

abrale

EDIÇÃO 27 • ANO 6 • DEZEMBRO/JANEIRO/FEVEREIRO 2013/14 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA



VIDA MELHOR

AS NOVAS CONQUISTAS COM VALOR
INESTIMÁVEL PARA OS PACIENTES
COM CÂNCERES DO SANGUE

VOCÊ SABIA QUE SINTOMAS COMUNS PODEM SER SINAIS DE MIELOMA MÚLTIPLO?



DORES NAS COSTAS



DORES ÓSSEAS



FEBRE



INSUFICIÊNCIA RENAL



FRATURAS ESPONTÂNEAS

ESSE TIPO DE
CÂNCER SANGUÍNEO
ATINGE
21 MIL
PESSOAS POR ANO
COM IDADE ENTRE OS 30 E 60 ANOS

84%
DOS PACIENTES SÃO
DIAGNOSTICADOS JÁ
EM ESTÁGIO AVANÇADO
DA DOENÇA

QUER SABER MAIS SOBRE O MIELOMA MÚLTIPLO E SEU TRATAMENTO ?

A ABRALE, com o apoio da Janssen, produziu um vídeo sobre o mieloma múltiplo como forma de conscientizar ortopedistas, geriatras e outras especialidades sobre os sintomas da doença, como identificá-los e encaminhá-los para hematologistas.

**ACESSE O CANAL DA ABRALE NO YOUTUBE OU BAIXE UM LEITOR DE QR CODE
NO SEU CELULAR E ASSISTA AGORA MESMO.**



Apoio:





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.

CURA PARA TODOS, ESTE É O NOSSO VOTO!

Queridos (as) amigos (as),

Conheci a generosidade muito antes de saber do que se tratava. Desde os três anos, por uma deficiência congênita, a talassemia, necessito periodicamente de transfusões sanguíneas. Mas hoje ainda estou por aqui, alegre e escrevendo, graças à generosidade de milhares de pessoas.

A jornada da vida também me brindou com muitas bênçãos e cada dia tento realizar o melhor que posso, para fazer valer cada gotinha da generosidade que recebo.

Depois da vida, meus maiores tesouros são meus três filhos, meu marido, meus pais, familiares e amigos amados e, acima de tudo, a fé que me dá a certeza absoluta que Deus está no comando.

Há um pouco mais de uma década, me dedico com imensa paixão ao trabalho e projetos da ABRASTA, ABRALE e Alianza Latina, ao lado de uma equipe que não mede esforços para por em prática sonhos, estender auxílio e fazer o que for preciso para ajudar quem nos procura e a quem podemos assistir.

Acabamos de vencer o Prêmio Empreendedor Social 2013, oferecido pelo jornal Folha de São Paulo e Fundação Schwab. Isso significa que a saúde é uma prioridade para um mundo melhor e que estamos no caminho certo na concepção de um modelo em que o coletivo deve ser mobilizado e conectado para a construção de um sistema mais justo, humano, acessível e compreensível.

A ABRALE nasceu para democratizar o tratamento e auxiliar pessoas com câncer desde o momento do diagnóstico, colaborar com a atualização de conhecimentos dos profissionais de saúde e médicos e cobrar das autoridades medidas e leis que facilitem a vida dos que representamos. Nossos programas são baseados em quatro pilares interconectados: apoio ao paciente, educação e informação, políticas públicas e pesquisa.

Às centenas de pessoas, entidades e empresas que

apoiam a nossa causa, nosso contínuo agradecimento. Aos pacientes, cuidadores, profissionais da saúde e demais entidades de auxílio com as quais colaboramos, este prêmio também pertence a vocês, que nos impulsionam a fazer *“100% de esforço aonde houver 1% de chance”*.

Jesus há mais de dois mil anos exemplificou o amor, nos mostrou detalhes do modelo que deveríamos perseverar para alcançar e nos deixou exemplos e ensinamentos que jamais estarão ultrapassados. Que Deus nos abençoe com muita saúde e que a espiritualidade sempre intua as nossas escolhas.

Desejo um 2014 repleto de saúde, energia e compromissos redobrados. Que possamos fortalecer a nossa fé, sentir e distribuir cada vez mais amor, trabalhar com mais paixão e termos sempre muita compaixão por todos aos quais nossa ajuda pode ser estendida.

Acreditem, o impossível não existe. Podemos e devemos transcender. Brinde à vida a cada novo dia!

Contem sempre comigo e eu jamais deixarei de contar com vocês também. Ajudem com o que estiver ao seu alcance.

Forte abraço,

MERULA STEAGALL
Presidente da ABRALE
e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO



CORPO

COMIDA ANTICOLATERAL	18
Alimentos contra as reações desagradáveis	
TMO	24
Mais eficiência com menos doadores de medula	
DOR ONCOLÓGICA	38
É preciso afastá-la de uma vez por todas	
FUNGICIDAS	52
A escolha do medicamento contra os fungos	

MENTE

BELEZA É FUNDAMENTAL	12
ABRALE promove evento para pacientes	
BOAS NOVAS	22
Congresso Brasileiro de Hematologia	
PRÊMIO PELA DEDICAÇÃO	42
O balanço das ações da ABRALE em 2013	

VIDA

LMC	28
A evolução notável do tratamento da doença	
EU APOIO	62
ARTIGO JURÍDICO	58
ARTIGO ODONTOLOGIA	60
DR. EXPLICA	64

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	6 e 54
ABRALE E EU	66
AGENDA	61

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



CAPA DIVULGAÇÃO



EDIÇÃO 27 - ANO 6 - DEZEMBRO/JANEIRO/FEVEREIRO 2013/14

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.

EU ACEITO

PESQUISA COMPROVA QUE PACIENTES DE CÂNCER CASADOS TÊM VIDA MAIS LONGA

Os votos matrimoniais “na saúde ou na doença” tem grande peso de acordo estudo realizado nos Estados Unidos. Mais de 700 mil casos dos dez tipos mais comuns de câncer foram analisados durante quatro anos. A ideia era verificar se pacientes casados são diagnosticados mais cedo, começam a receber o tratamento adequado no tempo certo e por isso vivem mais.

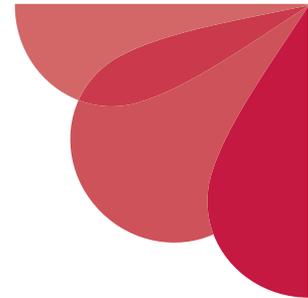
O principal resultado da pesquisa: a chance de um paciente solteiro não se tratar da forma correta é 53% maior do que a de um paciente casado. Para o médico,

uma das explicações pode ser o conforto proporcionado pelo apoio do parceiro.

No Instituto Nacional do Câncer (INCA), um dos trabalhos das assistentes sociais é buscar um suporte afetivo para quem vive longe da família – isso quer dizer que solteiros, separados e viúvos também têm vez. “Muitas vezes a família não é a fonte principal de apoio a essa pessoa. Pode ser um amigo, um vizinho, um grupo religioso, a comunidade”, disse a Assistente Social Fabiana Ribeiro.



FOTO LATINSTOCK



CONFORTO PARA CRIANÇAS

BRASILEIRINHOS COM CÂNCER GANHAM HOSPITAL MODELO QUE TRATA E PROPORCIONA MAIS QUALIDADE DE VIDA



Amplamente difundido em países da Europa, como Inglaterra e Holanda, este conceito para o tratamento também chega ao Brasil de forma efetiva à oncologia pediátrica.

Com o apoio da TUCCA (Associação para Crianças e Adolescente com Câncer), no dia primeiro de outubro foi inaugurado o TUCAA Hospice Francesco Leonardo Beira, em São Paulo, o primeiro do país. O nome é uma homenagem a Francesco, filho do empresário Waldir Beira Junior e Priscila Machado Beira. Eles conhecem de perto a importância desta realização e

ajudaram financeiramente para a construção desse empreendimento.

O conceito Hospice de atendimento é o de prover qualidade de vida, controle da dor e conforto 24 horas por dia para pacientes com câncer, com idade entre zero e 18 anos, sem chances de cura, junto aos seus familiares. O atendimento é gratuito e abrange toda a infraestrutura necessária, sem limitar tempo de hospedagem. Os familiares contam ainda com suporte para lidar com o luto depois da morte do paciente.

O DETECTOR DE CÂNCER

CIENTISTAS CRIAM CHIP QUE PODE IDENTIFICAR CÉLULAS CANCERÍGENAS

A novidade poderá ajudar no futuro a diagnosticar tumores precocemente, além de auxiliar os médicos a monitorar se o tratamento empregado está dando certo.

Uma das dificuldades enfrentadas pelos médicos é separar células tumorais das demais estruturas que circulam pelo sangue. Com o novo chip, contudo, o problema poderá ser resolvido, já que ele apresenta

cadeias de moléculas preparadas para “sequestrar” as células cancerosas. Depois, a tecnologia consegue manter essas células isoladas e cultivar seu crescimento, de modo que os profissionais possam estudar sua estrutura. A expectativa é que o novo chip, desenvolvido pela Universidade de Michigan, nos Estados Unidos, chegue aos laboratórios em três anos.

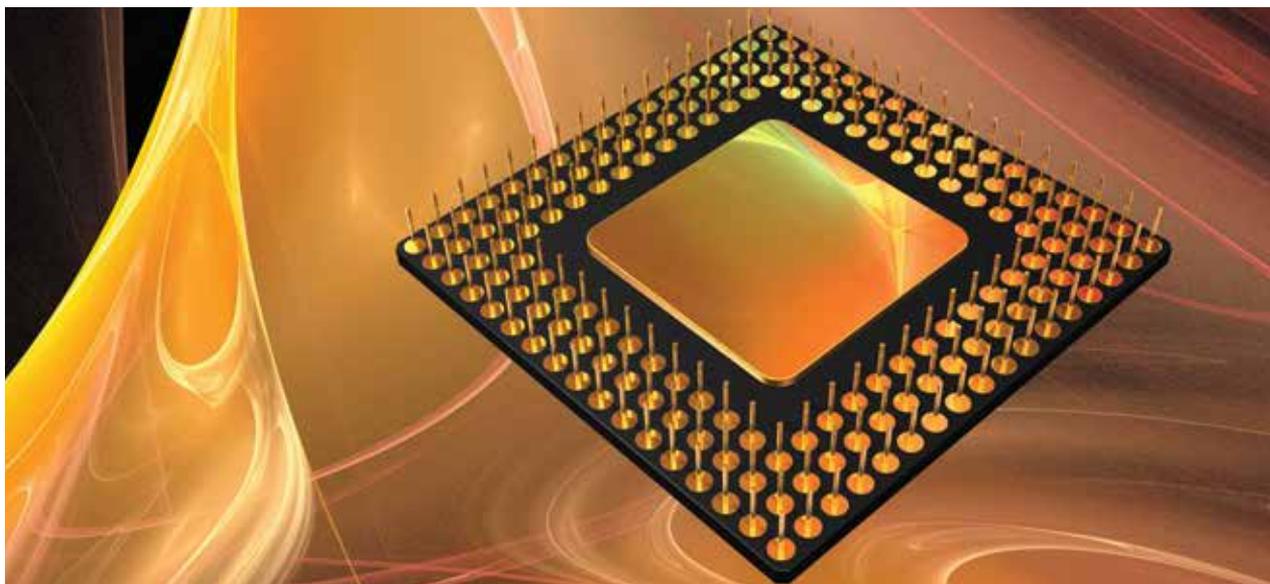


FOTO LATINSTOCK

O CÂNCER EM 2014

ESTIMATIVAS DE INCIDÊNCIA ORIENTAM ESPECIALISTAS E NOS FAZEM LEMBRAR DA IMPORTÂNCIA DE FICAR ATENTO AOS PRIMEIROS SINTOMAS

Dados lançados no final de 2013 na publicação “*Estimativa 2014 – Incidência do Câncer no Brasil*”, apontam que os cânceres no sangue podem atingir 21.340 pessoas no país apenas neste ano. Desta forma, vale sempre lembrar, aos primeiros sinais de câncer, a pessoa deve procurar um médico para que o diagnóstico seja rápido e o tratamento feito prontamente – de forma correta. Esses são pontos fundamentais para o sucesso no combate ao câncer.

O estudo, apresentado pelo Ministério da Saúde e pelo INCA (Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva), prevê que entre os cânceres onco-hematológicos, o linfoma não-Hodgkin é o que deve atingir o maior número de brasileiros, seguido das leucemias e do linfoma de Hodgkin. E se as estimativas, divulgadas a cada dois anos, servem de base para políticas públicas na área de oncologia, cabe a cada um dos envolvidos com o tema lutar contra a sua concretização. A começar pela qualidade de vida, que deve ser o mais saudável possível, aliando uma alimentação consciente a exercícios físicos, hábitos corretos e cuidados com a mente, nosso órgão mais poderoso.

De acordo com o Ministério da Saúde, o aumento do número de casos da doença no Brasil – em 2012 a quantidade de diagnósticos foi 11% menor que a estimativa para 2014 – e também no mundo, está relacionado justamente às mudanças na alimentação

(para pior), à pouca prática de exercícios físicos e ao hábito de fumar, entre outros fatores, como o envelhecimento da população. Que os dados sirvam, portanto, para nos alertar e nos fazer lutar contra tudo o que pode colaborar para o aumento de cânceres, do sangue e de qualquer outro tipo.



FOTO LATINSTOCK

LUTO

O artista plástico Gustavo Rosa, 66 anos, faleceu em São Paulo, no dia 12 de novembro, após lutar dez anos contra o mieloma múltiplo. Gustavo chegou a realizar dois transplantes de medula óssea e, após entrar na justiça, conseguiu obter a Lenalidomida, medicamento ainda não aprovado no país. O pintor, desenhista e gravador apresentou seu trabalho

em vários países. Em 2009, ele participou de uma exposição coletiva no Museu do Louvre, em Paris, e desde 2005, tinha um espaço próprio para exposições nos Jardins, em São Paulo. Entre diversos outros trabalhos expostos em diversas cidades, Gustavo Rosa também pintou quadros que faziam parte do cenário do programa Sai de Baixo, da TV Globo.

VIA ORAL

PLANOS DE SAÚDE AGORA DEVEM DISPONIBILIZAR 37 MEDICAMENTOS CONTRA O CÂNCER – PARA SEREM TOMADOS EM CASA

A medida passa a valer a partir de 2 de janeiro de 2014, segundo o Ministério da Saúde e a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Para o governo, administrar medicamentos via oral para o câncer, em casa, sem ter que ir a clínicas e hospitais, evita que os pacientes sejam expostos a riscos de infecções, por exemplo. Esta é a primeira vez que os planos de saúde terão de cobrir o custo de medicamentos usados de forma oral no combate ao câncer. Quem já recebe o remédio ou tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) poderá escolher em continuar com o Governo ou optar a ser coberto pelo plano.

De acordo com o presidente da ANS, André Longo, a medida não deve ter impacto no preço dos planos individuais, familiares e coletivos. A cada dois anos, a ANS faz uma revisão do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde. A última alteração aconteceu em 2012. Ao todo, as medidas anunciadas pelo Governo vão atingir 1.090 operadoras no âmbito médico-hospitalar.



FOTO LATINSTOCK

AVANÇO TERAPÊUTICO

EUA AUTORIZAM USO DE NOVO MEDICAMENTO CONTRA LEUCEMIA

A FDA, Food and Drug Administration, (agência que testa e aprova medicamentos nos EUA) autorizou a comercialização do Obinutuzumab (nome comercial: Gazyva), que deve ser associado com uma quimioterapia à base de Clorambucil,

para os pacientes que sofrem de leucemia linfóide crônica e ainda não receberam tratamento. O medicamento, também chamado de GA101, recebeu o status de “avanço terapêutico” e teve um procedimento de homologação acelerado.

PTI & VOCÊ

“ESTÁ TUDO SOB CONTROLE”

Tatiane Lemos, 36 anos, professora universitária, não leva uma vida fácil. Mas se mantém firme e forte

O DIAGNÓSTICO

“Já convivo com a doença há aproximadamente nove anos. Ela se desencadeou na minha primeira gravidez, em 2004, quando, por conta do intenso sangramento na hora do parto, tive um quadro de parada cardíaca e um edema agudo de pulmão. Entretanto, não me diagnosticaram corretamente na época e fiquei anos fazendo tratamento de miocardiopatia grave. Só em 2011, quando tive minha segunda gestação e fui encaminhada para um hospital específico para gravidez de alto risco é que foram feitos vários exames e diagnosticada a PTI.”

A REAÇÃO

“Nunca tinha ouvido falar na doença e, na hora, achei que podia ser um tipo de câncer – afinal a cada hora aparece um tipo novo. O que mais me assustou foi ver que eu não sentia nada, que para mim estava tudo normal. Como perceberia então que as plaquetas estavam baixas? Tive muito medo de ter hemorragia interna, uma vez que tinha vários hematomas na região do abdômen.”

A GRANDE DIFICULDADE

“O mais difícil era saber que a doença não tinha cura e que teria que tomar o corticoide para o resto da vida. Porque nesse tratamento o remédio é mais agressivo que a doença, ele deforma o corpo da gente. No começo meu cabelo caiu, chorava à toa, estava depressiva, sentia dores nos joelhos. Foi um período longo até me adaptar...”

O TRATAMENTO

“Hoje controlo a doença com Prednisona de apenas 0,5 mg diária, para não haver uma baixa muito grande de plaquetas, mas vivo com aproximadamente 60.000, o que é considerado um quadro estável. Faço exames de rotina a cada três meses e, apesar de no geral estar bem, recentemente descobri que estou com cálculos renais que podem ter surgido por conta da medicação, também.”

