



CÂNCER INFANTIL: AO COMBATE!

O QUE É E COMO TRATAR
A DOENÇA QUE JÁ É VENCIDA
EM 80% DOS CASOS

João Bombeirinho
fez TMO e já está
de volta à escola



Um pequeno gesto pode mudar uma história. EMS, lado a lado com os pacientes portadores de LMC

Ao longo de quase 50 anos, a EMS vem construindo uma sólida história de pioneirismo e investimentos em tecnologia de ponta na indústria farmacêutica.

Hoje, a EMS reforça seu pioneirismo sendo a 1ª empresa nacional a apoiar os pacientes portadores de Leucemia Mielóide Crônica no Dia Mundial da LMC.

Um pequeno gesto para marcar o início de uma nova história.

EMS: líder há sete anos consecutivos. A empresa que reinventa o mercado farmacêutico.

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 oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.

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 Mauricio de Sousa, com o objetivo de facilitar a comunicação e a integração entre a criança com câncer e a equipe de cuidadores.
- Apoio na busca de doadores nos bancos internacionais e nacional de medula óssea, para aumentar as chances do 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.
- Núcleos Regionais com representantes em dez capitais brasileiras (Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Goiânia, Porto Alegre, Recife, Rio de Janeiro, Salvador, São Paulo e sul de Minas), com o objetivo de divulgar o trabalho da Associação e cadastrar novos pacientes.

ENTRE EM CONTATO PARA USAR ESTES E OUTROS SERVIÇOS OFERECIDOS PELA ABRALE!
LIGUE PARA 0800-773-9973 OU MANDE UM E-MAIL PARA ABRALE@ABRALE.ORG.BR.
MAIS INFORMAÇÕES EM WWW.ABRALE.ORG.BR.

TRANSBORDANDO GRATIDÃO

Queridos amigos,

A vida é o eterno presente. Precisamos valorizar o tempo de nossa jornada, como oportunidade preciosa para aprimoramento e fortalecimento espiritual. Esta é a nossa essência divina e eterna.

Durante este processo de crescimento íntimo, somos surpreendidos por infinitos momentos de alegria, comemoração e conquistas. Mas, infelizmente, coisas que não sonhamos e nem programamos, acontecem.

Muitas vezes temos um problema, ou uma grande dificuldade, e não muito distante alguém tem a solução. É necessário acreditar, buscar, se empenhar e procurar se conectar com ideias de animo, otimismo e esclarecimento.

Há pouco mais de uma década, criamos a ABRALE com objetivo de ampliar as chances de cura, acesso aos tratamentos e qualidade de vida dos que se deparam com o inesperado diagnóstico de um câncer de sangue. Desde então, trabalhamos intensamente para construir pontes entre os que precisam corajosamente enfrentar a doença e os que podem auxiliar.

Nosso compromisso é lutar para evitar mortes, minimizar demora e erros de diagnóstico, compilar e disseminar informações, acolher dúvidas, ansiedades, colaborar para a conscientização dos pacientes e familiares, apoiar a ampliação da humanização e assertividade dos tratamentos, lutar para garantir o respeito aos direitos dos pacientes e transparência nas definições políticas e gestão dos recursos públicos, etc.

São muitos os esforços com objetivos semelhantes ou complementares aos da ABRASTA e ABRALE, mas é muito importante consolidar estas iniciativas e organizá-las para que os pacientes de todo o país possam conhecer, fazer parte e colaborar com esta troca enriquecedora de conhecimento e energias.

Nossa equipe procura entender e contribuir com as demandas apontadas por todos os hospitais que atendem pacientes com câncer de sangue e auxiliar o governo a concentrar esforços para o avanço e implementação das leis. Procuramos, com o auxílio de muitos, monitorar a qualidade de serviços de saúde e o aprimoramento dos conheci-

mentos dos médicos e profissionais da saúde.

As manifestações populares que aconteceram indicam que a população precisa e pede por melhorias na saúde. Confiamos que isto só será possível com a contribuição coletiva e união de forças, saberes e talentos complementares.

Diariamente somos tocados por testemunhos de pessoas que com muita fé, coragem e confiança, enfrentam as limitações que a saúde lhes impôs. Muitíssimos triunfam e isto nos inspira a continuarmos dedicando 100% de esforço onde existir 1% de chance. Que todos possamos ter um final feliz nesta abençoada jornada!

Esperamos que as informações cuidadosamente organizadas por nossa equipe de comunicação e edição sejam muito valiosas para você. São inúmeras novidades. Não deixe de nos enviar sugestões, compartilhar sua história, participar e lutar pelos seus sonhos.

Muitíssimo obrigada a todos que confiam, trabalham, inspiram, se dedicam, doam, colaboram, acreditam e impulsionam os programas da ABRASTA e ABRALE. Não podemos deixar de fazer todo o bem que estiver ao nosso alcance e sermos gratos pela oportunidade da existência.

Um brinde à vida, transbordando gratidão!
Abraço carinhoso,

MERULA STEAGALL
Presidente da ABRALE
e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO

CORPO

A BOA JABUTICABA	22
Pesquisa diz que a fruta pode prevenir o câncer	
NICOLE NÃO EXISTE	30
Linfoma de Hodgkin em novela causa polêmica	
CUIDE DA SUA PELE	44
Produtos certos para quem está em tratamento	
O CORPO FALA	48
Atenção aos primeiros sintomas do câncer	

MENTE

A CURA PELO EQUILÍBRIO	14
Ter mente forte ajuda no tratamento do câncer	
SAÚDE NOTA 10	26
VIII Conferência de Onco-Hematologia da ABRALE	

ESPÍRITO

PALAVRA AMIGA	18
A ajuda essencial de quem venceu o câncer	
BRASIL AFORA	40
O trabalho de quem ajuda pacientes com câncer pelo país inteiro	

VIDA

CÂNCER INFANTIL: AO COMBATE!	34
O que é e como tratar a doença que já é vencida em 80% dos casos	
EU APOIO	62
ARTIGO JURÍDICO	60
ARTIGO FISIOTERAPIA	61
DR. EXPLICA	64

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	8 e 54
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 ARQUIVO PESSOAL



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 por missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer

do sangue e talassemia tenham acesso ao melhor tratamento.

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 POLÊMICA DO TMO

LIMITAÇÃO DE REGISTRO DE DOADORES DE MEDULA CAUSA DISCUSSÃO NO ENCONTRO COM MÉDICOS E PACIENTES

A 8ª Conferência de Onco-Hematologia, organizada pela ABRALE, em junho, trouxe uma pergunta à tona, diante da insatisfação dos familiares de pacientes que aguardam um doador de medula compatível para TMO: por que, em 2012, o Ministério da Saúde estabeleceu um limite de 270 mil novos doadores de medula por ano?

“O objetivo é organizar melhor as campanhas e o planejamento futuro dos recursos aplicados nos transplantes”, afirma o médico Luis Fernando Bouzas, diretor do Cemo-Inca (Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto Nacional de Câncer). Ele lembra que o Brasil tem o terceiro maior registro de doadores do mundo, com 3 milhões de nomes, e dados mal cadastrados estavam gerando desperdício, já que os exames de compatibilidade (HLA) necessários para cada doador são pagos pelo SUS.

O que é um cadastro mal feito? Há oito anos, a terapeuta Rosali Batista Ramalho Cortez, 53 anos, cadastrou-se como doadora de medula óssea. Anos depois, quando Rosali contatou o Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea) para atualizar seus dados, descobriu que seu nome não constava na lista que reúne todos os doadores de medula do país.

Diante de histórias como estas, foram feitas mudanças no processo de doação. Em 2011, o Inca (Instituto Nacional de Câncer) mudou o sistema de cadastro de novos doadores, que passou a exigir

mais dados, para evitar que ocorressem registrados sem o devido controle técnico, o que dificulta a localização do doador. Na sequência, veio a política do “menos é mais” – desnecessária se houver correta administração dos recursos nesta área.

NOVO ENCONTRO

O XVII Congresso da SBTMO aconteceu de 29 de agosto a 1º de setembro, em São Paulo. Sob a presidência do Dr. Frederico Dulley e com grande esforço das Comissões Organizadora e Científica da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), o evento contou com uma programação voltada para a prática do transplante de células-tronco hematopoiéticas, sob o aspecto multidisciplinar e experiência adquirida pelas equipes dos centros nacionais e já bem reconhecida internacionalmente.

Com o desenvolvimento das técnicas e programas de qualidade e certificação, também foi abordada a terapia celular e os temas relacionados aos laboratórios. Mais informações nas próximas edições da Revista Abrale.

NOVO ESTUDO

IDOSOS COM ALZHEIMER TÊM MENOS RISCO DE TER CÂNCER – E VICE-VERSA

A informação vem de um estudo publicado no jornal *Neurology*, da Academia Americana de Neurologia. “O número de idosos com Alzheimer ou câncer aumentou exponencialmente, então entender o mecanismo por trás da relação entre elas talvez nos ajude a desenvolver novos tratamentos para as duas doenças”, disse o autor da pesquisa, Massimo Musicco, do Conselho Nacional de Pesquisa da Itália, em Milão. O estudo contou com cerca de 205 mil pessoas do norte da Itália, com idade a partir de 60 anos, que foram analisadas por seis anos. Durante o período, 21.451 pessoas tiveram algum tipo de câncer e 2.832 desenvolveram mal de Alzheimer.

No total, apenas 161 pessoas sofreram com as duas doenças, enquanto o número esperado baseado na ocorrência na população geral seria de 281 pessoas com câncer e 246 com Alzheimer. O risco de câncer em pessoas com Alzheimer foi reduzido pela metade, enquanto o risco de Alzheimer em pessoas com câncer foi 35% menor.

O mesmo resultado foi encontrado em pessoas que morreram durante o estudo e as que permaneceram vivas, controlando a possibilidade de que a esperança reduzida causada pela primeira doença, irá afetar a probabilidade de desenvolvimento da segunda.

Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação

Apostando no futuro.



Sempre um passo à frente...

CRISTÁLIA
PRODUTOS QUÍMICOS FARMACÊUTICOS LTDA.

BISTURI INTELIGENTE

CIENTISTAS CRIAM INSTRUMENTO QUE DETECTA EM SEGUNDOS SE O TECIDO CORTADO É CANCEROSO

A medida promete mais eficácia em cirurgias no futuro. Isso por que, muitas vezes, os cirurgiões não conseguem enxergar onde os tumores terminam e o tecido saudável começa – e algumas células cancerígenas acabam ficando para trás.

O aparelho, feito por pesquisadores do Imperial College London, aquece o tecido e analisa a “fumaça” produzida a partir desse aquecimento com um espectrômetro de

massa. Os resultados saem em três segundos.

Um estudo analisou o desempenho do bisturi em amostras de tecidos retiradas de 91 pacientes com 100% de eficácia, segundo publicam os pesquisadores na revista Science Translational Medicine.

Zoltan Takats, inventor do aparelho, diz que pretende fazer um teste com até 1.500 pacientes com vários tipos de câncer. Os estudos devem levar de dois a três anos.

NOSSO TRABALHO É FAZER AS PESSOAS VIVEREM PLENAMENTE.

O Centro Paulista de Oncologia está sempre atualizado sobre as melhores práticas realizadas no Brasil e no mundo, por isso, nosso amigo e paciente Jairo Waiswol foi o primeiro no Brasil a receber o tratamento que mudou a história dos linfomas, há mais de 15 anos. Hoje ele é diretor voluntário na ABRALE, fortalecendo a parceria que temos desde o início da ONG. Mais uma, das muitas histórias que temos orgulho de contar nesses 30 anos de cuidado integral ao paciente.



Jairo Waiswol, a 2810 metros de altitude, no topo do Monte Roraima

CPO Europa - Av. Europa, 105 | Tel.: 3067-5400
CPO Higienópolis - Rua Mato Grosso, 306 | Tel.: 2114-6400
CPO Tatuapé - Av. Apucarana, 1652 | Tel.: 3388-5400

www.cponco.com.br



Responsável Técnico: Dra. Mariana Leloni CRM 162379

UM DIAGNÓSTICO PRECOCE É ESSENCIAL PARA QUEM BUSCA QUALIDADE DE VIDA

Na síndrome mielodisplásica, ou simplesmente **SMD**, há uma produção alterada das células do sangue na medula óssea. Caso não seja detectada a tempo, pode evoluir para uma leucemia.¹

Conheça os sinais/sintomas que podem caracterizar uma SMD:^{1,2}

-  Anemia e/ou palidez
-  Cansaço e/ou falta de fôlego
-  Sangramento prolongado em cortes e machucados
-  Infecções

Hoje é possível tratar a **SMD** com medicamentos que proporcionam melhora da **função física, redução do cansaço e, em muitos casos, evitam a necessidade de transfusões de sangue**¹.

Converse com o seu médico.

1- Maria Christina P. Maioli et al – SÍNDROMES MIELODISPLÁSTICAS (SMD) - Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ - Ano 11, Janeiro a Março de 2012, pág. 24-36. 2- Magalhães SMM et al - Síndromes mielodisplásicas – Protocolo de exclusão - Rev. bras. hematol. hemoter. - 2004;26(4):263-267



United Medical Ltda.
Av. dos Imarés, 401 - São Paulo - SP - 04085-000
Tel.: 11 5090 7233 - Fax.: 11 5090 7239 - SAC: 0800 770 5180
www.unitedmedical.com.br - sac@unitedmedical.com.br



PERDER CABELOS É LUTO

POR QUE A CONSEQUÊNCIA DA QUIMIO MEXE TANTO NO PSICOLÓGICO DA MULHER

Muito tem se falado sobre os cabelos da atriz Marina Ruy Barbosa, a Nicole da novela Amor à Vida. A personagem foi diagnosticada com câncer e o assunto sobre a perda de seus cabelos passou a ser muito divulgado, trazendo à tona a discussão sobre o quanto mexe com o emocional da mulher ficar careca devido à quimioterapia. Segundo a psicóloga Natália Baratta, da Oncoclínica, quando a mulher perde os fios durante o tratamento, ela entra em um “processo” de luto e o adoecimento se concretiza na vida real, não somente para a paciente, mas para as outras pessoas. Mas fazer

quimioterapia não é sinônimo de perda de cabelos, que só acontece porque alguns medicamentos atacam as células que se multiplicam rapidamente, o que inclui as boas e as ruins. “A quimioterapia age no ciclo celular e inibe a reprodução. Os glóbulos brancos, cabelos, células do intestino e as que revestem o aparelho gastrointestinal também são afetados”, explicou. Por isso, surgem os efeitos como enjoo, náusea e perda de pelos e cabelos. A boa notícia é que, em cerca de quatro semanas após a última sessão, os primeiros fios já voltam a aparecer, geralmente, com uma nova textura.

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

TERAPIA QUELANTE DE FERRO

PACIENTES QUE REALIZAM TRANSFUSÕES DE SANGUE PERIÓDICAS PRECISAM FAZER TRATAMENTO PARA EVITAR O EXCESSO DA SUBSTÂNCIA NO ORGANISMO

A talassemia é um tipo de anemia hereditária, provocada por uma falha genética que leva à mal formação da Hemoglobina, proteína encontrada nas hemácias (ou células vermelhas) do sangue, responsável pelo transporte do oxigênio a todas as células, tecidos e órgãos do corpo humano.

O tipo mais grave da doença é a talassemia major, que tem por tratamento transfusões de sangue a cada 20 dias, em média, por toda a vida. As repetidas transfusões acabam por gerar excesso de ferro no organismo, levando a um acúmulo em órgãos como coração, fígado, pâncreas, tireoide e hipófise. Pessoas que dependem de transfusões chegam a ter um excesso de ferro de 4 a 10 gramas por ano (o normal é de 2 gramas).

Por este motivo, é fundamental que os pacientes façam a quelação do ferro, usando medicamentos específicos. A deferroxamina (Desferal) foi o primeiro quelante de ferro a ser desenvolvido. Mais recentemente, foi apresentado seu genérico, o mesilato de deferroxamina (Cristalia), também administrado de forma subcutânea.

Além destes, também há dois quelantes orais: o

deferiprone (Ferriprox), que após diversos estudos, foram constatados excelentes resultados quando associado ao deferroxamina em pacientes com sobrecarga de ferro cardíaco ou com níveis de ferritina muito elevados, e o deferasirox (Exjade), importante para a redução do ferro hepático e cardíaco. Este último não deve ser combinado com outras terapias quelantes – a segurança para o uso desta maneira ainda não foi estabelecida.

