber o quanto esse trabalho tem capacidade de conectar os pacientes com suas emoções e sentimentos mais íntimos. “Muitas vezes, enquanto concentrados na pintura, eles acabam falando de assuntos que emergem na mente e conversando sobre seus medos e anseios de forma muito mais tranquila.” ■

CORES E FORMAS

CADA UMA DELAS TEM UM SIGNIFICADO. CITAMOS ALGUMAS AQUI:

> CORES

• Preto

Simboliza a escuridão, a negação da vida ou da morte psicológica, que precede uma vida nova, um renascimento.

• Amarelo, Azul e Vermelho

O desenho cuja maior parte é constituído das cores básicas representa uma mandala considerada “sadia”.

> FORMAS

• Círculos

Os desenhos em forma circular demonstram uma tentativa da psique humana para se organizar, se fortalecer, facilitando o contato com a sua essência. “Assim, o espaço dentro do círculo representa o espaço do ego e o espaço mais além do círculo representa o relacionamento da pessoa com seu mundo exterior.”

▲ Triângulo

Segundo a mandala tibetana indica poder.



A SUA MANDALA

A ABRALE PROMOVE SESSÕES COM MANDALA. PARA PARTICIPAR ENTRE EM CONTATO COM A GENTE. TEL.: 0800 773-9973 WWW.ABRALE.ORG.BR

FOTO LATINSTOCK

A fonte da vida

TOMAR ÁGUA FAZ TÃO BEM QUE AJUDA
NA PREVENÇÃO DO APARECIMENTO DE TUMORES
E ATÉ NO TRATAMENTO DO CÂNCER

Água nada mais é do que hidrogênio + oxigênio. E essa combinação é o principal componente de nossas células. Somos todos feitos de água, muita água. Nada menos que a metade de nosso peso (até mais, conforme sua complexão) é composto de água. Portanto, é de se levar a sério as máximas “tomar bastante água”, “cuidar da qualidade da água”, “água é vida”. Sem água, caro leitor, tudo para.

Como a água é o mais abundante solvente que temos em nosso corpo, é sua dosagem que vai determinar um bom funcionamento dos processos fisiológicos e bioquímicos, como a regulação da nossa temperatura interna, o transporte de nutrientes e oxigênio a todos os cantos de nossa estrutura. E o que repetimos sempre, aqui: a eliminação das toxinas. Pesquisas apontam que o câncer é causado por, entre outros fatores, acúmulo de toxinas. Sendo assim, tomar muita água não só previne o aparecimento de tumores como também ajuda no tratamento. É raríssimo que um indivíduo em terapia tenha que regular a quantidade de água ingerida. Quanto mais, melhor.

POSSO TOMAR QUALQUER “TIPO” DE ÁGUA?

Sim, existem tipos diferentes de água. Água não é insípida, inodora e incolor, como aprendemos desde cedo na escola? Nem sempre é simples assim...

A água da torneira (proveniente de mananciais como rios, lagos, represas, subsolo), ao menos nas cidades com tratamento adequado, passa por processos de decantação, retirando substâncias sólidas indesejadas (lembre-se que a água vem da natureza com tudo que tem direito, inclusive ‘natureza morta’), a água é filtrada (apropriadamente através de carvão ativado, areia e cascalho), e recebe substâncias como cloro e flúor, nas estações de tratamento. Dali, seguem para as adutoras, e chegam à sua casa. Aliás, aqui

vale anotar: você tem feito adequadamente a manutenção da sua caixa d’água, dos encanamentos, torneiras e filtros da sua casa e condomínio? Não vá prejudicar todo esse longo processo achando que não tem que fazer sua parte dentro de casa.

Água também pode ser da fonte, mineral, que brota do solo. É rica em minerais – geralmente com maior concentração de uma ou outra substância conforme a região e o solo de onde é extraída. São famosas as águas de Ibirá, sulfurosas, de várias aplicações terapêuticas. Também há a água radioativa de Amparo e a pureza das águas de montanha de Serra Negra e Campos do Jordão, distribuídas nacionalmente por grandes engarrafadoras. Em cidades como Águas de São Pedro, por exemplo, encontram-se tipos diferenciados num mesmo lugar: sulfurosa, indicada para o tratamento de reumatismo, diabetes, alergia, asma, colite, moléstias de pele; sulfatada sódica radioativa, para tratamento de fígado, vesícula biliar e intestinos; e a bicarbonatada sódica, contra azia, diabetes, cálculos renais.

O BEM QUE VEM DE DENTRO PARA FORA

Essas, no entanto, são casos especiais, certo? Para o nosso dia a dia, hoje temos à disposição as águas com “atributos de qualidade” – industrializadas, que sofrem um processo chamado osmose reversa, para a retirada de todas as substâncias, e depois passam novamente por osmose, só que de forma a receber de volta maior volume de um ou de outro elemento. Você já ouviu falar de água que “desincha”? Pois bem, é uma água com subtração de seu sódio – ou seja, sem seus sais minerais. Uma água assim vai configurar um poderoso diurético, e daí a sensação de sentir-se menos inchado após algum tempo de consumo é real.

Consultamos o nutrólogo e cardiologista Dr. Daniel Magnoni quanto à prevenção de doenças e ao bem-estar



FOTO LATINSTOCK

É A ÁGUA QUE DETERMINA O BOM FUNCIONAMENTO DOS PROCESSOS FISIOLÓGICOS, TRANSPORTA NUTRIENTES E OXIGÊNIO E AJUDA A ELIMINAR AS TOXINAS

em geral relacionados à água. “Seu consumo é muito importante. A água nos hidrata a partir do nosso interior, contribuindo para que nossa pele se torne saudável, lisa e suave. O devido consumo de água também fortalece nossas defesas naturais, evita infecções e é fundamental no bom funcionamento do trânsito intestinal. Ela possui nutrientes que ajudam e atuam no organismo humano de forma positiva, como cálcio, magnésio, potássio e sódio, e sua falta traz consequências gravíssimas, como a desidratação.”

Ele aponta que “muitos pacientes em tratamento de câncer sofrem com anemias, e águas ferrosas (ricas em ferro) são poderosas auxiliares na recu-

peração” (sempre consulte seu médico quanto à melhor forma de ingestão de tipos específicos de água). A anemia é caracterizada pelo nível baixo dos glóbulos vermelhos (hemácias). Os glóbulos vermelhos contêm a hemoglobina, proteína que distribui o oxigênio no organismo. A hidratação com água ferrosa vai, sobretudo, ajudar na reposição destas células, bem como auxiliar no seu transporte – se o nível dos glóbulos vermelhos estiver muito abaixo do limite inferior aceitável, partes do corpo não recebem oxigênio suficiente e passam a não funcionar corretamente (por isso, a maioria das pessoas com anemia se sente cansada ou fraca).

O doutor lembra do tempo em que

médicos prescreviam tratamentos em cidades tidas como Estâncias Hidrominerais, tipo uma “Estação de Água” (a de São Pedro, no interior paulista, por exemplo) e que incluía grandes ingestões de determinadas águas a fim de curar ou melhorar sintomas de doenças crônicas.

Enfim, fica a dica: escolha sua água, eleja sua preferida, mas lembre-se sempre de jogar embalagens vazias no lixo, de preferência com possibilidade de reciclagem. Convenhamos, não é nada legal limpar seu organismo por dentro e ter um ambiente ao redor lotado de embalagens vazias poluindo o que pode ser a água que nossos filhos tomarão amanhã. ■

ÁGUAS CURIOSAS

De fonte milenar à engarrafada com pedrinhas de cristal

- A água mais pura do mundo é a norueguesa **Voss**, com apenas 22 ml por litro de resíduos sólidos
- A **San Pellegrino**, antequíssima fonte italiana próxima de Milão, já era considerada milagrosa desde o século V antes de Cristo
- As mais famosas são as provenientes dos Alpes, como a **Perrier**, a **Evian**, a **Vittel**
- A **Cloud Juice** (“suco das nuvens”), captada diretamente das chuvas na Tanzânia
- A **Bling Love** tem uma embalagem envolta por 6.500 cristais Swarovski (e leva uma semana para ficar pronta)
- A **Oxygizer**, austríaca, tem 35% mais



oxigênio em sua composição e ajuda nas performances de esportistas

- A finlandesa **Veen**, veja só, é comparada a uma “golfada de ar puro”
- A **420**, da Nova Zelândia, dizem, tem poderes afrodisíacos...
- A inglesa **Elsenham** passa por um filtro natural de solo calcário antes de chegar à superfície, sendo filtrada naturalmente
- A **Fine** vem de uma fonte com mais de mil anos, no sopé do Monte Fuji, no Japão
- As portuguesas **Chic** e **Água das Pedras** são surpreendentes: uma é levemente adocicada e a outra, salgadinha

FOTO DIVULGAÇÃO

O PODER DA CANJA

É A ÁGUA QUE VAI LEVAR OS NUTRIENTES DA RECEITA PARA AS CÉLULAS

INGREDIENTES (4 pessoas)

- 1 peito de frango inteiro (se preferir, pode agregar mais sabor substituindo por 3 coxas e 3 sobrecoxas no mesmo peso)
- 2 colheres de óleo ou azeite
- 3 dentes de alho inteiros sem casca
- 1 cebola picadinha
- 1 cenoura grande sem casca, cortadinha
- 2 batatas sem casca, cortadinhas
- 2 mandioquinhas sem casca cortadinhas
- Água para cobrir os ingredientes durante o cozimento
- 1 xícara de arroz (ou risoni, um macarrãozinho italiano no mesmo formato do arroz)
- 2 tomates sem sementes
- Um bom punhado de cheiro verde picadinho
- Azeite para refogar
- Sal a gosto

PESTO DE HORTELÃ

- 1 xícara com folhas de hortelã
- 5 colheres de azeite
- 8 nozes sem casca, picadas
- Sal

PREPARO

- Numa panela grande e funda, coloque o azeite e refogue o alho e metade da cebola picadinha. Antes que comecem a fritar, acrescente o frango (com pele e osso... tudo isso vai tornar o caldo mais rico e saboroso, e pode ser descartado no final). O ato de refogar a carne e os temperos antes de acrescentar água vai ressaltar os sabores
- Coloque a cenoura e as batatas e refogue mais 1 ou 2 minutos
- Coloque a água, um pouco de sal e deixe ferver. Abaixo o fogo e deixe cozinhar por pelo menos 1h em fogo baixo. Muito do poder da carne está no tutano, dentro do osso, e precisa de tempo e calor para ser liberado
- Enquanto isso, prepare o pesto de hortelã
- Com um pilãozinho, macere a hortelã, o azeite, o sal, as nozes, até que vire um molhinho cremoso mas que guarde ainda alguns pedacinhos

dos ingredientes. Reserve

- Estando todos os ingredientes no ponto, retire o frango, separe pele, ossos, cartilagens, desfie a carne e reserve
- Coloque o conteúdo da panela numa sopeira, retire os alhos inteiros (podem ser comidos e são muito saudáveis, mas como nem todo mundo aprecia, sirva separadamente)
- Volte a panela no fogo e acrescente mais um fio de azeite. Refogue o restante do alho picadinho e da cebola, o frango já cortadinho ou desfiado, o arroz, e assim que corar, acrescente o tomate, o cheiro verde e a sopa. Se necessário, ponha mais um pouco de água morna
- Deixe cozinhar o suficiente para cozinhar o arroz
- Sirva quente (sem estar pelando!), coloque um pouco do pesto de hortelã por cima, e espante o baixo astral com este poderoso sinônimo de saúde e conforto

FORTE MESMO

A canja é um coquetel de saúde e conforto

De origem asiática, a canja segue uma receita básica de um caldo encorpado com carne de frango ou galinha, carboidrato e legumes e ervas. Há quem a sirva com um pesto de hortelã, que acentua seu poder revigorante, ou substitua cheiro verde por ervas do quintal – até ora pro nobis resolve!! Os óleos voláteis dessas ervas são poderosos antioxidantes e antibactericidas.

Quimicamente, a carne do frango ou de galinha libera um aminoácido chamado Cisteína, que protege as células da ação de radicais livres. Aliado a ingredientes saudáveis e ricos em todo tipo de vitaminas e nutrientes, como arroz, batata, cenoura, cebola, cheiro verde, é um potente aliado na luta contra resfriados e fraqueza.



FOTO LATINSTOCK

Os seus direitos

EXERCÊ-LOS É QUESTÃO FUNDAMENTAL DURANTE O TRATAMENTO DE QUEM TEM CÂNCER DE SANGUE. TANTO QUE A ABRALE DEDICA A SUA IMPORTANTE CONFERÊNCIA ANUAL PARA ABORDAR O TEMA

A Conferência de Onco-Hematologia ABRALE teve início em 2003, quando a Associação completava um ano de apoio aos portadores de cânceres do sangue.

Seu principal objetivo era possibilitar a integração entre pacientes e familiares, profissionais da área multidisciplinar e médicos, além de dar a oportunidade para que o público tivesse acesso às informações diretamente de especialistas reconhecidos no Brasil e no mundo no tratamento da leucemia, linfoma, mieloma múltiplo e mielodisplasia.

Ao longo destes anos, centenas de pessoas puderam conferir palestras sobre os tratamentos das doenças e suas principais novidades, a importância da fertilidade e sexualidade, atualização aos profissionais e médicos, com a finalidade de propiciar uma melhor relação com o paciente, além de efeitos adversos da quimioterapia e da radioterapia e a evolução do transplante de medula óssea no país.

Em continuidade ao projeto, em 2013 a ABRALE realiza a VIII Conferência de Onco-Hematologia, no Hospital Sírio Libanês (SP) e aborda mais uma questão absolutamente relevante no tratamento de quem tem câncer de sangue no Brasil: Direitos dos Pacientes.

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Art. 196, Constituição Federal Brasileira).