O DIA A DIA COM PTI

“Faço minhas atividades normalmente, mas ainda fico triste em saber que não posso praticar alguns esportes de contato e que tenho que fazer reposição de cálcio mais

rápido que o normal. O corticoide ocasionou em mim a antecipação da perda óssea. Além disso qualquer infecção que pegou é severa e me deixa muito debilitada.”

O MAIS DIFÍCIL DE SER PORTADOR DA DOENÇA

“O pior, ainda é conviver com os efeitos colaterais dos remédios, que deixam sua aparência física muito ruim. Fico com ‘cara de lua’, barriguda, com as pernas finas em relação ao tronco, pele fina e seca, estrias grossas e escurecidas e muito, muito deprimida. Contorno isso ao olhar para o meus filhos e ver quão lindos são e, então penso que preciso ser forte para criá-los. Eles precisam muito de mim.”

O QUE A PTI ENSINOU

“Apesar de ser uma doença silenciosa e perigosa, a PTI nos dá a oportunidade de rever nossos hábitos de vida e nos reinventar, diferentemente de outras que limitam seu tempo e seu estilo de vida. Acho que se trata de uma questão de mudança que pode ser para melhor, se fizermos um esforço. E ainda que tenha algumas angústias, agradeço a Deus todos os dias por estar tudo sob controle.”

CONSELHO PARA OUTROS PORTADORES

“Para todos que têm PTI desejo força e apoio dos seus parentes. É importante manter a autoestima. Pensem em como Deus é generoso conosco e tirem o melhor dessa lição de vida, que para mim foi aprender a amar e a agradecer tudo o que tenho.”



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!

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

Takeda Oncologia. Esperança e atitude para vencer o câncer.



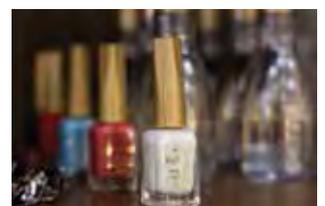
BELEZA é fundamental

ABRALE PROMOVE EVENTO NO QUAL, PACIENTES COM CÂNCER, FICAM MAIS BELAS E COM A AUTOESTIMA LÁ NO ALTO

É numa tarde na capital paulista que doze pacientes com câncer no sangue chegam ao campus centro da Universidade Anhembi Morumbi. Todas com um objetivo em comum: resgatar a beleza, comprometida com os tratamentos contra o câncer que enfrentam. Para isso, vão participar da *Oficina ABRALE Beleza* (programa cuja madrinha é a modelo Isabela Fiorentino), realizada no SPA & Wellness Center da Universidade. Idealizada pela Associação e colocada em prática numa ação conjunta com a equipe de professores e alunos de cursos superiores como estética, quiropraxia, podologia e visagismo e terapia capilar, tem como propósito levantar a autoestima de pacientes em tratamento ou já em remissão da doença, recuperando-se dos efeitos de pesadas sessões de quimio e radioterapia.

“Receber a notícia do câncer foi terrível, me abalou demais. Depois, com o tratamento, é muito difícil conviver com a perda do cabelo, não reconhecer sua imagem no espelho, nas fotos que tiram de você”, conta Beatriz Silva, 46 anos, que estava em Roma, onde vivia e trabalhava como cabeleireira, quando ouviu o diagnóstico de linfoma de Hodgkin. “Só agora, cinco meses depois é que estou conseguindo me reerguer. Quero estar bonita novamente.”





FOTOS CRISTIANO LOPES

“É MUITO DIFÍCIL NÃO RECONHECER SUA IMAGEM NO ESPELHO, NAS FOTOS QUE TIRAM DE VOCÊ. QUERO ESTAR BONITA NOVAMENTE”, BEATRIZ SILVA



PASSO 3: HORA DE CUIDAR DA CABEÇA

Num outro salão do complexo bem-estar, uma equipe de cabeleireiros e visagistas espera pelas mulheres com dicas, tesouras e muitos lenços. Aprender amarrações diferentes, combinações de cores e como usá-los é o objetivo de várias delas. Como Edivania Oliveira, 34 anos, que está em tratamento contra um linfoma de Hodgkin desde o início de 2012. *“Não tive problema ao perder o cabelo. Fui cortando aos poucos e, agora que caiu tudo, estou recorrendo aos lenços. Vai ser ótimo aprender novas formas de usar esse truque que nos deixa mais bonitas.”* Minutos depois, ela sorri com as várias opções que uma das alunas do curso de visagismo lhe ensina. *“O objetivo da nossa profissão é justamente deixar as pessoas mais belas, melhorando sua autoestima. E nada poderia ser mais recompensador do que trabalhar com essas mulheres, que estão redescobrando sua beleza e feminilidade”,* defende a jovem estudante Ana Elisia.

Ana foi também a responsável por colocar um sorriso no rosto da D. Antônia Ribeiro que, aos 72 anos, está em remissão após um duro tratamento contra o mieloma múltiplo. Ela esbanja disposição. *“Queria que meu cabelo ficasse mais bagunçado. Estou achando muito certinho”,* pede para a profissional. Ela então corta algumas pontinhas e finaliza com um lenço estampado. *“Não fiquei linda?”,* comemora a senhora ao final. Outra que tem as madeixas cortadas é Maria Helena, 51 anos, que em 2010 teve um linfoma de Hodgkin, passou por quimioterapias e um TMO e hoje se considera ótima. *“Vim aqui buscando só algumas dicas de maquiagem, mas ganhei novo corte, os cabelos hidratados e uma verdadeira aula sobre beleza. Estou encantada.”*

Na cadeira ao lado de Maria Helena, uma jovem ganha uma escova e é chamada de “diva do rock”. Adais Moreira, 31 anos, enfrenta um linfoma de Hodgkin, suas recidivas e algumas consequências do tratamento, como cirurgias no quadril, desde 1999. *“A doença mexe muito com a nossa autoestima, não nos permite ver beleza em quem somos. E eu nunca fui muito vaidosa, então não era muito preocupada, mas agora estou querendo me sentir mais bonita.”* Consegue. Depois de ter os cabelos escovados e ir para a maquiagem, Adais justifica o apelido dado pelas colegas. *“Acho que nunca me vi tão linda!”*



FOTOS CRISTIANO LOPES

✓ ENFIM, A MAQUIAGEM

A hora do make up é uma das mais comemoradas por todas as participantes do encontro. Sara Cristina Souza, 30 anos, que se tratou de um linfoma não-Hodgkin e hoje faz apenas manutenção, lamenta pelo namorado estar viajando. *“Hoje precisava aproveitar e sair, estou bonita demais para ir direto para casa.”* À medida em que são maquiadas, as pacientes aprendem truques de como disfarçar as imperfeições deixadas na pele e cobrir as falhas das sobrancelhas. É durante uma conversa com uma das maquiadoras que a jovem Mayr Teixeira sintetiza o bem que a ABRALE Beleza faz às mulheres: “A

gente fica para baixo com a doença e tudo que ela causa. Um momento como este deixa a autoestima lá em cima! Tudo o que posso dizer é obrigada.”

Com uma declaração dessas, nem precisava, mas a coordenadora de investimento social da ABRALE, Kézia Marques, aprova com louvor a experiência. *“Foi muito melhor que o esperado. Quando pensamos no evento quisemos ir além do que já tinha sido feito, mas não imaginávamos um resultado tão bom, um comprometimento tão grande dos profissionais envolvidos e um retorno tão emocionado quanto o que vimos nessas mulheres.”* E completa: *“Certamente continuaremos com o projeto, continuaremos embelezando e elevando a autoestima dessas guerreiras”.* ■



FOTOS CRISTIANO LOPES

“VIM AQUI BUSCANDO DICAS DE MAQUIAGEM. GANHEI NOVO CORTE, CABELOS HIDRATADOS E UMA AULA SOBRE BELEZA. ESTOU ENCANTADA”, MARIA HELENA



“AUTOESTIMA É QUERER SE SENTIR SEMPRE DA MELHOR MANEIRA POSSÍVEL”

A gaúcha Flávia Oliveira, com linfoma de Hodgkin, faz guia e blog para cuidar da beleza

Depois de passar por um tratamento contra linfoma de Hodgkin, recuperar-se, ter uma recidiva e fazer um TMO autólogo, a gaúcha Flávia Oliveira, que sempre foi muito vaidosa, teve que aprender a lidar com a mudança no seu visual. “Certamente a perda do cabelo e dos pelos, principalmente sobrancelhas e cílios, é a parte mais difícil. No começo, temos que nos acostumar com uma nova imagem no espelho – que não foi escolha nossa! – e, ao mesmo tempo, lidar com todas as dificuldades do tratamento”, conta ela, que aponta também as alterações no peso como um fator complicante: “Principalmente quando se engorda ou emagrece muito, sem ter nenhum controle sobre isso”.

Mesmo com todas as dificuldades, Flávia nunca deixou a vaidade de lado, o que a fez receber um convite para participar da Semana da Beleza na clínica onde se tratava. A ideia era criar um panfleto com informações sobre cuidados e bem-estar para distribuir às pacientes que participassem dos encontros. “Mas quando sentei para escrever minhas dicas, vi que existiam muitos assuntos interessantes a serem tratados. O material foi engordando e acabamos fazendo um guia encadernado. Mesmo com o material pronto, ainda senti que talvez fosse interessante ter uma forma mais dinâmica de divulgar essas informações, e acabei criando um blog.” No www.alemdocabelo.com, Flávia posta semanalmente fotos com seus looks que incluem lenços com diferentes amarrações e dicas

de maquiagem, mas vai além, com textos que abordam autoestima, saúde, lugares para ir e ainda efeitos colaterais do tratamento e um assunto pouco tratado, a beleza de pacientes homens.

A ideia deu certo, os acessos só cresciam, e aquele panfleto inicial, virou um verdadeiro manual de estilo e beleza para essas pacientes. Feito em conjunto com a psicóloga, a nutricionista, a enfermeira chefe, a fisioterapeuta e outras ex-pacientes da clínica, traz diversas amarrações de lenços com o passo a passo, e ainda dicas sobre como escolher uma peruca, como se maquiar para disfarçar a falta de cílios e sobrancelhas, cuidados com as unhas, com a pele, instruções sobre alimentação (para evitar enjoos e mucosites).

“Por enquanto ele é apenas distribuído para as pacientes da clínica, mas tenho a ideia de transformá-lo num material maior e que alcance mais variedade de público e de gênero, incluindo as dicas de cuidados especiais para os homens também, que já coloco no blog.” A motivação para tantas ideias, Flávia explica: “É importante perceber que a autoestima faz muita diferença para o resultado do tratamento. Quanto mais ‘normais’ nos sentirmos, mais leveza conseguiremos ter em relação ao tratamento e à vida de uma forma geral. E autoestima não é só a vaidade, é o valor que damos a nós mesmos. É querer se sentir sempre da melhor maneira possível”.

Comida anticolateral

OS ALIMENTOS SÃO GRANDES ALIADOS PARA AMENIZAR REAÇÕES DESAGRADÁVEIS, CAUSADAS PELOS TRATAMENTOS CONTRA O CÂNCER

Se a grande maravilha dos tratamentos de quimio e radioterapia é combater diversos tipos de cânceres, a parte desagradável é certamente sofrer com seus efeitos colaterais. Eles atingem o funcionamento corporal, causando, por exemplo, náuseas, constipação intestinal, diarreia, desânimo e acidez/afta (mucosite). Claro, há remédios para esses efeitos, mas, num momento em que o corpo já está sendo bombardeado por uma grande quantidade de toxinas, nada melhor do que encontrar uma solução mais natural: a alimentação.

A chamada comida anticolateral é um conjunto de alimentos que pode ajudar a amenizar efeitos indesejáveis de tratamentos como a quimio e a radioterapia. “Ela ajuda na recuperação e regeneração dos tecidos do organismo como um todo, capacitando-o a combater esses efeitos indesejáveis”, explica a nutricionista Celia Mara Garcia, que atende em São Paulo.

Para cada efeito sentido há uma recomendação específica de alimentos que devem ser ingeridos. A dieta anticolateral, no entanto, engloba legumes e verduras, sucos de frutas e vegetais e poucos produtos industrializados. “Qualquer paciente que esteja em qualquer tipo de tratamento pode ingerir esses alimentos. Mas é preciso avaliar caso a caso. Pacientes com imunidade muito baixa, por exemplo, devem evitar frutas e verduras cruas. Eles têm maior risco de estarem contaminados por microorganismos, podendo desencadear infecções mais graves”, diz Lia

Buschinelli, nutricionista do Instituto Paulista de Cancerologia. Com a ajuda dessas duas profissionais, foi possível montar duas tabelas, com os principais efeitos e os respectivos alimentos combatentes, nesta reportagem.

“Há também os que devem ser evitados, como os ricos em gorduras (frituras) e todos os alimentos ácidos, como café, refrigerantes e sucos artificiais, sem falar em bebidas alcoólicas e, principalmente, o açúcar”, ensina Celia Mara. Sua colega lembra que para os casos de náuseas também é importante não beber muito líquido de uma vez só. “Há pacientes que se sentem incomodados com o cheiro forte de certos alimentos, como feijão e bife, portanto também é melhor evitá-los no período das náuseas, para não piorar o sintoma”, diz Lia. É dela também a dica de que essa dieta pode ser seguida não apenas pelos pacientes em tratamento contra o câncer, mas para qualquer pessoa que apresente esses sintomas. “As gestantes, por exemplo, podem seguir as mesmas recomendações para minimizar os enjoos do início da gravidez.” Celia Mara vai além e indica a ingestão das comidas anticolaterais até para as pessoas saudáveis: “Uma alimentação rica em vegetais e frutas tem um poder antioxidante e regenerador formidável para também manter a saúde”. Os exemplos de cardápios sugeridos pelas profissionais podem ser uma boa forma de começar a seguir essa dieta, que só traz benefícios para o que é mais importante sempre: cuidar da saúde. ■



ATÉ PARA QUEM NÃO ESTÁ EM TRATAMENTO

“ELE TEM AÇÃO TANTO PARA O EFEITO MAIS COMUM, DE NÁUSEAS, QUANTO PARA OS PACIENTES COM CONSTIPAÇÃO INTESTINAL, MAS PODE SER ADOTADO POR PESSOAS QUE NÃO ESTÃO EM TRATAMENTO, APENAS PARA MANTER UMA DIETA SAUDÁVEL”

POR LIA BUSCHINELLI

CAFÉ DA MANHÃ

- Chá de gengibre (de preferência gelado)
- 1 fatia de pão de forma integral com manteiga ou geleia

LANCHE DA MANHÃ

- Iogurte batido com ameixa seca e semente de linhaça

ALMOÇO

- Salada de macarrão integral com tomate picado, peito de frango desfiado, milho verde e ervilha seca cozida. Tempere com azeite, sal, limão e manjericão e consuma fria
- Picolé de frutas

LANCHE DA TARDE

- Salada de frutas com aveia em flocos finos ou granola

JANTAR

- Sopa de legumes com carne (pode ser batida) com farelo de aveia
- Gelatina de sobremesa

LANCHE NOTURNO

- Suco natural de melancia com gengibre
- Cookies integrais

A COMIDA ANTICOLATERAL AJUDA NA RECUPERAÇÃO E REGENERAÇÃO DOS TECIDOS DO ORGANISMO, COMO UM TODO, E COMBATE OS EFEITOS INDESEJÁVEIS

ALIMENTOS VIVOS

“MINHA SUGESTÃO É ABUSAR DOS ALIMENTOS VIVOS, ISENTOS DE PESTICIDAS, CONSERVANTES E CORANTES. E A DICA PRINCIPAL SÃO OS SUCOS DE VEGETAIS E O CALDO REMINERALIZANTE, QUE POSSUEM AÇÃO ALCALINA, QUE BALANCEIA O PH CORPORAL, AUMENTANDO A IMUNIDADE”

POR CELIA MARA GARCIA

CAFÉ DA MANHÃ

- Suco de vegetais feito com 1 cenoura, 1 folha de couve (sem talo), 1 maçã (ou pera) e 1 punhado de salsinha ou coentro, bata tudo no liquidificador com 1/2 copo de água e coe antes de beber
- Mingau de aveia (para constipação) ou mingau de maisena com maçã (para diarreia)

LANCHE DA MANHÃ

- Água de coco batida com frutas vermelhas, amêndoas e pera

ALMOÇO

- Verdura cozida (escarola ou acelga), chuchu e cenoura ao vapor, arroz integral (bem cozido), caldo de feijão preto, abóbora japonesa e peixe ao vapor com alho poró, gengibre ralado, curcuma e ervas frescas (sálvia, estragão, etc.) – sem sucos e sem sobremesas

LANCHE DA TARDE

- Compota de fruta cozida ou assada (maçã, pera, pêsego ou banana) com uma pitada de canela. Para adoçar, use mel
- 1 a 2 torradas integrais ou sem glúten com queijo cottage
- 1 xícara do **CALDO REMINERALIZANTE** (pode ser tomado também antes das principais refeições):
- 3 colheres de sopa de alho poró
- 1 cenoura com folhas



FOTO LATINSTOCK

- 1 beterraba com folhas
- 1 nabo com folhas
- 2 xícaras de acelga (ou repolho ou escarola) picada
- 5 a 10 cm de alga kombu ou 1/2 xícara de alga wakame desidratada
- 1 cebola inteira bem lavada (usar também a casca)
- 2 dentes de alho com casca
- 2 batatas com casca orgânica ou 2 gomos de abóbora japonesa
- Ferva todos estes vegetais (se possível orgânicos) em 2 litros de água. Cozinhe durante 30 a 40 minutos, coe e antes de tomar tempere com uma pitada de missô (pasta de soja fermentada) ou de sal, uma colher de sopa de salsinha crua picada e um fio de azeite

JANTAR

- Canja feita com arroz integral, ou sopa de legumes, com caldo de músculo, ou cuscuz de quinoa, com legumes e aspargos
- Filé de pescada grelhado