Segundo a Dra. Sandra Loggetto, a terapia quelante deve ser individualizada e seu uso vai depender das quantidades de ferro no fígado e coração, avaliadas pela ressonância magnética com T2*. “O médico é quem irá dizer qual o melhor tratamento, explicando os efeitos colaterais e como deve ser o acompanhamento clínico. O paciente precisa conversar com seu médico, esclarecer suas dúvidas, não desistir e saber que a quelação é parte fundamental do tratamento e para sua qualidade de vida”, explicou.

Para mais informações sobre a talassemia e seu tratamento, acesse: www.abrasta.org.br.



FOTO LATINSTOCK

7 PERGUNTAS SOBRE HPN

E AS RESPOSTAS SOBRE CAUSA, SINTOMAS E TRATAMENTOS DA HEMOGLOBINÚRIA PAROXÍSTICA NOTURNA

1 O que é Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN)?

É uma anemia hemolítica crônica adquirida, rara e de curso clínico variável. É causada por uma mutação das células tronco na medula óssea, produz plaquetas e glóbulos vermelhos defeituosos, causando perigosos coágulos no organismo e anemia grave. A cada 1 milhão de casos, a HPN ocorre entre 5 a 15 pessoas de qualquer idade, embora seja mais comum entre os adultos. O risco de morte é elevado.

2 O que causa HPN?

A alteração, ou mutação, no gene PIG-A, de uma única célula-tronco na medula óssea. Nas pessoas com HPN, essas células se multiplicam rapidamente e produzem glóbulos vermelhos defeituosos, que são destruídos continuamente.

3 Quais são os sintomas de HPN?

Há uma variedade de sintomas, dentre eles, anemia, risco de coágulos sanguíneos, falha renal, cansaço extremo, dores na barriga, dificuldade de engolir.

- Hemólise: quebra, ou destruição, das células vermelhas do sangue, que causa anemia, estreitamento dos vasos sanguíneos, fadiga intensa, dor no tórax ou abdome e aumento do risco de trombose.
- Trombose: ocorre quando um coágulo de sangue vai para uma veia e pode se manifestar em artérias (infarto do coração, derrame cerebral) e veias (trombose pulmonar, cerebral, no fígado).
- Baixa contagem das células do sangue: os sintomas da HPN são causados pela baixa contagem de células sanguíneas. Como existe associação com outras doenças na medula (aplasia medular e alterações de produção chamadas de mielodisplasia), pode existir diminuição das outras séries.

4 Como o médico descobre que uma pessoa tem HPN?

As pessoas com HPN podem ter sintomas por vários anos antes de se obter um diagnóstico correto. Por isso o Grupo de Interesse Internacional em HPN definiu grupos de risco, e são eles: anemia hemolítica coombs negativo, aplasia de medula óssea, mielodisplasia, trombose de causa inexplicada e diminuição de uma série sanguínea sem explicação. Além disso, as células HPN podem ser baseadas em critérios da citometria de fluxo: células tipo I, II ou III.

5 Como é feita a classificação das células nesses três grupos?

O teste chamado citometria de fluxo permite saber se há proteínas faltando nas células vermelhas do sangue. Este exame é considerado definitivo para diagnóstico da HPN.

6 Que outros testes podem ser feitos?

Podem ser feitos alguns teste laboratoriais, como o hemograma completo, ferritina e biópsia da medula óssea. Além disso, o médico pode procurar por sinais de destruição dos glóbulos vermelhos.

7 Quais são os tratamentos para HPN?

HPN é uma doença crônica e a única cura conhecida até o momento é o transplante de medula óssea. Outros tratamentos são planejados para aliviar os sintomas, porém são considerados paliativos.

- Tratando hemólise e anemia: o tratamento inclui transfusões de sangue, ferro, ácido fólico, fatores de crescimento e andrógenos. O tratamento dirigido contra a causa da doença é o inibidor do complemento Eculizumabe. Um resumo das opções históricas vem a seguir.
- Transfusões de sangue: o paciente recebe sangue total ou plaquetas para melhorar a anemia.
- Terapia com ferro: a hemólise pode levar a uma falta de ferro no organismo, o que torna mais difícil para a medula óssea produzir glóbulos vermelhos. Caso a pessoa não faça transfusões regulares de sangue, terá que tomar comprimidos de ferro.
- Ácido fólico: a vitamina do complexo B ajuda a medula óssea a produzir células sanguíneas normais.
- Fatores de crescimento: são substâncias químicas naturais do organismo, que fazem com que a medula óssea produza células sanguíneas, além de reduzir a necessidade de transfusão sanguínea.
- Andrógenos: são hormônios masculinos naturais, que podem fazer a medula óssea produzir mais glóbulos vermelhos, melhorando a anemia.

• Bloqueio do Complemento: a eficácia clínica e a segurança do anticorpo monoclonal humanizado (Eculizumabe) foram demonstradas em vários estudos, apresentando redução significativa da hemólise, com aumento dos níveis de hemoglobina, e diminuição da dependência transfusional, risco absoluto de trombose, além de menos fadiga e aumento da qualidade de vida.

Em 2002, foram publicados os primeiros trabalhos descrevendo este medicamento, primeira droga a demonstrar eficácia no tratamento contra HPN e, por isto, aprovada pela Comissão Europeia e pelo Departamento de Alimentos e Drogas Americano em 2007.

- Transplante de medula óssea (TMO): se os outros tratamentos não surtiram efeito em parar a hemólise, os coágulos sanguíneos ou a insuficiência de medula óssea, o transplante de medula óssea alogênico pode ser indicado.

A cura pelo equilíbrio



FOTO LATINSTOCK

TER MENTE E ESPÍRITO AJUSTADOS É FUNDAMENTAL PARA GARANTIR AJUDA EFETIVA NA LUTA CONTRA O CÂNCER

Receber o diagnóstico de câncer é certamente uma situação pela qual ninguém quer passar. Pacientes que passaram por isso descrevem o momento como “o pior dia que vivi”, “pensei que ia morrer”, “chorava sem parar”, “vi minha vida acabar”. Mas ter todas essas reações é absolutamente normal, explica a Dra. Maria da Glória Gimenez, psicóloga e membro do Comitê de Psicologia da ABRALE. “O diagnóstico é o momento de se abalar mesmo. Mas depois é preciso deixar todas essas emoções negativas para trás e focar nas positivas.” Equilibrar-se emocional e mentalmente e não dar ouvidos aos pensamentos ruins pode, de fato, contribuir para a cura do câncer.

“Todos temos dentro de nós recursos próprios para combater momentos de dificuldade. Se eles já foram usados em situações de crise no passado, a tarefa é apenas acioná-los. Se não, a pessoa vai ter que usar o processo da doença para descobrir onde está essa sua força”, conta a Dra. Glória. Ela afirma que as formas podem ser diferentes, já que uns preferem conversar, outros têm necessidade de buscar ler sobre o assunto e outros ainda preferem meditar. “Mas algo que ajuda muito é construir uma relação de confiança com as pessoas que cercam o paciente e com seu médico e a equipe de apoio.”

A psicóloga diz ainda que de formas e em tempos diferentes, todas as pessoas são capazes de chegar a esse

equilíbrio. Os pacientes de câncer são geralmente pessoas fortes, que ao passarem por aquilo servirão como exemplo.

MITO OU VERDADE?

Mas será que pensar no organismo sendo curado pode realmente influenciar no funcionamento do corpo? “Inúmeras pesquisas médicas e científicas estão aí para provar que quando a pessoa está mais bem resolvida emocionalmente o sistema imunológico funciona melhor. Isso acontece porque através da transmissão de emoções para os componentes do corpo são acionadas as células imunológicas, que se fortalecem para combater a doença”, afirma a psicóloga. Segundo ela, pacientes oncoló-

gicos que meditam, por exemplo, têm comprovadamente menos chance de ter uma recidiva da doença. Além disso, os pacientes que exercitam o seu psicológico apresentam menores efeitos colaterais aos tratamentos pesados como quimio e radioterapia. “Uma pessoa ansiosa, negativa, tem o corpo em constante estado de alerta, e com as medicações reage mais instantaneamente, tendo vômitos, náuseas, dores e outros sintomas mais exacerbados.”

Por outro lado, a profissional adverte, o paciente é res-

ponsável por ajudar no tratamento e não pelo resultado dele. “É preciso saber que tem gente que não vai se curar simplesmente porque está na hora de morrer. O mito é acreditar que se for equilibrado vai ser eterno e saudável para sempre.”

Conheça aqui histórias de pacientes que venceram o susto do diagnóstico de câncer e treinaram sua mente para focarem no que realmente importa: a cura. ■



Ana Maria Maya Ribas, 68 anos
São Paulo

“

A suspeita de que poderia ter leucemia veio no dia do aniversário do meu filho, e a confirmação dois meses depois, com o diagnóstico de leucemia mieloide crônica. Fiquei chocada, triste e com medo. Mas descobri que era possível vencer, desde que tivesse uma postura de aceitação e enfrentamento. Acredito que minha fé em Jesus e minhas orações me ajudaram a seguir com mais coragem e sem revolta. O amor e o apoio dos meus filhos também foram fundamentais para eu conviver melhor com a doença, assim como o contato com outros pacientes que conheci através da ABRALE. E atribuo boa parte desse equilíbrio que encontrei também à confiança que tinha no meu médico, que foi um grande parceiro nessa luta. Hoje estou bem, não tenho sintoma algum e levo uma vida praticamente normal. Adotei uma alimentação saudável, que também contribui para o corpo estar em equilíbrio. Ter a mente positiva e se colocar em comunhão com Deus são os principais trunfos para não se deixar abater.”

FOTO ARQUIVO PESSOAL



Bianca Prescovia, 16 anos
Belo Horizonte

“

Há quase dois anos descobri que tinha leucemia linfóide aguda subtipo T. Foram dias de angústias e tristezas. Sempre fui muito alegre e positiva, mas o decadron (cortisona) mudava o meu humor e fazia com que eu ficasse irreconhecível. Só pensava na morte e queria ficar o dia inteiro na cama. De fato, no momento do diagnóstico não é possível controlar tudo de ruim que pensamos, mas se pararmos por alguns dias, colocarmos a cabeça no lugar é possível sim manter o equilíbrio. E foi o que fiz. Quando começou o período de internações, me foquei nas coisas boas e descobri o que existia de melhor em mim: fé, coragem, meus amigos de verdade e o quanto é bom ajudar o próximo. Se eu chorei três vezes em uma internação de 37 dias foi muito, porque a maior parte do tempo eu estava sorrindo e fazendo festa com minhas perucas coloridas. Também me apeguei a Deus (não a crenças). Eu digo que devemos ter sempre foco, força e fé. Se quiser chorar, chore! Mas depois levante a cabeça. O equilíbrio mental e o pensamento bom me ajudaram a ser mais forte do que imaginava. Hoje estou em manutenção, mas não tenho dúvidas de que vou vencer o câncer.”

FOTOS ARQUIVO PESSOAL



Mércia Maria, 29 anos
Fortaleza

“

Recebi o diagnóstico de linfoma de Hodgkin em outubro de 2011. Comecei o tratamento que durou sete meses, reagi bem, fiz toda a bateria de exames, mas após quatro meses tive recidiva. Quando vi a tomografia, cheia de nódulos, logo pensei: morri. Foi difícil lidar com a situação. A minha rotina foi virada do avesso. Mas eu não podia parar. Com o tempo, espiritualidade e apoio psicológico profissional, conforme eu descobria o que me fazia mal, tomava a decisão de ignorar e focava em outros pensamentos. E assim tudo foi se ajustando dentro de mim. Hoje, fiz o transplante de medula óssea e estou confiante de que me mantendo em busca desse equilíbrio vou responder melhor ao tratamento.”

MENTE FORTE

Há um treinamento para pensar positivamente

O método chama-se visualização dirigida e consiste em um profissional “narrar” pensamentos positivos.

O paciente, com os olhos fechados, começa a visualizar mentalmente as células cancerígenas e depois as células imunológicas se fortalecendo.

Elas então atacam o tumor, acabando com cada uma das células malignas.

Aí, vem a imagem do corpo limpo da doença, e o

próprio paciente já curado. “É um método bastante eficaz, uma vez que o cérebro responde mais rapidamente a imagens do que a palavras”, explica a psicóloga.

O processo pode ser gravado e reproduzido em casa. “Sugerimos que o exercício seja feito de duas a três vezes por dia em um período de 21 dias seguidos.”

Palavra amiga

PROGRAMA PRIMEIRO PARCEIRO APROXIMA PACIENTES CURADOS, OU EM REMISSÃO, DE OUTROS, RECÉM DIAGNOSTICADOS, PARA LEVAR ESPERANÇA E FORÇA AOS QUE ENFRENTARÃO A DOENÇA

Em 2009, a médica Vera Lucia D'Anna, de Campinas, recebeu a pior notícia de sua vida: seu filho Guilherme, de 20 anos, estava com um linfoma. Como geralmente acontece quando um diagnóstico assim é dado, o jovem, sua mãe e toda a família enfrentaram um período de tristeza, incertezas e medo. E foi neste momento que Vera e seu filho foram apresentados, por meio da ABRALE, a um jovem que já havia se curado da mesma doença de Guilherme. “O contato com um ex-paciente foi essencial para minha família. Poder fazer perguntas, perceber que não estávamos sozinhos e, principalmente, ver que uma doença assustadora pode, sim, ser curada nos fez muito bem e facilitou nossa aceitação”, conta a médica, que nos anos seguintes dedicou-se a cuidar do filho, até que ficasse curado. “Apesar de difícil, lutamos contra a doença com tranquilidade, e acho que isso só foi possível por toda a ajuda psicológica que recebemos. Conversar com uma pessoa que passou por algo muito semelhante ao que estávamos passando nos deu forças e esperança.” E foi exatamente para ajudar outras

FOTO LATINSTOCK

A MISSÃO DO PROGRAMA É ESCLARECER DÚVIDAS, DIVIDIR HISTÓRIAS E FACILITAR A TRAJETÓRIA DO TRATAMENTO E DA SUPERAÇÃO DA DOENÇA

famílias como a de Vera que a ABRALE se empenhou para implantar no Brasil o Primeiro Parceiro, programa originalmente desenvolvido pela Leukemia Society dos Estados Unidos que aproxima ex-pacientes ou familiares daqueles recém-diagnosticados, com o objetivo de estimular a esperança e prover informações sobre os recursos necessários ao tratamento. Tanto os pacientes quanto seus familiares apresentam extrema vulnerabilidade no período que se seguem ao diagnóstico, e o ex-paciente e familiar são vistos com credibilidade e legitimidade por esses recém-diagnosticados, uma vez que ocorre um processo natural de identificação, explica o Comitê de Psicologia da ABRALE.

COMO FUNCIONA

Na prática, o Programa se constitui de um grupo de voluntários que são treinados para ter conversas com pacientes ou familiares de recém-diagnosticados com câncer do sangue, munindo-os com informações objetivas sobre caminhos a serem trilhados pelos novos pacientes diante das dificuldades esperadas ou já manifestas. Essas conversas duram aproximadamente uma hora e são feitas por telefone, em no máximo duas oportunidades. O programa não

se destina a fazer aconselhamento médico nem a criar um relacionamento duradouro entre voluntários e pacientes, mas apenas a esclarecer dúvidas, dividir histórias e facilitar a trajetória do tratamento e da superação da doença. Hoje, na equipe de voluntários do Primeiro Parceiro está, justamente, a médica Vera Lucia, mãe do ex-paciente Guilherme. “No meio do medo e das incertezas que vêm logo após o diagnóstico, trocar experiências com alguém que viveu a mesma dor é muito positivo. Acredito que é exatamente isso que nós, voluntários, levamos aos pacientes”, conta a médica.