Mas, ainda assim, são muito comuns as dúvidas que acompanham o diagnóstico do câncer, como: “Se precisar abandonar meu trabalho por causa do tratamento, terei direito à aposentadoria?” ou “O tratamento é muito caro e não tenho condições de bancá-lo. O governo disponibilizará gratuitamente estes medicamentos?”.

Para esclarecer estas, e outras dúvidas, o evento discute tópicos como

“Acesso a Medicamentos e Tratamento em Oncologia no Brasil”, “Papel do Sistema de Saúde Privada no Atendimento ao Paciente Oncológico” e “Acesso ao Tratamento Oncológico no SUS”.

Dr. Carlos Sérgio Chiattoni, Diretor Médico da Santa Casa de São Paulo, Dr. Dirceu Raposo de Mello, ex-Presidente da Anvisa e atual Diretor de Políticas Públicas da ABRALE, Dr. Gonzalo Vecina, Superintendente do Hospital Sírio Libanês, Maria Inês Gadelha, Coordenadora Geral de alta e média complexidade da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde e Dr. Paulo Hoff, Diretor Geral do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo são alguns dos nomes convidados para a Conferência.

Mas para que estes direitos sejam colocados em prática, é fundamental que o cidadão tenha consciência de que sua voz e participação ativa são as únicas alternativas para realizar essas conquistas. Aqui, você vê alguns casos bem sucedidos que provam isso. ■

QUESTÃO DE JUSTIÇA



EXAME, TMO E, AGORA, MEDICAMENTO: ÂNGELA CANELAS TEVE DE LUTAR POR TUDO ISSO

O diagnóstico de linfoma não-Hodgkin difuso de pequenas células B veio em maio de 2007, após a aposentada Ângela Canelas notar uma série de gânglios no pescoço, axilas e virilha. Cinco meses de quimioterapia depois, os exames não acusavam mais nenhuma célula cancerígena, mas a confirmação definitiva só poderia ser dada com um exame de alto custo chamado pet-scan, que o plano de saúde de Ângela não cobria. “Tive de pagar do meu próprio bolso e depois entrei no juizado de pequenas causas para obter o reembolso. Nessa época não tinha informação de que esse método não era o mais adequado, e tive que aguardar mais de um ano para a decisão sair e receber o dinheiro de volta”, ela conta. Meses depois, quando precisou de outros exames, pediu orientação à ABRALE, que a aconselhou a entrar com uma liminar. “O retorno foi extremamente rápido, em menos de 48 horas.” Foi nesses exames, feitos em 2008, que Ângela descobriu que o linfoma tinha voltado, e optou por fazer o transplante de medula, tendo como doador seu irmão mais novo. Surgiu, então, outra dificuldade. “O plano não queria pagar os custos referentes ao doador, e novamente só consegui resolver o problema com a ajuda dos advogados da ABRALE”, ela conta. Hoje, Ângela faz um tratamento de manutenção para

pós-transplantados, e enfrenta uma nova luta com a justiça: “Não consigo obter um remédio de alto custo, o micofenolato de mofetila, que já foi aprovado pela ANVISA mas ainda não está na lista do SUS”. A lista do Sistema Único de Saúde até tem um remédio para transplantados, a ciclosporina, que Ângela já tomou mas não pôde continuar devido a efeitos colaterais muito fortes. “Mal conseguia escrever meu nome e, quando falava, a minha voz tremia. Minha qualidade de vida foi a zero.” Mais uma vez com a orientação da ABRALE, ela entrou recentemente com um pedido na Secretaria da Saúde em referência à Resolução nº 54 de dezembro de 2012, justamente sobre concessão de medicamentos que não constam na lista do SUS mas já foram aprovados pela ANVISA. “Entre com toda a documentação e estou aguardando o resultado, que demora em torno de 30 a 40 dias. Só poderei entrar com uma liminar na justiça caso tenha uma resposta negativa do SUS.” Apesar de todo o estresse e burocracia causados pelos processos, Ângela não tem dúvida de que vale a pena recorrer. “Não vou desistir de obter este remédio, e nenhum paciente deve desistir de lutar pelo que precisa. A constituição garante que este é o maior direito que temos, o direito à vida, e o governo não pode me negar isto.”

EXEMPLO DE LUTA

O PLANO DE SAÚDE NEGOU ATENDIMENTO. MAS MARIA HELENA SILVA REVERTEU A SITUAÇÃO

Em janeiro de 2011 a aposentada Maria Helena Silva, de São Paulo, descobriu que tinha um linfoma Hodgkin. Na época, trabalhava e tinha um convênio de plano de saúde que era atrelado à sua empresa. Porém, no meio do tratamento, o convênio encerrou o seu contrato com a empresa da qual ela fazia parte, e não aceitou que Maria Helena fizesse uma portabilidade para continuar sendo coberta pelo plano e realizando o tratamento. “Com a ajuda da ABRALE, fui orientada a procurar um advogado, que me sugeriu fazer uma adesão em um outro convênio e ao mesmo tempo entrou com uma liminar exigindo a

quebra da carência com o anterior”, conta a aposentada, que em fevereiro deste ano, pelo mesmo plano de saúde, realizou um bem sucedido transplante autólogo e hoje faz acompanhamento médico. Maria Helena lembra ainda que, graças à eficiência dos profissionais a que teve acesso, o processo foi rápido, e aproximadamente sete meses depois o convênio ofereceu um acordo, que foi aceito, encerrando o caso. “A ABRALE foi fundamental em um momento crucial do meu tratamento. Só tenho a agradecer e a aconselhar as pessoas a não abrirem mão de seus direitos, mas buscar ajuda e lutar por eles.”

APOIO DE ESPECIALISTA



ESTER CHIMIRRI
PRECISAVA DE ALGO
APARENTEMENTE SIMPLES.
SÓ CONSEGUIU POR MEIO
DE LIMINAR JUDICIAL

A jovem secretária-executiva não imaginava que, ao fazer exames pedidos por sua ginecologista, no intuito de começar a tentativa de engravidar, descobriria uma leucemia mieloide crônica. O diagnóstico aconteceu em janeiro deste ano, quando ela e seu marido, o fotógrafo Gustavo Felício, tiveram que vivenciar uma verdadeira batalha para conseguir o direito mais simples: receber o medicamento indicado pelo hematologista para que Ester realizasse seu tratamento. É ela quem conta o árduo caminho percorrido: “No início de fevereiro foi entregue à Secretaria de Saúde do Estado a solicitação para a obtenção do Glivec. O prazo de 30 dias para retorno não foi cumprido, então resolvemos ir pessoalmente entregar uma segunda cópia de todos os documentos. Como a resposta ainda assim não vinha, meu marido foi até a Divisão de Farmacologia da Secretaria de Saúde, e, após muita insistência, foi atendido por um servidor que prometeu enviar a resposta em sete dias. Para a nossa surpresa recebemos no dia seguinte um telegrama. Mas

o conteúdo dele nada mais era que uma orientação de que eu deveria procurar um médico do SUS para que ele pudesse me encaminhar ao CACON (Centros de Alta Complexidade em Oncologia), e este enviar novamente toda a documentação que por duas vezes já tínhamos mandado para a Secretaria”. Mas a doença avançava e Ester não tinha mais tempo para passar por todo o processo novamente. Então, recorreu à ABRALE e pediu ajuda ao departamento jurídico. “O advogado se mostrou experiente no assunto e nos orientou a entrar com um pedido de liminar, não contra o Estado, mas contra o convênio, que não queria pagar pelo medicamento. Em dois dias recebemos a decisão do juiz, favorável, e agora já estou recebendo o Glivec e realizando o meu tratamento”, comemora Ester, que tem um conselho para pacientes em situação parecida com a que ela enfrentou: “É muito importante buscar orientação de quem tem experiência na área. Não hesite em lutar por direitos que são seus!”

ALÉM DE DISCUTIR O TEMA, TAMBÉM É FUNDAMENTAL QUE O CIDADÃO TENHA VOZ ATIVA PARA FAZER VALER OS SEUS DIREITOS

VOZ ATIVA



MESMO FRAGILIZADO
POR CAUSA DE LMC,
ANDERSON WEBER
FOI ATRÁS DOS SEUS DIREITOS.
E A LUTA AINDA NÃO TERMINOU

Para o professor de matemática Anderson Weber, o diagnóstico de leucemia mieloide crônica veio em 2010. O tratamento com Glivec foi iniciado logo em seguida, e durante um bom tempo ele ficou estável. Mas no início deste ano, quando alguns sintomas retornaram e novos exames foram feitos, houve a constatação de que o medicamento não estava mais fazendo o efeito esperado e que deveria ser substituído por outro, o Sprycel. Anderson saiu da consulta com a hematologista com a orientação de iniciar o tratamento o mais rápido possível, porém ao procurar a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo para solicitar o medicamento, foi orientado a escrever uma carta e a resposta, se o remédio seria entregue ou não, levaria 30 dias. “Insisti para falar com um responsável, e após explicar que precisava começar o tratamento imediatamente foi autorizada a retirada do medicamento no dia seguinte”, conta ele, que ainda teve outro problema a enfrentar. “A dosagem de Sprycel necessária para mim era de 140 mg, assim sendo, a médica prescreveu duas caixas de 50 mg e outras duas de 20 mg, compondo os 140 mg totais do tratamento. Porém, ao chegar à Farmácia de Alto Custo, que distribui os medicamentos do governo, fui informado de que só estava disponível a caixa de 50 mg e que a de 20 mg estava em falta e sem previsão para

entrega. Nesse momento, eu e minha família entramos em contato com todos os meios possíveis: consultamos a ABRALE, o Ministério Público, a Secretaria de Saúde. Mas com medo do retorno demorar acabei adquirindo com recursos próprios uma caixa de Sprycel de 20 mg, no valor de R\$ 5.290.” Anderson preferiu agir do que esperar o retorno – e ainda assim só conseguiu começar a tomar de fato o remédio um mês após a consulta – mas não desistiu de seus direitos. “Consegui abrir um processo no Ministério Público relatando a minha dificuldade em conseguir o medicamento na dosagem de 20 mg. Fui orientado a recorrer a ele caso tenha falta novamente. E para ter o estorno do dinheiro gasto na compra do remédio fui orientado pela ABRALE a buscar ajuda na Defensoria Pública, o que farei assim que minha saúde estiver mais estabilizada”, ele afirma. Na opinião do professor, por mais desgastante que seja o processo, uma vez que já está fragilizado com o diagnóstico e preocupado com a nova etapa do tratamento, o paciente não deve desistir de obter algo que é seu por direito. “Lute, vá pessoalmente, procure a ouvidoria, documente tudo por escrito, reclame com os responsáveis, faça o que for preciso. Pois o Estado tem a função de nos atender e é nosso dever de cidadão exigir que os nossos direitos sejam respeitados.”

HOMEM DE FERRO

DEPOIS DE VENCER TRÊS CÂNCERES,
PAULO HENRIQUE VELLOSO VIROU TRIATLETA
E PARTICIPOU DA COMPETIÇÃO
MAIS DIFÍCIL DO MUNDO,
O IRONMAN



FOTO ARQUIVO PESSOAL



FOTO ARQUIVO PESSOAL

Quem já lidou com a notícia de ter um câncer, seja passando pela experiência na própria pele ou com familiares, sabe que não é fácil. Depois, vem a batalha do tratamento, quase sempre muito pesado. E, por fim, quando tudo

dá certo e chega o diagnóstico da cura, ainda é preciso conviver com o medo de que a doença volte. Pois o jovem Paulo Henrique Velloso viveu tudo isso não uma, nem duas, mas três vezes. E não apenas superou a doença, mas também fez dela um impulso para vencer outros desafios da vida.

A PRIMEIRA BATALHA, A PRIMEIRA VITÓRIA

Na primeira vez que teve de combater o câncer, Paulo tinha apenas 17 anos. Estava assistindo um jogo do Brasil pela Copa do Mundo de 1998 quando sentiu uma dor muito forte nos testículos. Correu para o médico e logo recebeu o diagnóstico: seminoma, câncer nos testículos. O tratamento indicado foi a radioterapia, e algumas sessões depois a doença já

havia sumido. “Este primeiro foi até que leve, não tive muitos efeitos colaterais durante o tratamento e nem precisei parar os estudos”, lembra o jovem, que cursava o segundo ano do ensino médio. Com o fim do tratamento, passou a fazer o acompanhamento esporádico e nenhum sintoma sequer foi visto durante quase três anos.

NOVA LUTA, AINDA MAIS DIFÍCIL

Nessa época, prestou vestibular e entrou na faculdade de Engenharia Civil. A tranquilidade dele era tanta com relação à cura ter sido real que quando acordou com um caroço no pescoço, aos 20 anos, nem pensou na possibilidade de ser outro câncer. “Tinha feito um jantar com amigos na noite anterior e comi muitos, muitos mariscos, então achei que era uma reação alérgica.” Mas uma semana depois o caroço ainda estava lá; ele resolveu ir ao médico e, após uma biópsia, veio

o diagnóstico: linfoma não-Hodgkin. Dessa vez, passou por radio e quimioterapia, e teve efeitos colaterais bem fortes. Mesmo assim, encarou com positivismo a situação: “Sempre acreditei na cura. Minha família também tinha essa visão positiva. Eu encarava como algo duro pelo que eu ia passar e depois estaria curado”. E assim aconteceu. Um ano depois, os exames não apontavam mais câncer no sangue, e ele passou ao acompanhamento esporádico.