DO BEM

HÁ VÁRIOS ALIMENTOS CAPAZES DE ALIVIAR OS MAUS EFEITOS

	ALIMENTOS
NÁUSEA	<ul style="list-style-type: none">• Gengibre: preparar um chá e beber quente ou gelado. Utilizar o gengibre como tempero de pratos quentes ou como ingrediente de sucos e bebidas• Chá de erva-doce com boldo• Biscoitos tipo cream cracker e torradas• Picolé de frutas, especialmente as cítricas (limão, maracujá, tangerina)• Sucos de frutas naturais• Água de coco• Bebidas esportivas <p>Obs.: todos os líquidos devem ser ingeridos aos poucos, em pequenas quantidades, para não piorar o enjoo</p>
CONSTIPAÇÃO INTESTINAL	<ul style="list-style-type: none">• Pães, arroz e cereais integrais• Mamão, ameixa, laranja, manga, mexerica• Feijão, lentilha, ervilha, grão de bico• Couve, escarola, catalonha, espinafre, agrião• Sucos de vegetais coados• Milho verde• Amendoim, castanha do Pará, castanha de caju, amêndoas, nozes• Farelo de trigo e farelo de aveia• Semente de chia• Semente de linhaça• Beber muita água
DIARREIA	<ul style="list-style-type: none">• Pães brancos, biscoito água e sal, bolacha maisena• Arroz branco• Batata, mandioquinha e mandioca cozidas• Carne, frango e peixe cozidos, sem molho• Maçã sem casca, goiaba, banana-maçã• Suco de caju, limonada• Leite com baixo teor de lactose• Mingau de maisena• Beber muito líquido (água, chá, água de coco)
ACIDEZ, AFTAS E MUCOSITE	<ul style="list-style-type: none">• Fazer bochecho com 1 colher de sopa de óleo de girassol, depois lavar a boca com chá de camomila, sálvia ou calêndula• Suco de couve batida com água de coco• Complementação vitamínica de complexo B (pedir indicação ao médico ou nutricionista)
CANSAÇO E DESÂNIMO	<ul style="list-style-type: none">• Shake de frutas vermelhas feito com água de coco, 1 pera, 10 amêndoas e 3 colheres de sopa de frutas vermelhas (mirtilo, amora ou framboesa)• Suco de laranja batida com cenoura, beterraba e coentro (ou salsa)• Suco verde de salsão (ou bulbo da erva-doce) batido com cenoura e maçã



FOTO: LATINSTOCK

As boas novas

ENCONTRO DE ESPECIALISTAS REVELA AS EVOLUÇÕES NO TRATAMENTO DE PACIENTES COM CÂNCERES DO SANGUE

Durante o último Congresso Brasileiro de Hematologia (Hemo 2013), mais de 4 mil pessoas, entre médicos e outros profissionais da saúde, estiveram em Brasília para buscar e transmitir conhecimento a respeito de uma série de questões hematólogicas. Com um setor exclusivo, a área de onco-hematologia foi bem representada, por palestrantes nacionais e internacionais, que trouxeram dados, números, novas pesquisas e outras boas notícias que devem chegar aos pacientes de cânceres do sangue no ano de 2014. “É importante que o paciente participe ativamente de seu diagnóstico e tratamento, buscando informações sobre o que há de mais novo, moderno e eficiente relacionado à sua doença. Costumo dizer que os tratamentos dão certo quando se forma um time consciente, entre o paciente, seus familiares e a equipe médica”, afirma o Dr. Nelson Hamers-

chlak, Coordenador do Centro de Oncologia e Hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo.

O Dr. Daniel Tabak, oncologista do Rio de Janeiro, endossa o coro: “Dar conhecimento ao paciente é fundamental porque traz a consciência de que ele tem as rédeas de sua doença, torna-o participativo nas decisões e o faz querer lutar por seus direitos”. “Se a pessoa se acomodar e ficar limitada ao que estão lhe oferecendo, especialmente nos atendimentos públicos, pode não ter acesso aos melhores processos e corre o risco de não receber o tratamento ideal. Por isso é tão importante divulgar essas novidades para os pacientes”, finaliza o Dr. Jacques Tabacof, oncologista do Centro Paulista de Oncologia (CPO). E foi justamente visando abastecer os pacientes com informações “quentes” que, com a colaboração destes e de outros médicos palestrantes no Hemo, montamos uma lista do que vem de bom por aí.

1 SETOR HOSPITALAR

Desde os primeiros dias de 2014 já está em funcionamento o novo Centro de Transplante de Medula Óssea no Hospital Paulistano. Os primeiros TMO já foram realizados e com sucesso. O Hospital Albert Einstein, um dos principais de São Paulo, estará montando um programa de oncologia junto ao Proadi-SUS (Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde) e pretende ter um setor hospitalar público com dedicação às áreas de hematologia e oncologia.

2 SUS

Finalmente, após 11 anos de espera, o Ministério Público Federal determinou como obrigatória a aplicação do teste NAT (teste de ácido nucleico) em todas as bolsas de sangue do Brasil, tanto no âmbito do serviço público quanto privado. O NAT serve para a detecção precoce de AIDS e hepatites B e C, e será um ganho tremendo aos pacientes que utilizarem a transfusão de sangue a partir de agora. O governo está implantando novas unidades de radioterapia, e em breve devem diminuir as filas para atendimento desse tratamento, utilizado contra diversas doenças.

3 PARA DIAGNÓSTICOS MAIS PRECISOS E PRECOCES

Em termos laboratoriais, a grande novidade será a implantação da medicina personalizada, que utiliza testes capazes de mapear toda a carga genética de um paciente para revelar quais as doenças que podem acometê-lo e quais os tratamentos que seriam, de fato, mais eficazes e menos danosos.

Outra novidade diagnóstica crescendo, é a de maior sensibilidade de testes que avaliam a doença residual mínima, ou seja, uma melhor detecção das possíveis sobras da doença após a finalização de um tratamento, indicando, assim, qual o próximo passo a ser tomado.

4 NOVOS MEDICAMENTOS

No final de 2013 foi aprovado nos Estados Unidos o uso do Ibrutinibe no tratamento da leucemia linfocítica crônica. Ele é um inibidor do receptor das células cancerígenas, e tem o efeito de retardar a evolução da doença, podendo dar mais qualidade de vida aos pacientes que não tenham possibilidade de cura, ou dar estabilidade àqueles que precisam esperar um tempo até fazerem um transplante. Há ainda estudos sendo feitos que já comprovam sua eficácia no tratamento de outras doenças, como o linfoma do manto e alguns tipos de linfoma não-Hodgkin.

Também já está em uso nos EUA, e em alguns países europeus, o Brentuximabe, um anticorpo acoplado a um quimioterápico que ataca um alvo chamado CD30, presente no linfoma de Hodgkin e nos linfomas anaplásicos. Sua importância é grandiosa. O anticorpo gruda e é englobado pela célula cancerígena, liberando o quimioterápico lá dentro e tendo uma ação muito eficaz.

5 CAUSAS PELAS QUAIS DEVEMOS CONTINUAR LUTANDO

Pela aprovação da Anvisa de medicamentos já utilizados ao redor do mundo, como: a Lenalidomida para o mieloma múltiplo; a Bendamustina para os linfomas; o Ruxolutinibe para o tratamento da mielofibrose; e o Rituximabe para os outros tipos de linfoma.

Por um investimento maior no número de leitos para Transplante de Medula Óssea. Hoje se identifica um número cada vez maior de doadores dispostos, mas os leitos são tão poucos e as filas são tão grandes que, quando chega na sua hora, o paciente muitas vezes não tem mais como realizar o TMO – a doença já progrediu.



Menos é mais (e melhor!)

A LIMITAÇÃO DO NÚMERO DE DOADORES DE MEDULA ÓSSEA A CADA ANO, PODE SER A CHAVE PARA TERMOS MAIOR QUANTIDADE DE TRANSPLANTES FEITOS DE FORMA MAIS RÁPIDA E EFICAZ

No dia 2 de maio de 2012, uma portaria do Ministério da Saúde causou indignação em pacientes que estavam na fila para fazer Transplante de Medula Óssea (TMO). Motivo: ela estabelece a manutenção regulada do número de doadores no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome), visando assegurar a oportunidade de identificação de doadores histocompatíveis. Também define que o cadastramento de novos doadores voluntários de medula óssea no Redome respeitará um número máximo de cadastro de doadores, por ano, para cada Estado brasileiro. As palavras do texto foram interpretadas por muitos pacientes e seus familiares como uma ação que diminuiria suas chances de receber um transplante a tempo de controlar a doença. Alguns, inclusive, entraram na Justiça tentando derrubar a portaria. Mas não é bem assim. Com uma análise mais detalhada do cenário do TMO no Brasil e dos reais objetivos da ação do MS, é possível enxergar que só há o que ganhar com a delimitação da quantidade e, principalmente, com a restrição de quais doadores aceitar.

TMO NO BRASIL

O primeiro transplante de medula óssea realizado no Brasil foi em 1979, na capital paranaense, Curitiba. De lá para cá, já foram realizados mais de 22 mil e os avanços foram grandes. “Nosso cenário atual é positivo. Temos um programa robusto, que cresceu muito na última década e hoje é um dos maiores do mundo.” A afirmação é do oncologista do INCA, Dr. Luis Fernando Bouzas, e pode ser con-

firmada em números: o de centros que realizam TMO – em 2003 eram 14, hoje são 71; e o de números de transplantes realizados em um ano – em 2003 foram 972, em 2012 (último registro), ultrapassaram os 2.500. E ambos avanços estão ligados ao número de doadores de medula cadastrados no Redome. “Em 2003 eram 35 mil, hoje são 3,2 milhões. E isso proporcionou que chegássemos à realidade de que quase 70% dos doadores encontrados já são do Brasil, diminuindo a necessidade de se buscar em outros países”, conta o Dr. Luis. Acompanhando o crescimento geral, o tipo de transplante mais difícil, alogênico não aparentado, que é também o maior usuário dos cadastrados no Redome, foi realizado em mais de 300 pacientes no Brasil em 2013, número dez vezes maior do que o de 2003. “O Redome cresceu em números e em eficiência. Hoje sabemos se há um possível doador compatível entre 48 e 72 horas. Mas a burocracia que se segue após isso ainda atrapalha bastante.” E você entenderá os motivos para as novas medidas.

AS 3 FASES PRÉ-TMO

Encontrar um possível doador compatível já é algo eficiente no Brasil, mas o processo que vêm a seguir ainda deixa a desejar em termos de agilidade, podendo demorar de 4 a 6 meses até que o transplante seja realizado – prazo duas vezes maior do que o dos Estados Unidos, por exemplo. Após essa primeira fase, chamada de busca preliminar, há a fase 2, denominada alta resolução, quando é feito um teste em uma amostra de soro (plasma) do doador, retirada no dia em que se cadastrou, para confirmar se é mesmo compatível. “Podem haver erros de cadastro ou uma troca

de nomes, falhas não muito comuns, mas que precisam ser descartadas”, conta Dr. Luis. Em seguida, vem a fase mais complicada: o doador é contatado para ir a um centro próximo e coletar uma nova amostra, para confirmar se ele continua compatível e se é mesmo o doador ideal. “E aí é que encontramos problemas. A pessoa pode ter mudado de endereço, telefone, ou estar viajando, ou mesmo ter desistido de doar.” Se ele for rapidamente encontrado, aceitar colaborar e for mesmo compatível, há ainda uma outra – e grande – barreira a ser superada: a de encontrar um leito disponível para a realização do transplante.

AS SOLUÇÕES

Um dos entraves mais fáceis de se resolver é o problema dos cadastros desatualizados. Em busca disso, no ano

passado foi feita uma ação de revisão minuciosa, que resultou em 2,9 milhões de doadores com dados confirmados e atualizados, ou seja, mais de 90% do total de 3,2 milhões cadastrados. “E a ideia é repetirmos constantemente essa ação, para que o tempo até chegar ao doador cadastrado diminua o máximo possível.” Feito isso, há o problema mais difícil de ser resolvido, o dos leitos. “Se ainda há pessoas que infelizmente morrem aguardando um transplante, o grande culpado é certamente o número de leitos menor do que o necessário.” De acordo com o Dr. Luis, hoje é possível encontrar um doador para 8 de cada 10 casos. Mas apenas seis destes pacientes encontrarão uma vaga para serem imediatamente transplantados. “Precisamos de mais centros ou aumentar a capacidade dos já existentes. Principalmente nos que fazem os transplantes de não aparentados,

ENCONTRAR UM POSSÍVEL DOADOR COMPATÍVEL JÁ É ALGO EFICIENTE NO BRASIL, MAS O PROCESSO QUE VEM A SEGUIR DEIXA A DESEJAR EM TERMOS DE AGILIDADE

que têm crescido muito em possibilidades.” Ele explica que este tipo de TMO é o que mais resulta em complicações e exige cuidados após a realização, o que significa leitos ocupados por mais tempo. “Muitas vezes o próprio Redome, após encontrar o doador ideal, vai atrás de achar leito disponível. Mas esse não é seu papel, e realizá-lo pode atrasar a busca por outros doadores para outros pacientes.” Visando resolver isso, o Ministério da Saúde está estudando a possibilidade de criar uma central de regulação de leitos para TMO, que ficasse responsável por essa rápida alocação do paciente e seu doador.

A LIMITAÇÃO DE NOVOS CADASTROS

A portaria que gerou polêmica tem suas razões de ser e o Dr. Luis explica o que motivou sua criação: “Um dos motivos é o financeiro. Em 2011 foram cadastrados 700 mil doadores e, se você multiplicar isso pelos R\$ 375 que o governo gasta com o teste e o armazenamento da tipagem, vai ver que o custo com cadastros foi tamanho que ultrapassou os gastos com transplantes no mesmo ano”. Ele diz ainda que o Brasil é o único país que financia 100% do valor do teste e isso estava sendo explorado de forma desmedida por laboratórios. “Muitos lançaram campanhas para cadastramento de novos doadores apenas para ganhar mais dinheiro. E o dinheiro público destinado a algo tão importante não pode ser gasto descabidamente.” A solução, então, foi restringir o número de cadastros aleatórios e otimizar as campanhas. “Foi feita uma avaliação do perfil genético dos pacientes cadastrados no Rereme (Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea) e dos tipos de doadores que estavam faltando em cada região, além da média de TMOs realizados por ano. Com isso, definimos o teto anual geral para o País e a porcentagem de cada Estado compatível à realização.” Ou seja: se o Estado

de São Paulo realiza 10 % dos transplantes do País, então têm direito a cadastrar 10% do número total previsto para aquele ano. Número este que é revisto e reajustado anualmente, visando sempre manter o alto número de doadores já cadastrados. “Em 2012, o limite estabelecido foi de 270 mil, mas para 2014 já houve ampliação para 400 mil.”

QUANTO MAIS VARIADO, MAIS EFICIENTE

O estudo que avaliou o perfil genômico do Redome (doadores) e o comparou com o do Rereme (receptores) chegou a uma conclusão: não adianta acrescentar doadores sempre de uma mesma região, de um mesmo grupo étnico, se há outras tipagens de doadores sendo necessárias e não cadastradas. “Limitar um teto por Estado não significa que não se pode fazer uma campanha específica. Apenas, que vamos analisar a necessidade de cadastrar mais pessoas com aquele perfil específico ou não.” Para dar um exemplo, ele cita que uma campanha feita num bairro oriental na cidade de São Paulo seria prontamente incentivada. O número de orientais registrado no Redome é de apenas 1,8% e a população desta etnia no Estado é grande, o que significa uma chance de mais pacientes que necessitem conseguirem um doador. “Volume o Redome já tem. E isso será mantido mesmo com o teto. O importante agora é receber diversidade, crescer mais em termos qualitativos que quantitativos.”

Para finalizar, o Dr. Luis lembra que uma nova portaria determina que, por causa da economia feita a partir do controle com cadastros aleatórios, haverá um aumento de 60% no valor pago pelo governo pelos transplantes não aparentados. “Para incentivar que os centros se equipem e realizem mais esse tipo de TMO, aumentando as chances de se fazer o transplante com rapidez e em todo e qualquer paciente que necessite”, conclui. ■



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

LMC: ontem, hoje e amanhã

O TRATAMENTO DA LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA EVOLUIU TANTO NOS ÚLTIMOS ANOS QUE JÁ FALAMOS EM INTERRUPTÃO DA TERAPIA NOS PACIENTES QUE ATINGEM RESPOSTAS PROFUNDAS

POR TATIANE MOTA, COM CONSULTORIA DO DR. NELSON HAMERSCHLAK
(MÉDICO COORDENADOR DA ONCOLOGIA E HEMATOLOGIA DO HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN
E MEMBRO DO COMITÊ CIENTÍFICO MÉDICO DA ABRALE)

1988
A ESPERANÇA

Corre o final do milênio, quando os pacientes de LMC ainda realizam o tratamento com terapias que não combatem a doença diretamente – Hidroxiureia (Hydrea), Citarabina (Aracytin) e Interferon. Não é fácil, uma vez que ele ainda é paliativo. As medicações têm a função de reduzir o crescimento da divisão das células leucêmicas, mas apenas 30% dos casos apresentam redução relevante. A pessoa até corrige o exame de sangue, mas, em três ou quatro anos, a LMC evolui para uma fase acelerada e depois muito aguda que acaba a levando a morte, em até um ano.

Nesta época, apenas o transplante de medula óssea alogênico (aparentado) produz uma remissão da doença com respostas duráveis. Para fazê-lo, sabe-se, é preciso um doador compatível de medula óssea e o pós-transplante costuma ser marcado por um tratamento duro, assim como a recuperação do paciente.