DE AJUDADAS A AJUDANTES

Quando surgiu a oportunidade de fazer parte do programa, ela não titubeou, uma vez que já havia recebido os benefícios estando do outro lado. Hoje, sente-se ainda mais privilegiada por poder ajudar. “Falo com pessoas de diversas localidades, com doenças, idades e histórias de vida completamente diferentes, mas que têm algo em comum comigo: o diagnóstico de uma doença assustadora. E o mais interessante nessa troca é perceber que apesar de diferenças falamos a mesma língua, e entendemos o que



FOTO LATINSTOCK

os pacientes estão passando. Ao mesmo tempo, eles nos vêem como um sopro de otimismo no meio de um momento cheio de incertezas, e se sentem muito mais à vontade para colocar suas emoções, medos e dúvidas, porque sabem que do outro lado da linha está alguém que já viveu aquilo”, conta Vera Lucia.

A paisagista Susana Elena Koszka, de São Paulo, também é uma mãe de ex-paciente que hoje ajuda outros familiares e jovens a enfrentarem esse período difícil como voluntária do Primeiro Parceiro. Seu filho, Andreas, tinha apenas 4 aninhos quando foi diagnosticado com linfoma não-Hodgkin. Ele foi submetido a uma cirurgia de remoção do tumor de mediastino e em seguida completou o tratamento com quimio e radioterapia. “Isso tudo aconteceu há 32 anos, e hoje Andreas é cirurgião gastro, trabalha em vários hospitais de São Paulo e está desenvolvendo novas técnicas cirúrgicas de transplante de intestino”, conta a mãe orgulhosa, que embarcou no Programa logo no início. “Eu e os outros voluntários tivemos um treinamento para nos

familiarizarmos com os métodos psicológicos que seriam usados durante as ligações feitas aos parentes e pacientes, e também recebemos um material de apoio com apostilas e livretos com a descrição das doenças e tratamentos com que poderíamos nos deparar durante os contatos telefônicos”, relembra Susana, que ajudou inclusive a angariar mais voluntários. “Poder transmitir fé e esperança ao paciente através da minha experiência vivida é uma grande satisfação. E o momento logo após o diagnóstico é o mais propício para isso. É como ‘malhar o ferro enquanto está quente’ – a pessoa está muito assustada, mal consegue pronunciar a palavra câncer, e portanto ventos de esperança são muito bem recebidos.”

Os benefícios, como se vê, são inquestionáveis, para ambos os lados. Os pacientes e familiares se sentem acolhidos e mais esperançosos quanto ao que irão enfrentar, e os voluntários se sentem gratificados e satisfeitos por poderem oferecer a outras pessoas aquilo que lhes foi útil durante sua própria experiência. ■



Voluntárias do programa Primeiro Parceiro: Vera Lucia e Susana Elena Koszka com os filhos.



FOTOS ARQUIVO PESSOAL

PARA PARTICIPAR

Como pacientes e voluntários se envolvem com o programa

- **Para ser voluntário:** é preciso ter vivenciado em si mesmo, ou em pessoa com quem tem vínculo familiar (filho, cônjuge, irmão, etc.), algum tipo de câncer no sangue, e o paciente em questão ter terminado o tratamento ou estar em remissão da doença. Além disso, a equipe de psicólogos da ABRALE avalia nos candidatos ao voluntariado qualificações pessoais como: ter habilidade de escutar e se identificar com o paciente/familiar atendido; saber discernir claramente quais sentimentos e informações deve ou não dividir e ter compreensão e respeito sobre a confidencialidade dos assuntos tratados.
- **Pacientes e familiares recém-diagnosticados:** geralmente chegam até o Primeiro Parceiro de uma das seguintes formas: espontaneamente, por terem sido informados a respeito; por encaminhamento dos representantes da ABRALE nos diversos centros de tratamento dos pais; por indicação de amigos ou conhecidos ou por sugestão de seu médico.
- **Faça contato:** para participar, seja como paciente ou como voluntário, é preciso ligar para **0800 773 99 73** ou enviar um e-mail para abrale@abrale.org.br mostrando o interesse no programa.

A boa Jabuticaba

PESQUISAS REVELAM QUE ALGUNS COMPOSTOS NA CASCA DA FRUTA REDUZEM EM ATÉ 50% CÉLULAS CANCERÍGENAS DE LEUCEMIA

Com o final do inverno e o início da primavera, uma certa árvore frutífera presente exclusivamente no Brasil fica coalhada de bolinhas pretas, escuras, doces. Ah, que pena de quem nunca pode subir numa frondosa jabuticabeira e, lá mesmo, colher as frutinhas no esquema 3 por 2 (manda 3 para vasilha e 2 para o bucho).

Típica dos quintais de antigamente, originária da Mata Atlântica, hoje encontram-se jabuticabeiras até em vasos posicionados em local claro e ventilado nas grandes varandas dos edifícios. Uma maneira de trazer a vida tranquila do interior para os grandes centros – até mesmo para aqueles que nunca vivenciaram a tal questão. Conta-se uma história curiosa: já foi tradição o aluguel de pés de jabuticaba, o que permitia a colheita e o consumo de todas as frutas de um dado pé durante um certo período de tempo.

CONTRA A LEUCEMIA

Com jabuticaba, prima brasileira das “berries” dos países frios – como framboesa, amora, morango, mirtilo – faz-se geleias, licores e um molho que harmoniza deliciosamente com lombo de porco (veja quadro).

E não é que uma frutinha que traz tanta sensação boa, agora se mostra uma aliada e tanto na prevenção do câncer, começando justamente pela leucemia? A descoberta, pela equipe encabeçada pelo Dr. Mario Roberto Marostica Junior, PhD e professor associado na FEA – UNICAMP, testou exemplares do subtipo Sabará, a que tem maior ocorrência no país, portanto, fácil de achar. Os frutos foram separados em polpa e casca, com estas últimas processadas por liofilização, um tipo específico de desidratação que conserva ao máximo as características do

A SUBSTÂNCIA QUE DÁ A COR ESCURA INIBE A AÇÃO DE ENZIMAS RESPONSÁVEIS PELO SURGIMENTO DA CÉLULA CANCERÍGENA EM ATÉ 50%

produto. Esta razão foi testada, até aqui, apenas em ratos com câncer. Os testes em humanos ainda não tem data exata para começar, mas estão em processo preparatório.

Avalia-se como estes roedores reagem à ingestão de um composto à base do extrato da jabuticaba para detectar poder de cura ou tratamento com este novo remédio. O estudo foi divulgado pela Unicamp em março e ganhou a repercussão internacional, com a publicação nos respeitáveis veículos científicos Food Research International e British Journal of Nutrition.

POR QUE FUNCIONA?

Certos alimentos barram os radicais livres, responsáveis pelo envelhecimento e crescimento desordenado das células – o primeiro passo na geração de todos os tipos de câncer. A substância que dá a cor escura ao fruto traz em si a capacidade antioxidante – e, numa fase posterior, seus

nutrientes inibem a ação de enzimas responsáveis pelo surgimento da célula cancerígena em até 50%.

Não bastasse essa descoberta, a jabuticaba ainda inibe o diabetes do tipo 2 e regula o colesterol. Por ser antioxidante, a jabuticaba é indicada para retardar o envelhecimento precoce, seu pigmento colabora para o bem do coração. Para quem tem prisão de ventre, recomenda-se consumir jabuticabas com a casca, bem mastigadas. Nem por todas essas benesses espera-se uma desabalada corrida aos pés de jabuticaba como uma cura milagrosa. Comer o frutinho em excesso, ainda mais debaixo do sol, pode dar uma dor de barriga daquelas... e o excesso de caroço (fica difícil comer a polpa sem deixar de engolir as sementes) dá um efeito bem contrário, de prisão de ventre. Então, vamos com calma. Dez frutinhas por dia são suficientes, claro, quando elas estão doces, com a casca fininha, geladinhas, colhidas no mesmo dia. ■

NO COPO

Que tal jabuticaba com água de coco?

O consumo ideal é in natura, e se for consumir em maiores quantidades, em forma de suco: bater polpa, casca e sementes de 10 jabuticabas no liquidificador com água filtrada e coar, fica parecendo um suco de uva. Ah, quer incrementar? Acrescente água de coco ou capim santo, além de harmonizarem deliciosamente, a água de coco transforma o suco numa vitamina com muitos sais minerais e o capim santo dá sensação refrescante e calmante.



FOTO LATINSTOCK

QUINTAL EM CASA

Quer ter seu próprio pé de jabuticaba?

- As grandes lojas de plantas vendem pés já com produção de frutos. Em São Paulo, a média de valor pesquisada pela Revista da ABRAL (julho/2013) foi de R\$ 1.100 (mas encontramos espécimes de até R\$ 4.500). Mudanças custam de R\$ 20 a R\$ 150 e sementes, R\$ 20
- Para cuidar, a planta jovem deve ser mantida em ambiente semissombreado nos primeiros meses de vida
- É preciso manter a terra sempre úmida, regar constantemente e podar os ramos baixos
- Nas entressafas é necessário escovar o tronco e os galhos para retirar cascas e resíduos das frutas e / ou flores antigas
- Para manter úmido, uma boa dica é colocar uma garrafa grande com um furo na base cheia de água ao lado do tronco. Regas constantes, porém, são indispensáveis para uma boa colheita
- Para colher, espere os frutos estarem bem maduros, bem pretos e brilhantes. Quanto mais maduros, mais doces serão os frutos

GELEIA DE JABUTICABA

INGREDIENTES (1 pote grande)

- 800 g de jabuticaba
- 400 g de açúcar cristal
- Água filtrada

PREPARO

- Colocar as jabuticabas em uma panela grande e alta e, com as mãos, apertar todas até desmancharem
- Acrescentar água filtrada até cobrir tudo e acender o fogo médio

- Deixar ferver, sem misturar, até que a água fique bem rosada
- Escorrer em uma peneira e medir a quantidade de líquido
- Voltar o líquido para a panela e acrescentar açúcar na mesma quantidade do líquido. Deixe essa mistura ferver. O ponto certo é quando os pingos demoram a cair da colher
- Despejar ainda quente num vidro esterilizado, tampar e deixar na geladeira por até uma semana

ALÉM DO PÃO

A GELEIA É BASE DE ÓTIMO MOLHO PARA LOMBO ASSADO

PREPARO

- Fazer um "deglasse" no fundo da assadeira onde a carne foi assada (ou da panela em que foi cozida), colocando um pouco de água e azeite e esquentando diretamente no fogo
- Raspar com uma espátula,

- juntando aquela parte tostadinha com o líquido e acrescentar a geleia de jabuticaba (a quantidade depende do tamanho do lombo assado, vá pondo aos poucos)
- Misturar até formar um molho espesso
- Sirva à parte, para cobrir o lombo servido no prato



FOTO LATINSTOCK

Saúde nota 10

ABRALE DISCUTE A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA
E INDICA O QUE É PRECISO PARA TERMOS
UM TRATAMENTO DO CÂNCER
DE PRIMEIRO MUNDO

POR TATIANE MOTA

Nos dias 6, 7 e 8 de junho aconteceu, em São Paulo, a VIII Conferência de Onco-Hematologia – Direitos da Pessoa com Câncer, realizada pela ABRALE, em parceria com o Hospital Sírio Libanês.

O principal objetivo foi 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, quando o assunto é o melhor tratamento para os cânceres do sangue.

✓ DIAGNÓSTICO MAIS RÁPIDO E EFICIENTE

Um dos temas mais abordados nesta Conferência foi a nova lei que institui o prazo de 60 dias para o início do tratamento de pacientes com câncer. Porém, embora seja positivo estar amparado, por lei, ao acesso a um tratamento com maior agilidade, esta nova regra não contempla a importância do diagnóstico precoce e todos os exames necessários para se chegar, de fato, ao resultado. Para o Dr. Paulo Hoff, Diretor Geral do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, dentre os principais desafios a serem melhorados está o encaminhamento tardio do paciente ao hospital. “O T0, como chamamos o período pré-diagnóstico, é crítico, pois até o paciente chegar ao resultado, existe uma longa peregrinação”, disse.

✓ TRATAMENTO NO BRASIL INTEIRO

Os serviços de Oncologia estão centralizados no Sul e Sudeste do país. Porém, é fundamental que se dê atenção a todas as regiões, em especial Norte e Nordeste. Dentre os itens que devem ser melhorados estão a ampliação a procedimentos e exames, e a qualidade do cuidado e boa prática clínica. Mas, agora que o Sistema de Informação do Câncer abrange todos os tipos da doença, e não mais somente o câncer de mama e colo de útero, o controle ficará mais fácil, uma vez que será possível saber quando o paciente foi diagnosticado e em que momento iniciou o tratamento.

✓ EFICIÊNCIA NO SISTEMA DE SAÚDE COMPLEMENTAR

Tanto o setor público quanto o privado devem ser responsáveis pela prevenção do câncer, por meio de ações e campanhas informativas. O acesso a medicamentos de qualidade para o tratamento da doença também é essencial e, por este motivo, para o poder judiciário, com segurança e eficácia comprovadas, mesmo que baseadas em estudos internacionais, o medicamento estará hábil para ser usado pelo paciente que necessitar.

Para isso, a gestão de nossa Saúde deve ser melhorada, possibilitando que os investimentos financeiros sejam bem utilizados e feitos de maneira correta.

✓ MAIS AGILIDADE NO REGISTRO DE MEDICAMENTOS

A ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) visa garantir a segurança, eficácia e efetividade dos produtos aprovados para registro. A principal discussão teve foco na demora em aprovar medicamentos utilizados para o câncer do sangue no Brasil, muitas vezes já aprovados em países de primeiro mundo e que trazem resultados positivos para o tratamento. “Fazemos um processo de análise de mesmo nível das agências internacionais, como o FDA. Devemos nos organizar, como já estamos fazendo, para agilizar estes procedimentos, sempre com o cuidado de manter os critérios que priorizam determinadas aprovações de medicamentos”, disse Dr. Norberto Rech, assessor especial da Anvisa.

✓ DEFINIÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM CÂNCER

A saúde é um direito do ser humano e o Estado deve ter condições indispensáveis ao seu pleno exercício. Alguns dos principais direitos da pessoa diagnosticada com câncer foram apresentados, dentre eles a aposentadoria por invalidez e o saque do FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço).

O Programa Nacional de Segurança do Paciente, criado pelo Ministério da Saúde e pela ANVISA em 2013, também esteve em pauta. Para diminuir os problemas nos serviços de Saúde, suas principais estratégias são: elaboração de protocolos, promoção de processos de capacitação, suporte à implementação de práticas seguras nos hospitais e a criação de um sistema de notificação de eventos adversos.

O BRASIL PRECISA AGILIZAR A APROVAÇÃO DE MEDICAMENTOS MUITAS VEZES JÁ UTILIZADOS EM PAÍSES DE PRIMEIRO MUNDO



BOM USO DE PROCESSOS JUDICIAIS

O tratamento do câncer muitas vezes custa caro. Sejam os medicamentos ou procedimentos, como a internação e exames, os valores não correspondem com o que grande parte da população pode pagar. Mas, ficar sem o tratamento, definitivamente não é uma opção, e é neste momento que os processos judiciais entram em ação. Inclusive, durante a discussão, foi abordado que o ativismo judicial pode levar a mudanças nas políticas públicas. Um exemplo é a quantidade elevada de ações judiciais para conseguir um determinado medicamento, que pode fazer o Estado incorporá-lo futuramente para negociar a um preço menor.



SANGUE DE MELHOR QUALIDADE NOS NOSSOS BANCOS

A criação dos Bancos de Sangue mudou o sistema de saúde. Além da organização das bolsas, para que não haja falta de nenhum tipo sanguíneo no estoque, também há a preocupação com a qualidade do sangue que será transfundido. Na década de 90, 20% do sangue era descartado, devido à contaminação. Hoje, apenas 2,4% são descartados.

A obrigatoriedade do teste NAT em todos os centros de tratamento, ainda é o assunto em questão. Sua eficiência está comprovada na detecção do vírus da Aids, hepatite B e hepatite C, ainda no período conhecido por janela imunológica (período entre a contaminação e o início da formação de anticorpos).



TMO É FUNDAMENTAL

A medula óssea é a fonte do sangue e das células de defesa e o transplante substitui a célula doente. Os dois tipos de Transplante de Medula Óssea mais conhecidos são o autólogo, quando o paciente recebe sua própria medula, e o alogênico, quando é necessário um doador 100% compatível.

Outro tipo de transplante que vem acontecendo é o de cordão umbilical. Na Conferência, foi falado sobre a diferença entre um banco de armazenamento público e privado. No público, o material é disponibilizado imediatamente para qualquer brasileiro que precisar de um TMO e não tem doador na família. Já no privado, somente a família terá acesso.