MAIS UM INIMIGO E, DESSA VEZ, O MEDO

Mas aos 23 anos, novamente três anos após a última doença, enquanto jogava futebol de salão colocou a mão no pescoço e sentiu um caroço. “Veio na hora a lembrança do câncer anterior e, logo em seguida, o diagnóstico de um linfoma Hodgkin”, recorda Paulo. O mais espantoso de seu caso é que não foi um câncer que por três vezes voltou. Ele teve três cânceres diferentes, um tumor não tinha nenhuma ligação com o outro. “O médico disse que era como se um raio tivesse caído três vezes no mesmo lugar – quase impossível, mas aconteceu comigo...” Dessa

vez passou por seis sessões de quimioterapia e, apesar de o tratamento ter sido curto e de a experiência não ser novidade, foi o que trouxe mais medo a Paulo. “Essa terceira vez foi a mais difícil, porque tive a sensação de que aquela luta nunca iria acabar. Continuei tendo certeza da cura, mas passei por períodos de dúvidas, principalmente por causa das pessoas. Todos falavam que estava tudo bem, que eu ia ficar curado, mas no olhar demonstravam medo e pena”, ele conta.

“SEMPRE ACREDITEI NA CURA. EU ENCARAVA COMO ALGO DURO PELO QUE EU IA PASSAR E DEPOIS ESTARIA CURADO”. E ASSIM ACONTECEU



FOTO ARQUIVO PESSOAL

AGORA, UM DESAFIO PARA A VIDA

Mas medo mesmo Paulo sentiu quando chegou aos 26 anos. Novamente três anos depois o câncer apareceria em sua vida? Não, dessa vez foi diferente. “A festa de aniversário de 27 anos foi grande, e comecei a me sentir privilegiado por ter passado por tudo aquilo e crescido muito como pessoa.” Paulo conta que desde

a primeira luta contra a doença seus valores mudaram muito, coisas que valorizava se tornaram superficiais, e coisas simples ganharam grande importância. E, ao final das três batalhas, ele se sentia tão bem que decidiu partir para um outro desafio. Mas dessa vez, não de dor, de vida.

“QUANDO TIVE ALTA QUIS VOLTAR A PRATICAR ESPORTE, CORRIA SOZINHO E ERA MEU MOMENTO, DE FICAR COMIGO, PENSAR NA VIDA”



FOTO ARQUIVO PESSOAL

A DESCOBERTA DE UMA PAIXÃO

Logo após a terceira e última cura, Paulo Henrique se apaixonou pela designer Thaís Almeida, com quem se casou em 2008. Mas não foi só ao casamento que o jovem passou a se dedicar. “Quando tive alta quis voltar a praticar esporte, algo que sempre fiz. E descobri o prazer de correr. Corria sozinho, na praia, e era meu momento, de ficar comigo, pensar na vida ou não pensar em nada”, conta o engenheiro, que gostou tanto da atividade que foi aumentando o ritmo até que sofreu uma lesão no joelho. “Aí fui proibido de correr, mas voltei a andar de bicicleta, que adorava na adolescência. Também me aconselharam

a natação, por ser de impacto leve, e me senti muito bem nadando.” Pouco depois, quando foi liberado para voltar a correr, Paulo se deu conta de que poderia juntar os três em uma única atividade: o triatlo. “A primeira prova que fiz tinha 750 m de natação, 20 km de bike e 5 km de corrida. Fui bem, mas percebi que precisaria de acompanhamento profissional para me manter no esporte sem mais lesões.” Paulo contratou então uma treinadora e um nutricionista, e passou a fazer treinos mais pesados e regrados. Era o início de um bom e recompensador vício.

ENFIM, O HOMEM DE FERRO

Justamente em Florianópolis, sua cidade, acontece anualmente uma das mais difíceis provas esportivas do mundo, o Ironman (Homem de Ferro, na tradução do inglês), uma supercompetição de triatlo que envolve 3,8 km de natação, 180 km de ciclismo e mais uma maratona (42 km), tudo no mesmo dia. “Sempre assistia e achava interessante, mas parecia coisa de maluco fazer aquilo. Mas eu quis tentar!” Os treinos específicos para a prova começaram seis meses antes e num ritmo fortíssimo: duas modalidades por dia, todos os dias, incluindo sábados e do-

mingos. Durante a semana, como trabalha – Paulo é projetista de rodovias em uma empresa de engenharia –, enfrentou piscina fria às seis da manhã no inverno e corridas exaustivas em noites quentes de verão. “Tive treinos solitários, treinos com calos nos pés, treinos na chuva e na esteira da academia. Para a parte da nutrição, segui uma dieta bem regrada. Mas a preparação mais importante foi a mental, que fiz imaginando a prova, a linha de chegada, assistindo a vídeos da Ironman e lendo relatos de atletas mais experientes”, conta Paulo.

AOS TREINOS, AINDA COM MAIS FIRMEZA

O dia chegou e, incentivado pela esposa e por sua mãe, que aguardavam na linha de chegada, Paulo completou a prova em 11 horas e 25 minutos, um pouco mais que as 8 horas em que o campeão fez o percurso, mas bem menos que o limite máximo, de 17 horas. Apenas o começo, para o agora engenheiro-atleta, que passou a se dedicar aos treinos com ain-

da mais firmeza, buscando diminuir o seu tempo a cada novo Ironman. “Mas se não der para diminuir, também ficarei feliz. Minha alegria é poder participar”, diz o mesmo jovem que na época das sessões de quimioterapia se sentia cansado apenas de subir um lance de escadas.

O PODER DA MENTE

E se é verdade o que dizem sobre o segredo de se ter sucesso em provas de longas distâncias ser um preparo 50% físico e 50% mental, Paulo Henrique certamente leva vantagem. “Durante a prova pensei em muitas coisas e acredito que as batalhas vencidas contra o câncer me ajudaram muito. Assim como fazia contagem regressiva com as sessões de quimio e ra-

dioterapia, o fiz com os quilômetros que faltavam ser percorridos.” Para ele, nenhum treino poderia trazer a boa condição mental que a experiência de ter vencido o câncer lhe trouxe. “Nos tratamentos tive que ter paciência, não dava pra acelerar as coisas; na prova é igual, não adianta aumentar o ritmo, é preciso ter paciência pra chegar ao final.”

AOS 31 ANOS, ORGULHO

Hoje com 31 anos, Paulo Henrique tem orgulho de falar de sua história, e com ela, espera passar para as pessoas que enfrentam o câncer a lição de que é possível vencê-lo. Quantas vezes for necessário. “O importante é ver sempre o lado bom das coisas, se apegar às chances de cura e acreditar que o futuro será de

vitória”. Palavras de um triplo vencedor, que tem pela frente uma vida de ainda mais conquistas, como a que trará ainda mais vida: antes do primeiro tratamento, Paulo guardou seu sêmen num laboratório de Porto Alegre, e planeja em breve ser pai. Um pai que certamente terá muitas experiências para contar. ■



FOTO LATINSTOCK

Paciente não é cobaia

MAS PODE PARTICIPAR, COM SEGURANÇA, DOS ESTUDOS TÃO IMPORTANTES QUE AVALIAM NOVOS MEDICAMENTOS, ANTES DELES IREM PARA O MERCADO

Durante um tratamento, tomar a medicação correta indicada pelo médico é a maneira mais eficaz de garantir a melhora e a cura do paciente de sua doença. Mas isso não seria possível se, antes de ser receitado, o remédio não tivesse seus benefícios comprovados, sua dosagem estabelecida para cada caso e seus efeitos colaterais medidos. Pois é para garantir toda essa eficácia e segurança de um medicamento que são feitas as pesquisas clínicas. Também chamadas de Estudos Clínicos ou Ensaios Clínicos, tratam-se de estudos feitos com pessoas acerca de um determinado medicamento visando ava-

liar seu efeito, identificar suas doses, mínima eficaz e máxima tolerada, e prever sua metabolização e eliminação do organismo. Tudo isso para que, antes de ser disponibilizado no mercado e prescrito pelos médicos, a substância tenha garantia de eficácia e possa ser tomada pelos pacientes com segurança. Entre esses estudos, há ainda os que se destinam a comparar o efeito de diferentes medicamentos, chamados de comparativos.

Mas o que o portador de cânceres do sangue tem a ver com isso? Como uma doença que ainda não tem um único remédio definido para cura, o câncer é um dos males mais estudados no mundo, e diariamente novas pes-

quisas surgem para avaliar possíveis substâncias a serem utilizadas nos tratamentos. “No Brasil, atualmente, temos conhecimento de estudos em andamento relacionados a praticamente todas as patologias hematológicas malignas, como linfomas, leucemias agudas e crônicas, mielofibrose e mieloma múltiplo. Há também aquelas relacionadas a transplantes de medula óssea”, afirma o Dr. Nelson Hamerschlag, membro do Comitê Científico Médico da ABRALE e Coordenador do Centro de Oncologia e Hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo, de onde partem muitas das pesquisas no setor e que comumente precisa de voluntários.

COBAIA, NÃO

Ao ouvir sobre a possibilidade de participar de uma pesquisa clínica, muitos pacientes têm um mesmo pensamento: eu não quero ser cobaia! Acontece que o termo é bastante errado, uma vez que as cobaias de fato existem, mas nada têm a ver com as pesquisas envolvendo humanos. “Cobaias são animais de experimentação utilizados em uma fase anterior do estudo clínico de um tratamento, chamada de estudos pré-clínicos, quando são feitos os primeiros testes para provar sua eficácia, toxicidade e até para se ter uma ideia de dose (no caso de medicamentos) a ser pesquisada, posteriormente, em humanos”, ensina o Dr. Nelson. Segundo ele, esse costume popular de dizer que pessoas que são submetidas a pesquisas são cobaias tem um sentido depreciativo e prejudicial. “Isso afasta as pessoas das pesquisas por medo de não ser algo seguro, o que é uma grande inverdade, pois a maioria dos pacientes objeto de pesquisas é tratada com maior rigor do que os que passam por tratamentos convencionais. Basta dizer que para haver uma aprovação, uma comissão composta de membros da comunidade e equipe multiprofissional avalia em cada instituição a ética envolvida no procedimento. Isto é a segurança do paciente. Sem contar que durante o procedimento há constantemente uma reanálise pela Comissão Nacional de Ética e Pesquisa.”

BENEFÍCIOS PARA QUEM PARTICIPA

Tendo explicado o quão seguro é passar por essas pesquisas, Dr. Nelson fala dos benefícios: “Há inúmeros, individuais e coletivos. O benefício individual é expressivo quando se esgotam os tratamentos disponíveis para um indivíduo ou quando falamos de uma terapia promissora que precisa ser comprovada e, consequentemente, pode trazer àquele participante a cura ou melhora de forma mais rápida”. Além disso, o médico

relembra que pacientes em Pesquisa Clínica “são acompanhados de forma rigorosa por médicos e enfermeiros especializados”. Há ainda as vantagens coletivas de se voluntariar, como fazer parte de um processo que disponibilizará novos tratamentos, ou que se confirmarão mais eficazes ou mesmo menos tóxicos, possibilitando o avanço da medicina e beneficiando milhares de pacientes.

COMO FUNCIONA

O primeiro passo no desenvolvimento de um novo princípio ativo é a descoberta, que pode acontecer por acaso ou ser planejada. A fase seguinte é a dos estudos pré-clínicos, quando, como já explicado, o medicamento será testado em animais de diferentes portes para avaliar principalmente o mecanismo de ação, a toxicidade e determinar a máxima dose tolerada. Só depois disso é que são iniciados os estudos clínicos, que passam por um desenvolvimento, dividindo-se em quatro fases (veja quadro).

“Geralmente as pesquisas realizadas no Brasil são de fase II ou III. São ainda raros aqui os estudos fase I, que visam estabelecer segurança e dose”, conta o Dr. Nelson, que trabalha em um dos hospitais que atuam como financiadores dessas pesquisas clínicas. “Mas o patrocinador também pode ser um órgão de fomento à pesquisa, uma associação ou uma indústria farmacêutica.” Quanto ao tempo de duração, o oncologista afirma que é muito variável, dependendo do caso e do estudo.

PARA SE CADASTRAR

O caminho mais fácil e rápido é procurar o seu médico e perguntar se há alguma Pesquisa Clínica sendo feita no Brasil que necessite de voluntários nas suas condições. A divulgação dos estudos em andamento e



FOTO LATINSTOCK

ALÉM DOS BENEFÍCIOS PESSOAIS, O VOLUNTÁRIO AJUDA MILHARES DE OUTROS PACIENTES

seu recrutamento são regulados pelos Comitês de Ética em Pesquisa dos Estados (CEPs) e pelo Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que autorizam a sua divulgação no momento oportuno, fazendo a informação chegar à classe médica. Se houver alguma com compatibilidade, o paciente será encaminhado à instituição realizadora da pesquisa e lá passará por entrevistas que confirmarão se preenche exatamente os chamados critérios de inclusão da pesquisa.

Se for aceito, ele é devidamente informado sobre os benefícios, os riscos, as alternativas do tratamento proposto, e tem a oportunidade de fazer quantas perguntas forem necessárias até ter todos os seus questionamentos sanados. Só então o voluntário assina um consentimento que representa o entendimento total e correto desta conversa com o pesquisador. E a partir daí seguem-se os exames e o tratamento propriamente dito, com acompanhamento ao paciente estabelecido periodicamente e com exames clínicos e laboratoriais. ■

OS ESTUDOS: PASSO A PASSO A ANÁLISE DE NOVOS MEDICAMENTOS PASSAM POR FASES DE AVALIAÇÃO

FASE I

> São realizados em um número pequeno de voluntários sadios (com algumas exceções), e o seu principal objetivo é determinar a farmacocinética (o caminho que o medicamento faz), a farmacodinâmica (seus efeitos) e a toxicidade (efeitos colaterais) do fármaco no organismo.

FASE II

> São realizados em um número limitado de pacientes voluntários, portadores de uma determinada patologia. O principal objetivo desta fase é determinar a dose terapêutica que será definida como eficaz e não-tóxica.

FASE III

> São realizados em um número maior de pacientes voluntários, e avaliam-se a segurança e a eficácia da medicação. É após a conclusão desta fase que o medicamento obtém seu registro e o produto é lançado no mercado (já com nome fantasia).

FASE IV

> Quando o medicamento já está em uso, esses estudos são realizados em um número muito maior de pessoas, em geral em condições próximas às do uso comercial do medicamento, e servem principalmente para observar eventos adversos.