A medicação revolucionária que mudaria para sempre a vida de quem

tem LMC já vem sendo testada, nos Estados Unidos:

Mesilato de Imatinibe (Glivec). Tomado de forma oral, ele vai direto ao ponto, na alteração genética que dá origem à doença. E faz parar o crescimento das células leucêmicas, com o cromossoma Filadélfia, descoberto em 1960 na Universidade da Pensilvânia (tecnicamente, ele inibe a substância Tirosina Quinase, que deixa a enzima BCR-ABL inativa. É ela que bloqueia os processos celulares que fazem com que a medula óssea normal se torne maligna).

O resultado das primeiras pesquisas clínicas são empolgantes: ao comparar o uso do Imatinibe com o tratamento à base de Interferon + Citarabina, todos os participantes que apresentaram resposta na ação das células nos primeiros 12 meses de uso da medicação, sobrevivem sem progressão da doença para fase acelerada ou para crise aguda por, pelo menos, cinco anos.

2001 A REVOLUÇÃO

O Glivec então é aprovado pelo FDA – Food and Drug Administration (agência que testa e aprova medicamentos nos EUA) em maio de 2001 como a medicação principal para o tratamento de LMC. No Brasil, no mesmo ano, o Ministério da Saúde passa a distribuir o medicamento pelo SUS (Sistema Único de Saúde) aos pacientes – mas como tratamento de segunda linha – aquele feito depois de comprovada a ineficácia do primeiro, no caso, à época, o Interferon.

2008 A APLICAÇÃO NO BRASIL

Enfim, o Glivec é aprovado como medicação principal (primeira linha) para o tratamento dos pacientes brasileiros.



O QUE É A LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA?

> É um tipo de câncer não hereditário que se desenvolve na medula óssea e, na maior parte dos casos, ocorre em adultos na faixa etária dos 50 anos.

> Ela se distingue dos outros tipos de leucemia pela presença de uma anormalidade genética nas células doentes, denominada cromossomo Philadelphia (Ph+). Os cromossomos das células humanas compreendem 22 pares (numerados de 1 a 22 e dois cromossomos sexuais), num total de 46 cromossomos.

> Nos pacientes com a doença, estudos mostraram que dois cromossomos, os de número 9 e 22, são anormais.

> Os principais sintomas são: mal-estar, cansaço fácil, podendo-se notar falta de fôlego durante atividade física, palidez, devido à anemia, desconforto no lado esquerdo do abdome, devido ao baço aumentado

(esplenomegalia), suor excessivo, perda de peso e intolerância a temperaturas mais altas.

> COMO DETECTÁ-LA?

Para que o diagnóstico da doença seja estabelecido, o sangue (hemograma) e as células da medula (mielograma) devem ser examinados. A contagem de glóbulos brancos chega a níveis muito altos.

> Uma amostra de medula (mielograma) deve ser examinada para confirmar os achados sanguíneos e para determinar se anormalidades cromossômicas estão presentes. O exame que determina o número e a anormalidade cromossômica é denominado citogenética.

> A reação em cadeia da polimerase (PCR) é um exame muito sensível e pode detectar quantidades muito pequenas da alteração do DNA causada pela ruptura cromossômica na leucemia mieloide crônica.



■ LMC

FOTO LATINSTOCK

2012 IMATINIBE MADE IN BRASIL

Uma década depois do surgimento do Imatinibe, com resultados positivos em mais de 80% dos casos, é a vez de crianças e adolescentes com leucemia mieloide crônica e linfoblástica aguda terem acesso ao medicamento, após uma pesquisa feita pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Centro Infantil Boldrini apontar resultados

positivos com a droga. Ao final deste mesmo ano, o Governo Federal informa que o Imatinibe passa a ser produzido no Brasil, em parceria com os laboratórios públicos Farmanguinhos, da Fundação Oswaldo Cruz, e o Instituto Vital Brazil, além de quatro empresas privadas.

AS PESQUISAS QUE
PROPÕEM A INTERRUPÇÃO
DE TERAPIA TAMBÉM
SÃO FEITAS NO BRASIL.
OS PRIMEIROS RESULTADOS,
SAEM EM DOIS ANOS

2013 A EVOLUÇÃO CONTINUA

Logo no início do ano, em janeiro, o primeiro lote do medicamento produzido por aqui é distribuído em todo o país. Mais: no fim do ano, o Ministério da Saúde disponibiliza dois medicamentos para utilização em segunda linha, nos casos de ineficiência ou reações adversas ao Imatinibe. O Nilotinibe e o Desatinibe já são usados como medicações para tratamentos de primeira linha nos Estados Unidos (*veja quadro*).

SOB CONTROLE

Monitorar a LMC é fundamental para aplicar o tratamento mais adequado

É muito importante ressaltar que o paciente tem que tomar a medicação adequadamente sem interrupções e atingir respostas estabelecidas de acordo com o tempo de terapia. Isto deve ser rigorosamente monitorado por meio de realização de exames moleculares de BCR-ABL (exame de sangue) a cada três meses. Se o paciente não

estiver com resposta adequada à terapia, esta deve ser mudada. No ano de 2013 foram publicadas pelo European Leukemia Net (Grupo Europeu de Estudo de Leucemia) diretrizes atualizadas de terapia e monitoramento em LMC. A principal mudança foi garantir a resposta precoce e profunda nos pacientes.

2015 A CURA

Hoje já sabemos que vários estudos demonstram que as respostas rápidas e profundas levam a melhores resultados de sobrevida a longo prazo (melhores respostas, menor progressão da doença, menor mortalidade). Outras pesquisas vão além: propõem a interrupção da terapia nos pacientes que atingem as tais respostas profundas ao tratamento. Dados de pesquisas atuais com foco no Nilotinibe usado em primeira e segunda linha já indicam essa possibilidade, mantendo-se somente o monitoramento

da doença. O Brasil faz parte deste estudo, o ENESTop, feito com pacientes desde novembro de 2013. A previsão é que os primeiros resultados sejam divulgados em dois anos. O monitoramento destes pacientes na fase de descontinuação da terapia será altamente rigoroso, garantindo a correta avaliação e segurança para que a doença seja controlada.

Sim, tudo indica que estamos muito próximos do que podemos chamar de cura da doença. ■

ALÉM DO GLIVEC

Recém aprovadas no Brasil, há opções ainda mais eficientes do que a medicação que revolucionou o tratamento de LMC

Mesmo com respostas positivas em grande parte dos casos, existem pacientes que não respondem adequadamente à terapia com Imatinibe. Um dos motivos da falta de eficácia ao tratamento é surgimento de transformações que não permitem que a medicação atue amplamente. Isto é, células que sofreram mutação molecular continuam a crescer e causam doença resistente.

Há ainda casos de surgimento de reações adversas no organismo, o que impede que o paciente tome a dose adequada e, conseqüentemente, não atinja a resposta esperada.

Para eles, a evolução no tratamento da Leucemia Mielóide Crônica levou ao surgimento de mais duas medicações, disponíveis aos pacientes adultos de LMC Ph+. O Nilotinibe e o Dasatinibe já estão inclusos no Sistema Único de Saúde (SUS), desde novembro de 2103.

NILOTINIBE

Em 2001, pesquisadores começaram a desenvolver estudos em pacientes que não respondiam ou que eram intolerantes ao Imatinibe e, com resultados muito positivos, este medicamento foi aprovado em 2007 como tratamento de segunda linha pelo FDA e EMEA e, em 2009, no Brasil.

Aprovado em mais de 90 países, o Nilotinibe também é uma terapia-alvo com o objetivo de inativar a enzima BCR-ABL. Estudos recentes comprovaram que sua eficá-

cia, se comparada ao Imatinibe, é ainda maior: em 48 meses de estudo, foi constatado que as taxas ininterruptas e mais elevadas na resposta molecular foram atingidas com êxito e que um número consideravelmente menor de pacientes teve a doença acelerada ou entrou na crise aguda.

Desde junho de 2010, nos Estados Unidos e Suíça, ele é a primeira opção de tratamento indicada aos pacientes com este tipo de leucemia. No Brasil, aguardamos o posicionamento das Agências Regulatórias.

DASATINIBE

Seu uso foi autorizado em 2006 pelo FDA, também com a finalidade de inativar a enzima BCR-ABL aos pacientes que perderam resposta com o Imatinibe. Comercializado em mais de 40 países, no Brasil, o medicamento foi aprovado pela ANVISA em 2008. Em 2010, o FDA autorizou o Dasatinibe também como tratamento de primeira linha nos Estados Unidos.

Caso ele não funcione como o esperado, há o Bosutinib e o Ponatinib, disponíveis nos Estados Unidos. Vale ressaltar que a indicação de cada medicação varia com base no tipo de resistência e de mutações genéticas de cada paciente. Por isso, nos EUA, alguns tomam Dasatinibe, outros Nilotinibe, e por aí vai.



Muito bem, obrigado!

ASSIM ESTÃO PACIENTES DE LMC,
CUJO TRATAMENTO ADEQUADO, POSSIBILITA
SEGUIR COM GRANDE QUALIDADE DE VIDA

Para vencer a leucemia mieloide crônica e viver bem com ela, é preciso, acima de tudo, seguir rigorosamente o tratamento conforme indicado pelo médico. A atitude é fundamental para a conquista dos resultados positivos. Dividir com ele todas as informações que puder, também. Estar sempre bem informado e compartilhar experiências obtidas podem fazer toda a diferença na vida de muitas pessoas. Aqui, você vai conhecer algumas histórias de pacientes que superaram o diagnóstico de LMC e hoje têm uma vida com muita qualidade.



“ESTOU MUITO PERTO DE ‘ZERAR’ A LMC”

Suzana Perna de Mendonça, 60 anos, arquiteta

O DIAGNÓSTICO

“Em dezembro de 2006, levei meus exames de rotina para a minha ginecologista. Dois meses antes, eu havia começado a sentir um cansaço e um sono muito grandes. Quando cheguei ao consultório, eu já tinha lido os resultados e sabia que alguma coisa estava errada – o hemograma, o ultrassom de abdome e o exame de contagem tumoral estavam totalmente alterados. Ao ler os resultados, a médica pediu que eu consultasse um oncologista. Senti como se o chão abrisse sob meus pés! Tinha perdido minha mãe com câncer exatamente um ano antes. Em vez de um oncologista, fui me consultar com um hematologista. Desde o início, ele foi bem explicativo e me passou muita confiança. Fizemos o exame de cariótipo, no qual foi constatada a presença do cromossomo Philadelphia.”

O TRATAMENTO

“Começamos o tratamento com o Hydrea, e logo em seguida partimos em busca de um doador de medula óssea. Tenho duas irmãs e dois irmãos, e a probabilidade de se achar um doador dentro da família era grande, o que de fato aconteceu. Uma das minhas irmãs era totalmente

compatível. Em março de 2007, começamos o tratamento com o Glivec 400 mg, um comprimido por dia. Seis meses depois do início do tratamento, o cromossomo Philadelphia já havia desaparecido! O tratamento iria dar certo! Esse era o único pensamento. A cada seis meses fazia o exame, e os resultados traziam uma melhora significativa. O meu médico ficou muito contente e, com isso, minha confiança no futuro ia aumentando cada vez mais.”

A VIDA COM LMC

“Eu continuo com minha vida absolutamente normal: trabalhando, fazendo academia, viajando... é claro que com algumas pequenas ‘novidades’, como inchaço das pálpebras (efeito do Glivec), ainda certo cansaço (não tive mais fôlego para a bicicleta) e um pouco de enjoo. Mas posso dizer que, na maior parte do tempo, nem lembro de que tenho a doença. Minha família, meus amigos e, claro, meu médico, foram fundamentais para que a vida continuasse sem dramas. Há tempos estou muito perto de ‘zerar’ a LMC, mas ela é persistente. Porém, se tudo continuar como está, só posso agradecer a Deus por tudo de maravilhoso que Ele tem me dado!”



“VOLTEI À VIDA COM O DESATINIBE”

Fátima D'Janira Costa, 58 anos, funcionária pública

O DIAGNÓSTICO

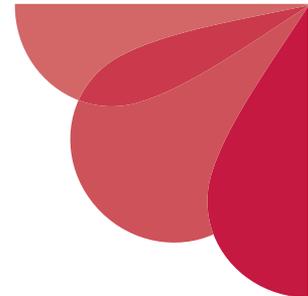
“Foi em junho de 2009, em um exame de rotina. Estava há alguns meses muito cansada, com dores na coluna, e de cabeça. Tomava vários analgésicos por dia e nada adiantava. Estava sem energia, mas atribuía tudo isso ao stress do dia a dia, pois estava trabalhando muito. Horas depois de colher sangue para os exames solicitados, o laboratório me ligou no celular e disponibilizou o resultado na internet, me orientando a procurar um pronto atendimento, pois haviam algumas alterações que inspiravam cuidado. Fui ao pronto socorro do Hospital Santa Catarina, que refez os exames, e já fiquei internada. Após dois dias de exames, veio o diagnóstico. A médica me disse que era um tipo de leucemia que não tinha cura, mas que a medicina estava bem avançada no tratamento e que eu iria viver muitos anos se fizesse tudo direitinho. Liguei para meu marido e filhos e dei a notícia. Também pela médica fiquei sabendo do site da ABRALE, passei o dia navegando, fiz meu cadastro, li depoimentos e aprendi tudo sobre o que poderia acontecer comigo. Eu estava há menos de 3 meses do casamento do meu filho, foi bem na época do surto da gripe suína, quando não tinha mais álcool gel nas farmácias, nem máscaras. Mas deu tudo certo.”

O TRATAMENTO

“Logo após a consulta, iniciei com o Hydrea por aproximadamente dois meses, quando recebi minha primeira caixa de Glivec. Em seis meses os exames já estavam normais. Mas... junto com a melhora vieram as diarreias, as dores nas juntas e as terríveis câimbras. Várias vezes ao dia e durante a noite também. No casamento da minha filha, dois anos depois, eu quase desmaiei no altar, eram cinco câimbras ao mesmo tempo. Eu já não tinha mais vida. Então, em 2011 procurei um outro hematologista para ter uma segunda opinião – estava prestes a desistir do tratamento, da vida, de tudo. Esse novo médico pediu vários exames e solicitou para a Secretaria da Saúde o Nilotinibe, que foi negado. Pedimos então o Dasatinibe e, alguns meses após, conseguimos. Aí, sim, voltei à vida.”

A VIDA COM LMC

“Hoje a doença está totalmente controlada. A cada três meses faço o exame e está sempre indetectável. Depois de vencer as piores partes, que foram as câimbras e as diarreias, a falta de qualidade de vida, ao mudar de tratamento, tive grandes vitórias, como os amigos que conquistei na ABRALE e nas redes sociais por causa da doença. Mas, eu diria que a limonada mais gostosa desse meu limão foi ter tido a chance de fazer fotos com o Reynaldo Gianecchini! Foi demais!”



“SINCERAMENTE, ME SINTO CURADA!”

Silvana Alves de Mello, 45 anos, bancária e professora

O DIAGNÓSTICO

“Em 2011, estava pronta para fazer uma cirurgia de coluna, por causa de uma hérnia de disco, quando o laboratório em que fiz o hemograma me ligou falando que o exame estava com as taxas de leucócitos muito altas e me orientando a ligar para o meu médico que faria a cirurgia, porque ele já havia sido contatado pelo laboratório e me daria os esclarecimentos. Esse médico marcou então uma consulta com um hematologista amigo dele, que não conhecia, o que já me deixou assustada, e quando entrei no hospital, vi que o consultório do médico era no setor de oncologia. Foi o pior momento da minha vida, comecei a entender que minha situação era grave, e quando o médico me falou que meu diagnóstico era leucemia, chorei muito no consultório, por que nada é mais assustador que um diagnóstico de câncer. Mas ele me explicou o que era a LMC e como seria o tratamento, e aos poucos todo aquele medo foi passando.”

O TRATAMENTO

“Comecei tomando Hydrea até receber o Glivec do Governo, o que aconteceu rapidamente, em menos de um mês. O médico me explicou que era uma quimioterapia oral e que, caso não houvesse resposta, poderíamos tentar um remédio de segunda linha. Até iniciar o tratamento e fazer os primeiros exames, após tomar o remédio fiquei muito preocupada. Mas sou uma pessoa de muita fé e sabia que o controle seria todo de Deus. E deu tudo certo, para mim o remédio foi e é uma cura.”

A VIDA COM LMC

“De acordo com o médico, estou respondendo muito bem ao tratamento, mas, sinceramente, me sinto curada! A LMC nunca me tirou das minhas atividades. Para ter uma ideia, as vezes que fiquei afastada do trabalho foi por causa do problema na coluna, nem os efeitos do remédio me tiraram dos meus afazeres. Sei que tenho que me cuidar, mas vivo muito bem com a minha LMC. E procuro sempre passar minha experiência para ajudar as pessoas que estão recebendo o diagnóstico. Senti muita falta disso quando descobri a doença. Sei que é muito importante ouvir de alguém que tem LMC palavras de estímulo, até mesmo para desvendá-la.”



“CONTROLO MINHA LMC COM INFORMAÇÃO”

Alcides Paiola, 49 anos, professor de educação física e estudante de odontologia

O DIAGNÓSTICO

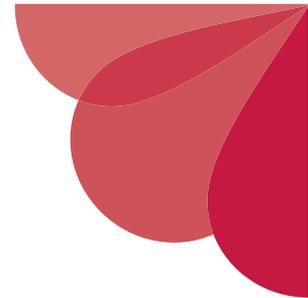
“Em agosto de 2006, fui fazer uma consulta em um endocrinologista para ver minha tireoide, uma vez que tinha hipotireoidismo. E ele pediu um exame de sangue que não fazia há algum tempo. Às onze da noite me ligaram do laboratório dizendo que devia procurar o médico na manhã seguinte. No dia seguinte já estava no hospital recebendo o diagnóstico de LMC. Foi um susto grande porque eu era um atleta, corria maratonas, e não sentia nada de diferente em meu corpo.”