Outro destaque ficou para o REDOME – Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea e os problemas enfrentados no cadastramento dos doadores voluntários.



VISÃO DA MORTE COMO UM PROCESSO NATURAL

Falar sobre morte é sempre um tema polêmico e difícil de abordar. Durante o debate, foi levantada a importância de ouvir os pacientes ou seus responsáveis em casos terminais. No Brasil, a ortotanásia (quando o médico trata o paciente, mas, em casos terminais, com autorização, não utiliza artifícios tecnológicos para atrasar sua morte) é um procedimento permitido por lei, diferente da eutanásia (abreviação da vida) e distanásia (prolongação da morte).

Esta autorização, chamada de testamento vital, pode ser feita pelo próprio paciente, ou ser registrada no prontuário feito pelo médico. No caso das crianças, os responsáveis podem escrever. Mas é importante entender que elas também têm opinião e por isso esta conversa não precisa ser anulada.



TER O CâNCER “SOB CONTROLE”

Manter o registro epidemiológico do câncer sempre atualizado é fundamental para o planejamento de program-

as efetivos de controle da doença. Somente desta maneira é possível analisar, estudar e fazer políticas favoráveis ao desenvolvimento em busca de um melhor tratamento. “A qualidade da informação e destas estatísticas dependem da representatividade e regularidade do que foi coletado, além da atualidade, utilização de critérios padronizados e participação de indivíduos e instituições”, disse a Dra. Nazira Mahayri, coordenadora do Registro de Câncer de Base Populacional de Campinas.

No Brasil, existem 28 registros de câncer de base populacional, que cobrem 85% das capitais, mas ainda não há um registro com base nacional. ■



Participantes e colaboradores da VIII Conferência de Onco-Hematologia – Direitos da Pessoa com Câncer

Nicole não existe

A MANEIRA COMO A NOVELA RETRATOU A PERSONAGEM COM LINFOMA DE HODGKIN GERA POLÊMICA ENTRE PACIENTES E MÉDICOS DA VIDA REAL

POR TATIANE MOTA

A novela Amor à Vida, de Walcyr Carrasco, trouxe à tona o tema câncer quando a personagem Nicole, interpretada por Marina Ruy Barbosa, foi diagnosticada com linfoma de Hodgkin.

A doença ocorre quando uma célula normal (conhecida como Redd-Sternberge) do sistema linfático se transforma, cresce sem parar e se dissemina pelo organismo.

O assunto esteve em pauta em diversos veículos de comunicação e também nas redes sociais, com discussões que iam desde a perda dos cabelos ruivos da atriz (que não aconteceu) devido à quimioterapia, até a precipitada morte da jovem personagem.

As cenas geraram também manifestações entre pacientes e médicos, já que algumas informações veiculadas estavam equivocadas – o que não pode acontecer, mesmo numa ficção, quando se trata de utilidade pública, num



NOS ÚLTIMOS ANOS, HOVE MUITOS AVANÇOS NO TRATAMENTO DO LINFOMA DE HODGKIN. HOJE, CERCA DE 60% DOS PACIENTES SE CURAM

canal de comunicação tão poderoso como a Rede Globo.

Nicole foi diagnosticada a partir de manchas no pescoço. Errado. Os sintomas apresentados pela personagem não são característica do linfoma de Hodgkin. Por vezes, os pacientes apresentam prurido (coceira) pelo corpo e o atrito em determinadas regiões pode resultar em alterações da pele. Mas não da forma como foi apresentado na tevê.

O sinal mais comum da doença é o aumento indolor porém perceptível dos linfonodos, também conhecidos como ínguas, com o surgimento de caroços no pescoço, axilas ou virilha. Há também aumento na porção superior do peito, interior do peito (mediastino) e abdômen.

Em diversas cenas, Nicole citava que “vários parentes haviam morrido, vítimas do mesmo mal”. É importante dizer que o linfoma de Hodgkin não é hereditário, pode ocorrer em qualquer faixa etária, mas a maior incidência está justamente em adultos jovens, entre 25 e 30 anos, aí

sim, idade em que se encaixa a Nicole. Mas, definitivamente, não é uma sentença de morte.

“Nos últimos anos, muitos avanços têm sido feitos no tratamento do linfoma de Hodgkin. Cerca de 60% dos pacientes diagnosticados com esta doença se curam. Inclusive este é um dos tipos de câncer que, com tratamento correto, a remissão completa é praticamente certa”, diz o Dr. Daniel Tabak, onco-hematologista do Centro de Tratamento Oncológico e membro do Comitê Científico ABRALE.

O diagnóstico precoce é essencial para a conquista dos bons resultados, mas segundo o Dr. Tabak, ainda que descoberto de forma tardia, a possibilidade de cura é significativa. “De fato, em casos muito avançados, com comprometimento extenso de órgãos como pulmões, fígado e rins, as possibilidades de cura diminuem. Mas, felizmente, atualmente quase não vemos estes quadros”.

Com os diversos avanços na ciência, a maioria dos

pacientes recém-diagnosticados pode ser curada com quimioterapia e/ou radioterapia. O transplante de medula óssea autólogo é indicado para quem não responde às terapias iniciais.

No momento em que o linfoma passou a ter maior visibilidade, não só pelo aumento de casos estatísticos nos últimos três anos, mas também por ter atingido personalidades como Dilma Rousseff, presidente do Brasil, Glória Perez, autora de novela, e o ator Reynaldo Gianecchini, é importante ressaltar que ter acesso às informações corretas sobre a doença é essencial para os bons resultados no pré e pós-tratamento.

“É importante que programas de grande audiência tratem de assuntos de utilidade pública. No caso do linfoma, nos preocupamos e trabalhamos para que todas as pessoas afetadas tenham acesso ao diagnóstico precoce e tratamento adequado. Quanto mais as pessoas souberem que existem caminhos de ajuda, melhor”, declara Merula Steagall, presidente da ABRALE.

Marina Ruy Barbosa não pensa diferente e de prontidão topou participar da campanha *Movimento Contra o Linfoma* da ABRALE, que objetiva conscientizar a população a respeito da doença. (veja quadro abaixo) ■



FOTO DIVULGAÇÃO

ABRALE ESTÁ DE OLHO

E vai revelar como anda o tratamento da doença no Brasil

Em agosto, a ABRALE deu início a uma pesquisa com pacientes de linfoma de Hodgkin com o objetivo de entender como está o tratamento desta patologia no país, desde o momento do diagnóstico, e de que maneira se estabelece a relação entre o paciente e

os profissionais da saúde. O estudo possibilitará à Associação ter melhores ferramentas de apoio. Se você é paciente, entre em contato com a ABRALE pelo (11) 3149-5190 e participe. A pesquisa será realizada até o final de outubro. O resultado sairá em novembro.

ENTRE NESSE MOVIMENTO!

“Movimento Juntos Contra o Linfoma”, está no ar

Pelo quarto ano consecutivo, a ABRALE realiza a campanha “Movimento Juntos Contra o Linfoma”, com o objetivo de disseminar à toda população a importância do diagnóstico precoce da doença – feito inicialmente pelo toque da própria pessoa. Além da Marina Ruy

Barbosa, a Nicole, de *Amor à Vida*, também estão confirmadas as participações de Reynaldo Gianecchini, Mateus Solano e Tony Ramos. Fique atento aos nossos canais de comunicação, pois em breve teremos novidades. www.abrale.org.br



Câncer infantil: ao combate!

ESSE INIMIGO PODEROSO
ATINGE 10 MIL CRIANÇAS
POR ANO NO BRASIL.
A BOA NOTÍCIA:
OS ÍNDICES DE CURA
JÁ CHEGAM A 80%
DOS CASOS

As estatísticas apontam que o câncer é a doença que mais mata crianças e adolescentes de 1 a 19 anos no Brasil. No mundo todo, a cada ano 160 mil crianças são diagnosticadas com câncer, sendo cerca de 10 mil desses diagnósticos no Brasil. Mas a boa notícia é que com ações específicas do setor saúde os índices de cura já chegam a 80% no país. Para isso, no entanto, é preciso combinar dois fatores importantes: diagnóstico precoce e tratamento correto. E é no sentido de alcançar essa combinação de sucesso para o maior número de crianças afetadas com a doença que uma ação é fundamental: transmitir todo o conhecimento possível sobre o câncer infantil para a população – o que desejamos fazer com esta reportagem.

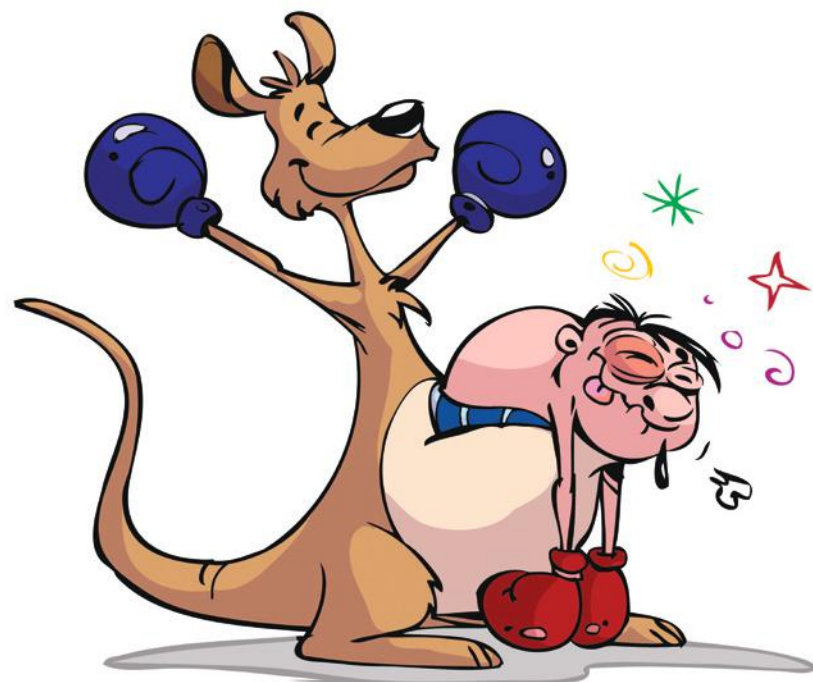


IMAGEM LATINSTOCK

AFINAL, O QUE É CÂNCER INFANTIL?

É só um tipo de câncer? Ou vários tipos diferentes manifestados em idade pediátrica? As duas alternativas não deixam de ser corretas. Segundo definição do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer de adulto, o câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que o do adulto afeta as células que recobrem os diferentes órgãos. Em outras palavras, os cânceres que mais afetam as crianças são os do sangue (leucemia, que afeta os glóbulos brancos), os do sistema linfático (linfoma, que atinge os gânglios) e os do sistema nervoso central (tumores que tem origem no cérebro e medula espinhal), enquanto nos adultos são mais comuns os tumores que afetam os órgãos (câncer de mama, câncer de próstata, câncer de pulmão).

Outro dado importante é que na maioria dos casos o câncer nas crianças é mais agressivo e se desenvolve mais rapidamente. Por causa disso, os tumores dificilmente são

localizados e o tratamento não pode ser feito com cirurgia porém responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico. E justamente por apresentar características muito específicas e origens histopatológicas próprias, o infantil deve ser estudado separadamente daqueles que acometem os adultos, principalmente no que diz respeito ao comportamento clínico.

A leucemia é o tipo mais frequente em crianças na maioria dos países (Brasil inclusive), correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos e sendo a leucemia linfóide aguda (LLA) a de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos. Os linfomas correspondem ao segundo lugar em número de casos, juntamente com os tumores do SNC, que têm pico na idade de 10 anos. “Há ainda os tumores de ocorrência exclusiva na infância, como o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal) e o tumor de Wilms (tipo de tumor renal), além de outras formas menos frequentes, como o retinoblastoma (afeta a retina e o fundo do olho), o tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), o osteossarcoma (tumor ósseo) e os sarcomas

JOÃO, O BOMBEIRINHO

O MENINO QUE SONHA EM SER BOMBEIRO, FEZ TMO E JÁ ESTÁ DE VOLTA À ESCOLA

João Daniel de Barros nasceu no dia 23 de novembro de 2005. Poucos dias antes de completar dois anos, descobriu que tinha leucemia linfóide aguda. E a batalha, comandada pela mãe, Ana, começou ali. “Meu sonho passou a ser ver o meu filho bem e poder realizar os sonhos dele”, conta. E o sonho do menino sempre foi ser bombeiro. Foi então que ela fez contato com o Corpo de Bombeiros de Maringá, a sua cidade, no Paraná, e sensibilizou a corporação. Primeiro, o menino então ganhou farda de presente e o convite para passar um dia inteiro no quartel.

Em outubro de 2010, quando soube que João precisaria de um transplante de medula óssea, o tenente do Corpo de Bombeiros propôs uma ação radical para chamar a atenção da cidade para a campanha de doação: fez um “resgate” do menino de dentro do hospital, tirando-o pela janela com a escada magirus, o que chamou a atenção da mídia e fez com que o garoto ganhasse o apelido de João Bombeirinho. Ana, incansável na luta pela cura do filho, criou pouco depois um blog para divulgar a campanha de doação de medula, já que não havia nenhum membro da

família compatível com seu filho. Até que, um ano depois, foi encontrado um doador compatível, e em outubro de 2012 o menino fez o transplante. “Hoje, ele está bem, com a medula produzindo células novas a todo vapor. Já voltou para a escola, que era seu maior sonho”, conta Ana, que à época do tratamento do filho foi atendida pelo Programa Dodói. “Ele amava quando eu lia os gibis, e eu o fazia com gosto, pois acho muito importante mostrar para as crianças doentes que todos passamos por lutas, mas podemos vencer.”



FOTO ARQUIVO PESSOAL



IMAGEM LATINSTOCK

NÃO HÁ UMA CAUSA PARA O APARECIMENTO DO CÂNCER INFANTIL. FICAR ATENTO AOS PRIMEIROS SINTOMAS PODE SIGNIFICAR A CURA DA CRIANÇA

(tumores de partes moles)”, ensina o Dr. Vicente Odone Filho, hematologista do Hospital Albert Einstein e professor titular no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas.

MAS COMO ELE APARECE?

Sabe-se que no adulto, em muitas situações, o surgimento do câncer está associado claramente a fatores ambientais – como fumo e câncer de pulmão, descuidados com o sol e câncer de pele. Nos tumores da infância e adolescência, porém, até o momento não existem evidências científicas que nos permitam observar claramente essa associação. Em geral, pouco se conhece sobre a origem do câncer na infância, principalmente por ser mais raro, o que limita o poder estatístico de alguns estudos. Mas, segundo afirmação do INCA, “as exposições durante a vida intrauterina são o fator de risco mais conhecido na etiologia desse grupo de neoplasias”, o que nos leva a tratar o câncer infantil basicamente como um mal genético.

“O câncer em si na verdade deve ser entendido como uma doença genética, pois todos possuímos os genes denominados protooncogenes, com funções normais em grande parte associadas ao crescimento celular. Outro grupo de genes, os supressores, impede que a atividade biológica daqueles supere o limite desejável. E são as mutações ou desaparecimento desses genes, que podem ocorrer de forma congênita, transformam os protooncogenes em oncogenes, com possibilidade de desenvolvimento tumoral”, explica o Dr. Vicente Odone. Em resumo, não há uma causa específica para o aparecimento do câncer infantil. Mas há nele a chance de atentar cuidadosamente para os primeiros sintomas, o que pode significar a cura da criança.

QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS SINTOMAS?

Em primeiro lugar, é preciso dizer que infelizmente muitos pacientes ainda são encaminhados ao centro de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a fatores como desconhecimento dos pais, medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas), desinformação dos médicos. Também contribuem para o atraso na descoberta os problemas de organização da rede de serviços e o acesso desigual às tecnologias diagnósticas. Mas há os casos, porém, em que o diagnóstico tardio está relacionado com as características de determinado tipo de tumor, porque a apresentação clínica dos mesmos pode não diferir muito de diferentes doenças, muitas delas bastante comuns na infância.