**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.



EU TE AMO

É COM A AJUDA DE GENTE MUITO QUERIDA QUE INÚMEROS PACIENTES ENFRENTAM O CÂNCER E VENCEM A DURA FASE DO TRATAMENTO. AQUI, ALGUNS DELES NÃO SEGURAM A EMOÇÃO AO AGRADECER ÀQUELES QUE ESTIVERAM AO SEU LADO

FOTOS HENRIQUE PERON

Receber o diagnóstico de um câncer não é fácil. Enfrentar o tratamento com remédios fortes, sintomas incômodos e a mudança na rotina é ainda mais difícil. Mas, quando tudo acaba, restam dois sentimentos: o de triunfo sobre a doença e o de agradecimento àqueles que estiveram ao lado do paciente e foram fundamentais para a superação. Nesta edição, abrimos espaço para algumas pessoas que já estão curadas ou em remissão da doença poderem abrir seu coração e se declarar para aqueles que tanto as ajudaram nessa luta. ♥

IMAGEM LATINSTOK



JOÃO GUILHERME BECHELI ♥ DANIELE LARA, namorada
(São Paulo / SP)



A LUTA

“Recebi o diagnóstico de linfoma de Hodgkin em 2006, fiz o tratamento, fui curado e, em 2011, em exames de rotina, descobri a recidiva. Este segundo tratamento durou nove meses, terminando com um transplante autólogo bem sucedido e com um final muito feliz.”

A PESSOA MAIS IMPORTANTE DURANTE O TRATAMENTO

“Foi sem dúvida minha namorada, Daniele Lara. Ela literalmente se internou comigo, dormiu no hospital todos os dias em que estive lá, não importava se a estadia era de 10, 15 ou 30 dias. Segurava na minha mão, lutava junto, vibrava a cada passo adiante. Com ela do lado, aprendi a me divertir e a não deixar de sorrir em nenhuma circunstância. Acho que esse estado de espírito faz qualquer um forte e me fez sentir sempre como um gigante, capaz de vencer os desafios. Minha vida é muito mais viva com ela e por causa dela. O amor, todos os tipos dele, é o melhor remédio que existe.”

MEU MOMENTO MARCANTE

“Foi quando pegamos o resultado do último pet-scan, após o transplante, e vimos que não tinha mais nada de doença. No meio da rua gritamos, nos beijamos, rezamos, gritamos mais ainda. Choramos muito, mas de alegria! Tinha

uma delegacia na frente do hospital, os policiais se assustaram e vários saíram para ver que confusão era aquela. Mas quando viram o que era e por que estávamos comemorando, também se emocionaram. Foi demais!”

O QUE MUDOU NO RELACIONAMENTO

“Tudo. Ficamos muito mais ligados um ao outro, e hoje procuramos dar valor ao que nos faz feliz e buscar nossos objetivos. Juntos. Sabendo que acreditando e com fé é possível, e o melhor: sem medo de dar o primeiro passo.”

DE JOÃO GUILHERME PARA DANIELE LARA

“Falo quantas vezes eu puder: minha vida é mais viva com você. Eu te amo e agradeço por ter seu amor. Obrigado por doar sua bondade, sua alegria e seu amor a mim e a todos que fazem parte da nossa vida. Não posso dizer que é meu o que construímos juntos, mas sim que hoje vivo a nossa vida. Nunca será só minha. Vivo do que plantamos e colhemos com quem nós amamos e nos ama. E agradeço também à família e aos amigos por fazerem parte de nossas vidas e por salvarem a minha! Eu sou rico, milionário, por ter vocês. E como disse o poeta:

*‘Fundamental é mesmo o amor
É impossível ser feliz sozinho...’
Te amo, Paixão!’*

VITORINA MELO ♥ NINA VICTORIA MELO, filha
(Belém / PA)



A LUTA

“No início de 1998 recebi diagnóstico de linfoma de Hodgkin. Não sabia nem do que se tratava e minha vida se tornou uma loucura. Naquele tempo não existia tratamento voltado exclusivamente para cânceres do sangue em Belém, então fui fazer o tratamento no Hemocentro da Unicamp, onde fiquei um ano fazendo um protocolo de quimio e radioterapia. Melhorei e nos anos seguintes voltava apenas para fazer os controles anuais. E foi numa dessas vindas, no final de 2003, que veio a recidiva. Novamente fui para Campinas para recomençar o tratamento, com um protocolo ainda mais pesado que o primeiro. Desde 2005 a doença está mais controlada, mas o cuidado que preciso ter com minha saúde ficou ainda maior. Mas me considero bem!”

A PESSOA MAIS IMPORTANTE DURANTE O TRATAMENTO

“Sem sombra de dúvida, minha filha, Nina Victoria Melo. Na primeira vez em que fui para Campinas me tratar ela tinha apenas dez anos, e ficou em Belém. Sofremos demais com a separação. No segundo tratamento, em uma das vezes que fui visitá-la, Nina me abordou e foi taxativa: ‘Mãe, quando voltar para lá eu vou com você. Não vou mais ficar longe por nada. Paro meus estudos, deixo minha terra, meus amigos, mas não abro mão da sua companhia’. E assim ela fez e faz até hoje. É a minha cuidadora mais que especial. Abdicou de sua vida pessoal e profissional para me acompanhar num caminho incerto, de percalços e de muita luta, sem pensar no amanhã, largando tudo e se juntando a mim, de corpo e alma, numa parceria amiga e muito positiva em direção à cura. Sua companhia e dedicação fazem toda a diferença! Sem ela, não sei se teria conseguido. Sua presença ao meu lado foi fundamental para o êxito do tratamento. O porto ficou mais seguro, o caminho mais tranquilo e a vida mais bela. Até a dor se tornou mais branda e amena!”

MEU MOMENTO MARCANTE

Várias foram as cenas marcantes em que pude contar com ela. Em todas as fases, nas horas mais vulneráveis e até nas bizarras (que foram muitas, pode crer!), ela participava em tempo integral, me dando sua proteção ‘mais que maternal’. O momento chave aconteceu quando, logo após o tratamento da recidiva, resolvi que iria me dedicar ao conhecimento to-

tal da doença e procurei a ABRALE para participar dos encontros, seminários, conferências anuais, palestras do Comitê Científico. A Nina participou de tudo junto comigo, verdadeiramente se engajou, dos pés à cabeça nessa empreitada, e hoje em dia sabe mais de linfoma do que eu (risos).”

O QUE MUDOU NO RELACIONAMENTO

“Vivenciarmos juntas as mais diversas e possíveis situações nessa longa caminhada nos fez crescer muitíssimo e nos propiciou uma aproximação maior e mais profunda. O relacionamento ficou bem mais forte, nos tornamos amigas e com muita cumplicidade. Termos gostos muito parecidos em vários aspectos também ajudou bastante. Entre as consultas e exames, sempre achamos tempo para um cinema, um teatro, um evento cultural, um encontro com amigos, procurando ceder o lugar do medo e do fantasma das recidivas à fé e à esperança.”

DE VITORINA PARA NINA

“Tem uma música do Luís Vieira que tem muito a ver com o que você representa para mim, chama-se Paz do Meu Amor:

*‘Você é isso, uma beleza imensa, toda recompensa
de um amor sem fim.*

*Você é isso, uma nuvem calma, no céu de minh’alma,
é ternura em mim.*

*Você é isso, estrela matutina, luz que descortina
um mundo encantador.*

*Você é isso, é parto de ternura, lágrima que é pura,
paz do meu amooooooooooooor.’*

Para você, Nina, todo o meu amor e minha gratidão!”

MARIA EDITE RIBEIRO ♥ MARISTELA RIBEIRO, filha
(São Paulo / SP)



A LUTA

“Em novembro de 2010, fui diagnosticada com linfoma não-Hodgkin, um nome complicado que naquele momento não significava nada pra mim. As únicas palavras que tomaram conta do meu pensamento foram: ‘Você está com câncer’. Imediatamente meu ser se encheu de angústias. Passado o momento de pavor, encarei o meu tratamento – dolorido, cheio de dúvidas, temores e esperanças – e me curei. Agora, após dois anos e meio, me encontro em fase de remissão da doença.”

A PESSOA MAIS IMPORTANTE DURANTE O TRATAMENTO

“Seria injusta se não dissesse que foi preciosa a ajuda de toda a minha família (meu filho Tito Jr. e sua esposa, minhas irmãs Amélia e Graça, meus netos Beatriz e Joaquim e meus sobrinhos), dos amigos e da equipe médica do Dr. João Carlos Guerra. Mas preciso destacar a importância da minha principal companheira nesta longa batalha, minha filha Maristela. Como ela é da área da saúde (odontologia), se empenhou em ter contato com tudo que fosse relacionado com a doença. Pesquisou sobre os tratamentos, médicos, alimentação, sobre instituições de apoio como a ABRALE e até descobriu como lidar com minha diabete, que ficava

descompensada na semana da quimio. Além de tudo isso, ainda me dava muito amor. E sem este apoio e esta amizade, que se fortaleceu mais durante o período do tratamento, não suportaria passar por tudo o que passei.”

MEU MOMENTO MARCANTE

“O começo do meu tratamento foi muito difícil. Tinha perdido muito peso e me encontrava debilitada. As primeiras sessões de quimio foram complicadas e eu tinha muitos efeitos colaterais. Numa delas desmaiei no colo de minha filha. Foi um momento de dificuldade, mas muito significativo quando percebi que estava sendo amparada por ela, a quem eu já havia pegado tantas vezes no colo...”

O QUE MUDOU NO RELACIONAMENTO

“Após este período de tratamento, que parece ter sido sem fim, com certeza ficamos muito mais amigas e companheiras. A união que temos hoje vai muito além da relação de mãe e filha, que por si só já é uma relação muito forte.”

DE MARIA EDITE PARA MARISTELA

“Filha, acredito não ter palavras mais apropriadas para dizer a você do que ‘EU TE AMO!’”

FERNANDA TOFULLI ♥ MARIA REGINA TOFULLI, mãe
(Taubaté / SP)



A LUTA

“Aos 25 anos eu tive linfoma Malt de conjuntiva, um caso raro, que geralmente ataca senhores acima dos 60 anos. Fiz tratamento com radioterapia na Santa Casa de São Paulo durante o mês de março de 2012. Melhorei, mas hoje ainda estou em observação, realizando exames a cada dois meses.”

A PESSOA MAIS IMPORTANTE DURANTE O TRATAMENTO

“Minha mãe e minha tia me deram força durante o tratamento, mas destaco a dedicação de minha mãe, Maria Regina, que me acompanhou, durante 30 dias, em todas as sessões de radioterapia. Foi ela quem me deu apoio e me suportou nos momentos difíceis, nos quais desmaiava no hospital e passava mal. Além disso, como moramos no interior e me trato na capital, sempre que tenho uma consulta preciso viajar com o ônibus da prefeitura, e até hoje ela me acompanha em todas essas viagens.”

MEU MOMENTO MARCANTE

“Após uma das sessões de radioterapia eu saí da sala, comecei a passar muito mal. Foi ela quem me amparou e me encaminhou a um banco que tinha próximo. Ali ficou comigo até que eu melhorasse. Sem o apoio dela, não sei se teria conseguido lidar com o tratamento.”

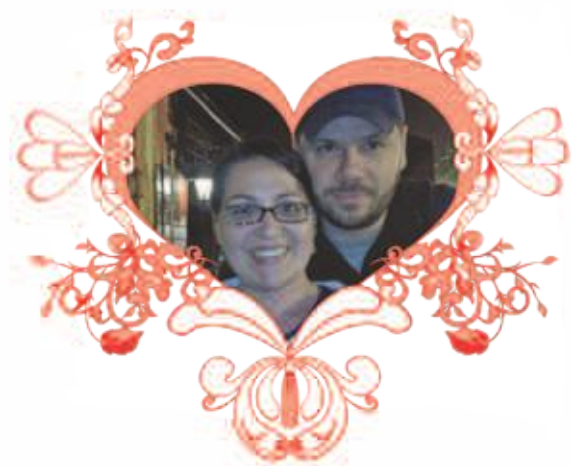
O QUE MUDOU NO RELACIONAMENTO

“Mais do que mãe e filha, hoje nos tornamos amigas e estamos mais ligadas, unidas, sempre nos preocupando uma com a outra.”

DE FERNANDA PARA MARIA REGINA

“Mãe, muito obrigada por tudo que passou junto comigo!!! Sem você tudo teria sido tão mais complicado. Obrigada pelo carinho!”

JULIANA GUERRA ♥ FLAVIO SARTORI, marido
(São Paulo / SP)



A LUTA

“Tive linfoma de Hodgkin, que foi diagnosticado no final de 2008. O tratamento durou até julho de 2009, com 16 sessões de quimioterapia. E desde então estou em remissão, sem nenhuma sequela!”

A PESSOA MAIS IMPORTANTE DURANTE O TRATAMENTO

Meu marido, Flavio Sartori, sempre esteve ao meu lado. Ele foi a todas as sessões de quimio, ficou comigo na internação (que durou uma semana, logo quando fui diagnosticada). Eu não sei como teria sido sem ele ao meu lado! Sei que teria a companhia de mais pessoas queridas, como de fato tive, de amigos e familiares. Mas sua presença foi fundamental para que eu vencesse essa luta.”

MEU MOMENTO MARCANTE

“O diagnóstico de linfoma foi dado no dia do aniversário dele, no hospital, quando fui internada para fazer

exames de imagem. Quando a doutora entrou na sala, estávamos os dois. Não foi fácil, foi um aniversário nada feliz, mas ao mesmo tempo aquilo nos uniu demais.”

O QUE MUDOU NO RELACIONAMENTO

“Depois de tudo ficou um sentimento de urgência, de emergência, para não postergarmos as coisas, mas acelerar a vida, não perder tempo, viver tudo o que temos para viver!”