O TRATAMENTO

“De imediato fui medicado com Hydrea. Mas foi pela ABRALE que soube do Glivec. O médico só falava em transplante e, quatro meses depois, graças à força do departamento jurídico da ABRALE, ganhamos do governo a liberação do remédio, em primeira instância. Foi uma vitória que veio na hora certa, porque era tomar o medicamento ou entrar na lista do Rereme para transplante – eu não tinha na família ninguém compatível. E funcionou muito bem, em um ano consegui a remissão completa.”

A VIDA COM LMC

“Hoje estou em remissão molecular e continuo tomando o medicamento, que está dando bons resultados. Tenho efeitos colaterais, como câimbra, cansaço e desânimo, mas estou melhor a cada dia e não trocaria de medicação, nem por outras que prometem não ter esses efeitos. E diria que controlo minha LMC com conhecimento. Sempre vou às conferências realizadas pela ABRALE. Elas são o que existe de mais completo quanto a informações sobre essa doença. Também leio jornais internacionais para ver se existem novas ações que direcionem para a cura. Acredito que a informação é o melhor caminho para a vitória. Sem falar na mentalização positiva, sempre. Vêm as câimbras e o cansaço, mas vem também a sensação de estar curado e controlado.”



“HÁ DIAS QUE ACHO QUE NÃO TENHO DOENÇA ALGUMA”

Edmilson Rosa Vasconcelos, 65 anos, barman

O DIAGNÓSTICO

“Em abril de 2010, eu fui fazer compras no mercado e, no caminho de volta, carregando as sacolas, me senti mal. Tudo girou, minha vista escureceu e quando acordei já estava no hospital, internado. Fizeram os exames e no dia seguinte veio o diagnóstico de LMC. Já tinha ouvido falar dessa doença, mas nunca imaginei que ia passar por isso. A maior parte da minha família mora em outro Estado e foi muito duro comunicá-los. Fui contando aos poucos, começando pelos mais fortes e deixando por último minha mãe, que é bem idosa e só há pouco tempo soube.”

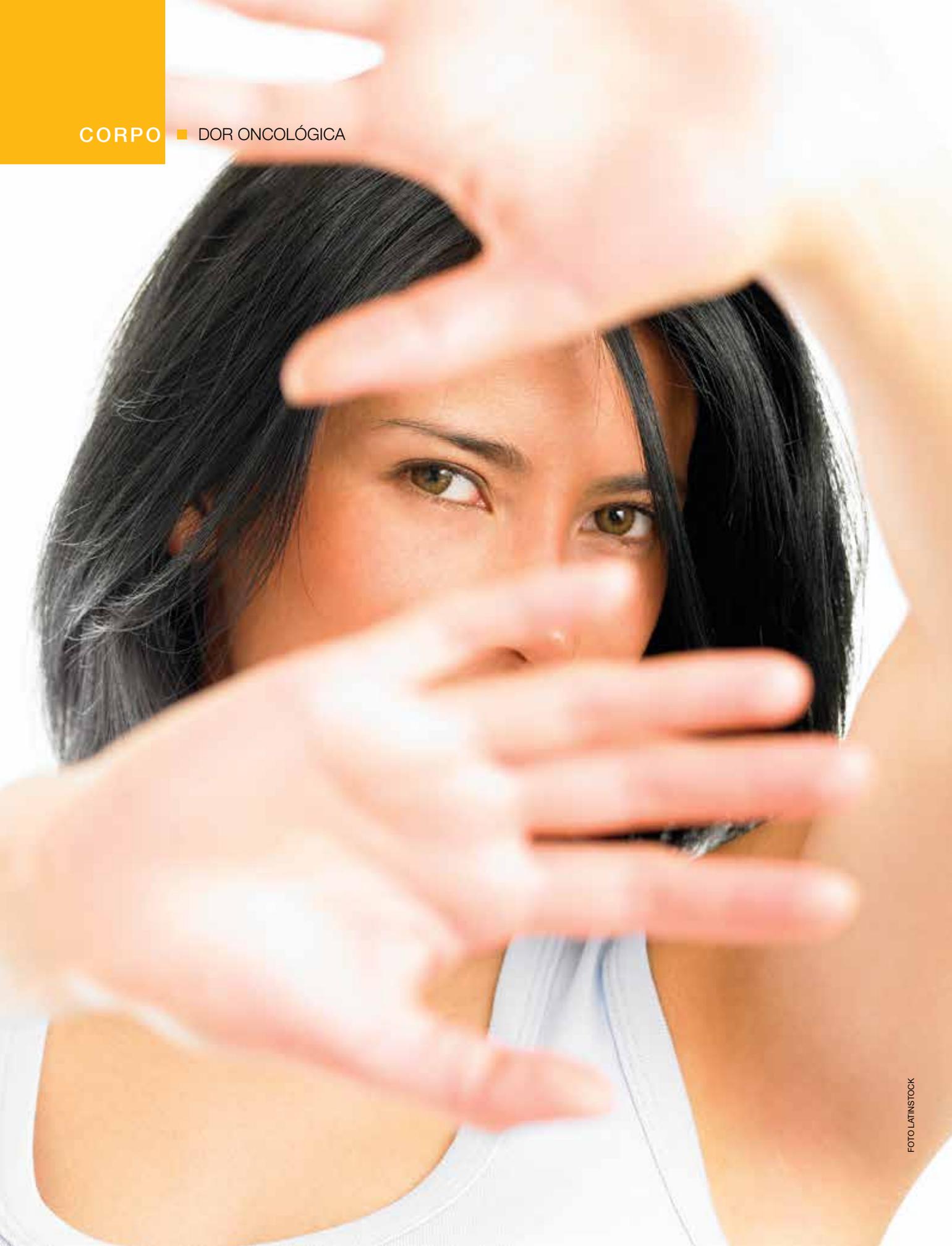
O TRATAMENTO

“Durante um mês fui internado três vezes e sempre me tratavam com o Hydrea. Mas depois os médicos disseram que era melhor que eu fizesse o tratamento num hospital especializado em leucemia. Foi quando comecei a tomar o Glivec, que me deu muitos efeitos colaterais ruins. Passava muito mal com ânsia de vômito e diarreia quase constantes. Seis meses depois o médico sugeriu mudar para um medicamento de segunda linha. Comecei então com o Dasatinibe, mas também tive efeitos colaterais

ruins, como inchaço abdominal, falta de ar e uma coceira muito forte. Também tinha amigos em tratamento com ele que tiveram água no pulmão e quase morreram. Depois de três ou quatro meses esses efeitos passaram e a única coisa que tive foi uma forte dor de cabeça, que durou 21 dias ininterruptos. Cheguei a passar em um neurocirurgião, fiz tomografia e outros exames, mas nada era apontado. Até que constataram que era efeito da medicação, mas que também desapareceu depois.”

A VIDA COM LMC

“O último exame que fiz deu quase zerado. Hoje, há dias que acho que não tenho doença nenhuma. De vez em quando ainda amanheço caído, com o estômago meio pesado. Mas estou indo à academia e isso está me fazendo bem. Sem contar o principal, que é tomar o remédio todos os dias e seguir as recomendações médicas com muita disciplina, como me alimentar bem. Estou me gostando muito, querendo me fazer bem e ser bom para minha família. Agradeço a Deus e valorizo cada um dos meus dias.”



XÔ, DOR!

A CHAMADA DOR ONCOLÓGICA PODE – E DEVE! – SER TRATADA E AMENIZADA, LEVANDO MAIS QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE

Receber o diagnóstico de câncer e passar por um tratamento repleto de efeitos colaterais e incômodos não é fácil. E fica pior, se o paciente, em todo ou, em parte do processo, sofrer com o que chamamos de dor oncológica. Ela é aquela cuja causa está relacionada diretamente com a doença (metástases ósseas, por exemplo) ou com seu tratamento (cirurgia, radioterapia ou quimioterapia).

A Dra. Maria Del Pilar Estevez Diz, Oncologista Clínica do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp) e do Hospital Sírio Libanês, garante que a dor é um dos sintomas mais frequentes e universais em pacientes com câncer. E que é muito importante investigar de onde ela vem – em todos os casos. Com a causa descoberta, o tratamento deve ser iniciado imediatamente. “Desde 1996 a Organização Mundial de Saúde já definiu parâmetros para o tratamento da dor oncológica, de acordo com a intensidade. Não há dúvidas de que ele deve fazer parte obrigatória do cuidado do paciente com câncer. Mas nem todos os médicos cuidam como deveriam deste aspecto”, conta a Oncologista. Segundo ela, o pouco conhecimento no manejo dos analgésicos, o receio dos efeitos colaterais e dificuldades regulatórias para prescrição são algumas das razões que fazem médicos de diversos países não se atentarem para a dor oncológica. “Há pacientes sofrendo, piorando sua qualidade de vida ao não serem tratados. E ainda ficam com a impressão de que o médico não deu ouvidos à sua queixa de dor.” Para explicar um pouco mais sobre os tipos, o tratamento para essa dor e quais pacientes ela atinge, a Dra. Maria Pilar respondeu algumas perguntas-chave. ■

É MUITO IMPORTANTE INVESTIGAR DE ONDE VEM A DOR – EM TODOS OS CASOS. COM A CAUSA DESCOBERTA, O TRATAMENTO DEVE SER INICIADO IMEDIATAMENTE

EM QUE PARTES DO CORPO A DOR ONCOLÓGICA SE MANIFESTA?

“Sua aparição depende da localização do tumor ou da metástase. Ela pode ser de fácil localização, por exemplo, quando é consequência de comprometimento do osso e estará concentrada ali, ou pode ser de difícil localização, como as dores no abdome devido a lesões em órgãos abdominais, que por vezes demoram a ser encontradas.”

E DE QUAIS FORMAS ELE É SENTIDA?

“Pode ser uma dor aguda, ou seja, de curta duração, ou crônica, quando é persistente. Em casos da doença ser mais precoce, a dor tende a ser de intensidade leve a moderada. Em pacientes com doença mais avançada tende a ser de moderada a forte. Muitas vezes, quando há alteração de nervos por compressão ou infiltração, temos a dor que chamamos de neuropática. Ela se manifesta como queimação, ardor, formigamento, e nem sempre o paciente reconhece como dor. Por isso é que o médico precisa estar sempre atento aos sintomas.”

QUAL A PORCENTAGEM DE PACIENTES ATINGIDA PELAS DORES ONCOLÓGICAS?

“A dor é um dos sintomas mais frequentes e universais em pacientes com câncer. Estimamos que cerca de 80% desses pacientes apresentem dor em algum momento e este depende da fase da doença. Em pacientes com doença avançada, esse percentual pode chegar a 70%, em pacientes em tratamento, é cerca de 60%. Em pacientes curados, pode chegar a aproximadamente 30%.”

DE QUAIS FORMAS ELAS PODEM SER AMENIZADAS PARA CAUSAR MAIS CONFORTO AO PACIENTE?

“Desde 1996 a Organização Mundial de Saúde já definiu parâmetros para o tratamento da dor oncológica,

que deve ser feito de acordo com a intensidade. Em primeiro lugar, o médico deve, sempre, avaliar se há dor, qual a intensidade e em que medida interfere na qualidade de vida do paciente. Após escolher o melhor método e iniciar o tratamento, tem que avaliar se ele tem sido satisfatório, isto é, se a dor cedeu ou diminuiu com a medicação prescrita. Além disso, é importante desmistificar o tratamento da dor e orientar corretamente como o paciente deve proceder caso apresente algum efeito colateral ao tratamento.”

QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS TRATAMENTOS MAIS USADOS?

“A maioria dos pacientes vai ter um controle adequado com tratamento medicamentoso. Podem ser utilizados analgésicos, anti-inflamatórios, opioides e medicamentos que chamamos de adjuvantes, como antidepressivos tricíclicos e anticonvulsivantes, que são importantes principalmente para o controle da dor neuropática. Além disso, intervenções não medicamentosas, como a fisioterapia, podem e devem ser utilizadas, sempre que indicado.”

ALÉM DO ALÍVIO DE NÃO SENTIR MAIS DOR, QUAIS OS BENEFÍCIOS PARA O PACIENTE?

“A dor interfere em todas as esferas da vida do paciente, causando sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com grande impacto negativo na qualidade de vida. Seu tratamento, seu controle, permite que o paciente tenha esse sofrimento aliviado e viva melhor, seja durante o tratamento de câncer ou após.”

HÁ CONTRAINDICAÇÕES?

“O que há são alguns efeitos colaterais da medicação, mas todos suportáveis e que valem a pena pelos benefícios. O importante é que o paciente seja avaliado cuidadosamente para que o melhor analgésico seja empregado.”

POR QUE AINDA HÁ MÉDICOS QUE NÃO REALIZAM ESSE TRATAMENTO CONTRA A DOR ONCOLÓGICA?

“Talvez por desinformação e dificuldades na prescrição, principalmente de opioides (substâncias naturais derivadas do ópio). Isto ocorre em diversos países, e diversos estudos mostraram que o pouco conhecimento no manejo dos analgésicos é um dos principais fatores identificados pelos profissionais médicos para o mau controle da dor. Outros dois aspectos importantes são o receio dos efeitos colaterais e dificuldades regulatórias para prescrição. Mas creio que com medidas educativas, como maior treinamento dos profissionais de saúde para o tratamento da dor, esse quadro pode ser melhorado.”

NA SUA OPINIÃO, POR QUE VALE A PENA DEDICAR UMA PARTE DO TRATAMENTO APENAS PARA AMENIZAR ESSAS DORES NOS PACIENTES?

“Porque essa dor é geralmente uma das razões de sofrimento do paciente e, ao não ir embora, eles muitas vezes crêem que o médico não deu atenção suficiente à sua queixa de dor – sentem que não foram ouvidos. E muitas vezes o controle adequado dessa dor, num momento hostil e incômodo, que é o tratamento contra o câncer, é que vai proporcionar mais qualidade de vida para esse paciente, em qualquer fase da doença.”

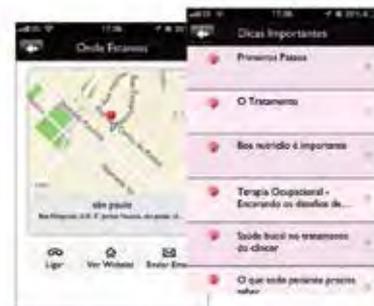
Baixe o APP ABRALE pela Apple Store ou pela Google Play e tenha ajuda gratuita contra o câncer do sangue na palma da sua mão!

É fácil de usar e totalmente grátis! Acesse o aplicativo referente ao seu dispositivo móvel.

ANDROID
Google Play: ABRALE



IOS
App Store: ABRALE



A ABRALE sempre perto de você!

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



Prêmio pela dedicação



MERULA STEAGALL, PRESIDENTE DA ABRALE, RECEBE PREMIAÇÃO INTERNACIONAL POR SER UMA LÍDER SOCIAL QUE ATUA DE MANEIRA INOVADORA, SUSTENTÁVEL E COM IMPACTO NA SOCIEDADE

POR TATIANE MOTA

No dia 21 de novembro, Merula Steagall, Presidente da ABRALE e ABRASTA, somou mais uma importante conquista em seu trabalho ao ganhar o 9º Prêmio de Empreendedor Social, realizado pela Fundação Schwab em parceria com o jornal Folha de S. Paulo.

A cerimônia de premiação aconteceu no Masp (Museu de Arte de São Paulo), na capital paulista, e pode ser acompanhada ao vivo por meio de transmissão pelos sites Folha e UOL. O concurso, que acontece em 61 países, é considerado o principal e mais disputado da América Latina e tem por principal objetivo valorizar os líderes sociais que atuam de maneira inovadora, sustentável e com impacto na sociedade em políticas públicas. Para isso, era necessário compor os seguintes critérios:

- Perfil do empreendedor
- Inovação
- Sustentabilidade
- Impacto social direto e resultados
- Parcerias e políticas públicas
- Alcance e abrangência
- Replicabilidade e efeito multiplicador

A dedicação de Merula Steagall pelo terceiro setor começou no ano 2000, quando aceitou ser voluntária na ABRASTA (Associação Brasileira de Talassemia) com o objetivo de melhorar

a situação financeira da organização. Em 2002, com o apoio de pacientes, Merula fundou a ABRALE, com a finalidade de democratizar o tratamento e auxiliar pacientes com cânceres do sangue por meio de mobilização política, pesquisa e apoio. “Apoiá-los desde o diagnóstico e durante todo o percurso de seu tratamento, ser sua ponte com tudo o que lhe é de direito, empoderar paciente e família, colaborar com a atualização de conhecimentos dos médicos e profissionais da saúde, cobrar das autoridades medidas e leis que facilitem a vida dos que representam as razões de nosso trabalho”, diz a Presidente da ABRALE.

Merula, 47 anos, desafia as estatísticas com a fé de quem sabe que tudo vai dar certo. Faz planos por atacado – quer políticas públicas em vez de uma caixa de seringas; um punhado de filhos e não um; conhecer o mundo ao invés de ficar parada. Sempre foi assim. Aos três anos, quando foi diagnosticada com talassemia major, os médicos disseram aos seus pais que viveria até os cinco. Mas ela sabia que seriam mais. E, por meio de sua jornada de vida e trabalho, a empreendedora social transformou as duas associações que lidera nas principais referências do país – e da América Latina.

Hoje, milhares de pacientes têm acesso a apoio psicológico e jurídico

FOTO LETICIA MOREIRA / FOLHAPRESS

AINDA MAIS ATUANTE

O que muda no trabalho da vencedora e os benefícios para ABRALE e ABRASTA

Ao ganhar o 9º Prêmio de Empreendedor Social, Merula Steagall agora integrará a Rede Folha de Empreendedores Socioambientais, seletivo grupo de 57 líderes sociais, e é a quarta brasileira a incorporar a Rede Schwab de Empreendedores Sociais.