Daí é que surge a importância de os pais e cuidadores estarem muito atentos. “É um erro imaginarmos que o diagnóstico de câncer possa ser feito apenas se observando uma condição dramática e esdrúxula. Na maioria dos casos a forma como o câncer se apresenta nas crianças é bastante similar a situações pediátricas corriqueiras, como manchas roxas na pele e infecções”, explica o Dr. Vicente Odone. O estado geral de saúde da criança pode estar ainda em razoáveis condições no início da doença, o que requer ainda mais atenção a sinais aparentemente simples que o corpo dá. Nas leucemias, por exemplo, pela invasão da medula óssea por células anormais, a criança se torna suscetível a infecções, pode ficar pálida, ter sangramentos e sentir dores ósseas. Já o tumor de sistema nervoso central tem como sintomas dor de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações de comportamento e paralisia de nervos, entre outros (veja quadro).

E fica aqui mais um recado importante aos pais: por mais criativa que seja, uma criança não inventa sintomas, então, ao sinal de alguma anormalidade, levem seus filhos ao pediatra para avaliação. Igualmente relevante é saber que esses sintomas não são motivo para desespero, já que na maioria das vezes estão, sim, relacionados a doenças comuns na infância. Portanto, não presuma nada, apenas leve seu filho ao médico.

QUAIS SÃO OS TRATAMENTOS?

A primeira etapa considerada parte do tratamento do câncer é fazer o diagnóstico correto com a doença bem no início. Para isso, é necessário um laboratório confiável e o estudo de imagens. Pela sua complexidade, o tratamento deve ser feito em um centro especializado, ou seja, um hospital que seja referência no tratamento da doença. Além disso, o trabalho coordenado de vários especialistas (oncologistas pediatrias, cirurgiões pediatrias, radioterapeutas, patologistas, radiologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos) também é determinante para o sucesso do tratamento.

Considerando o câncer infantil, ele pode ser de três modalidades principais: quimioterapia, cirurgia e radioterapia, sendo aplicado de forma racional e individualizada para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença. Segundo conta o Dr. Vicente Odone, “o tratamento fundamental para o câncer infantil, responsável pelo imenso progresso na área e que hoje, em termos genéricos, permite a cura de pelo menos 70% das crianças acometidas, é a quimioterapia”. Ele explica: “Ao contrário dos adultos,

nos quais muitas vezes os tumores são limitados, mais facilmente localizados e passíveis de cura pela simples excisão cirúrgica, o câncer pediátrico é habitualmente uma doença disseminada, portanto somente um recurso como a quimioterapia é capaz de abordá-lo de modo amplo”. O que realmente funciona, pois por serem as células cancerígenas nas crianças mais embrionárias, são mais sensíveis às ações da quimio e também da radioterapia.

QUANTO TEMPO DURA O TRATAMENTO?

Essa é uma pergunta cuja resposta depende de inúmeros fatores, uma vez que é variável para cada tipo de câncer infantil. Na leucemia linfóide aguda, sua forma mais comum, a duração é de aproximadamente dois anos e meio. Depois disso, tendo feito tudo de forma adequada, o paciente entra em remissão, isto é, não apresenta mais sinais e sintomas da doença. A remissão pode se prolongar por meses ou anos, e nesse período, algumas vezes, a doença volta, e quando isso acontece, fala-se em recaída ou recidiva, que pode se manifestar da mesma forma inicial da doença ou atingir um outro órgão.

A cura verdadeiramente vêm apenas após um longo tempo... “O termo cura somente pode ser aplicado quando qualquer condição, uma vez resolvida, não compromete a expectativa média de vida de uma pessoa. E novamente isso depende do tipo de câncer, mas, usando mais uma vez a LLA como exemplo, decorridos dez anos do diagnóstico, sem recidivas ou colateralidades graves, a expectativa de vida já é quantificada como igual a de qualquer pessoa que não passou pela doença. Ou seja, o paciente está curado”, explica

ATENÇÃO AOS SINTOMAS CUIDADO, PODE NÃO SER UM RESFRIADO

Veja alguns exemplos práticos de sintomas comuns em crianças que podem ser de uma doença simples ou significar câncer. E não se esqueça: antes de chegar a qualquer conclusão, procure um médico.

UM SINTOMA COMUM COMO:

- Aparição de gânglios no pescoço
- Palidez e dores nos ossos
- Dores de cabeça e distúrbios na visão
- Barriguinta volumosa

PODE SIGNIFICAR:

- Uma infecção na garganta ou ouvido
- Uma dor no corpo decorrente de gripe
- Um simples resfriado ou mal estar
- Uma verminose

MAS TAMBÉM:

- Denunciar um linfoma
- Significar uma leucemia
- Ser sinal de algum tipo de tumor no cérebro
- Indicar um tumor no rim, nas alças intestinais ou um neuroblastoma

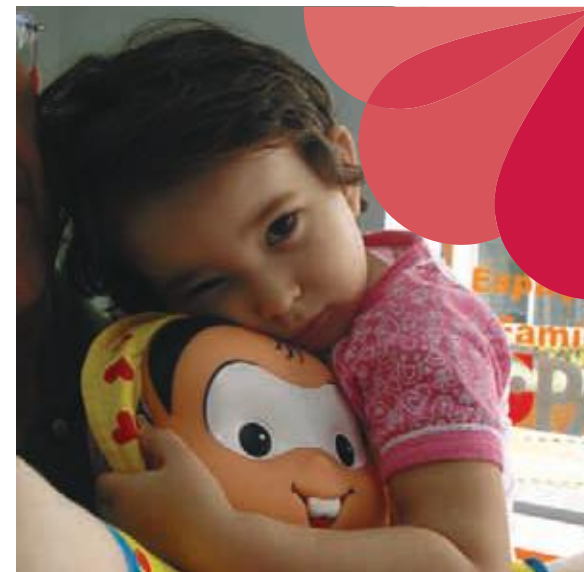
o Dr. Vicente. Até que isso aconteça, é necessário que essa criança durante toda a jornada contra o câncer tenha mais do que o tratamento correto. Tenha também amor, carinho e o apoio de todos os que a cercam.

COMO VIVE A CRIANÇA COM CÂNCER?

Tão importante quanto o correto tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança doente deve receber cuidado integral, no seu contexto diário. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. E aí é que entra a importante participação dos seus pais e familiares trazendo-o para uma situação que seja o mais confortável e amorosa possível.

“Um dos grandes sucessos do moderno tratamento do câncer pediátrico é a possibilidade de a criança, cada vez mais, poder ser mantida em seu ambiente, junto à sua família, e desenvolvendo atividades próprias de sua idade, enquanto está sendo tratada. Até porque ela está sendo cuidada para a vida, e não para um momento, e mantê-la dentro de um quadro o mais normal possível será de altíssimo benefício para a cura e também no futuro”, diz o Dr. Vicente, que acha fundamental que tanto a criança quanto seus pais recebam ajuda profissional para entenderem todas as emoções que esse delicado momento traz e aprenderem a lidar com elas. “Trabalhar com seus receios e garantir aos filhos a integridade emocional em toda sua jornada é tarefa vital dos pais.” ■

FOTOS ARQUIVO PESSOAL

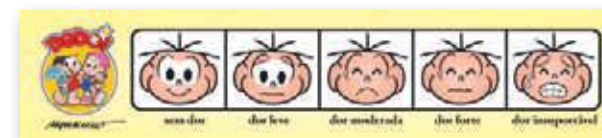


**BONECO DA MÔNICA
OU DO CEBOLINHA**

Vem acompanhado de mochila com instrumentos de brinquedo, como termômetro, injeção e estetoscópio. É muito efetivo quando entregue logo nos primeiros dias de internação, pois cria uma ligação grande da criança com o profissional que a está atendendo e traz a ela as primeiras chances de brincar usando o tema da doença.

ESCALA DE DOR

Tarja com os rostos dos personagens demonstrando, por meio de expressões, as variações de intensidade de dor. O objetivo é que a criança aponte qual o seu estado naquele momento.



JOGO DA MEMÓRIA E JOGO DE TRILHA

Ajudam a inserir ainda mais a criança no contexto da doença, de forma leve, fazendo com que o tratamento seja visto como um período importante de ser vivido, que logo terá fim.

REVISTA DE ATIVIDADES

São desenhos para colorir, jogo dos sete erros, palavras cruzadas e enigmas que, além de ajudarem a passar o tempo nas horas de internação, reforçam os temas em torno na doença.

O KIT DODÓI

ELE TEM SETE ITENS, TODOS COM
UMA FINALIDADE ESPECÍFICA

GIBI

Histórias especiais que tratam de leucemia, linfoma ou doação de medula óssea. Em cada um, surge a Maria, uma nova personagem da Turma da Mônica com câncer. A revista é muitas vezes o primeiro contato de fato que a criança tem com informações sobre sua doença. Por ser apresentado de forma leve e divertida tem fácil compreensão para elas e até mesmo para seus pais.

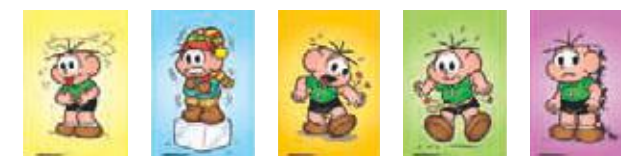


CARTAZES

São informativos sobre os sintomas de linfoma e leucemia e doação de medula óssea, que podem ser manuseados pelas crianças e seus familiares, ou mesmo mostrados por esses a visitas e outras pessoas próximas, como forma de aprender e informar sobre as doenças.

CARTÕES DE DIAGNÓSTICO DE SENSações

São 18 imagens do Cebolinha com diferentes sensações, como dor de barriga, calafrio, formigamento e ausência de dor que ajudam a criança a identificar e transmitir ao médico ou enfermeiro exatamente como está se sentindo naquele dia.



BONITO DE VER

PROGRAMA DODÓI, DESENVOLVIDO PELA ABRALE,
USA BRINCADEIRA PARA AJUDAR NO TRATAMENTO

O sonho é antigo. Desde o começo da história da ABRALE, sua presidente Merula Steagall idealizava um programa voltado especificamente para as crianças com câncer, que durante o tratamento passam períodos longos internadas. Idealização que virou sonho quando a ideia foi apresentada ao Instituto Mauricio de Sousa, comandado pelo mais famoso cartunista brasileiro. “Desde o começo o projeto foi pensado para ser representado pela Turma da Mônica, e não poderia ter havido conexão melhor”, conta a psicóloga Ana Paula Teixeira, que está na ABRALE desde 2006 e acompanhou os primeiros passos do na época Projeto Dodói. “A situação da doença e a necessidade de hospitalização na infância provocam repercussões psicossociais importantes e intensas na vida da criança. Ao brincar, ela pode recuperar capacidades, desenvolver senso de controle, exercitar a flexibilidade e a espontaneidade, reparar frustrações, exercitar mecanismos de adaptação, melhorar seu desempenho e recuperar a capacidade de diversão e motivação. Ou seja, o brincar ajuda a criança em tratamento a recuperar seu equilíbrio, fazendo-a sentir-se mais forte e plena em suas escolhas, mesmo estando doente.”

E foi com esse objetivo, de levar brincadeira a essas crianças, que o projeto piloto aconteceu em 2007, no Hospital Brigadeiro, em São Paulo. Depois foram feitos os ajus-

tes necessários e, após um novo período de testes em 2009, dessa vez no Hospital Darcy Vargas, também na capital paulista, em 2011 ele foi finalmente disponibilizado para toda a rede de saúde do País. Hoje, a principal ação do Programa é a distribuição do Kit Dodói, que é composto de um boneco da Mônica ou do Cebolinha (à escolha da criança), instrumentos médicos de brinquedo, um gibi com história especial sobre a doença e mais alguns jogos e folhetos informativos, entre outros (veja quadro). Tudo muito informativo, muito lúdico, muito parecido com uma brincadeira.

“Hoje já estamos presentes em 15 centros de tratamento especializados, distribuimos mais de 400 kits e atendemos efetivamente 175 crianças”, conta Ana Paula, que é também uma das responsáveis pelo treinamento dos profissionais da saúde que vão entregar os kits aos pacientes. “Durante esse treinamento, explicamos o objetivo do Programa e as formas de uso de cada um dos itens do kit, para que o atendimento chegue à criança da melhor forma possível.” Para que o programa seja sempre aperfeiçoado, tantos os médicos e enfermeiros quanto os pais ou cuidadores dos pacientes preenchem um formulário com perguntas sobre como o Programa Dodói foi implantado com cada criança, e os pareceres são sempre de agradecimento e depoimentos positivos sobre o impacto no tratamento.

Brasil afora

COMO É O BELO TRABALHO DE QUEM AJUDA NA LUTA CONTRA O CÂNCER POR TODO O PAÍS

Bom dia. Sou representante da ABRALE, Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. Qual é o seu nome? Está se tratando do quê? Já conhece a ABRALE?” É assim que as psicólogas da Associação começam suas conversas com os pacientes espalhados por todo o país. Alguns deles estão na internação, outros na quimioterapia, outros ainda na sala de espera, ou mesmo nos corredores. As doenças listadas são diversos tipos de linfoma, leucemia e outros cânceres do sangue, e os estágios em que os pacientes se encontram também são variados. Alguns revelam que são familiares acompanhando seus queridos. Mas para todas as mais diferentes situações que encontra, a ação seguinte é a mesma: A profissional da ABRALE explica que a Associação tem o objetivo de auxiliar pacientes e familiares com informações, e que oferece gratuitamente palestras, apoio psicológico e advogados. Depois, ela entrega o folder institucional, o folder de leucemia e linfoma, manuais sobre a doença em questão, que explicam sobre a patologia e o tratamento e também a revista da ABRALE. Por fim, pergunta se a pessoa deseja se cadastrar e, em caso afirmativo, realiza o cadastro. Pode parecer um trabalho simples, fácil de fazer. Mas as barreiras encontradas no caminho até chegar ao paciente infelizmente são muitas – principalmente quando se está fora dos grandes centros do país.



FOTO LATINSTOCK

CONTRA A BUROCRACIA

Espalhados pelas quatro regiões do Brasil, atendendo as capitais e outras cidades mais populosas, os representantes da ABRALE têm como objetivo cadastrar o maior número possível de pacientes em vários hospitais para receberem o apoio e auxílio da instituição. Mas para isso precisam de uma autorização de cada hospital para realizarem as visitas ali. “É um procedimento bastante burocrático, geralmente temos que passar por vários setores até chegar na diretoria. Então, são realizadas reuniões nas quais damos todos os dados e objetivos da associação e explicamos o trabalho a ser feito. E depois temos que aguardar a autorização sair, um procedimento que às vezes leva meses ou mesmo anos...”, conta Lara Karla Liberal, que realiza esse trabalho nos dois maiores centros onco-hematológicos de Goiânia. “A grande barreira para alcançar mais pacientes é a resistência dos centros de tratamento em permitirem a entrada da ABRALE, e também a pouca receptividade por parte da equipe de saúde, que em alguns locais parece ter medo de que possamos interferir negativamente em seu trabalho, quando tudo o que queremos é ajudar”, diz Lara.

SUPERLOTAÇÃO X DEDICAÇÃO

Em sua caminhada, os representantes da ABRALE se deparam diariamente com algo que sabemos ser um dos maiores problemas da saúde no Brasil: a superlotação em hospitais do governo, onde falta estrutura e é pequena a possibilidade de atender a todos os pacientes de cânceres do sangue que precisam de tratamento. “Visito atualmente seis centros de tratamentos, distribuindo materiais e realizando o cadastro dos pacientes, e percebo todos esses

centros bem cheios, com salas de espera sempre lotadas e pacientes aguardando longos períodos por uma consulta. E o impressionante é que a maioria dos pacientes não reclama dessa demora, especialmente nos hospitais públicos, por considerarem que serão atendidos por ótimos médicos e bem assistidos”, conta a representante da associação em Belo Horizonte, Isabela Marques Caldeira. “Fazemos o nosso melhor para acolher todos os pacientes e esse trabalho os ajuda, mas a necessidade mais urgente é mesmo a de uma maior agilidade no atendimento e na realização de procedimentos que eles precisam.”