DE JULIANA PARA FLAVIO

“Digo não só a você, Flavio, mas também a todas as pessoas que acompanharam o tratamento, mesmo à distância, e que torceram por mim, leram o blog que fiz, mandaram mensagens, e a todos os profissionais da saúde que cuidaram de mim: MUITO OBRIGADA! Só o que me resta é agradecer.”

BRUNO APARECIDO DE PAULA ♥ NATALIA ABREU DE PAULA, mãe
(Itaquaquecetuba / SP)



A LUTA

“Eu tinha apenas 17 anos quando fui diagnosticado com linfoma de Hodgkin. O tratamento durou mais ou menos seis meses, com quimioterapia e radioterapia. Hoje, oito anos depois, estou ótimo! Na verdade posso dizer que me sinto melhor do que nunca!”

A PESSOA MAIS IMPORTANTE DURANTE O TRATAMENTO

“Sem dúvida minha mãe, Natalia Abreu de Paula. É até meio impossível para eu descrever como ela foi importante. Foi uma época muito difícil para nós dois. Meu pai tinha morrido há pouco mais de um ano e ainda assim minha mãe se mostrou muito forte e me acompanhou o tempo todo. Sem ela eu não teria passado por tudo que passei e conseguido sair vitorioso.”

MEU MOMENTO MARCANTE

“A cena mais marcante que passei com ela foi no dia em que o médico nos disse o que eu tinha. Lembro-me bem de começarmos a chorar ali mesmo, no consultório, e ela, me olhando e segurando na minha mão, encontrou forças para dizer que ficaria tudo bem, que passaríamos por aquilo juntos! E de fato foi o que aconteceu.”

O QUE MUDOU NO RELACIONAMENTO

“Depois que tudo acabou, nosso relacionamento melhorou de uma forma surpreendente! Eu comecei a admirá-la como nunca havia feito antes e hoje me encanta ver como ela é realmente uma pessoa muito forte, da qual eu tenho orgulho de ser filho!”

DE BRUNO PARA NINA

“Mãe, muito obrigado!!! Você é a pessoa mais importante para mim. Sem você eu não teria conseguido e se hoje eu aprendi a ser forte, foi por causa de você! Te amo!”



FOTO LATINSTOCK

Amigos da Medula

EVENTO NO PERU BUSCA SOLUÇÕES QUE APROXIMEM DOADORES E RECEPTORES DE MEDULA ÓSSEA, VISANDO ACELERAR O PROCESSO DE TRANSPLANTE E SALVAR VIDAS

Encontrar um doador de medula óssea não aparentado (que não seja da família) compatível é uma das maiores angústias dos pacientes de todo o mundo que necessitam desse tipo de transplante, e alguns países da América Latina têm

se empenhado em buscar soluções para amenizar essa espera. O exemplo mais recente aconteceu no Peru. Após uma das autoridades em saúde do país perder sua filha depois de não encontrar um doador compatível, o governo peruano sensibilizou-se para o assunto e decidiu colocá-lo como

prioritário entre os projetos da presidência. Surgiu, então, o Plan Esperanza (Plano Esperança), totalmente focado em desenvolver caminhos eficazes para que os transplantes de medula óssea sejam bem-sucedidos e contemplem a todos os que dele necessitam.

E o primeiro passo dado, no último

mês de maio, contou com a participação do Brasil e da ABRAL. Foi o encontro internacional 'Implementando o Transplante de Medula Óssea Não Aparentado no Peru', no qual 120 pessoas especialistas no assunto se reuniram para opinar e discutir questões sobre o tema. A delegação brasileira foi formada pela presidente da ABRAL, Merula Steagall, a médica hematologista do Hospital do Câncer de Porto Alegre, Lucia Silla e a assessora de comunicação do Instituto Nacional de Câncer, Monica Torres. Depois de participarem de uma reunião fechada com membros do Ministério da Saúde peruano, as representantes brasileiras se junta-

ram ao restante do grupo, que tinha grandes nomes do assunto, como o Dr. Hugo Castro, médico hematologista e oncologista peruano que atua no Medical Hospital de Nova York e é uma das autoridades no assunto TMO.

O modelo usado durante o congresso foi o que mais impressionou a presidente da ABRAL: "Fomos divididos em oito grupos com pessoas de setores variados – privado, público, médico – e cada um tinha que desenvolver uma proposta de trabalho em uma determinada área. A tarefa do meu era sugerir programas de conscientização para aumentar o número de doadores", conta Merula. No grupo

de que participou a Dra. Lucia, o objetivo era organizar um centro de transplante, inclusive com cronograma e orçamento estimado. "Achei muito interessante esse modelo, pois todas as pessoas envolvidas no assunto foram ouvidas, não só as que estão no governo e têm poder de decisão, mas também quem trabalha diretamente com o transplante e vivencia todos os problemas e necessidades", afirma. Segundo ela, muitas informações e sugestões foram coletadas, e agora, com todo esse material em mãos, o governo vai desenvolver um projeto e prometeu até julho já anunciar uma política de TMO para o país.



Merula Steagall, Presidente da ABRAL, e o médico peruano que atua em NY, Hugo Castro



Monica Torres (Inca), Dra. Lucia Satti (Ministra da Saúde do Peru), Midori de Habich e Merula Steagall (Presidente da ABRAL)



Encontro Internacional Implementando o Transplante de Medula e Óssea não Aparentado, no Peru

TMO NO BRASIL

Ainda são muitos os problemas enfrentados pelos pacientes que precisam de um transplante de medula óssea no Brasil, e o maior deles diz respeito ao banco de dados. No Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea), grande parte dos quase três milhões de cadastrados está com seus dados desatualizados, e o sistema de acesso a esses doadores pelos médicos pesquisadores também não funciona de forma eficaz. "A atitude do governo peruano de envolver pessoas que trabalham com aquele assunto para então desenvolver uma política, merece ser vista e usada como exemplo. Aqui, o governo se reúne sozinho, decide e determina como é a

lei, sem levar em consideração se ela realmente atende as necessidades de pacientes e médicos, os envolvidos diretamente com o transplante", avalia Merula, que se sentiu honrada em poder contribuir com o projeto peruano ao passar parte da experiência da ABRAL adquirida com o contato próximo com os pacientes brasileiros. "Esperamos que em breve o Peru coloque sua política em funcionamento e estabeleça um banco de doadores bem eficiente, inclusive para que nossos pacientes que não encontram doadores compatíveis aqui no Brasil, justamente por terem misturas étnicas, possam ser beneficiados." ■

FORÇA CONTRA O LINFOMA

POR QUE A MEDICAÇÃO USADA PARA TRATAR O TIPO DA DOENÇA QUE AFETOU A PRESIDENTE DA REPÚBLICA É TÃO IMPORTANTE NO COMBATE DE OUTRAS TRÊS FORMAS DO MESMO CÂNCER

O Rituximabe (ou Mabthera) é o remédio que foi usado no tratamento da presidente Dilma Rousseff contra o linfoma não-Hodgkin difuso de grandes células B. Depois, no entanto, teve sua eficácia comprovada também para o combate de outros três tipos: linfoma difuso de grande células B, linfoma folicular sintomático e linfoma da zona do manto (CD20). Acontece que, no Brasil, nem todos os pacientes portadores de um destes três últimos cânceres têm acesso ao medicamento. Isso porque, por decisão da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias ao SUS (CONITEC), foi negada em abril, em primeira instância, a expansão das doenças que podem ser tratadas com este medicamento dentro do Sistema Único de Saúde, o SUS. Na prática, isso significa que, hoje, não é possível no Brasil se tratar com o Mabthera a não ser que o paciente tenha o linfoma não-Hodgkin difuso de grandes células, ou seja, coberto por um plano de saúde, ou tenha condições financeiras de arcar com os cerca de R\$ 50 mil que custa um tratamento completo com o remédio para os outros tipos de linfomas. A decisão indignou médicos, pacientes e, claro, a ABRALE, que se mobilizou e no final de abril entregou à CONITEC um documento contendo mais de 61 mil assinaturas de pessoas em desacordo com a decisão (veja quadro).

FOTO LATINSTOCK

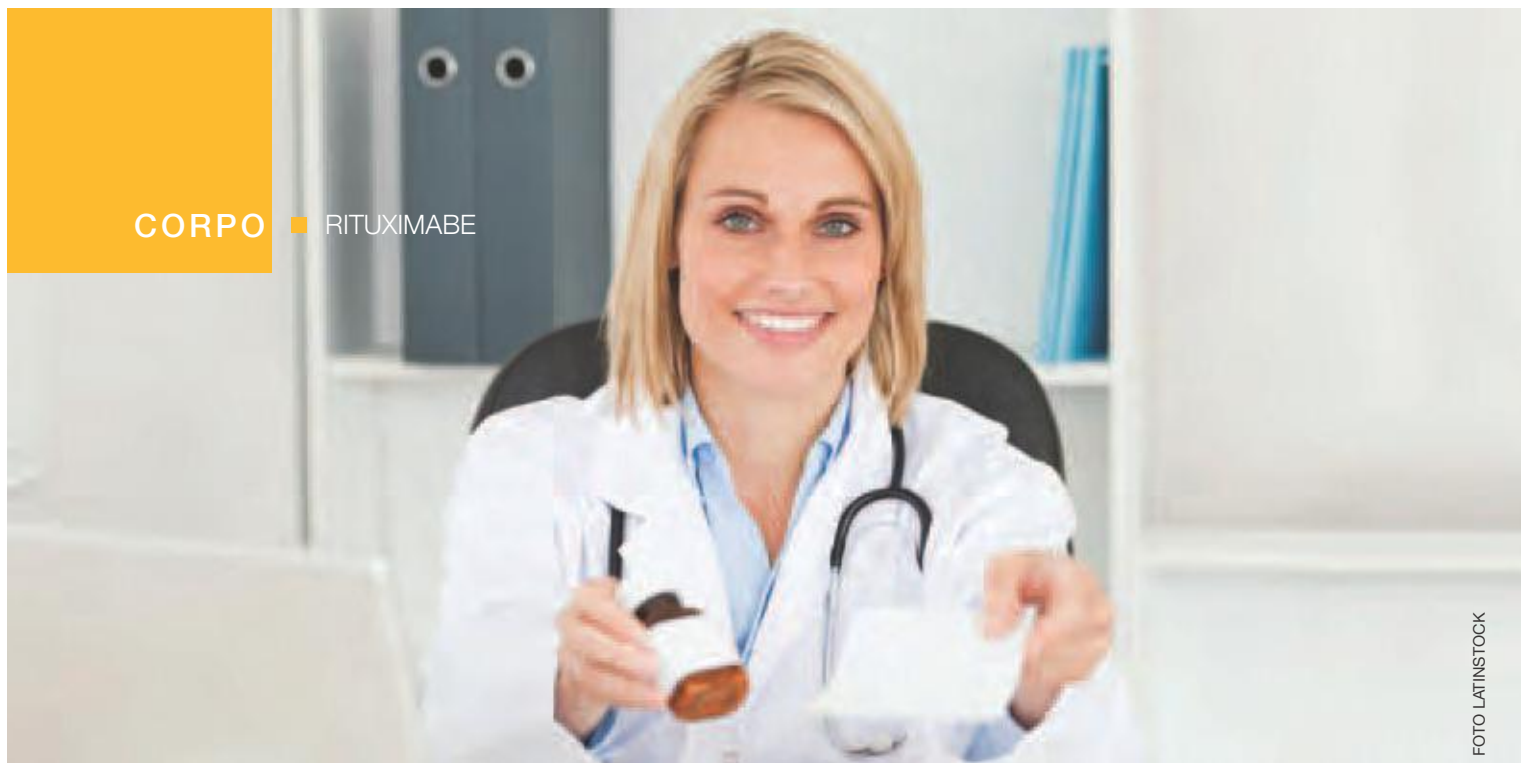


FOTO LATINSTOCK

O HISTÓRICO NO BRASIL

O Rituximabe trata-se de um agente biológico que promove diversas alterações na célula tumoral resultando na sua destruição. Em outras palavras, ele potencializa o efeito de diversos medicamentos quimioterápicos. A primeira descrição de seu uso ocorreu em 1994 nos Estados Unidos, mas foi em 2001 que a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) concedeu o registro do medicamento e permitiu sua comercialização no Brasil com destino ao tratamento de pacientes portadores de linfoma não-Hodgkin difuso de grandes células B.

O administrador de empresas, Leonardo Guersia, de São Paulo, foi um dos beneficiados pela entrada do Rituximabe no País. Quando foi diagnosticado com este tipo de linfoma, as massas tumorais já estavam enormes, invadindo os rins, o pâncreas e infiltrando na coluna, pressionando as raízes nervosas, e o tratamento com o medicamento foi indicado. “Logo depois dos primeiros ciclos da medicação, a resposta foi positiva, com redução de 30% das massas. Sem contar que os efeitos colaterais eram pouquíssimos. Para dar uma ideia do quão tranquilo foi o tratamento, eu ficava recebendo a quimio e almoçava ao mesmo tempo, e comia de tudo, pão de queijo, brigadeiro, cocada, sem passar mal”, lembra Leonardo, que no total tomou oito ciclos de CHOP+Mabthera e fez 28 sessões de radioterapia, até vencer a doença. “Posso dizer que o uso do Mabthera é fundamental nesse tipo de tratamento. Além de aumentar muito a resposta sustentável, ajuda na adesão do paciente ao reduzir o tempo e os efeitos colaterais, melhorando a qualidade de vida mesmo nos dias de medicação mais pesada.”