Ela também participará do Fórum Econômico Mundial para a América Latina, para discutir as problemáticas mundiais, incluindo a saúde, além de ter bolsas de estudo no Brasil e no exterior para cursos, congressos, seminários e MBAs.

“TODO O MEU ESFORÇO É PARA QUE O TRABALHO REALIZADO PELA ABRALE E ABRASTA INSPIRE O GOVERNO A AGIR MAIS E MELHOR”



gratuitos, materiais informativos com uma linguagem de fácil compreensão, que explicam aos pacientes de talassemia e cânceres do sangue, a doença e seu tratamento, campanhas de conscientização que contam, inclusive, com o apoio de artistas, como os atores Reynaldo Gianecchini, Drica Moraes, Tony Ramos e Mateus Solano, e projetos, como o *Programa Dodói* e *ABRALE Beleza*, que visam à qualidade de vida de todos.

Anualmente são feitas pesquisas por telefone com pacientes a fim de entender o percurso do tratamento, desde o diagnóstico até a remissão, e definir prioridades para as políticas na área hematológica.

As ações voltadas às políticas públicas, para que todos tenham acesso ao melhor tratamento disponível, também estão entre as principais atividades de ambas as Associações. “Divido este prêmio com cada família e cada paciente que recebe o diagnóstico de uma doença difícil. Que vocês tenham fé e esperança, ingredientes fundamentais ao avanço. Apesar de termos uma Constituição que garante o melhor tratamento a todos, na prática o que ainda vemos em alguns hospitais é muito triste e vergonhoso. Todo o meu esforço é para que o trabalho realizado pela ABRASTA e ABRALE inspire o governo a agir mais e melhor. A luta não para e está evidente que a saúde precisa ser o foco dos gestores em 2014”, diz Merula. ■

COMO VOCÊ PODE AJUDAR

Seu apoio é fundamental para que o trabalho siga em frente

É possível contribuir financeiramente com os projetos da ABRALE em prol de um melhor tratamento, e ajudar milhares de pacientes em todo o país. Para mais informações sobre nossa história e como doar, acesse www.abrale.org.br

O ano em que fizemos mais ainda

AÇÕES REALIZADAS EM 2013 CONQUISTARAM RESULTADOS DE VALOR INESTIMÁVEL PARA O TRATAMENTO DOS PACIENTES COM CÂNCERES DE SANGUE



MOVIMENTO JUNTOS CONTRA O LINFOMA

Em setembro, realizamos pelo 4º ano consecutivo a campanha, em parceria com a IK Ideas. Para conscientizar toda a população sobre a importância do diagnóstico precoce do linfoma, contamos com a participação de oito atores globais: Reynaldo Gianechini, Daniel Rocha, Klebber Toledo, Rainer Cadete, os queridinhos do momento, Marina Ruy Barbosa e Mateus Solano (Nicole e Felix, da novela Amor à Vida, Rede Globo). E uma surpresa que emocionou a todos, o conceituado Tony Ramos, apareceu na sala de imprensa do Projac, local onde foram realizadas as gravações para a campanha e, ao ser convidado a entrar neste Movimento, aceitou prontamente. Todos os artistas gravaram vídeos informativos e participaram de uma sessão de fotos, além de autografarem camisetas da Associação. Para 2013, também foi apresentada uma novidade importante: unimos nossa campanha com a da Roche, e acrescentamos o “Juntos” ao nome, além de mudarmos as cores do logo. Assista aos vídeos no canal da Abrale no YouTube e continue compartilhando essa informação.

A ABRALE QUER SABER

Entender como está o tratamento do câncer no Brasil é essencial para que as ferramentas de apoio sejam aprimoradas, possibilitando aos pacientes o acesso às terapias necessárias e melhores condições para manter sua qualidade de vida. Pensando nisso, a ABRALE realizou pesquisa com pacientes de linfoma de Hodgkin (LH), leucemia mieloide crônica (LMC), mieloma múltiplo e mielofibrose, e também falou com médicos especialistas em mielodisplasia e mieloma múltiplo.

SOU DESSE TIME

Realizada pela Abrale em parceria com a EMS, essa campanha de LMC visa conscientizar a população sobre a importância do diagnóstico precoce, sinais e tratamento deste tipo de leucemia. Voltada para o esporte, contamos com a participação do Giovane, ex-jogador da seleção brasileira de vôlei; Hortência, ex-jogadora da seleção brasileira de basquete e Leonardo de Deus, finalista do mundial de natação. Todos gravaram vídeos com informações relevantes sobre a LMC e participaram de uma sessão de fotos. Acesse www.soudesstime.com.br e confira.



REVISTA DA ABRALE AGORA NA VERSÃO DIGITAL

Um dos principais veículos de comunicação da Associação também já pode ser conferido, gratuitamente e na íntegra, no Ipad e Iphone. Baixe o aplicativo “Revista ABRALE” e fique sempre bem informado sobre os principais assuntos relacionados à Onco-Hematologia.



EU CURTO A ABRALE

As redes sociais hoje são uma das ferramentas de comunicação mais utilizadas em todo o mundo para a troca de informações, experiências e divulgação de assuntos diversos. A ABRALE tem conseguido grandes movimentações nestes canais, sempre com intensa interação do público. Até o início de novembro, a página da Associação no Facebook alcançou a marca de mais de 50 mil curtidores e a média de visualizações dos posts semanais chegou a 60 mil. E você, já curtiu a nossa página?

ABRALE PELO BRASIL: ESTAMOS NAS PRINCIPAIS CAPITALS DO PAÍS

Florianópolis, sul de Minas, Recife, Goiânia, Belo Horizonte, Porto Alegre, Curitiba, Rio de Janeiro, Salvador. Os representantes da ABRALE levaram informação e apoio a milhares de pessoas em eventos relacionados à Hematologia e centros de saúde, e cadastraram um total de 1.658 novos pacientes, que agora receberão materiais informativos gratuitamente, além de ter acesso a todos os serviços oferecidos pela Associação.

NOVO SITE DA ABRALE ESTÁ NO AR

O novo portal da Associação foi lançado no final de fevereiro. Além de apresentar um layout mais moderno, a navegação se tornou muito mais rápida, facilitando o acesso de nosso público aos assuntos que lhe interessam. Pacientes, familiares e profissionais da saúde agora são encaminhados diretamente às páginas de sua categoria, além de terem acesso integral ao conteúdo da Revista Abrale. Outra novidade importante é a integração do portal com as redes sociais. Para ficar por dentro de todas as informações sobre o tratamento do câncer no Brasil, acesse www.abrale.org.br.



JANTAR SOLIDÁRIO

Por mais um ano, a ABRALE realizou um jantar beneficente no Restaurante Badebec durante o Casa Cor 2013. 155 pessoas estiveram presentes e ajudaram diretamente os projetos da Associação.

CADASTRAMOS 1.658 NOVOS PACIENTES. AGORA, ELES TERÃO ACESSO AOS SERVIÇOS OFERECIDOS PELA ASSOCIAÇÃO



CAMINHOS DA LMC

Também com foco neste tipo de leucemia, mais comum em homens acima dos 50 anos, nesta campanha apresentamos toda a história do tratamento no Brasil. Hoje, o tratamento para a LMC está bastante avançado e os resultados positivos são apresentados para a maioria dos pacientes – realizando o tratamento corretamente, as chances de remissão completas são muito altas na maior parte dos casos. A ação, que foi lançada no Hemo 2013, teve toda sua divulgação online, por meio da página Caminhos da LMC no Facebook. Centenas de pacientes se engajaram e participaram ativamente, compartilhando sua história com o tratamento.



**CAMINHOS
da LMC**
Por uma vida com mais
esperança e liberdade.

COLABORADORES PELA VIDA

O mais novo projeto da ABRALE 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 em uma gincana interna, possibilitando a compra, implementação e distribuição do Kit Dodói nos hospitais de todo o Brasil. Leila Navarro, premiada palestrante motivacional, gravou um vídeo para nos ajudar a atrair empresas a apoiarem o projeto.

TRUSS CONTRA O CÂNCER DO SANGUE

Durante a Beauty Fair 2013, a maior feira de cosméticos do país, a Truss lançou a campanha “Truss contra o câncer de sangue – uma campanha pela vida” em parceria com a ABRALE. Como primeira iniciativa, a empresa de cosméticos desenvolverá dois kits de produtos especiais para a Associação – um profissional, para ser utilizado no salão de beleza e um de uso pessoal. Parte da renda será revertida para a compra de perucas, que serão doadas às pacientes que participarem das oficinas do Projeto ABRALE Beleza.

GOTA DE AMOR RECEBE ARRECADAÇÕES

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.

3º FÓRUM DE BIODISSEMINAÇÃO LATINO AMERICANO

Realizado com o apoio institucional da Alianza Latina, o evento contou com a participação de Merula Steagall, que apresentou a palestra “Perspectiva dos pacientes sobre os biossimilares”, para disseminar a importância de se ter disponível opções de tratamento com eficácia e segurança estabelecidas.

VIII CONFERÊNCIA ABRALE

O evento aconteceu de 6 a 8 de junho no Hospital Sírio Libanês, com o tema “Direitos da Pessoa com Câncer”. Seu principal objetivo foi possibilitar a integração entre pacientes, familiares, profissionais da área multidisciplinar e médicos. Mais de 300 pessoas puderam conferir palestras como “Acesso a Medicamentos e Tratamento em Oncologia no Brasil”, “Papel do Sistema de Saúde Privada no Atendimento ao Paciente Oncológico” e “Acesso ao Tratamento Oncológico no SUS”, além de tirar suas dúvidas diretamente com os especialistas mais renomados do Brasil no tratamento do câncer. As palestras na íntegra estão em www.abrale.org.br





A CAMPANHA “DOE BALÕES” MOSTROU COMO UM SIMPLES GESTO PODE INFLUENCIAR POSITIVAMENTE MILHARES DE VIDAS

AGENDAS E CALENDÁRIOS ABRALE 2014

Os materiais terão como tema a FÉ, sentimento este que nos move diariamente na luta contra o câncer, e que nos faz acreditar ser possível o acesso ao melhor tratamento e qualidade de vida a todos os pacientes do Brasil. Divulgue para os seus contatos!

DOE BALÕES

Lançada no dia 17 de junho, a campanha foi produzida gratuitamente pela *What's The Cool Idea?* Audiovisual, em parceria com a ABRALE. A ação mostra, por meio de vídeo com depoimentos de pacientes e pedestres, como um simples gesto pode influenciar positivamente milhares de vidas. Para espalhar este sopro de esperança, foram entregues balões em Curitiba, Juiz de Fora, Goiânia, Porto Alegre, Salvador e São Paulo.



NOVIDADES PARA O SELO INVESTIMOS NA VIDA

No dia 21 de junho, foram apresentadas para toda a equipe as novas ações que serão empregadas ao *Selo Investimos na Vida*, único voltado para a área da Saúde. Agora, além de ser uma oportunidade de atrelar a empresa a uma importante causa social, agregando valor à sua marca, o Selo também irá propiciar aos funcionários, como contrapartida, serviços voltados para a saúde, além de envolvê-los em ações de voluntariado. Esta repaginação foi realizada em parceria com a Empresa Júnior da Fundação Getúlio Vargas Junior.

O QUE SABEMOS SOBRE A PTI?

Este foi o principal tema do simpósio de PTI realizado pela ABRALE, no Rio de Janeiro, em 22 de outubro. Vinte e cinco pessoas assistiram à palestra da Dra. Claudia Máximo, chefe de Hematologia do Hemorio, que explicou quais são as principais causas da doença, seus sintomas e tratamento.

SUSTENTABILIDADE ORGANIZACIONAL

No dia 27 de junho, o Departamento de Investimento Social participou do *Primeiro Encontro da Rede Dom* (Grupo Fleury), que teve por finalidade a troca de conhecimentos que contribuam para o crescimento e sustentabilidade financeira das organizações.

MANIFESTO DO LINFOMA

Com uma mudança no rol de procedimento da ANS, pacientes de linfoma não-Hodgkin (LNH) estão sem o tratamento e enfrentando a burocracia para conseguir, por meio de ação judicial, o Rituximabe, medicamento de alto custo. Para mudar essa situação, foi aberta uma Consulta Pública e a ABRALE, por mais um ano, realizou o Manifesto Contra o Linfoma. Após ampla divulgação nas redes sociais da Associação, contabilizamos mais de 61 mil assinaturas, que já foram entregues ao Ministério da Saúde. O assunto também chamou a atenção das mídias e canais de grande veiculação, como os jornais O Globo e Jornal Nacional, que disseminaram a informação. Reconhecendo a importância desta incorporação, no dia 25 de julho o Ministério da Saúde anunciou a abertura de nova Consulta Pública nº 29/2013. Seu resultado ainda não foi anunciado.

ALIANZA NEWS DE CARA NOVA

O informativo da Alianza, com conteúdos que contam mensalmente as principais atividades da rede, está mais moderno e com uma navegação ágil, mantendo todos os membros conectados e por dentro das principais novidades na saúde de todo o continente latinoamericano.

A VOZ DO PACIENTE EM AÇÃO

O evento aconteceu no Panamá de 4 a 6 de junho e mais de 30 organizações de toda a América Latina estiveram presentes. Este é um programa online/presencial voltado para líderes de Associações do continente. A Alianza Latina marcou presença e apresentou, durante as palestras, o impacto das redes sociais na participação dos pacientes em políticas públicas.

POLÍTICAS PÚBLICAS

O pilar “Políticas Públicas” da ABRALE e ABRASTA tem se solidificado cada vez mais. O Diretor de Políticas Públicas e Apoio ao Paciente, Dirceu Raposo, e a advogada de ambas as Associações, Andréa Bento, vêm acompanhando de perto as ações que envolvem a Saúde e o tratamento das doenças do sangue no país. Em Brasília, participam sempre das reuniões no Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), além de estarem em contato com nossos governantes em audiências públicas, visando o melhor tratamento.



APROVAÇÃO DA LENALIDOMIDA

Em outubro, a ABRALE realizou um grande movimento nas redes sociais para que seja aprovada no país a Lenalidomida, medicamento essencial para o tratamento de pacientes com mieloma múltiplo e mielodisplasia. Para levar a voz do paciente, a organização se reuniu com a Anvisa no dia 24 de outubro, mas a posição sobre o medicamento não mudou. Sua aprovação no Brasil só acontecerá mediante a eficácia comprovada por meio de estudos comparativos. Há ainda mais conquistas na área de políticas públicas, que você pode ler no “Artigo Jurídico”, em página à frente.

FEIRA HOSPITALAR

De 20 a 23 de maio, a ABRALE marcou presença na Hospitalar, maior feira de produtos, equipamentos, serviços e tecnologia para hospitais, laboratórios, farmácias, clínicas e consultórios. Somando um público com mais de 90 mil visitantes, a Associação marcou presença para divulgar seu trabalho.



JORNADA DE ONCO-HEMATOLOGIA EM MURIAÉ (MG)

O evento, realizado pela ABRALE em parceria com o Hospital do Câncer de Muriaé, aconteceu no dia 27 de setembro. Mais de 100 pessoas, entre pacientes e profissionais da saúde, estiveram presentes e puderam conferir palestras com os temas: “Situação do Câncer em Minas Gerais”, “Direitos do Paciente”, “Cuidados Paliativos”, “Transplante de Medula Óssea para Adultos e Crianças” e “Quais Alimentos são Indicados para os Pacientes em Tratamento”.

AUXÍLIO DE PRIMEIRA

Quem são os profissionais que nos ajudam com talento e dedicação

COMITÊ CIENTÍFICO MÉDICO

- *Dra. Alita Andrade Azevedo*: Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco
- *Dr. Ângelo Maiolino*: Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – UFRJ
- *Dr. Bernardo Garicochea*: Hospital Sírio Libanês/SP, PUC/RS
- *Dr. Carlos Sérgio Chiattonne*: Hemocentro da Santa Casa de SP
- *Dr. Cármino Antônio de Souza*: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular
- *Dr. Celso Massumoto*: Hospital Sírio Libanês/SP
- *Dra. Clarisse Lobo*: Hemocentro do Rio de Janeiro
- *Dr. Daniel Tabak*: Centro de Tratamento Oncológico/RJ
- *Dr. Frederico Luiz Dulley*: Hospital das Clínicas de SP
- *Dr. Jacques Tabacof*: Centro Paulista de Oncologia/SP
- *Dr. Jairo José do Nascimento Sobrinho*: Hospital Albert Einstein/SP
- *Dr. José Orlando Bordin*: Hospital São Paulo
- *Dr. José Salvador Rodrigues de Oliveira*: Hospital Santa Marcelina/SP
- *Dra. Maria Lydia Mello de Andrea*: Hospital Infantil Darcy Vargas/SP
- *Dra. Monika Conchon*: Hospital das Clínicas de SP
- *Dr. Nelson Hamerschlag*: Hospital Albert Einstein/SP
- *Dr. Renato Sampaio Tavares*: Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas de Goiânia
- *Dr. Ricardo Pasquini*: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
- *Dr. Roberto Passeto Falcão*: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
- *Dr. Ronald Sérgio Pallotta*: Escola Baiana de Medicina/BA
- *Dra. Sílvia Maria Meira Magalhães*: Universidade Federal do Ceará
- *Dra. Vania Hungria*: Santa Casa de São Paulo
- *Dr. Vicente Odone Filho*: ITACI (Instituto de Tratamento Contra o Câncer Infantil/SP)
- *Dr. Waldir Veiga Pereira*: Hospital Universitário de Santa Maria
- *Dr. Wellington Azevedo*: Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
- *Dra. Yana Sarkis Novis*: Hospital Sírio Libanês/SP
- *Dr. Yuri Vasconcelos*: Instituto Goiano de Oncologia e Hematologia/GO

COMITÊ MULTIPROFISSIONAL

- Comitê de Enfermagem: *Eloise C. B. Vieira*
- Comitê de Nutrição: *Carlos Rosario Canavez Basualdo*
- Comitê de Odontologia: *Rosana Scramin Wakim*
- Comitê de Psicologia: *Maria Teresa Veit*
- Comitê de Terapia Ocupacional: *Marília Bense Othero*
- Comitê de Serviço Social: *Célia Duarte Redo*
- Comitê de Cuidados Paliativos: *Dra. Sara Krasilcic*
- Comitê de Fisioterapia: *Ana Paula Oliveira Santos*



ABRALE EM NÚMEROS*

CADASTRO NACIONAL

2.743 novos cadastrados, entre pacientes, familiares, médicos e profissionais da saúde, totalizando um público de 34.050 pessoas

FALE CONOSCO

Foram respondidos 1511 e-mails

LIGAÇÃO 0800

Foram recebidas 4.067 chamadas

APOIO JURÍDICO

362 atendimentos por telefone ou presencial
216 dúvidas jurídicas respondidas por e-mail

CHAT ABRALE

Foram realizados 23 chats, com um total de 622 participantes

HOSPITAIS VISITADOS

71 centros de tratamentos foram visitados pela Equipe ABRALE

REVISTA ABRALE

120 mil exemplares foram enviados

ATENDIMENTO NUTRICIONAL

27 pacientes se consultaram com os profissionais do Comitê de Nutrição Abrale

PORTAL ABRALE

550 mil acessos únicos

REDES SOCIAIS

Facebook: página da ABRALE – 50 mil curtidores
Twitter: 456 seguidores

*números correspondentes até outubro de 2013



Suzuki

A VIDA É AZUL.