Em Curitiba, por exemplo, uma das queixas que a representante Mariana Montovani Húpalo mais ouve dos pacientes é com relação à falta de medicamento a que teriam direito. “Me deparo com muitas pessoas em tratamento do Linfoma precisando de uma medicação muito cara e importada, que deveria ser fornecida mas demora tanto que eles precisam entrar na justiça para conseguir. É preciso mobilizar mais as políticas públicas, para o que o SUS (Sistema Único de Saúde) não estacione, e sim evolua.” Élide de Barros Varela, que representa a ABRALE em Recife, enfrenta a mesma reclamação de falta de medicamentos, e vai além na extensão do problema: “É urgente a necessidade de inclusão de mais medicamentos da onco-hematologia no rol da Anvisa, pois a não distribuição, inclusive de alguns que já têm a sua eficácia comprovada em outros países, pode implicar em atraso no início do tratamento proposto pelo médico, caso o paciente precise recorrer judicialmente para conseguir o medicamento prescrito. Vamos continuar lutando por isso!”

ESPALHADOS POR TODO O PAÍS, OS REPRESENTANTES DA ABRALE CADASTRAM O MAIOR NÚMERO POSSÍVEL DE PACIENTES PARA RECEBEREM O APOIO DA INSTITUIÇÃO

CONHECIMENTO VALIOSO

E quanto mais cheios os hospitais e maiores as necessidades dos pacientes, mais importante é que o trabalho desses representantes seja feito, e mais eles se empenham em levar informação e carinho a quem precisa. “Encontramos pacientes sem nenhum conhecimento sobre sua doença, que não sabem o que esperar do futuro, estão perdidos. Alguns chegam até a recusar fazer o cadastro, pois não conseguem absorver o fato de estarmos oferecendo ajuda gratuita, sem pedir nada em troca”, conta Samara Floquet dos Santos Souza, representante da ABRALE em Salvador.

Juliana Schwanke Martini, que faz o trabalho em nove centros de Porto Alegre, sabe que tal atitude é apenas uma consequência do nosso sistema de saúde falho. “Os pacientes deveriam iniciar o tratamento já conhecendo a doença que têm e os seus sintomas, buscando mais rapidamente o auxílio necessário. Mas para isso é preciso atingir a população em geral, o que significa informar em uma etapa antes do diagnóstico. Até porque alguns pacientes teriam tido destino diferente se tivessem sido diagnosticados mais cedo, se tivessem acesso real aos seus direitos sem precisar passar por uma tentativa frustrada para depois recorrer a meios judiciais”, diz Juliana, que se orgulha do trabalho como representante: “Não temos o poder da cura, mas podemos fazer a diferença ao prestar um serviço de qualidade e baseado no apoio, no cuidado e no amor.”

O CAMINHO DA AJUDA

Em Florianópolis, capital de Santa Catarina, o sistema público de tratamento para os pacientes onco-hematológicos é reconhecido pela qualidade. “No meu dia a dia encontro mais pacientes satisfeitos do que insatisfeitos com todo o atendimento que envolve a luta contra o câncer, como apoio familiar, apoio da equipe médica, questões jurídicas, medicamentos. A maior dificuldade parece ser mesmo com o transporte, que as vezes é falho ou cansativo já que muitos pacientes residem em outras cidades do Estado e vêm se tratar na capital”, conta a representante Ariane de Oliveira Johner, que atua em cinco centros de tratamento e tem um carinho especial pelas histórias de pacientes recém-diagnosticados: “Quem descobriu a doença há poucos dias geralmente está bem perdido, e quando chego com a proposta da ABRALE sinto que eu trouxe uma luz, uma esperança, uma força, o paciente muda a feição, fica mais tranquilo. É muito gratificante!”

ATUAÇÃO FAZ A DIFERENÇA

Informar sobre a doença, explicar seus direitos e indicar advogados para resolver essas questões judiciais são apenas os meios mais formais como os representantes da ABRALE atuam. Mas são muito numerosas as chances que eles encontram para fazer a diferença. Élide, por exemplo, de Recife, já ajudou pacientes com indicação para transplante de medula alogênica e que não tinham doador aparentado, e nem no REREME, a se cadastrarem no DKMS, Banco de Medula Alemão, parceiro da ABRALE, onde alguns deles encontraram doadores compatíveis e realizaram o TMO. Ela diz, a sensação de dever cumprido é indescritível. ■

Colaboradores pela vida!

Este é o mais novo projeto da ABRALE, que visa à arrecadação de recursos em prol do Programa Dodói, desenvolvido em parceria com o Instituto Maurício de Sousa para proporcionar a crianças com câncer um tratamento mais leve.

A proposta: colaboradores da empresa, divididos em equipe, buscam estes fundos por meio de uma gincana interna, possibilitando a compra, implementação e distribuição do Kit Dodói nos hospitais de todo o Brasil.



Cuide da sua pele

ELA FICA PREJUDICADA COM OS TRATAMENTOS CONTRA O CÂNCER. MAS USO DE PRODUTOS ADEQUADOS E ALGUNS CUIDADOS AJUDAM A DEIXÁ-LA MAIS BONITA E SAUDÁVEL

Não tem jeito: a quimioterapia e a radioterapia, que são os tratamentos mais eficazes contra os cânceres do sangue, causam uma série de efeitos colaterais enquanto fazem o seu trabalho de combater a doença. E a pele dos pacientes é uma das áreas que mais sofrem com esses efeitos. “A quimio pode desencadear uma série de problemas na pele, como ressecamento, reações alérgicas, fissuras nas pontas dos dedos, mudança da coloração, erupções em forma de acne e queda de cabelo. Já a radioterapia provoca uma reação inflamatória importante na área irradiada, deixando o local muito sensível e predisposto à lesões degenerativas ao longo dos anos que se seguirem”, explica a dermatologista Celina Ponte, que atua na Corium Dermatologia, em São Paulo. Segundo ela, todas essas manifestações podem acontecer em menor ou maior intensidade e, por isso, todo o cuidado com a pele nesse período é essencial. “O importante é mantê-la sempre hidratada e protegida.”



QUANTO MAIS SENSIBILIZADA E MENOS PROTEGIDA A PELE ESTIVER, MAIOR É A CHANCE DE OCORREREM REAÇÕES ALÉRGICAS E ATÉ ALTERAÇÕES DA COR

PORTA DE ENTRADA

A dermatologista lembra que geralmente esses pacientes já estão com o organismo em situação de baixa imunidade, por causa da própria doença ou das medicações fortes e, portanto, são pessoas mais susceptíveis à infecções secundárias. “A pele pode ser uma porta de entrada para essas infecções por meio de fungos, bactérias ou vírus”, diz a dra. Celina, que aconselha como primeiro e principal cuidado, o uso de filtro solar com alto fator protetor. “Quanto mais sensibilizada e menos protegida a pele estiver, maior é a chance de ocorrerem reações alérgicas, manifestações hemorrágicas e até alterações da cor.”

SEM IRRITAÇÃO

Por isso é tão importante o uso, durante esses tratamentos, dos chamados produtos neutros, “aqueles que contêm ingredientes ativos que não causam nenhum tipo de irritação para a maioria da população e têm a principal finalidade de hidratar a pele”, explica a dermatologista. Em outras palavras, esses produtos podem ajudar a afastar esses efeitos colaterais na pele ou minimizá-los o máximo possível.

Há muitas opções desse tipo de produto no mercado, a maioria feita por marcas especializadas em dermatológicos. Mas a escolha de quais usar, deve ser feita apenas após a indicação de um médico dermatologista, que vai receitar os cremes mais apropriados para a condição da pele do paciente naquele momento, levando em consideração o tratamento ao qual está sendo submetido. Isso porque, explica a Dra. Celina, os princípios ativos desses produtos neutros e suas ações são bastante variadas, e a indicação, ou não, vai depender completamente do tipo de medicação que o paciente estiver recebendo.

RECOMENDAÇÕES BÁSICAS

“Se a pele ficar ressecada, por exemplo, será preciso evitar ácidos, esfoliantes e sabonetes que tirem a oleosidade. Mas se, por outro lado, houver erupção em forma de acne, os ácidos podem ser recomendados, associados a antibióticos de uso local.” Ou seja: se você está iniciando agora um desses tratamentos, o primeiro conselho é procurar por um especialista, que irá ajudá-lo a saber exatamente o que sua pele precisa. Depois, sim, é hora de ir às compras dos produtos neutros mais indicados para o seu caso. E a lista publicada nesta reportagem pode ajudar. ■

O QUE USAR

Algumas sugestões para shampoos, sabonetes, hidratantes e até demaquilante

- **Shampoo/Condicionador:** os shampoos sem sal costumam ser menos agressivos para os cabelos. Elseve, Monange, Biorene, Neutrox, Ox, existem inúmeras opções no mercado. É importante prestar atenção ao que diz o rótulo
- **Sabonete:** Fisiogel sabonete líquido (Stiefel), Neutro Lipikar (La Roche Posay), Kalima (Theraskin), Oilatum (Stiefel). Para peles mais ressecadas: Cetaphil Restoraderm (Galderma)
- **Hidratante corporal:** Fisiogel Loção Cremosa (Stiefel),

- Cetaphil Loção Cremosa (Galderma), Lipikar Balm (La Roche Posay), Stelatopia (Mustela), Cold Cream (Vichy).
- **Hidratante facial:** Fisiogel A.I (Stiefel)
- **Maquiagens:** Clinique, Alergoshop, Casa do Alérgico
- **Demaquilante:** Cetaphil Loção de Limpeza (Galderma)
- **Filtro solar:** La Roche Posay, Vichy, Avene, Mustela. Os filtros com indicação de uso pediátrico costumam ser hipoalergênicos (mínimo filtro 30)
- **Roupas com proteção UV:** UV Line, Suncover

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

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



Conte conosco.





O CORPO FALA

MANCHAS NA PELE, COCEIRAS, GÂNGLIOS NO PESCOÇO, INCHAÇO ABDOMINAL SÃO ALGUNS DOS SINTOMAS QUE PODEM ESCONDER UM CÂNCER DO SANGUE. É IMPORTANTE FICAR ATENTO A ELES

FOTO LATINSTOCK

O mais comum é o aparecimento de gânglios linfáticos aumentados, aqueles carocinhos duros, popularmente chamados de ínguas, em regiões como pescoço, axilas e virilha”, explica o Dr. Jacques Tabacof, oncologista do Centro Paulista de Oncologia (CPO). Segundo ele, os gânglios são normalmente uma reação do organismo a alguma infecção, mas podem ser sinal de um linfoma, por exemplo. “Os ‘inofensivos’ são bem vermelhos, grandes, causam dor e deixam o lugar quente. Portanto, se o caroço for pequeno, indolor e incolor e não tiver alteração de temperatura, exige atenção maior.”

As coceiras em várias partes do corpo estão entre as outras manifestações que podem levar à descoberta de um câncer do sangue.

Dores abdominais somadas ao inchaço da região da barriga também exigem cuidado, pois, segundo o médico, podem significar um linfoma já mais avançado, que atingiu o baço ou o fígado. “Geralmente junto com isso a pessoa começa a ter febre, sudorese e um emagrecimento repentino, o que indica estágio avançado e requer tratamento imediato”, afirma. Nos homens, o aumento dos testículos também pode ser um indicativo de que

algo está errado. “O ideal é estar sempre atento ao corpo, pois ele nos dá sinais quando as coisas não vão bem. Ter uma dor de garganta que dura uma ou duas semanas, por exemplo, é normal, mas se ela se estender por muito mais tempo isso quer dizer que algo mais sério está acontecendo, e não pode ser tratado como uma simples inflamação.”

Assim como em qualquer outra situação de dor intensa, a recomendação nesses casos é a de procurar um médico, que pode ser o clínico geral ou um pediatra (no caso das crianças) ou geriatra (no caso dos idosos). “Eles é que examinarão e solicitarão mais testes e, caso seja necessário, encaminharão o paciente a um oncologista ou hematologista”, conta o médico, que lembra da importância de isso ser feito rapidamente: “Quanto mais cedo for feito o diagnóstico, maior é a chance de a doença estar em um estágio inicial, o que significará um tratamento mais curto, menos tóxico e mais eficaz”. Porém, mesmo que esteja em fase já avançada, o Dr. Jacques deixa claro que a cura é possível, ainda que dê mais trabalho.

Confira aqui depoimentos de pessoas que atentaram para os sinais de seu corpo e descobriram a doença a tempo de se tratar. ■

LUCAS BEZERRA KAIRALA

O MENINO TINHA
UM ESTRANHO
INCHAÇO NA BEXIGA

Ao perceber o sintoma, os pais de Lucas, 4 anos, levaram o filho ao pronto socorro em agosto de 2012. “Mas eu nem me preocupei muito, achei que fosse uma hérnia, uma vez que ele já havia operado a hérnia inguinal direita”, conta sua mãe, Taynã. Ao chegar ao PS, o pediatra de plantão desconfiou de algumas manchas rochas na canela, o que para os pais não merecia preocupação considerando que crianças sempre se machucam fazendo estripulias. “Como seu estado geral era excelente, o médico nos tranquilizou, e pediu apenas um exame de sangue para investigar dengue hemorrágica. Mas o resultado foi assustador: ele apresentava somente 10.000 plaquetas, e o exame de dengue se mostrou negativo”, lembra Taynã. Como o menino estava bem, não foi indicado interná-lo, mas no dia seguinte o laboratório no qual havia sido feito o exame ligou para os pais e pediu que mostrassem os exames com urgência para um hematologista. O diagnóstico de leucemia mieloide aguda veio no dia seguinte, ao procurarem um oncologista, e em mais dois dias o menino já estava fazendo quimioterapia. Não durou muito o tratamento e foi descoberta uma outra doença, osteomielite, uma infecção nos ossos que fez com que Lucas tivesse que colocar fixadores externos nos quatro grandes ossos (fêmures e úmeros) e interromper a quimio. “Como ele apresentava um sério caso infeccioso não podíamos continuar com o protocolo que estávamos seguindo, e seu médico decidiu utilizar um tratamento de segunda linha, que graças a Deus está dando certo”, conta a mãe, que já comemora a vitória do filho de estar andando novamente.

FOTO ARQUIVO PESSOAL

LUZI WEBER

TUDO COMEÇOU
COM A GARGANTA
INFLAMADA

Depois de semanas com uma inflamação na garganta, a psicóloga carioca de 33 anos foi procurar um médico. Três meses mais tarde, começou a sentir dores no pescoço e um pouco de coceira no corpo, mas nenhum dos três médicos pelos quais passou acertou o diagnóstico. “Já havia feito ultrassom do pescoço e radiografia do mediastino, e meu hemograma acusava apenas uma infecção, que poderia ser qualquer coisa. Mas eu tinha muitos gânglios aumentados, o que é um grande sintoma de linfoma. Ainda assim, os médicos diziam que eu não tinha nada...”, relembra a jovem, que por fim decidiu procurar um hematologista, que a diagnosticou com linfoma de Hodgkin em 2010. “Por sorte a doença ainda estava no início, fiz quatro meses de quimioterapia e hoje estou curada. Mas poderia ter sido diferente se meus sintomas continuassem a ser tratados como ‘nada’, o que me mostrou que é importante estar atento ao corpo e procurar um profissional realmente qualificado.” Outra lição que Luizy aprendeu foi quanto à manutenção dos exames médicos. “Hoje tenho que fazer esse acompanhamento anual, por causa do que tive. Mas independentemente disso acho que é imprescindível realizar o famoso check-up todo ano, mesmo sem estar sentindo nada, pois o câncer é uma doença silenciosa, e pode matar, mas da mesma forma como uma gripe forte se não for tratada pode matar. Então, em qualquer caso, quanto mais cedo descobrir, mais fácil virá a cura.”



FOTO ARQUIVO PESSOAL

FOTO LATINSTOCK

NAYARA REGGIANE

UM CAROÇO NO LADO ESQUERDO DO PESCOÇO LEVOU A ESTUDANTE AO MÉDICO



Ela tinha 23 anos e estava se preparando para cursar o último semestre da faculdade e realizar o sonho de se formar quando, em agosto de 2011, notou. “Ele me pediu um ultrassom, realizei o exame e voltei, e no resultado constava mais alguns nódulos na região tanto no lado esquerdo quanto no direito”, conta a jovem, que recebeu a indicação de consultar três especialistas: um infectologista, um hematologista e um cirurgião de cabeça e pescoço. Foi este último que resolveu fazer uma biópsia, que levou ao diagnóstico de linfoma. “Quando o médico confirmou que eu estava com câncer, fiquei muito apreensiva, mas ele me tranquilizou em relação ao tratamento, disse que seria difícil mas que eu tinha grandes possibilidades de ser curada”, relembra Nayara, que depois procurou um médico oncologista, para em outubro iniciar sua quimioterapia. “Me afastei do trabalho, mas continuei estudando, pois era o meu último período e tinha um sonho a ser realizado.” Durante a semana de provas finais, a jovem passou por um susto ao ter queda de imunidade e ficar internada durante nove dias. “Mas não fiquei abatida, sabia que fazia parte do processo, e não desisti. Recebi alta em um sábado e na segunda já estava na faculdade para fazer as provas que havia perdido e finalizar a minha monografia.” A formatura aconteceu em abril, no mesmo mês em que ela foi diagnosticada como curada de sua doença.