EMPURRÃO POLÍTICO

O contundente depoimento de Leonardo atestando a eficácia do medicamento, no entanto, não aconteceria se ele não tivesse plano de saúde. Isso porque, à época em que

foi liberado no País, o benefício para os brasileiros aconteceu apenas em parte, ou, na verdade, para a menor parte. Durante oito anos, até 2009, alegando dúvida quanto às vantagens da aplicabilidade do Rituximabe diante de seus altos custos, o Boletim Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde (BRATS) não incluiu o medicamento na lista dos distribuídos pelo SUS. Mas, em abril deste mesmo ano, a então Ministra da Casa Civil e hoje Presidente do Brasil Dilma Rousseff anunciou que lutava contra um linfoma deste tipo, e usou o Rituximabe em seu tratamento. Então, no ano seguinte, o medicamento entrou na lista do SUS. “O nosso Sistema de Saúde é reconhecido como um sistema único e universal, e os pacientes tratados no SUS representam 80% da nossa população. É absolutamente inaceitável e injusto que um sistema de saúde valorize de forma diferenciada a vida humana”, afirma o oncologista Daniel Tabak, integrante do comitê da ABRALe e médico do Centro de Tratamento Oncológico de São Vicente, RJ, que comemorou a vitória, ainda que tardia, da disponibilização do medicamento em 2010.

NOVAS DESCOBERTAS

Um ano após o medicamento ser aprovado pela Anvisa por aqui, em 2002 foi publicado na mais prestigiosa revista médica internacional, a *New England Journal of Medicine* (NEJM), um estudo demonstrando definitivamente o efeito benéfico da adição do Rituximabe no tratamento de outro tipo de doença, o linfoma difuso de grandes células B. Em seus dados, o aumento da curabilidade dos pacientes tratados com Rituximabe foi claramente provado. Mais tarde, foi comprovada sua importância também para portadores de linfoma folicular sintomático. Neste caso, o medicamento determina um ganho de sobrevida global, quando utilizado no tratamento inicial, e aumenta a sobrevida livre de eventos (o intervalo no qual a doença permanece

O RITUXIMABE É UM AGENTE BIOLÓGICO QUE POTENCIALIZA O EFEITO DE DIVERSOS MEDICAMENTOS QUIMIOTERÁPICOS

sem manifestações clínicas), quando aplicado durante o chamado tratamento de manutenção, que acontece após a finalização dos primeiros protocolos.

Há ainda demonstrações de que o Rituximabe já tem o seu papel consagrado no tratamento do linfoma da zona do manto, uma neoplasia hematológica cuja origem é o linfócito B e que expressa o receptor CD20, justamente a célula “atacada” pelo Rituximabe. “Assim como o linfoma folicular, ele pode ser indolente, entretanto, diversos pacientes apresentam formas agressivas inclusive com manifestações incomuns como o envolvimento do tubo digestivo”, afirma o Dr. Tabak sobre a gravidade da doença, citando ainda um outro estudo do NEJM, do ano passado, que documentou o impacto do Rituximabe na redução da mortalidade em pacientes idosos com este linfoma que receberam o medicamento como manutenção após o tratamento inicial.

Sabemos que existe mais de 70 subtipos de linfomas não-Hodgkin, mas, no Brasil, os dados sobre eles são genéricos: sabemos que o linfoma não-Hodgkin é diagnosticado em cerca de 10 mil pessoas por ano e que 3.500 pessoas, em média, morrem da doença no mesmo período. Dados do registro dos EUA descrevem que o linfoma folicular apresenta apenas 20% dos linfomas não-Hodgkin, sendo o segundo subtipo mais frequente.

NOVO ALCANCE, NOVA LUTA

Assim como aconteceu em 2001 com a comprovação da primeira indicação positiva do medicamento (para o

LNH difuso de grandes células B), a Anvisa já permitiu o registro do Rituximabe com indicação para os tratamentos dos outros três linfomas (difuso de grandes células B, folicular sintomático e da zona do manto), tanto no tratamento inicial quanto no de manutenção. Mas, novamente, os pacientes atendidos pelo SUS foram privados do benefício, com a negação da inclusão destas três doenças entre as tratadas com o medicamento pelo Sistema. “As referências bibliográficas mencionadas confirmam que é inquestionável o aumento da sobrevida determinado pelo Rituximabe quando introduzido no tratamento inicial de pacientes portadores de linfoma folicular, por exemplo. Mas os dados da literatura foram analisados de uma forma enviesada, e o documento produzido pela CONITEC foca apenas no custo para os cofres públicos que, segundo o órgão, seria excessivo para o resultado obtido com o tratamento”, afirma o Dr. Daniel Tabak.

Segundo a assessoria de imprensa da CONITEC, a decisão precisa ser firme e levar em conta os custos por ser a solicitação da inclusão dos medicamentos no SUS feita pelo próprio fabricante – no caso, o laboratório farmacêutico Roche – grande interessado em fechar o negócio. “É aceitável que os custos sejam computados, mas é preciso incluir neles o custo envolvido no afastamento do paciente de suas atividades de trabalho durante o tratamento quimioterápico e os prejuízos gerados para o paciente e seus familiares, além da oneração para o país oriunda de uma mortalidade mais elevada, associada à progressão da doença”, diz o Dr. Tabak. ■

A UNIÃO FAZ A FORÇA ABRALe lidera abaixo assinado com 61 mil nomes

Junto com o Dr. Daniel Tabak, a Associação cativou milhares de médicos, pacientes e familiares de portadores destes três linfomas na luta pela distribuição do Rituximabe (ou Mabthera) para todos. “Não podemos aceitar a repetição do mesmo absurdo que foi observado até a primeira inclusão do Rituximabe no SUS. A resolução que limita o seu uso o faz apenas na di-

mensão do sistema público, o que é mais inaceitável do que uma resolução que excluísse por completo a utilização do medicamento no tratamento do linfoma folicular no Brasil. Seria um outro absurdo, mas, ao menos, coerente, e não discriminatória.”

Agora, todos aguardam pela nova e definitiva posição da Comissão, prevista para ser anunciada em junho.



FOTO LATINSTOCK

Doe Balões

EM SUA MAIS NOVA AÇÃO, ABRALE MOSTRA QUE UM SIMPLES ATO PODE TORNAR O DIA DE ALGUÉM MUITO MELHOR

Diariamente, recebemos dezenas de ligações ou e-mails solicitando apoio. Pacientes e familiares procuram ajuda para obterem seu tratamento via ação judicial, buscam apoio psicológico, para terem forças ao enfrentarem esta nova fase, além de informações de confiança e qualidade que os ajudem na conquista dos resultados positivos e remissão completa da doença.

Mas, com a mesma frequência, diversas pessoas também procuram a Associação para oferecer ajuda ao próximo, seja financeira, doando um serviço ou seu tempo para a organização, e até mesmo ofertando sua palavra de apoio, já que no momento do diagnóstico pode ser muito importante ouvir alguém que já tenha passado pelo mesmo problema e o venceu.

Com base nisso, a ABRALE decidiu criar a *Doe Balões*, uma campanha que visa transmitir uma mensagem positiva, por meio de um viral, para mostrar que um simples gesto de carinho e troca de afetividade pode influenciar positivamente milhares de vidas.

A ação teve início no dia 22 de março, quando cinco pacientes gravaram um vídeo com seus depoimentos. Camila Macafferri da Fonseca (LLA), Itaciara Monteiro (LMC), Chirles Oliveira (LNH), Guilherme Mori (LNH) e Jairo Waiswol

(LNH), gravaram mensagens emocionantes, que instigam a curiosidade e mexem com os sentimentos das pessoas. Na ocasião, todos também encheram balões, para simbolizar a doação de algo que vem de seu interior.

A próxima etapa aconteceu nas ruas de São Paulo, no dia 20 de abril. Em plena Av. Angélica, uma das mais movimentadas da capital, um voluntário da ABRALE ofereceu bexigas às pessoas como se fossem simples presentes, mas que na verdade tinham um significado muito maior. “Ao serem abordadas, as pessoas recebiam o balão e viam a mensagem gravada pelos pacientes. A principal reação era de grande surpresa, seguida por alegria e emoção. O balão deixava de ser uma simples bexiga e passava a ser um objeto de reflexão”, explicou Carolina Cohen, Gerente do Departamento de Comunicação, Marketing e Relações Internacionais da ABRALE.

Cinco dessas pessoas também foram escolhidas para deixarem um depoimento aos pacientes e encherem bexigas, que representavam não só a gratidão por lhe terem proporcionado um dia melhor, como também a importância da troca de afeto e apoio em todos os momentos.

A última fase para o viral foi a devolutiva das mensagens e bexigas aos pacientes. Surpresos, eles se sentiram tocados com a generosidade e solidariedade do próximo.

OS BALÕES, CHEIOS DE AR, SIMBOLIZAM
A DOAÇÃO DE ALGO QUE VEM DE SEU INTERIOR



DOAR É TAMBÉM RECEBER

Dentre os exemplos do quanto um simples gesto pode fazer grande diferença no dia de uma pessoa está Guilherme Mori, paciente em remissão do linfoma. Ele acredita que quando doa um sentimento verdadeiro, o recebe de volta, em dobro.

“Me lembro que durante meu diagnóstico recebi uma visita de um amigo do meu pai que havia passado pelo mesmo tratamento que o meu, mas 12 anos antes. Isso serviu para me ajudar a acreditar que tudo ia dar certo, e que iria ficar bem. Hoje recebo contato de algumas pessoas, pacientes ou não de linfoma, procurando algum tipo de ajuda. Busco dedicar um pouco do meu tempo para transmitir o que esse amigo me passou. Sei o quanto isso pode ser bom, não só para elas, mas para mim também”, disse Guilherme.

Para Jairo Waiswol, não é diferente. “Achei a ideia desta campanha muito boa, porque acredito que mesmo os mais simples atos de bondade podem beneficiar quem os recebe e também quem os pratica”, explicou.

Todas as informações sobre a campanha e os depoimentos dos pacientes, inclusive em sua versão estendida, podem ser vistos no www.doebaloes.com.br ■

ABRALE PARA TODOS

Público descobre a Associação de forma simpática e inusitada

Além do vídeo principal, serão distribuídos balões nas cores verde e rosa nas ruas de São Paulo. Também terão bexigas vazias, para estimular a propagação do gesto.

“Esta campanha consegue apresentar a ABRALE para o grande público de forma impactante e inusitada, mostrando que uma

doação não precisa ser apenas financeira ou física. Um pequeno ato, como doar uma mensagem e balões, também pode mudar, positivamente, o dia de alguém”, comentou Carolina Cohen, Gerente do Departamento de Comunicação, Marketing e Relações Internacionais da ABRALE.

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

Referência Bibliográfica: 1. Sociedade Brasileira Cancerologia. Disponível em: 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:



PLANO DE URGÊNCIA

É PRECISO AGIR RÁPIDO PARA EVITAR A FALTA DE MEDICAMENTO CONTRA LEUCEMIA INFANTIL

A SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, junto com outras sociedades médicas e órgãos do Ministério da Saúde, participou de um grupo de trabalho sobre medicamentos oncológicos em risco de abastecimento. Trata-se da medicação fundamental no tratamento da LLA, tipo de leucemia comum às crianças, a Asparaginase.

Diferente do que foi declarado pelo laboratório que comercializa a medicação no Brasil, o Bagó, a droga já está em falta em diversos centros de tratamento do país. Após ampla discussão resolveu-se encaminhar um documento ao órgão público com as seguintes proposições:

1 A SOBOPE, junto com a Associação Brasileira de Hematologia e Hemotetapia (ABHH), Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), Associação da Medula Óssea (AMEO), Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), Confederação Nacional de Instituições de Apoio à Assistência à Criança e Adolescente com Câncer (CONIACC), quer participar da discussão e deliberação junto ao Ministério da Saúde, quanto às medidas emergenciais a serem tomadas.

2 É sugerida a importação de drogas já utilizadas em países como Europa e EUA, sendo elas produzidas por laboratórios reconhecidos internacionalmente.

3 Que seja feita uma discussão sobre qual droga será mantida para uso no Brasil, verificando a viabilidade da importação e mesmo produção nacional.

4 Que o acesso aos medicamentos importados em caráter emergencial seja universal, não importando a origem do paciente, seja ele particular, SUS ou coberto por algum plano de saúde.

5 Uma vez que todas as alternativas apresentadas tem custo superior ao do medicamento utilizado no Brasil, que este valor seja absorvido pelo Ministério da Saúde, até a normalização da situação. É importante frisar que a importação da droga deve proceder de fabricantes conhecidos e reconhecidos, uma vez que não haverá tempo suficiente para os testes adequados.



FOTO LATINSTOCK



FOTO LATINSTOCK

AGORA É OBRIGATÓRIO

PLANOS DE SAÚDE TERÃO DE OFERTAR REMÉDIOS PARA O CÂNCER

A partir de janeiro de 2014, planos de saúde que atuam no país terão que ofertar 36 medicamentos orais indicados em terapias contra o câncer, usados por pacientes em tratamento domiciliar. A mudança faz parte da ampliação do rol de procedimentos obrigatórios a serem ofertados pelas operadoras.

A medida foi anunciada no dia 28 de maio, pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e pelo Ministério da Saúde. De acordo com o diretor-presidente da ANS, André Longo, esses serviços passam a vigorar após consulta pública e aprovação da resolução normativa. Segundo o dirigente, a consulta pública não vai alterar a decisão de oferecer os medicamentos orais, podendo servir para ampliar a lista divulgada hoje. “Nossa expectativa é de ampla participação da sociedade. No último rol, realizado de dois em dois anos, a ANS conseguiu mais de seis mil contribuições”, informou. O anúncio teve a participação do Ministro da Saúde, Alexandre Padilha.

Os remédios têm 54 indicações contra o câncer, entre esses os de próstata, mama, pulmão, rim, estômago e pele, câncer colorretal, leucemia e linfoma. Os medicamentos servem de alternativa ou de complemento a outros tratamentos, como a quimioterapia tradicional e a radioterapia. Pelo rol atual, os planos de saúde só são obrigados a

conceder o tratamento oral contra o câncer em locais de serviço de saúde (hospitais e salas de quimioterapia).