Seja feliz. Desacelere de tempos em tempos,
não leve as coisas tão a sério e aproveite
até os mais simples prazeres. É isso que nós, da Pfizer,
desejamos a você. Porque somos apaixonados pela vida.

E trabalhamos todos os dias para proporcionar
a todos mais saúde, mais bem estar e momentos cada
vez melhores. Afinal, nós acreditamos que a saúde
é a base de tudo. Que saudável mesmo é ser feliz.

E que se a vida é azul, a Pfizer Brasil é cada vez
mais verde, amarela, azul e branca.



www.youtube.com/PfizerBrasil



<https://twitter.com/PfizerBr>



www.facebook.com/PfizerBrasil

www.pfizer.com.br



Tiro certo

NA GUERRA CONTRA OS FUNGOS, É MUITO IMPORTANTE ESCOLHER O MEDICAMENTO ADEQUADO – MAS NEM SEMPRE ISSO ACONTECE

Os fungos são agentes oportunistas que, de forma oculta, se aproveitam da fragilidade do paciente em tratamento contra o câncer e fazem um mal danado para ele, podendo levar a pessoa à morte. As infecções fúngicas mais comuns acontecem nos pulmões e seios da face. Elas são adquiridas pelo ar e, por isso, mais frequentes nas vias aéreas. Com o passar do tempo, se não tratadas adequadamente podem se disseminar para o cérebro, fígado, baço e pele, principalmente. Por isso, é muito importante ficar atento à presença de fungos no organismo, assim como usar a medicação correta para destruir ou inibir a sua proliferação. O Dr. Jairo Sobrinho, médico do Hospital Albert Einstein, em São Paulo, e consultor desta reportagem, explica que a primeira droga usada para isso foi a Anfoitericina B Deoxicolato. Ela foi responsável por abrir as portas ao conhecimento e tratamento das infecções por fungos. Mas, infelizmente, apresenta efeitos colaterais graves, como febre, tremores, calafrios e reações alérgicas. O uso prolongado da medicação leva à perda da função renal e à necessidade de hemodiálise.

A EVOLUÇÃO

Felizmente novos compostos criados a partir da Anfotericina B foram melhorados, tanto no ponto de vista dos efeitos colaterais da infusão, quanto à toxicidade renal. A Anfotericina B Lipossomal, por exemplo, pode ser utilizada de maneira segura e contínua na maioria dos pacientes – e em doses altas para garantir a efetividade contra os fungos, sem os riscos de comprometimento metabólico e renal. Há ainda outros compostos associados a lipídios ligados à melhora dos efeitos tóxicos, embora numa magnitude menor. Por conta disso, não se recomenda mais o uso de Anfotericina B Deoxicolato como droga para o tratamento de infecções fúngicas em pacientes hematológicos. Devemos dar preferência às formulações lipídicas da Anfotericina.

AVANÇO VIA ORAL

Os medicamentos chamados Azólicos representam um grande passo no tratamento das infecções fúngicas por serem disponíveis na forma oral, o que facilita a continuação do tratamento ambulatorial.

A primeira das drogas Azólicas disponíveis foi o Fluconazol que tem espectro amplo contra as cândidas. Uma modificação na fórmula química do Fluconazol levou o composto a uma das mais fantásticas descobertas no campo dos antifúngicos.

A PRIMEIRA ESCOLHA

Voriconazol, anote este nome. Os testes iniciais feitos com ele demonstraram, pela primeira vez, que os pacientes com infecção por aspergillus (um tipo de fungo associado a altíssima mortalidade) poderiam sobreviver e serem curados sem grandes efeitos colaterais. Este estudo levou as autoridades americanas e européias a considerá-lo com a primeira escolha no tratamento dos pacientes com aspergilose.

As Equinocandinas são outras drogas fantásticas do ponto de vista de toxicidade. Elas praticamente não são tóxicas para as células humanas e atacam os fungos de maneira efetiva. São a primeira escolha no tratamento das infecções por cândida e a segunda escolha na falha ao tratamento com Voriconazol ou Anfotericina B Lipossomal. No nosso país existem três Equinocandinas disponíveis: Caspofungina, Micafungina e Anidulafungina.

A ESCOLHA CERTA

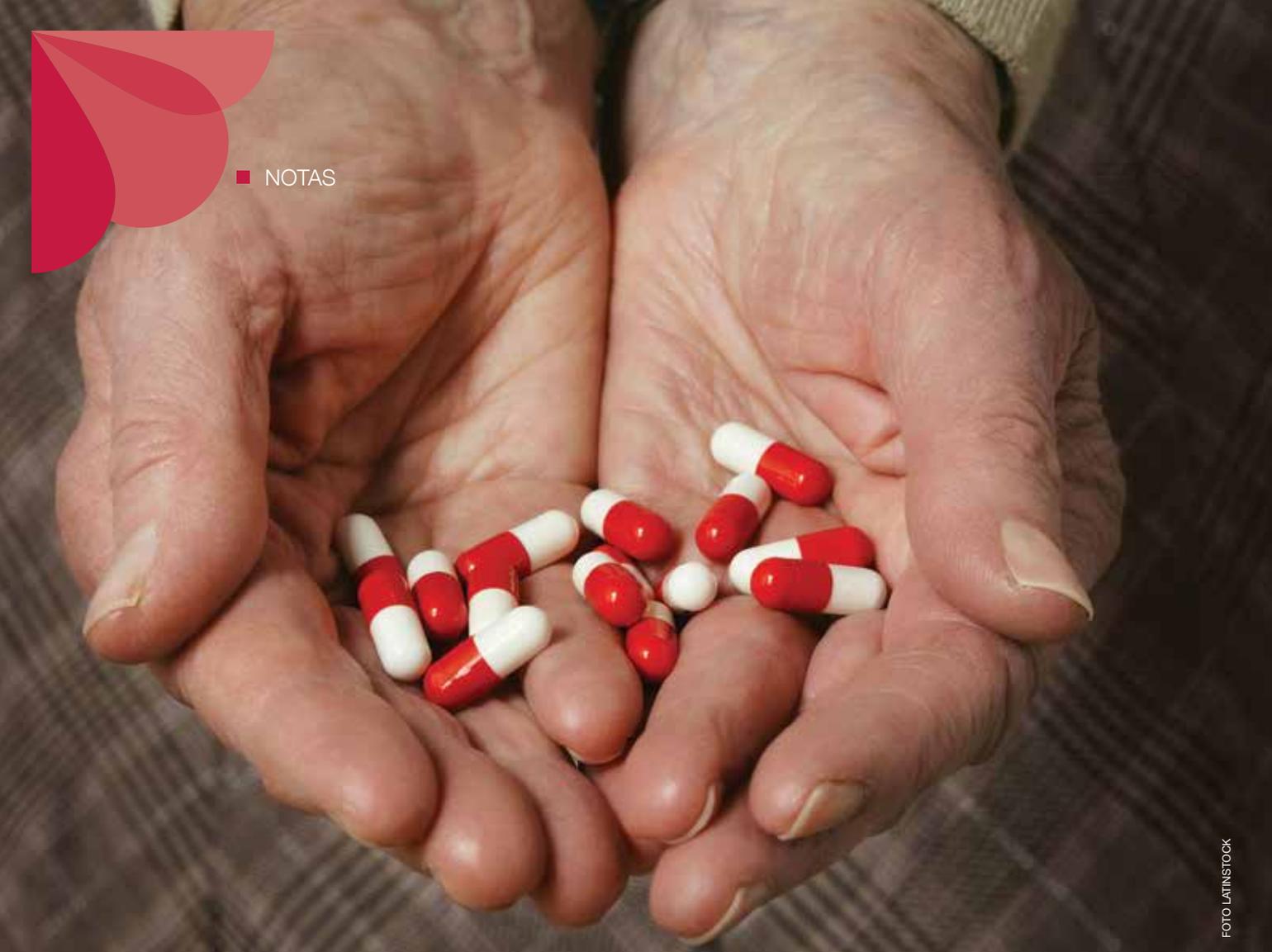
O tratamento com antifúngicos modernos raramente leva ao óbito. Infelizmente, não é possível dizer o mesmo sobre a Anfotericina B Deoxicolato, medicamento associado à mortalidade, principalmente em adultos, causada pela alta incidência de complicações tóxicas, alérgicas, metabólicas e renais. Apesar disso, em muitos serviços públicos só há disponibilidade da Anfotericina Deoxicolato – fato que deve ser mudado imediatamente. Não há justificativa lógica do ponto de vista médico para a escolha desta medicação. ■

BOM PARA TODOS

Nós precisamos que os fungicidas sejam mais acessíveis

O tratamento com antifúngicos efetivos e mais modernos é muito dispendioso e os preços são muito diferentes, dependendo do medicamento utilizado. Os planos de saúde cobrem os custos durante a internação, mas uma vez que o paciente recebe alta, ele deve custear o seu próprio tratamento – o que na maioria das vezes inviabiliza a continuação e a cura. Caso o antifúngico esteja no rol de coberturas da

ANS, tanto o paciente em tratamento na rede privada quanto o pelo SUS, terá acesso ao tratamento. Não estando coberto e o médico comprovar a sua importância – por meio de atestado – é possível entrar com ação judicial para a sua obtenção. O departamento jurídico da ABRALE pode auxiliar nesses casos. Para informações, acesse www.abrale.org.br ou ligue para 0800 773-9973 ou (11) 3149-5190.



LENALIDOMIDA LIVRE, POR FAVOR

MEDICAMENTO FUNDAMENTAL PARA TRATAMENTO DE MMC E MIELODISPLASIA CONTINUA PROIBIDO NO BRASIL. NINGUÉM ENTENDE POR QUE

No dia 17 de outubro, foi realizada audiência pública, requerida pela Senadora Ana Amélia, com o objetivo de desarquivar o processo referente à liberação da Lenalidomida, medicamento essencial para o tratamento de pacientes com mieloma múltiplo e mielodisplasia e ainda não aprovado no Brasil.

Para dar continuidade ao tema, o Presidente da ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), Dirceu Barbano, esteve com os Senadores Wlamir Moka (PMDN), Lídice da Matta (PC do B), Eduardo Suplicy (PT), Ana Amélia, Cláudia Dias (Zodiac, laboratório responsável pelo medicamento), Chris-

tine Batistini (Presidente da IMF) e o Dr. Ângelo Maiolino (doutor da UFRJ, Presidente da International Myeloma Society e membro do Comitê Médico Científico da ABRALE).

No dia 24, foi a vez da ABRALE se reunir com a Anvisa, para levar a voz do paciente a respeito da importância da liberação deste medicamento. Mas, mesmo após as diversas conversas e argumentações, a posição continua a mesma: para que o medicamento seja aprovado no Brasil, serão necessários estudos comparativos entre a Lenalidomida e o Bortozomibe (já aprovado no país), que comprovem sua maior eficácia. Estes documentos poderão

ser aprovados em 90 dias, desde que atendam todas as exigências da Anvisa. Pacientes que hoje estão sem acesso à droga ou com necessidade de obtenção via demanda judicial, poderão ser incluídos no estudo. “Os especialistas afirmam que não existe cura para o mieloma múltiplo e sim o controle da doença. Queremos que o paciente tenha o mal controlado por longos períodos. Ter disponível a Lenalidomida para o tratamento permitirá, na maioria dos casos, aumentar a chance de atingir remissões da doença, com melhora significativa da qualidade de vida”, diz Merula Steagall, Presidente da ABRALE.

SANGUE BOM

TESTE QUE GARANTE COLETA DE MATERIAL SAUDÁVEL, AGORA É OBRIGATÓRIO

O Ministro da Saúde, Alexandre Padilha, assinou uma portaria que obriga a realização do teste NAT (teste de ácido nucleico) em todas as bolsas de sangue coletadas no país. A medida vale tanto para os serviços públicos quanto para os privados. No Brasil, são coletadas 3,6 milhões de bolsas por ano, segundo o Ministério.

O teste possibilita identificar com mais rapidez se o sangue está contaminado com os vírus HIV e da hepatite C. Pela portaria, o doador deve ser submetido a exame no momento da coleta. Outros exames de sorologia continuarão a ser aplicados, como os que detectam doença de Chagas, sífilis e malária. O Ministro anunciou que a Fundação Oswaldo Cruz desenvolve tecnologia para detecção da hepatite B no teste NAT. A previsão é que ela



esteja disponível no segundo semestre de 2014.

Além disso, foi ampliada a idade para a doação – de 67 para 69 anos. Essa medida aumenta em dois milhões o público potencial de doadores. A idade mínima já havia sido alterada de 18 para 16 anos, em 2012.

De acordo com o Ministério da Saúde, 75% da coleta de sangue no país é feita na rede pública e 25%, na rede privada. Os hemocentros terão 90 dias para se adequarem às novas regras, que serão fiscalizadas pela Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária).

Fertilidade.

A vida é uma obra de arte.

Merck Serono

SAC Merck Serono: 0800.113320

MERCK

TOQUE DE CHEF

MENU GASTRONÔMICO E SAUDÁVEL É FEITO NA MEDIDA PARA PACIENTES COM CÂNCER

O paciente com câncer necessita de diversos cuidados e, dentre eles, está a boa alimentação. Seguir um cardápio variado e repleto de alimentos que oferecem benefícios ao corpo faz toda a diferença durante o tratamento. A *Coqvinaria – Dietas Especiais*, com uma equipe formada por Nutricionista, Médico e Chef de cozinha, tem por objetivo elaborar receitas gastronômicas para prevenção, manutenção e recuperação da saúde. Funciona assim: um profissional faz uma entrevista com o paciente para tentar entender suas necessidades e, assim, desenvolver uma dieta especial. Avaliação médica e nutricional também é oferecida, além de desenvolvimento de receitas especiais, treinamentos e consultoria em gastronomia hospitalar e geral. Os menus especiais podem ser feitos na casa do paciente ou entregues em domicílio, de duas a três vezes por semana. Acesse a página da *Coqvinaria – Dietas Especiais* pelo Facebook e veja o cardápio completo.

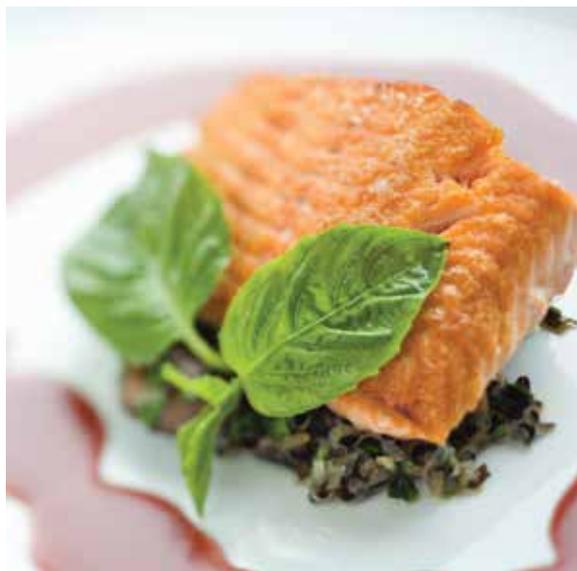


FOTO LATINSTOCK

UNIÃO FAZ A FORÇA

8º FÓRUM DA ALIANZA LATINA REÚNE ASSOCIAÇÕES DE TODO O CONTINENTE QUE TRABALHAM NO COMBATE AO CÂNCER

O evento aconteceu de 21 a 23 de novembro, na cidade de Lima, no Peru. 96 representantes de 56 organizações de 20 países estiveram presentes, e puderam trocar experiências e contatos, gerando um trabalho em conjunto em prol dos pacientes de toda a América Latina.

O encontro proporcionou resultados como:

- Documentos de referência sobre o panorama geral dos sistemas de saúde da América Latina
- Declaração para a Saúde da América Latina
- Definição de uma estratégia por país para difundir a Declaração para a Saúde na América Latina e unir

as organizações de apoio para fazer a entrega oficial do documento às autoridades

- Ações de captação de recursos, dentre elas eventos sociais e comercialização de produtos em benefício das organizações
- Planejamento de campanhas globais de conscientização / educação para 2014

Merula Steagall, presidente do Comitê Diretivo da rede, aproveitou para compartilhar sua mais recente vitória, o 9º Prêmio de Empreendedor Social, com todos os presentes, fundamentais a esta conquista.