FOTO ARQUIVO PESSOAL

MELISSA SOUZA

ELA ESTRANHOU QUANDO COMEÇOU A EMAGRECER SEM MOTIVO APARENTE



O sinal surgiu em agosto de 2012 e, dois meses depois, ela resolveu fazer um exame de sangue. “Apenas uma anemia pequena foi detectada, mas eu sabia que algo não estava bem, e resolvi procurar um hematologista, que pediu vários outros exames”, conta ela, que fez os testes mas antes de o resultado sair embarcou numa viagem de férias com o marido para o Nordeste. “De uma hora para outra parece que os sintomas afloraram no meu corpo. Tive muita sudorese noturna, coceira generalizada e apareceu um caroço de 3 cm no pescoço. E continuava emagrecendo. Como sempre fui muito saudável, cheguei a pensar que era um resfriado forte, por causa do suor. Aí veio a febre, e como estava num lugar estranho, achei que tinha contraído alguma doença contagiosa.” De volta da viagem, Melissa, 37 anos, voltou ao médico que, com os exames na mão e o depoimento de tudo o que ela estava sentindo, na mesma hora já suspeitou de linfoma de Hodgkin, o que foi confirmado com a biópsia do caroço do pescoço no final de dezembro. “A ficha demora a cair. Um novo ano estava começando e tudo o que havia planejado virou de pernas pro ar”, relembra Melissa, que encontrou forças e em fevereiro começou suas sessões de quimioterapia. “Fiquei careca e até este momento estou curtindo, levando numa boa. Penso que tenho que viver feliz, com momentos de tristeza; esperançosa, com momentos de desânimo. Não posso deixar a doença me dominar, eu é que tenho que ter o controle da situação. Desde que conheci a ABRALE meu lema é: 100% de esforço onde houver 1% de chance.”

FOTO ARQUIVO PESSOAL

UNIÃO FAZ A FORÇA

MÉDICOS INTENSIFICAM ATUAÇÃO PARA TRATAR A SÍNDROME QUE MAIS AFETA OS IDOSOS

MIELODISPLASIA EM FOCO

O II Encontro do Comitê de Síndrome Mielodisplásica, realizado pela ABHH (Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular) aconteceu no início de agosto, em São Paulo. O objetivo do Encontro foi manter o tema mielodisplasia atualizado, considerando diagnóstico, patogênese, classificação, risco, novos marcadores moleculares e opções terapêuticas.

O evento foi direcionado aos profissionais da hematologia, em especial doenças neoplásicas, para intensificar a educação continuada sobre o tema. Atualmente as síndromes mielodisplásicas são consideradas as condições onco-hematológicas mais comuns nos indivíduos com idade superior a 60 anos.



FOTO LATINSTOCK

O QUE TE MOTIVA?

CASAL VIAJA PELO MUNDO E ENCONTRA A RESPOSTA: TER SAÚDE, ACIMA DE TUDO

Viajar por todo o mundo, para conhecer novas culturas, línguas, locais históricos e paisagens exuberantes é o sonho de milhares de pessoas. Luah Galvão, apresentadora, e Danilo España, fotógrafo, decidiram colocá-lo em prática, mas com um objetivo bem específico: descobrir o que motiva as pessoas.

Com o projeto *Walk and Talk*, o casal esteve em 26 países, dentre eles Tailândia, Vietnã, França, Indonésia, Espanha, Marrocos e México, e em meio a histórias e culturas completamente diferentes, descobriram que as motivações em busca da tão sonhada e desejada “vida perfeita” eram similares. A saúde é uma de-

las. “Curioso foi ver que a maioria dos que nos respondeu ter a saúde como motivação já havia apresentado algum tipo de problema. E justamente a partir daí que começaram a dar mais valor para o perfeito funcionamento de seus corpos”, conta Luah Galvão.

De acordo com os criadores do projeto, motivação e saúde estão mais conectadas do que nunca. “Acreditamos que se não nos esforçarmos na busca pela nossa motivação, inclusive nas atividades que exercemos no dia-a-dia, além de perdermos a saúde, podendo apresentar sinais de estresse, por exemplo, também nos tornamos reclamões,



mal amados. Fazer o que gostamos deve estar inserido em nossa rotina. Isso irá gerar mais paixão pela vida”.

Todas as experiências e descobertas vivenciadas por Luah e Danilo podem ser vistas em: www.oquetemotiva.com.br.



FOTOS ARQUIVO PESSOAL

BONS EXEMPLOS

ONGS SÃO PREMIADAS POR TRABALHO BEM FEITO, EM SÃO PAULO

- > O *Projeto DOM*, iniciativa do **GRUPO FLEURY**, desenvolvida em parceria com a Lynx Consultoria, premiou ONGs com sede na Grande São Paulo, que em 2012 passaram por um programa de formação em temas como excelência na forma de cuidar, no desenvolvimento das redes e ferramentas digitais de saúde e na gestão estratégica-sustentável. Elas receberam melhorias em um espaço de acolhimento de pacientes em suas instalações.
- > **CASAS ANDRÉ LUIZ**: trabalhou na elaboração do fluxo de atendimento para cumprimento de terapias dos pacientes, a partir de um método simples e de fácil visualização, que permita ao cuidador verificar com facilidade a agenda de cada assistido.
- > **CIES (CENTRO DE INTEGRAÇÃO, EDUCAÇÃO E SAÚDE)**: realizou uma mobilização dos colaboradores da área da saúde nos processos de acolhimento do paciente, visando o atendimento médico humanizado e preventivo.
- > **VOLUNTARIADO EMÍLIO RIBAS**: com o projeto “*Dançando para Não Dançar*”, realizou um plano focado em biossegurança, a partir da reciclagem em técnica de lavagem das mãos e ações de prevenção de infecção hospitalar.

OBRIGADO, MESTRE

DR. RENZO GALANELLO DEIXA SAUDADES, DEPOIS DE PRESTAR SERVIÇO INESTIMÁVEL À HEMATOLOGIA

No dia 13 de maio, pacientes com anemias raras e a comunidade médica ficaram órfãos com a perda do professor Dr. Renzo Galanello, hematologista pediátrico e diretor do Hospital de Microcitemia e da 2ª Clínica Pediátrica da Universidade de Cagliari, na Itália. Sua contribuição para a pesquisa relacionada à talassemia é inestimável. Ao ajudar a propagar as informações sobre a doença, possibilitou que milhares de vidas fossem salvas em todo o mundo.

Dr. Galanello foi um dos pioneiros nos estudos clínicos de ressonância magnética cardíaca e hepática aplicada à talassemia e nos ensaios com os quelantes de ferro. Também se dedicou incessantemente à pesquisa sobre a genética molecular, por acreditar ser o caminho para a cura e, no Brasil, ajudou a desenvolver o protocolo da quelação para os portadores de talassemia

major. Em suas diversas participações na Conferência da ABRASTA, dividiu seu conhecimento e experiência na Hematologia.



FOTO ARQUIVO PESSOAL

MÃOS LIMPAS

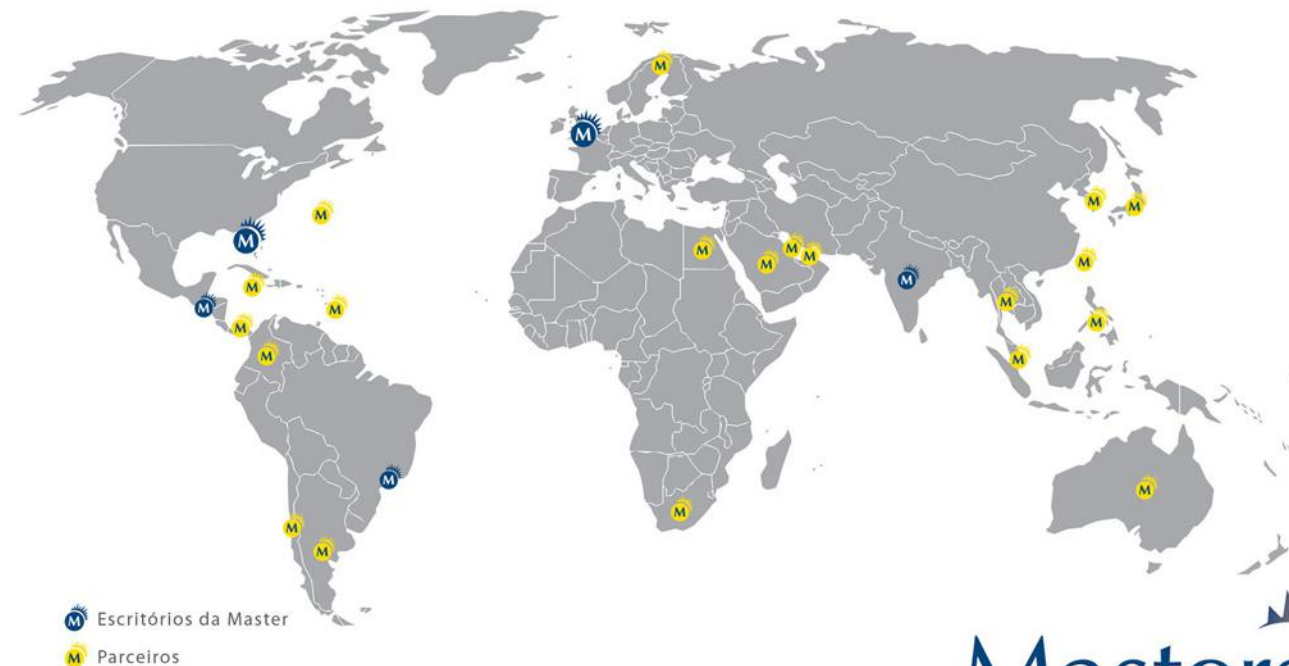
GRANDE HOSPITAL DO PAÍS LANÇA CAMPANHA PARA QUE TODO PROFISSIONAL LIGADO A SAÚDE TENHA AS SUAS IMPECAVELMENTE LAVADAS

O Hospital Albert Einstein lançou a campanha “*A Saúde em Suas Mãos*”, sobre a importância da higiene das mãos para que pacientes, visitantes e acompanhantes não adquiram infecção pelo contato. A estratégia utilizada no hospital para melhorar a adesão à higienização das mãos consiste em cinco aspectos:

- 1 Tornar acessíveis os dispensadores de gel alcoólico nas áreas assistenciais, administrativas e sociais como: salas de espera, corredores, cafeteria e restaurante
- 2 Treinamentos práticos com estratégias de sensibilização
- 3 Avaliação da higiene das mãos com auditoria de observação direta nos diversos setores e profissionais
- 4 Lembretes no local de trabalho sobre a importância da higiene das mãos: cartazes, adesivos, avisos dentro dos consultórios médicos e apartamentos
- 5 Clima de segurança institucional: quando todos os colaboradores e o corpo clínico percebem na liderança a preocupação que o hospital tem com a saúde e a segurança do paciente

MEDICAMENTOS IMPORTADOS

"MELHORANDO VIDAS ATRAVÉS DO ACESSO A MEDICAMENTOS"



011 2389 2400 / 2389 3717
www.masterspharma.com.br

Masters
Pharmaceuticals

ALIANÇA LATINA

LÍDERES DE ASSOCIAÇÕES QUE AGEM EM PROL DE PACIENTES SE REÚNEM PARA MELHORAR SUAS ATUAÇÕES

O primeiro evento, *A Voz do Paciente em Ação*, aconteceu no Panamá de 4 a 6 de junho e mais de 30 organizações de toda a América Latina estiveram presentes. A Voz do Paciente é um programa online/presencial voltado para líderes de associações do continente. Christian de La Campa, coordenador da Alianza Latina, por exemplo, realizou uma das apresentações, abordando o impacto das redes sociais na participação dos pacientes em políticas públicas.

De 21 a 23 de novembro, em Lima, no Peru, acontece o 8º Fórum Alianza Latina. O principal objetivo do evento é capacitar seus membros em diferentes temas de interesse para profissionalizar as organizações do continente.

Durante os três dias de conferência, especialistas apresentarão palestras, debates e oficinas. O Fórum também contará com uma visita especial das autoridades de saúde pública do país e, na ocasião,

também será entregue o manifesto que reivindica um melhor sistema de Saúde na América Latina. Mais informações: www.alianzalatinahemo.org/esp



FOTO LATINSTOCK

ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL

INSTITUTO DE SAÚDE E EDUCAÇÃO PINUS LONGAEVA, EM SÃO PAULO, AGORA TAMBÉM OFERECE O SERVIÇO

Criado pelo médico, professor e pesquisador, Dr. Franklin Santana Santos, o Instituto tem por objetivo construir uma interface entre a saúde e a educação. A Clínica Multiprofissional é sua mais nova conquista. Inaugurada no dia 4 de julho, em São Paulo, ela oferecerá atendimento em diversas áreas da saúde, como clínica geral, geriatria, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, yoga e gerontologia.

O atendimento social acontece às segundas e quintas-feiras, das 8 às 20h, e o particular, às terças, quartas e sextas, das 8h às 20h. Sábados, das 8 às 12h.

Mais informações em www.saudeeducacao.com.br

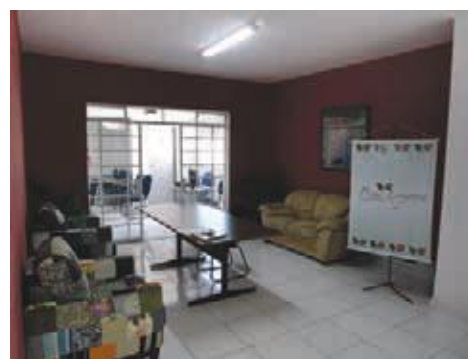


FOTO ARQUIVO PESSOAL

PTI E SUAS VÁRIAS FACES

O QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PÚRPURA TROMBOCITOPÊNICA IMUNOLÓGICA

A Púrpura Trombocitopênica Imunológica (PTI) é uma doença do sangue que atinge pequena parcela da população, mas que pode surgir em qualquer pessoa.

Com uma contagem de plaquetas inferior aos valores normais, apresenta sintomas que vão de hematomas pelo corpo até sérios sangramentos.

A doença está classificada em:

- Recém-diagnosticada: a forma aguda da PTI é temporária e dura menos de três meses. É a forma mais comum de PTI em crianças. Ela ocorre normalmente em 1 a 6 semanas após uma infecção causada por vírus. Esta PTI é transitória, o que significa que a doença é resolvida por conta própria dentro de semanas/meses e não retorna. Das crianças com PTI, de 80 a 90% apresentam PTI aguda.

- Persistente: a forma persistente desaparece dentro de 3 a 12 meses.

- Crônica: a forma crônica da PTI é de longa duração (12 meses ou mais) e afeta mais adultos do que crianças. No entanto, adolescentes e crianças também podem obter esta forma de PTI. A PTI crônica afeta predominantemente mulheres. O número de crianças afetadas é de 10 a 20%, mas são os adultos que apresentam este tipo na grande maioria dos casos.

- Recorrente: a forma recorrente da PTI é definida como episódios de baixas de plaquetas em intervalos de mais de três meses, ocorrendo em 1 a 4% das crianças com a doença.

- Primária: caso não haja outros sinais de doença relacionada à PTI.

- Secundária: caso esteja associada a outras doenças,

como infecções, ou ocorrer após a ingestão de certos medicamentos.

Uma classificação diferente pode ser feita para os sintomas hemorrágicos. Por vezes os pacientes apresentam uma contagem muito baixa de plaquetas, embora eles não apresentem nenhum sinal de hemorragia. Isso geralmente é descoberto durante um check-up de rotina e é chamado de assintomático. A forma sintomática da PTI inclui hemorragias de pequenas a graves.