Segundo explica André Longo, a partir de agora, cada plano deverá estabelecer sua lógica de distribuição dos remédios – distribuição direta; definição de convênios com farmácias privadas; ou criação de mecanismos de reembolso aos pacientes. Ainda de acordo com as novas regras, a operadora não poderá limitar a quantidade de medicamentos usada pelo paciente. Ele terá direito ao volume prescrito pelo médico, enquanto durar o tratamento.

Outras mudanças do novo Rol incluem o aumento do número de consultas com nutricionistas, psicólogos e fisioterapeutas. Já o exame pet-scan, empregado para o monitoramento do câncer, teve uso estendido de três para oito indicações.

O Rol de Procedimentos e Eventos de Saúde é obrigatório para todos os planos de saúde contratados a partir da entrada em vigor da Lei 9.656/98 e está disponível para consulta pública no site da ANS. Podem contribuir, a sociedade civil, médicos e especialistas, no período de 7 de junho a 7 de julho.

A ABRALE luta há mais de quatro anos para esta conquista. A participação de todos é fundamental para garantir aos pacientes o acesso ao melhor tratamento disponível no país.

PRODUÇÃO NACIONAL

GOVERNO INJETA R\$ 7 BILHÕES PARA FABRICAÇÃO DE REMÉDIOS NO BRASIL

As 63 parcerias, envolvendo 15 laboratórios públicos e 35 privados, devem ampliar o atendimento aos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), além de garantir a produção nacional de 61 medicamentos e seis equipamentos. A expectativa do Ministério da Saúde é que isso resulte numa economia anual aproximada de R\$ 2,5 bilhões para a pasta. O Ministério da Saúde também fará seleção pública de planos de negó-

cio de empresas com projetos de medicamentos biológicos, utilizados no tratamento de doenças como câncer e artrite, que terá recursos de R\$ 2 bilhões. O programa foi lançado na sede da Federação das Indústrias do Estado de São Paulo (Fiesp), com a presença dos Ministros Alexandre Padilha (Saúde) e Fernando Pimentel (Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior) e do Presidente do BNDES, Luciano Coutinho.

VIA SATÉLITE

TELECONFERÊNCIA SOBRE LMC MOVIMENTA PACIENTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A The Leukemia & Lymphoma Society, em colaboração com a Alianza Latina, organizou, em abril, a teleconferência "Viver com uma Doença Crônica" para pacientes, profissionais da saúde e público interessado na LMC (leucemia mielóide crônica).

O médico convidado para ministrar o assunto foi o reconhecido Dr. Jorge Cortes, especialista na investigação da leucemia e chefe da sessão de LMA e LMC do MD Anderson Cancer Center, da Universidade de Houston (EUA).

Mais de 600 pessoas participaram e dentre os assuntos abordados estavam "Novidades no Tratamento", "Ensaaios Clínicos" e "Qualidade de Vida do Paciente com LMC".

FOTO LATINSTOCK

A Eurofarma investe em tecnologia e pesquisa, contribuindo para o avanço da ciência no Brasil com soluções em oncologia e nos principais segmentos do setor. O reflexo desse trabalho baseado no respeito ao ser humano, ética e comprometimento é a consolidação de uma empresa pioneira.

Criada em 1996, a unidade de Oncologia da Eurofarma foi responsável pelo lançamento do primeiro genérico oncológico do país, beneficiando por meio de medicamentos de qualidade e preços mais justos, milhares de pessoas. Em 2010, fomos a primeira empresa nacional a ter um anticorpo monoclonal, o nimotuzumabe (CIMAher®). Um orgulho para todos nós!

Hoje, a Eurofarma tem um dos maiores portfólios oncológicos do país e conta com código bidimensional Datamatrix em suas embalagens, o que favorece o acompanhamento do ciclo de vida do medicamento, trazendo mais segurança para instituições e pacientes.

Com ética e comprometimento, abrimos as portas para o futuro e para você.



POR UM APOIO AINDA MELHOR

EM PARCERIA COM A PULSERH, EMPRESA DE DESENVOLVIMENTO HUMANO, A ABRALE BUSCA APERFEIÇOAR O TRABALHO EM PROL DOS PACIENTES COM CÂNCERES DO SANGUE

POR TATIANE MOTA

Ao longo destes dez anos de existência, foram diversas as ações realizadas na busca por um melhor tratamento e qualidade de vida às milhares de pessoas que lutam contra a leucemia, linfoma, mieloma múltiplo e mielodisplasia. O objetivo da ABRALE é disponibilizar informação atualizada e de fácil compreensão, para que os pacientes compreendam este tema tão complicado e, muitas vezes, científico, e possam interagir com o especialista sobre seu tratamento.

Os apoios jurídico e psicológico, oferecidos gratuitamente, também são fundamentais, uma vez que ajudam no enfrentamento da doença, além de garantir, por lei, acesso ao que de melhor existe no tratamento onco-hematológico. Sem esquecer a busca por melhores condições nas políticas públicas que envolvem a Saúde, que a cada dia se torna mais incisiva.

Porém, esta batalha é contínua e diariamente surgem novas e diferentes questões envolvendo o tratamento do câncer que devem ser trabalhadas com cuidado e atenção.

Com o objetivo de manter a Instituição sempre alinhada e preparada para solucionar as necessidades dos pacientes e seus familiares, os colaboradores da ABRALE se reuniram no Hotel Blue Tree Morumbi, na cidade de São Paulo,

para um importante momento: o de desenvolvimento individual e da equipe.

Para mais esta conquista, Merula Steagall, Presidente da Organização, convidou a Pulserh para auxiliar na estruturação de suas diversas áreas de atendimento.

Empresa de consultoria estratégica, a Pulserh tem por missão ajudar as organizações a construírem uma cultura que promova e sustente o desenvolvimento individual e das equipes, estimulando o crescimento dos colaboradores a fim de maximizar seus talentos, habilidades e capacidades.

Formada pelos Consultores de Desenvolvimento Humano Annete Soihet, Celso de Souza, Eliana Araujo, Lidia Pagni e Ricardo Pacheco, se dedica a despertar, formatar e manter a vitalidade dos funcionários nas organizações, por meio de ações que corrijam os problemas que surgem durante o percurso. “Ao recebermos o convite para atuarmos paralelamente à área de recursos humanos, nos sentimos tocados pelo seríssimo trabalho desta Instituição, que possui mais de 20 mil pacientes cadastrados e que utilizam, ou utilizaram, algum serviço da Associação. Resolvemos somar nossos esforços para que, de alguma forma, contribuíssemos com o bem-estar e a saúde de tantas pessoas que necessitam desse tipo de tratamento”, comenta Annete.

AJUSTES PARA MELHORAR – SEMPRE

A parceria entre ABRALE e Pulserh teve início em novembro de 2012, quando foi feita uma entrevista com cada um dos funcionários para entender quais os pontos fortes no ambiente de trabalho e atividades exercidas, e o que deveria ser aperfeiçoado.

Após compilar todas as informações, o projeto foi iniciado e dividido em etapas. A primeira delas foi a revisão da missão, visão e valores com a liderança. Em continuidade, em abril os colaboradores da ABRALE se reuniram na cidade de São Paulo para um momento de integração. Dentre as atividades, estavam workshops em grupo, com o intuito de informar, motivar e agregar conhecimentos para o aprimoramento profissional. Na ocasião, também foram levantadas, novamente, as questões que devem ser aprimoradas para que o público da Associação seja sempre atendido da melhor forma possível. “Com estas ações, conseguimos alcançar a colaboração efetiva de todos, por meio de seu envolvimento, participação ativa, interesse e

comprometimento com o projeto, além de integrarmos cada um dos envolvidos com a missão, visão e valores da organização”, explica Annete.

Ainda neste dia, foram apresentados à equipe a nova missão, visão e valores da ABRALE, que com pequenos ajustes, agora traduzem de maneira mais objetiva qual o principal foco de trabalho da organização. “Ferramentas que ajudam a alinhar a comunicação interna de empresas também são necessárias às organizações do terceiro setor que querem crescer, ampliar o impacto de seus programas e replicar seus modelos. A ABRALE nasceu de um ideal de seus fundadores e os valores, cultura e objetivos da entidade precisam ser sentidos, acordados e vivenciados por cada um de nossos colaboradores. Neste sentido, confiamos que o trabalho proposto e implementado pela Pulserh elevará cada vez mais o olhar da equipe para o paciente e seu familiar, que são o foco de nosso trabalho”, salientou Merula Steagall. ■

EVOLUÇÃO, PONTO A PONTO

Os objetivos fundamentais da ABRALE

MISSÃO

Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer de sangue do Brasil tenham acesso ao melhor tratamento

VISÃO

Ser a Instituição referência mundial em apoio, educação, informação e mobilização para a cura do câncer de sangue

VALORES

Foco no paciente com: amor, ética, profissionalismo, cuidado integral, igualdade, acolhimento, fé, união, excelência, transparência, sustentabilidade, credibilidade e coragem



MAIS BONITA

ABRALE BELEZA ESTÁ DE VOLTA, EM PARCERIA COM A UNIVERSIDADE ANHEMBI MORUMBI, EM SÃO PAULO

A partir de setembro de 2013 mulheres em tratamento de leucemia, linfoma, mieloma múltiplo e mielodisplasia terão acesso a atividades que as deixarão mais bonitas do que já são não só por fora, como por dentro também.

O Programa ABRALE Beleza tem por objetivo mostrar técnicas e cuidados de beleza que minimizem as alterações ligadas aos efeitos colaterais do tratamento, aumentando a autoestima durante todo o processo.

Serão realizadas oficinas na unidade Mooca, que contemplarão apoio de esteticistas, visagistas, terapeutas corporais, psicólogos, etc. Inicialmente, as mulheres serão atendidas e acompanhadas por um jornalista e fotógrafo que irão registrar seus depoimentos e atividades. Posteriormente, será lançado um livro autobiográfico que servirá de estímulo e incentivo às pacientes recém-diagnosticadas. O lançamento do programa acontece na VIII Conferência da ABRALE, no dia 6 de junho.

EMPRESA AMIGA

ABRALE RELANÇA CAMPANHA NA QUAL PREGA RESPONSABILIDADE SOCIAL COMO ATITUDE EMPRESARIAL



A ABRALE criou, em 2007, o selo "Investimos na Vida", primeiro selo utilizado para certificar empresas que investem na área da saúde no Brasil. Agora estamos relançando esse importante instrumento que visa certificar o comprometimento de empresas com a causa social da ABRALE e, conjuntamente, assegurar sua disposição em investir na saúde de seus colaboradores.

Para este novo recomeço já contamos com o apoio da FECOMERCIO SP, principal entidade Sindical Paulista dos setores de comércio e serviços.

A obtenção do selo é uma oportunidade de atrelar a empresa a uma importante causa social, agregando valor à sua marca, além de propiciar aos funcionários serviços voltados para a área de saúde por meio das contrapartidas oferecidas, bem como envolvê-los em causas sociais e ações de voluntariado.

• Mais qualidade • Preço justo • Respeito pela natureza

Ypê é sinônimo de qualidade, respeito pela natureza e preço justo. É por isso que quem usa Assolan não tem dúvida: tem limpeza, brilho e resultados surpreendentes. Com Assolan e Ypê, a sujeira difícil some fácil, fácil.

*Segundo o ranking Brand's footprint, pesquisa Kantar que identifica as marcas de consumo mais escolhidas no Brasil. O levantamento analisou a penetração da marca nos domicílios e a frequência de compra.

ERROS E ACERTOS

UM ANO DEPOIS DA APLICAÇÃO, É HORA DE AVALIAR A MEDIDA QUE FACILITA O ACESSO AO MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO EM SÃO PAULO

POR DRA. ANDRÉA BENTO

A Comissão de Farmacologia da Secretaria Estadual de Saúde do Estado de São Paulo, instituída no dia 11 de maio de 2012 pela Resolução nº 54, completou um ano. Sua criação teve como objetivo diminuir a burocratização no acesso ao medicamento de alto custo no Estado de São Paulo, contudo, não sabemos ao certo se a medida foi assertiva.

O que se sabe é que em 2013 vários pacientes procuraram a ABRALE na tentativa de ter uma resposta da Comissão de Farmacologia sobre seu pedido de medicamento, já que a longa espera pode ser prejudicial ao tratamento.

Na edição 22 de nossa Revista, (meses de setembro / outubro / novembro de 2012), divulgamos sobre a Resolução nº 54 e sobre a nossa expectativa para que a solicitação de medicamento, via Secretaria Estadual de Saúde, ocorresse de forma mais dinâmica e com o fim das ações judiciais. Apesar de alguns avanços e da diminuição significativa das demandas judiciais, com o passar do tempo este objetivo se perdeu e o sistema de acesso se tornou ainda mais burocrático, ou seja, “o tiro saiu pela culatra”.

Embora a informação estivesse ao alcance das pessoas, devido ao pouco destaque, muitos pacientes da rede privada não entenderam a mudança e fizeram o pedido por meio do formu-

lário “Solicitação de Medicamento ou Nutrição Enteral por Paciente (de instituição de saúde pública ou privada)”.

Com a falta de clareza, eles não se atentaram que esse pedido somente é cabível quando o medicamento NÃO é disponibilizado pelo SUS e em caráter de excepcionalidade, como também quando esgotadas todas as alternativas terapêuticas.

Como efeito cascata, o grande número de médicos e pacientes da rede privada que solicitou medicamentos inclusos no rol do SUS pela Comissão de Farmacologia levou a uma fila de processos para análise e grande demora em suas respostas. Consequentemente, o paciente ficou mais de 60 dias sem receber qualquer telegrama, ou seja, sem saber se seu pedido foi deferido ou indeferido.

Como exemplo, cito o caso dos portadores de LMC (leucemia mieloide crônica) que fazem uso do Glivec (mesilato de imatinibe), quimioterápico oral incluso no rol de procedimento do SUS e distribuído gratuitamente pelo Ministério da Saúde. Para solicitar estes medicamentos, o paciente deve:

1 – Ir a uma UBS (Unidade Básica de Saúde) mais próxima da residência, levando carteirinha do SUS. Caso ainda não tenha, ela pode ser feita na hora com a apresentação do RG e comprovante de residência

2 – Passar por um Clínico Geral

3 – Passar por um Onco-Hematologista

4 – Após esta consulta, será receitado o medicamento de alto custo, que será entregue direto a uma das Unidades CACONs ou UNACONs mais perto de sua residência.

O mais triste de tudo isso é que, por uma simples falha de comunicação, o paciente esperou um longo tempo para ter como resposta final que deveria buscar uma Unidade CACONs ou UNACONs para obter o medicamento. Isso acarretará em uma espera de 30 a 60 dias, para finalmente conseguir o medicamento pelo SUS.

Diante desses erros, devemos agora, com um ano da Resolução nº 54 /2012, chegar aos acertos!

Para isso, a ABRALE e a Comissão de Farmacologia da Secretaria Estadual de Saúde vêm trabalhando juntas para melhor atender o paciente usuário de medicamento de alto custo, buscando minimizar o tempo de espera e melhorar o fluxo.



Andréa Bento
Advogada da ABRALE e ABRASTA

Manifesto do Linfoma Uma luta de todos

Com uma mudança no rol de procedimento da ANS (Agência Nacional de Saúde), pacientes de linfoma não-Hodgkin (LNH) estão sem o tratamento e enfrentando a burocracia para conseguir, por meio de ação judicial, o **Rituximabe**, medicamento de alto custo.

Para mudar essa situação, a ABRALE realizou, por mais um ano, o **Manifesto do Linfoma**. Com mais de **61 mil assinaturas**, o documento foi entregue ao Ministério da Saúde na Consulta Pública aberta em abril. Estamos sempre atentos para que o melhor tratamento esteja disponível aos pacientes com câncer do sangue de todo o Brasil. Se trabalharmos juntos, os resultados vêm mais rápido!



Merula Steagall (Presidente ABRALE) e Alexandre Padilha (Ministro da Saúde)

POLÍTICAS PÚBLICAS

A ABRALE atua intensamente na área de **advocacy**, ou seja, na busca de mobilização social para defesa da Saúde perante o Governo, fortalecendo sua atuação, especialmente com a formação de redes de organizações sociais parceiras e participação ativa no Conselho Nacional da Saúde e eventos relacionados ao tema.



Se você está enfrentando dificuldade para ter acesso a medicamentos ou exames, entre em contato com o Departamento Jurídico da ABRALE pelo (11) 3149-5190 ou abrale@abrale.org.br.



A VIAGEM DO CÂNCER

O TRATAMENTO DA DOENÇA É COMO UMA TRAJETÓRIA COM SUBIDAS, DESCIDAS, DESVIOS, PERIGOS E FIGURAS PROTETORAS QUE VÊM AO NOSSO ENCONTRO

POR MARIA TERESA VEIT

Metáfora é uma comparação. Quando dizemos “doce como o mel”, “liso como o quiabo” ou “duro como o aço” estamos buscando formas de tornar mais clara uma ideia.

A metáfora quase universal que descreve as experiências relacionadas ao câncer está sempre ligada aos conceitos de guerra. Dizemos “lutar” contra o câncer, “vencer” a doença, fulano é um “guerreiro”, etc. Mesmo os médicos se referem aos tratamentos com expressões como suas melhores “armas”, “matar” e “derrotar” as células cancerosas. Anúncios fúnebres mencionam que o indivíduo morreu após uma longa e valerosa “batalha” contra a doença.

Todas essas comparações acabam por fortalecer a visão de que se trata de uma “luta” da qual podemos sair como vencedores que triunfaram sobre a doença.

Porém se a batalha não for vencida, a despeito da atitude guerreira do paciente e das melhores armas utilizadas pela equipe de saúde, a metáfora da guerra nos leva a conceitos que sugerem derrota, fraqueza, humilhação ou fracasso.

Existem outras comparações que podem ser utilizadas e que não oferecem apenas as polaridades da vitória ou do fracasso como resultados possíveis. Por exemplo, a metáfora da viagem. Essa imagem propõe que a doen-

ça seja vista como uma viagem, com uma trajetória marcada por mudanças de rumo ou retornos ocasionais, subidas e descidas, desvios inesperados, perigos que surgem ao longo do caminho e também figuras protetoras que vêm ao nosso encontro.

As pessoas são, frequentemente, afetadas ou mesmo transformadas profundamente por experiências que viveram em viagens, aprendendo lições que não teriam aprendido se permanecessem no mesmo lugar, temendo caminhos desafiadores.

Ao selecionarmos o que levar em nossa bagagem e o que deixar para trás, muitas vezes somos surpreendidos reavaliando a importância daquilo que decidimos manter conosco e lamentando ter descartado o que pensamos que não seria necessário. Mesmo cuidadosos e munidos de mapas e previsões detalhadas, podemos encontrar tempestades imprevistas que nos levam a terrenos desconhecidos para os quais não havíamos nos preparado. Felizmente, com cuidado e ajuda, muitas vezes é possível traçar um novo roteiro e retornar ao plano original da viagem.

Em uma viagem, podemos apreciar a beleza da paisagem e guardar memórias preciosas para o futuro (isso também vale para aqueles que nos dão as mãos para a jornada). Há oportunidade para conversas profundas com os companheiros de percurso, ao contrário

do que acontece no caos do campo de batalha, onde agimos impulsivamente sem estarmos realmente presentes no que vivenciamos.

A viagem pode terminar bem, nos levando ao destino que programamos. Mas pode também terminar antes do que esperávamos, sem que tenhamos chegado aonde queríamos. Mesmo assim, não vencemos ou perdemos uma viagem, mas damos um passo de cada vez, tentando dar nosso melhor para mantermos o rumo, observando aonde nos leva a estrada, esperando e desejando que, em algum momento, retornemos ao lar, onde quer que ele esteja.

Baseado no artigo de Rob A. Ruff



Maria Teresa Veit
Coordenadora do Departamento de Psicologia da ABRALE

A ABRALE também está no facebook

Curta nossa página no www.facebook.com/paginaabrale

e fique sempre conectado às novidades!



Agora você pode ficar por dentro das informações da Associação em tempo real e compartilhar com todos os seus amigos diversos assuntos ligados a saúde e bem-estar.



100% de esforço onde
houver 1% de chance

ESPECIALISTAS DE CENTROS DE TRATAMENTO TIRAM SUAS DÚVIDAS SOBRE DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS, TALASSEMIA E SEUS TRATAMENTOS

Qual o papel do profissional de Serviço Social no tratamento oncológico?

BRUNA

O tratamento do câncer deve ser acompanhado com o controle de sintomas relacionados à doença, desde o diagnóstico e em todo o processo de tratamento. Daí a importância da equipe multidisciplinar durante o tratamento, contribuindo na qualidade de vida, não só do paciente, mas também a de seus familiares através do apoio às necessidades físicas, emocionais, psicológicas, sociais e espirituais, realizadas de forma contínua, dinâmica e antecipatória.

O setor de Serviço Social tem seu trabalho no acolhimento com processo de escuta, de resposta e todas as situações sócio-assistenciais demandadas pelos pacientes, familiares e instituições.

Quais os riscos e complicações que podem ocorrer em um TMO?

RÔMULO

As principais complicações estão relacionadas à toxicidade dos quimioterápicos e às infecções no período que antecede a recuperação da medula. As infecções bacterianas e fúngicas são as mais comuns. Após a recuperação do enxerto, infecções virais e fúngicas acompanham a reação do enxerto contra o hospedeiro. Todos os sistemas podem ser comprometidos. Com a evolução, a doença limita a recuperação imunológica e ocorrem alterações oculares, fibrose pulmonar, insuficiência renal, entre outros problemas. Infelizmente, recidivas também podem ocorrer e dependem da agressividade da doença antes do TMO.

Sou paciente de LMC e gostaria de saber se há indicação de transplante ou o tratamento com o Glivec é o melhor caminho?

PAULO

O Glivec permanece como a melhor alternativa para os pacientes recém diagnosticados. A monitorização é fundamental. Ao final de três meses, a resposta hematológica completa deve ser documentada. Ao final de um ano, a resposta citogenética e o controle molecular podem auxiliar na identificação de pacientes que poderão ser candidatos ao transplante. Nas fases mais avançadas, embora o medicamento permaneça indicado, a busca por um doador deve ser iniciada mais precocemente.

Meu câncer é o Mieloma Múltiplo, devo ou não fazer exercícios? E se puder, com que regularidade?

PALOMA

Paciente com mieloma múltiplo pode sim realizar atividade física, mas devido ao risco de fratura patológica, atividades que geram impacto, como corrida, jogos com bola e de contato não são indicados. A regularidade vai depender do seu nível de cansaço e estágio da doença. No geral, as atividades devem ser realizadas no mínimo duas vezes por semana, mesmo que por curto período e com baixa intensidade.

Minha esposa é paciente de LMC e toma Nilotinib. Já é possível vislumbrar perspectivas de cura da LMC a partir do tratamento com drogas como Imatinib, Nilotinib e Dasatinib?

DÉCIO

Na LMC, todas estas drogas controlam a doença, mas não curam a pes-

soa. Ou seja, se a pessoa parar o remédio, a doença tem grande chance de voltar. Isso não é novidade na medicina. Muitas doenças são controláveis, mas não curáveis. Porém, o que é importante saber é que os pacientes com LMC, antes destas medicações, tinham poucos tratamentos e um alto risco desta doença progredir para uma forma mais agressiva em quatro, cinco anos. Hoje, já temos pacientes com mais de 10-15 anos, tomando este remédio, e tendo uma excelente qualidade de vida. E existem muitas drogas novas sendo testadas.

Existe algum protocolo para linfoma de células de Manto? Tem cura?

RENATA

O linfoma de manto ainda é um grande desafio para os hematologistas. Há protocolos (parecidos com o que se utiliza para outros tipos de linfoma), mas nenhuma é ideal para linfoma de manto. A cura pode ser obtida em casos em que se obtenha remissão completa seguida de transplante autólogo, mas principalmente com transplante alogênico (de doador).

Consultoria: Ana Claudia P. Silva, Assistente Social do Hospital Sírio Libanês; Ana Paula Oliveira Santos, Coordenadora do Comitê de Fisioterapia da Abrale; Dr. Daniel Tabak, Coordenador Programa de Terapia Celular da Clínica São Vicente Rio de Janeiro e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE; Dr. Guilherme Fleury Perini, Médico Hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein e Dra. Maria Cristina M. Almeida Macedo, Coordenadora do Ambulatório de Linfoma do Instituto Brasileiro de Controle ao Câncer (IBCC).

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: abrale@abrale.org.br

“Com a ABRALE, a vida muda em todos os sentidos”

Há quatro anos, **Andrea Jaqueline Oliveira Jacini**, 39, ex-assistente de importação, descobriu que tinha leucemia mieloide aguda. E foi logo na primeira consulta que teve com o Dr. Flávio Zuairi Jr. que foi orientada a procurar a ABRALE. “Mas na época eu estava muito atordoada e não queria saber de nada, falar com ninguém”, conta. Dois meses se passaram até que ela entrou no site da Associação e lá encontrou os depoimentos positivos de inúmeros pacientes com câncer no sangue. “Os exemplos de superação são fundamentais para a gente continuar acreditado que o tratamento, por mais duro que seja, vai dar certo.” Na própria internet, ela fez o seu cadastro e passou a ter uma relação muito mais intensa com a

ABRALE. Desde o contato humano, ao apoio psicológico e jurídico também – uma vez que teve problemas com o seu plano de saúde. “A ABRALE foi rápida, me indicou uma solução imediata. Hoje tenho até um advogado indicado pela Associação.”

Com a medula regenerada, Andrea aguarda mais um ano sem sintomas para dizer que está livre da doença. “Mas continuo próxima da ABRALE e disponível para contar a minha história e ajudar no que for possível. Você nem imagina como a ABRALE foi e é importante para mim – e para tanta gente. O trabalho feito por uma equipe tão eficiente e tão amorosa muda a vida do paciente e da família em todos os sentidos.”



SAC Merck Serono: 0800.113320

Anúncio veiculado em junho de 2013.

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

JUNHO

5, 12, 19, 26 Apoio Psicológico
Grupo de Mandalas
(busca de autoconhecimento
e manejo da ansiedade).
Sede da Associação – São Paulo

6 CHAT ABRALE
Odontologia. Como evitar e tratar
a mucosite e outros cuidados com
a boca antes e durante o tratamento
contra o câncer.
Acesse www.abrale.org.br

14
Dia Mundial do Doador de Sangue

14 a 21
Semana Municipal de Incentivo
à Doação de Medula Óssea

20 CHAT ABRALE
Novidades no tratamento
das leucemias.
Acesse www.abrale.org.br

JULHO

4 CHAT ABRALE
Como os pacientes oncológicos
podem se beneficiar de estudos
clínicos: mitos e verdades.
Acesse www.abrale.org.br

18 CHAT ABRALE
Enfrentando as questões sobre
fertilidade e sexualidade antes
e após o tratamento.
Acesse www.abrale.org.br

21 e 22
1º Congresso Multidisciplinar
em Oncologia do Instituto
do Câncer Mãe de Deus
Porto Alegre

AGOSTO

1 CHAT ABRALE
Como lidar com a fadiga
e outros efeitos colaterais
do tratamento oncológico.
Acesse www.abrale.org.br

15 CHAT ABRALE
Mieloma múltiplo:
avanços no tratamento.
Acesse www.abrale.org.br

27
Dia do Psicólogo

29 CHAT ABRALE
Entraves para o acesso
ao tratamento adequado
na Onco-Hematologia.
Acesse www.abrale.org.br

29 a 1/09
XVII Congresso da SBTMO
Hotel Maksoud Plaza – São Paulo

31
Dia do Nutricionista

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.



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



Imagem: J. Silva

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