A PTI pode ocorrer em crianças e adultos. A PTI pode ser aguda (início súbito, geralmente temporário) ou crônica (de longa duração). A maioria das crianças (80 a 90%) apresenta a PTI aguda, enquanto a maioria dos adultos apresenta PTI crônica. As crianças geralmente se recuperam dentro de alguns meses, recebendo ou não um tratamento, enquanto nos adultos a remissão espontânea ocorre em menos de 10% dos pacientes. A remissão é possível mesmo se o paciente é considerado como tendo PTI crônica.



PTI E ABRALE

PARA OBTER MAIS INFORMAÇÕES SOBRE PTI E COMPARTILHAR SUA HISTÓRIA E EXPERIÊNCIAS COM OUTROS PACIENTES, ENTRE EM CONTATO COM A ABRALE: ABRALE@ABRALE.ORG.BR OU (11) 3149-5190. ESTE ESPAÇO ESTÁ RESERVADO PARA VOCÊ!

CÂNCER NA POLÍTICA

ABRALE TRABALHA DIARIAMENTE PARA MUDAR O CENÁRIO ATUAL DA SAÚDE

POR DRA. ANDRÉA BENTO

Em 1953 ocorreu a criação do Ministério da Saúde. Trinta e cinco anos mais tarde, veio o SUS (Sistema Único de Saúde) que em 2013 completa 25 anos. Em 1988 as políticas públicas, para o bem estar da população, foram incluídas na Constituição.

Pois bem, datas de peso como estas ainda não fizeram com que viessem os resultados esperados e mesmo com tais criações a população brasileira ainda enfrenta dificuldades com a Saúde.

Tais dificuldades foram expostas recentemente em forma de manifestações, repercutidas em todo o mundo. Seja por cartazes ou por gritos de luta, os brasileiros disseram que estão cansados do tipo de Brasil que temos e herdamos. Um país corrupto, com democracia de baixa intensidade, que faz política rica para os ricos e pobre para os pobres, em que pequenos grupos controlam o poder social e político.

Apesar do Sistema Único de Saúde no Brasil ser universal, igualitário e idolatrado por países de primeiro mundo, a população brasileira não deixa de ter uma saúde

miserável. Isso porque estamos falando de um dos países que mais recolhem imposto no mundo, porém, que menos repassa em saúde.

Ciente e inconformada, a ABRALE vem aprimorando suas ações na área de Políticas Públicas, por meio de mobilização social, para garantir o direito à saúde a todos. A Associação também tem fortalecido sua atuação perante o Governo, especialmente com sua participação ativa no Conselho Nacional de Saúde e formação de redes em conjunto com as demais organizações sociais, que têm com foco o terceiro setor.

Seus principais pleitos são: o aumento no PIB para saúde, a melhoria na infraestrutura e no atendimento oncológico, estabelecer políticas nacionais de prevenção, possibilitando que os pacientes de câncer tenham o acesso tempestivo e equitativo ao diagnóstico e ao tratamento de câncer, e criar agilidade na incorporação de novas tecnologias.

Arelado a isso, e à nossa missão, que é oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer do sangue no

Brasil tenham acesso ao melhor tratamento, a equipe de políticas públicas da ABRALE cresce, se fortalece e capacita a cada dia. Nossa pretensão é mudar o cenário de hoje, proporcionando a saúde de qualidade de amanhã.

Lutamos por mais saúde e, principalmente, por você!



Andréa Bento
Advogada da ABRALE e ABRASTA

VIDEOGAME CONTRA O CÂNCER

OS JOGOS ELETRÔNICOS SÃO ÓTIMOS PARA RECREAR E REABILITAR CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DA DOENÇA

Há muitas gerações os videogames têm o poder de encantar crianças e adolescentes em todo o mundo. Com o avanço da tecnologia, os videogames se desenvolveram e é crescente o seu uso voltado para os serviços de saúde. Diversos serviços que prestam assistência a crianças e adolescentes com câncer já implementaram este recurso tanto para recreação como também para auxiliar na reabilitação.

A consequência de níveis reduzidos de atividade física durante e após o tratamento do câncer infantil pode contribuir para um descondição cardiopulmonar, diminuição da força muscular e fadiga. Em casos mais graves pode, inclusive, limitar a participação em atividades comuns do dia a dia, que dependem de uma capacidade física adequada.

A fisioterapia na Oncologia Pediátrica tem um papel de destaque na prevenção e recuperação de complicações relacionadas à própria doença ou aos efeitos colaterais do tratamento como dor, fadiga, fraqueza muscular, limitações do movimento, alteração do equilíbrio ou dificuldade para andar. A falta de motivação e de interesse nas atividades terapêuticas propostas é identificada como barreiras ao processo de reabilitação e influencia nos resultados alcançados.

Em qualquer fase do tratamento

oncológico, aqueles que necessitem realizar atividades para os membros superiores e / ou inferiores, treino de coordenação e do equilíbrio, e até treinamento cardiopulmonar são candidatos ao uso do videogame nas sessões de fisioterapia. Ao jogar permite-se a movimentação de todo o corpo. A utilização do lúdico facilita a estimulação das crianças e adolescentes. Sem limite de idade, permite também que pacientes com diferentes níveis de habilidade se beneficiem. De fácil aplicação, pode ser utilizado em casa ou nos diversos setores hospitalares, desde o ambulatório e até nas unidades de internação, seja ao lado da cama ou mesmo no próprio leito para aqueles que não são capazes de sair.

O uso do videogame não substitui os demais recursos fisioterapêuticos, ele complementa as sessões tradicionais compostas por alongamentos e exercícios. Além do Wii, da Nintendo®, que tem grande destaque dentro da reabilitação, tem se observado um aumento do uso do Kinect para o Xbox 360. Outros recursos que utilizam realidade virtual, comercialmente disponíveis e de emprego terapêutico são os “tablets” e os jogos de câmera (WebCam) em computadores.

O tipo de recurso a ser utilizado, assim como a escolha do jogo, deve ser baseado na idade, condição clínica e necessidade de cada paciente. O jogo

deve ser ensinado e então supervisionado constantemente pelo fisioterapeuta durante a execução, que fará as adaptações necessárias para que se alcance o melhor resultado, além de preservar a segurança do jogador. A frequência e a duração da intervenção devem variar de acordo com a intensidade do jogo e o condicionamento de cada jogador. O videogame é um recurso estimulante por ser lúdico e próprio para a faixa etária pediátrica, no entanto, deve ser utilizado com cautela para que não se perca o objetivo terapêutico, o que envolve a supervisão de profissional capacitado, desde a indicação, até a escolha adequada dos jogos e sua execução.



Bianca Azoubel de Andrade
Especialista em Fisioterapia Pediátrica;
Fisioterapeuta do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo;
Membro do Comitê de Fisioterapia da ABRALE

JANTAR SOLIDÁRIO

POR MAIS UM ANO, A ABRALE REALIZA JANTAR BENEFICENTE NA PRINCIPAL MOSTRA DE DECORAÇÃO DO PAÍS

Além de ajudar diretamente nos projetos da ABRALE, voltados para pessoas em tratamento do câncer de todo o Brasil, os 155 convidados presentes no restaurante Badebec, dentro da Casa Cor 2013, em São Paulo, também puderam visitar a maior mostra de arquitetura, decoração e paisagismo das Américas.

A Associação agradece a participação de todos.



FOTO ARQUIVO PESSOAL

DE: ABRALE E GFK PARA: GOTA DE AMOR

No dia 29 de junho a ABRALE e a GFK estiveram juntas em uma bela manhã na casa de apoio Gota de Amor. O encontro foi para entregar uma arrecadação voluntária de leite especial, materiais de limpeza, roupas e cobertores. Na ocasião, também foi feito um café da manhã e várias brincadeiras.

A casa de apoio Gota de Amor oferece abrigo, alimentação e transporte a crianças em tratamento de várias patologias e suas mães, que chegam de várias cidades do Brasil, principalmente do Norte e Nordeste, para realizarem seus tratamentos em São Paulo.



ESPALHE SEU AMOR

O Shopping Cidade Jardim promoveu, no dia 27 de junho, o leilão beneficente das obras que fazem parte da exposição *Espalhe seu Amor*, com 28 corações de fibra de vidro, customizados pelas lojas do shopping em parceria com a empresa responsável pela CowParedo. Parte dos recursos arrecadados será doada para a ABRALE e GRAAC – Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer.



FOTOS DIVULGAÇÃO

FEIRA HOSPITALAR

De 21 a 23 de maio, a ABRALE esteve presente na Hospitalar, maior feira de produtos, equipamentos, serviços e tecnologia para hospitais, laboratórios, farmácias, clínicas e consultórios.

No total, são 1.250 expositores e 90 mil visitantes, incluindo pesquisadores, dirigentes hospitalares, médicos, enfermeiros e profissionais.



LEILÃO DO BEM

No dia 21 de junho, a ABRALE participou do leilão promovido pela Senepol 3G, que ocorreu na 19ª Feira Internacional da Cadeira Produtiva da Carne, no Centro de Exposições, em São Paulo. O valor arrecadado foi integralmente revertido aos programas da Associação.



PARA A YPÊ, CUIDAR BEM DA NOSSA CASA INCLUI CUIDAR BEM DE QUEM MORA NELA.

- Investimentos em projetos sociais nas áreas de saúde e educação.
- O Projeto Florestas Ypê, em parceria com a Fundação SOS Mata Atlântica, totalizará este ano o plantio de 450 mil mudas de árvores nativas.
- Produtos sustentáveis, como as linhas Ypê Premium e Tixan Ypê, que são livres de fosfato e, por isso, ajudam a preservar a vida aquática. Além do Amaciante Ypê concentrado, que utiliza 80% menos água na fabricação.

Se preocupar com o planeta é garantir o futuro das próximas gerações.

ESPECIALISTAS TIRAM SUAS DÚVIDAS SOBRE DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS E SEUS TRATAMENTOS

Sinto muitas dores nas costas e tenho fraqueza nos ossos. Posso estar com mieloma múltiplo?

MELISSA

Estes sintomas são muito comuns a partir de uma certa idade e a maioria das pessoas com estes sintomas não tem mieloma. No entanto é importante incluir, no próximo exame de sangue, a eletroforese de proteínas, que pode identificar a proteína anormal produzida no mieloma.

Quem faz, ou já fez, quimioterapia tem a possibilidade de aparecer mais cáries?

CAIO

Sim. Com a quimioterapia pode ocorrer uma diminuição da saliva, extremamente importante para as defesas da cavidade oral. Dessa forma, há uma maior predisposição à cárie.

Existe algum tratamento mais avançado para os casos de linfoma folicular?

HENRIQUE

O linfoma pode ser tratado de formas variadas – desde não ser tratado (ficar somente em observação), ser tratado com quimioterapia seguida de manutenção com Rituximabe, até realizar o transplante de medula óssea alogênico.

Transplante de medula óssea é indicado para pacientes de LLA?

MATEUS

A indicação do transplante em LLA deve levar em conta uma série de

fatores, entre eles idade, tipo de LLA, quais alterações ocorrem no DNA das células doentes e a resposta à quimioterapia. Mas sim, existe indicação do transplante em alguns casos.

Tenho LMC. Posso fazer musculação todos os dias e atividade aeróbica?

SUZANA

Isso dependerá de um exame físico e das contagens das células sanguíneas. Musculação e atividades aeróbicas não são contra indicadas para pacientes com LMC, desde que os fatores anteriores sejam avaliados por um especialista. O profissional que te avaliar poderá ver a intensidade e frequência para realizá-los. Mas se você não pratica atividade física, é importante que comece em dias intercalados, para possibilitar um período de descanso.

Com relação aos cuidados com o sangue, hoje o paciente está 100% seguro ao receber uma transfusão?

PATRICIA

Algo que tem de ficar claro, e que deve ser interpretado com cuidado, é que com as técnicas atuais, infelizmente não existe um sangue 100% seguro. Hoje temos muitas tecnologias disponíveis e a associação de técnicas permite o uso de um sangue com o máximo de segurança. Com o uso da biologia molecular, associada à sorologia, o risco infeccioso é muito baixo. Mas, não podemos esquecer que

existem outros riscos relacionados à transfusão. Uma situação que vemos noticiada na imprensa é o aparecimento de novas doenças, novos vírus e, eventualmente, precisamos desenvolver novos testes para a detecção deles.

Consultoria: Ana Paula Oliveira Santos, fisioterapeuta do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e Coordenadora do Comitê de Fisioterapia da ABRALE; Dr. Angelo Maiolino, professor adjunto de Hematologia da Universidade do Rio de Janeiro; Dr. Guilherme Perini, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein; Dra. Karin Sá Fernandes, membro do Comitê de Odontologia da Abrale; Dra. Maria Cristina Macedo, coordenadora do ambulatório de linfoma do Instituto Brasileiro de Controle ao Câncer (IBCC) e Dr. Ricardo Antonio d'Almeida Pereira, médico responsável pela sorologia do Banco de Sangue do Hospital Israelita Albert Einstein.

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

“ABRALE para sempre”

Quero parabenizá-los pelo excelente trabalho que prestam à nossa sociedade e principalmente para as pessoas que estão atravessando um momento ímpar em suas vidas. Com muito carinho e amor pelo que executam, e muitíssima competência, vocês tornam esses períodos mais leves, levando informação para que os pacientes atravessem em segurança e com a clareza do caminho, e o colorido que vocês dão a essa trilha, conseguem visualizar uma saída ou término para essa longa estrada.

Conheci a ABRALE e ABRASTA no Hospital das Clínicas de Goiás quando acompanhava meu maninho caçula diagnosticado com leucemia linfóide aguda (LLA), aos 17 anos. Ele tinha a assinatura da revista e nós nos munimos de bastante informações úteis que nos proporcionaram mais equilíbrio emocional e esperanças de cura. Foram um ano e meio de muitas lutas, entretanto não consegui-

mos um doador de medula óssea compatível e infelizmente convivemos há quatro anos com a dor da perda. Mas aprendemos muito com a ABRALE. Até a lidar com a morte – lembram dessa reportagem? Esta, assim como tantas outras matérias, foram muito marcantes para nós. Tanto que até hoje lemos a revista para difundir as riquíssimas informações que adquirimos com ela. E também as mensagens dadas por nomes como a Merula Steagall e o Dr. Daniel Tabak, os quais muito nos inspiraram. Sou uma profunda admiradora e fã da ABRALE e espero, um dia, poder de alguma maneira contribuir com essa tão respeitada instituição, cujo amor pelo ser humano é a bandeira principal.

LUCINETE ROCHA aprendeu como é importante a luta contra o câncer e, mesmo depois da perda do irmão, busca informações para passá-las adiante.



A vida é uma obra de arte.

Merck Serono

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

SETEMBRO

12 CHAT ABRALE

Linfoma. Conheça para tratar
Acesse www.abrale.org.br

15

Dia Mundial de Conscientização
para o Linfoma

20 e 21

XII Encontro da Associação Ítalo
Brasileira de Hematologia
Campinas – SP

26 CHAT ABRALE

Entenda a leucemia mieloide crônica
Acesse www.abrale.org.br

OUTUBRO

10 CHAT ABRALE

Leucemia e linfoma na infância
e na adolescência
Acesse www.abrale.org.br

13

Dia do Terapeuta Ocupacional
Dia do Fisioterapeuta

13 a 16

XIII Congresso Brasileiro
de Terapia Ocupacional
Florianópolis – SC

18

Dia do Médico

24 CHAT ABRALE

Direitos do Paciente
Acesse www.abrale.org.br

NOVEMBRO

7 CHAT ABRALE

O que é mielofibrose?
Acesse www.abrale.org.br

21 CHAT ABRALE

Como tratar pacientes com PTI
Acesse www.abrale.org.br

21 a 23

8º Fórum Alianza Latina
Peru

25

Dia Nacional do Doador de Sangue

27

Dia Nacional de Combate ao Câncer

INOVANDO EM MOTIVOS PARA ACREDITAR.

Combinando tradição e vanguarda, a Takeda investe para oferecer **medicamentos diferenciados**, por meio da **ciência, inovação e paixão**.

Dedicados à pesquisa e desenvolvimento, buscamos fazer parte de cada passo da **luta contra o câncer**, inspirando avanços no tratamento, a **recuperação** dos pacientes e a **esperança** constante na saúde.



Agosto/2013



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