Linfoma

é um câncer

fique atento aos sintomas

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

Participe acessando o site: www.juntoscontraolinfoma.com.br

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

Março 2013
ONC 00230-2013

Realização:

Apoio:



UM ANO DE VITÓRIA

O TRABALHO DURO NOS LEVOU A UMA GRANDE REALIZAÇÃO: MUDAMOS O ATUAL CENÁRIO DE POLÍTICA EM SAÚDE NA ONCOLOGIA

POR ANDRÉA BENTO (ADVOGADA DA ABRALE)
E RAQUEL BOCATO (JORNALISTA DE POLÍTICAS PÚBLICAS DA ABRALE)

Começamos 2013 com um extenso plano de ação. Não só extenso, mas complexo e assustador. Tínhamos diversas demandas, a maioria junto ao Governo, e muitos obstáculos pela frente. Mas a equipe acreditou e foi atrás de tudo o que estava planejado. Agora, revendo o trabalho, digo que o balanço foi demais!!!

Sim, mudamos o atual cenário de política em saúde na oncologia. Foi um resultado de equipe que provou que, juntos, podemos conquistar muito!

Depois de um processo extremamente rigoroso, permanecemos no terceiro mandato no Conselho Nacional de Saúde no período 2012/2015. Continuaremos com a missão de apresentar as demandas dos pacientes com câncer no sangue e lutar por soluções. Ainda no Conselho, conseguimos participação como titular nas Comissões de Patologia e de Saúde Suplementar. Ou seja, temos voz ativa em relação à discussão sobre doenças, como câncer, e planos de saúde.

E mais: participamos de uma reunião da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS), que auxilia o Ministério da Saúde, por exemplo, na constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. Acompanhamos de perto uma análise de incorporação de medicamentos para entender o porquê da complexidade e da morosidade desse processo. Assim, podemos contribuir com plane-

jamento e estratégia para tornar o procedimento mais simples e ágil.

Estreitamos laços com parlamentares, negociamos com a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) sobre novos medicamentos e, com o apoio de pacientes e familiares, participamos de diversas consultas públicas sobre novos procedimentos e exames, como a do PET-CT, que oferece diagnóstico mais preciso do linfoma, e a da incorporação do Rituximabe para linfoma não-Hodgkin CD20 positivo, em que conseguimos 63 mil assinaturas.

E estivemos lado a lado com pacientes em todos os momentos. Foi pensando neles e em seu bem-estar que criamos o Departamento de Pesquisa e Relacionamento, que busca educar, motivar e melhorar a adesão ao tratamento, além de gerar informações para que possamos planejar estratégias que dêem mais qualidade de vida às pessoas. A missão é ainda manter relacionamento com todos eles, apresentar os serviços da ABRALE e nos colocar à disposição em qualquer situação. Pouco a pouco, os resultados de toda essa mobilização começaram a aparecer.

Em maio de 2013, entrou em vigor a lei dos 60 dias para atendimento em oncologia. O prazo máximo vale para que o paciente passe por uma cirurgia ou inicie sessões de quimioterapia ou radioterapia, conforme prescrição médica. Cinco meses depois, foi aprovado o projeto que obriga os planos

de saúde a fornecer quimioterápicos orais para tratamento de câncer. Uma conquista da ABRALE e de outras associações após quatro anos de muita luta.

Em novembro, o Ministério da Saúde ampliou o acesso a medicamentos para tratamento de LMC (leucemia mieloide crônica) no SUS. O Dasatinibe e o Nilotinibe poderão ser receitados para tratamento de segunda linha quando houver falha terapêutica (resistência) ou intolerância ao Mesilato de Imatinibe. Aliás, esse mês trouxe outras vitórias. No dia 12, o Ministro da Saúde, Alexandre Padilha, assinou uma portaria que obriga a realização do teste NAT (teste de ácido nucleico) em todas as bolsas de sangue coletadas no país. O exame é 84% mais eficaz na identificação do vírus da hepatite C e 68% do HIV. É um benefício para todos os cidadãos brasileiros!

Somando tudo isso, a presidente da ABRALE, Merula Steagall, venceu o Prêmio Empreendedor Social 2013, da Folha de São Paulo e da Fundação Schwab. É o reconhecimento ao trabalho com pacientes portadores de onco-hematologia e talassemia, e uma conquista de todos nós – inclusive sua!

Acabou? Não. Ainda temos muito a fazer. Nosso plano de ação de 2014 é ainda mais ambicioso, com novos desafios e focos de trabalho. Pode esperar por muitas grandes conquistas no próximo ano. Parabéns à toda equipe ABRALE.

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.



BOCA SAUDÁVEL

O QUE FAZER PARA TRATAR E EVITAR AS COMPLICAÇÕES BUCAIS QUE PODEM ACONTECER DURANTE O TRATAMENTO DO CÂNCER

Quimioterapia e radioterapia podem desencadear diversas alterações bucais que comprometem a qualidade de vida e por vezes até interrompem todo o tratamento do câncer. A idade, o tipo de doença, o grau de malignidade, o tipo, dose e duração de medicação quimioterápica ou radioterápica, a condição de saúde bucal e a qualidade da higiene oral são determinantes para a gravidade das complicações bucais.

Para a prevenção ou redução da gravidade da maioria destas alterações bucais é importante a manutenção da saúde oral através do tratamento odontológico o quanto antes possível da terapia para o câncer. E acompanhamento periódico durante e após os tratamentos por um cirurgião dentista especializado ou com experiência no atendimento a pacientes oncológicos. Com os cuidados adequados, é possível reduzir significativamente o sofrimento em vários casos de complicações bucais.

• **MUCOSITE ORAL:** é o problema mais comum em pacientes em terapia para o câncer, caracterizada por uma reação inflamatória que pode ocorrer da boca ao ânus. Os principais sinais e sintomas na boca são a presença de inchaço, vermelhidão, úlceras dolorosas, sensação de queimação, desconforto para falar, comer, engolir e diminuição da saliva. O tratamento de suporte para a mucosite oral consiste em evitar alimentos que agridam a mucosa, a rigorosa higiene oral, in-

gestão de líquidos, uso de bochechos antimicrobianos, antiinflamatórios, analgésicos, anestésicos tópicos, crioterapia (terapia com gelo), laserterapia e alguns medicamentos injetáveis que podem reduzir os sintomas dolorosos.

• **XEROSTOMIA** (sensação de boca seca); é outra complicação de grande impacto por causar intenso desconforto, dificuldades em se alimentar e falar, além de aumentar os riscos de infecções bucais como a candidíase (infecção por fungos), doenças gengivais e a cárie dentária. O uso de saliva artificial, estímulos com goma de mascar sem açúcar e alimentos azedos são algumas formas de proporcionar conforto ao paciente. A orientação de higiene oral associada ao uso de flúor, bochechos com soluções antimicrobianas e acompanhamento constante com o cirurgião dentista são importantes para reduzir o risco de infecções bucais.

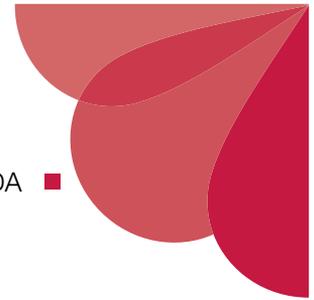
• **SANGRAMENTO BUCAI:** os agentes quimioterápicos induzem alterações em células responsáveis pela coagulação sanguínea e os sangramentos da boca, principalmente em gengivas, podem ocorrer. Estes sangramentos podem ser espontâneos ou associados à escovação dos dentes – e também estão associados à higiene bucal deficiente. Para prevenir o sangramento gengival é fundamental manter a condição de saúde das gengivas através de escovação dental e gengival cuidadosa além do uso sob prescrição odontológica de soluções bucais. Se houver sangramento mais intenso em algum local da boca, a forma mais efetiva

para conter este sangramento é a pressão direta no local afetado e a procura imediata de um cirurgião dentista.

• **INFECÇÕES BACTERIANAS, VIRAIS E FÚNGICAS:** as infecções oportunistas são aquelas que acometem o indivíduo quando sua imunidade está baixa (comuns na boca) e podem ser provocadas por bactérias, vírus e fungos. As principais infecções causadas por bactérias são a cárie e as doenças gengivais que podem ser evitadas com o tratamento odontológico antes do tratamento do câncer e com uma rigorosa higiene bucal. A candidíase é considerada a principal infecção por fungos durante o tratamento por alterações das células de defesa do organismo, e se caracteriza por placas brancas ou áreas avermelhadas em quaisquer locais de mucosa, sendo mais frequentes no céu da boca. O tratamento é através de antifúngicos prescritos pelo cirurgião dentista ou pelo médico. A principal infecção causada por vírus é a infecção pelo herpes simples vírus, que se caracteriza por vesículas que se rompem e formam úlceras dolorosas. O tratamento se dá através de medicamentos antivirais sistêmicos e cuidados no local das lesões.

Autores:

Prof. Karin Sá Fernandes, Prof. Dr. Paulo Sérgio da Silva Santos, Dra. Rosana Cláudia Scramin Wakim, Prof. Luiz Alberto Valente Soares Junior, Prof. Leticia Mello Bezinelli, Dr. Wolnei Santos Pereira, Prof. Dra. Maria Elvira Pizzigatti Correa, Monira Samaan Kallás



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

DEZEMBRO

19 CHAT ABRALE

Psicologia. Como lidar com as emoções dos pacientes e familiares
Acesse www.abrale.org.br

25
Natal

JANEIRO

1 CHAT ABRALE

Confraternização Universal
Acesse www.abrale.org.br

19
Dia Mundial do Terapeuta Ocupacional

20
Dia do Farmacêutico

FEVEREIRO

4 CHAT ABRALE
Dia Mundial do Câncer

6 CHAT ABRALE
Segurança dos Medicamentos (Biossemilares)
Acesse www.abrale.org.br

20 CHAT ABRALE
Quais alimentos podem prevenir, ou ajudar, no tratamento contra o câncer
Acesse www.abrale.org.br



Masters é uma empresa farmacêutica internacional cujo objetivo principal é fornecer medicamentos inovadores aos pacientes em mais de 60 países em todo o mundo, incluindo o Brasil.

Nós cumprimos com todas as normas para importação de produtos de alta qualidade, incluindo medicamentos vitais para o tratamento de câncer de leucemia e linfoma, que não são registrados no Brasil.

Desde 1984 nosso foco tem sido a de fornecer medicamentos de ponta e tratamentos mais avançados, utilizados na Europa e nos Estados Unidos, através de nossos contatos com indústrias farmacêuticas de renome.

Entre em contato com nossa equipe local para que possamos discutir como podemos ajudar.

Tel: 011 2389 2400/2389 3717 Referência: MAST-DE13-ABRAD

APOIO DE PESO

HÁ DOIS ANOS, A S+, EMPRESA ESPECIALIZADA EM GENÉTICA BOVINA, É PARCEIRA DA ABRALE E GARANTE AJUDA A MILHARES DE PACIENTES EM TRATAMENTO DO CÂNCER EM TODO O BRASIL

Em 2012, a ABRALE deu início a uma importante parceria com a S+, empresa criada com o objetivo de democratizar a raça Senepol, mundialmente reconhecida por sua produtividade e qualidade da carne. Ela chegou ao Brasil em meados de 1999 e desde então vem demonstrando fácil adaptação ao clima do país – sua origem, nas Ilhas Virgens (Caribe), local onde o clima é bastante quente, permite ao animal que se adeque ao nosso ambiente sem enfrentar problemas com as altas temperaturas. “Durante este período, estivemos entre os criadores, técnicos e pesquisadores que acompanharam toda esta jornada. Pudemos conhecer de perto todo o potencial dessa raça e então decidimos criar uma empresa 100% Senepol”, disse Junior Fernandes.

Atualmente, a S+ é comandada por Junior Fernandes, Alex Marconato e Luciano Aranha e dentre os serviços estão palestras, assessoria para criadores, organi-

zação de eventos e leilões. Os produtos que se destacam são o sêmen e embriões.

Uma das principais ações é o Leilão Genética Parceiros do Senepol, que em sua sexta edição foi realizado durante a Feicorte (Feira Internacional da Cadeia Produtiva da Carne), maior evento de pecuária do país. Na ocasião, pelo segundo ano consecutivo, os projetos da Abrale receberam parte das rendas da vendagem do primeiro lote do evento. “Assim que conheci o trabalho da Associação, me encantei com a conduta da entidade. Para mim, somente com projetos sociais como este é que poderemos minimizar as diferenças que existem para um tratamento de qualidade em um país que enfrenta tantas carências na área de saúde, como o nosso”, comentou Jr. Fernandes.

Para obter mais informações sobre o trabalho desenvolvido pela S+, acesse www.senepolmais.com.br.

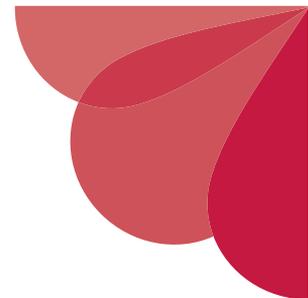


FOTOS DIVULGAÇÃO

AJUDA VEM DE BIKE

No dia 26 de novembro, a ABRALE participou da MostraBlack, que em 2013 apresentou a Black Bike, iniciativa na qual arquitetos, designers e paisagistas foram convidados para customizar a bicicleta Urban

Premium, da Tito Bikes. Durante a ação, foi realizado um leilão com as bicicletas expostas e parte do valor arrecadado foi doado aos projetos da ABRALE.



NO ALVO

ABRALE E SOCIEDADES QUE ATENDEM IDOSOS, UNIDAS CONTRA O MIELOMA MÚLTIPLO

Em pesquisa realizada pela ABRALE com pacientes de mieloma múltiplo, tipo de câncer comum aos idosos, foi constatada grande demora para o diagnóstico conclusivo em pacientes que tiveram sob acompanhamento de ortopedistas e geriatras previamente. O motivo é que os principais sintomas, como anemia, cansaço, fraturas espontâneas e dores ósseas são confundidos com patologias inerentes ao envelhecimento e problemas ortopédicos.

Pensando nisso, a ABRALE fechou uma parceria com a Sociedade Paulista de Geriatria e Gerontologia, Sociedade Brasileira de Geriatria e Sociedade Brasileira de Ortopedia. Juntas, desenvolveram um vídeo explicativo para ser veiculado aos seus mailings, além de congressos e eventos que

tenham a participação destas especialidades.

Para lançar a parceria, a ABRALE esteve presente no 8º Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia, que aconteceu no dia 27 de setembro, em São Paulo. O evento teve como foco a educação, ciência e inovação, com o objetivo de fornecer aos participantes ferramentas que aprimorem o conhecimento sobre o envelhecimento e suas peculiaridades. Esta iniciativa teve uma excelente repercussão e objetiva-se que se estenda até o ano de 2014. Com o apoio da Janssen-Cilag nesta importante parceria, alcançaremos uma resposta favorável em busca de diagnóstico precoce com melhor prognóstico.



**A marca do detergente mais vendido do Brasil
é também a mais lembrada quando o assunto é meio ambiente.**

Ypê, pela sétima vez consecutiva, a marca Top of Mind* na categoria meio ambiente.

Desde 2007, a Ypê participa do Programa Florestas do Futuro, da Fundação SOS Mata Atlântica, com o Projeto Florestas Ypê, que contribui com a conservação da biodiversidade e proteção de recursos hídricos. Este ano, plantamos mais 50 mil mudas de espécies nativas, totalizando 450 mil novas árvores. E não é só isso: a Ypê também pratica a sustentabilidade em seus processos produtivos e no desenvolvimento de produtos como o Ypê Premium, o amaciante Ypê Concentrado e as novas embalagens de detergente líquido, que contribuem com menor emissão de CO2 em toda a cadeia de consumo. Ypê. Cuidando bem da nossa casa.



PARA UM MUNDO MELHOR
www.florestasype.com.br

P&M

FOLHA
TOP
of
MIND
2 0 1 3

23
ANOS

* Pesquisa Nacional de Reconhecimento
de Marca realizada pelo Instituto Datafolha.



www.ype.ind.br



Cuidando bem da nossa casa.

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

A mielofibrose pode se transformar em leucemia? Por quê?

BRUNA

É possível que a mielofibrose se transforme em leucemia. Isso ocorre porque na mielofibrose existe um defeito em uma célula tronco que, com o passar do tempo, pode dar origem a um clone leucêmico. O período de tempo em que isso pode ocorrer depende do grau de agressividade da doença, e isso, dependendo do caso, pode levar até mais de 15 anos para acontecer, se acontecer de fato.

Quero saber como faço para diminuir os efeitos colaterais do tratamento do linfoma?

JULI

O importante é você ter acompanhamento de profissionais que trabalham com o seu organismo como um todo, isso inclui psicologia, fisioterapia e até mesmo o nutricionista. Todos os profissionais da saúde trabalhando em um objetivo comum facilitam para o paciente sua recuperação após o tratamento. Além deles, temos também as terapias complementares, que lhe darão um suporte como um todo. É interessante, caso haja liberação da equipe médica, que se faça uma atividade física com acompanhamento, nunca sozinha, ok.

Por que o paciente de leucemia sente tantas dores nas pernas? O que pode ser feito para amenizá-las?

MARCOS

As dores em pernas e articulações são decorrentes da fadiga que acontece frequentemente com os pacientes em tratamento oncológico, devido à resposta que o organismo emite e às altas doses de

medicações. O ideal para este caso é você associar o uso de terapias alternativas, como reiki e acupuntura – que não demandam esforços. Após a melhora da situação, aí sim, associamos o tratamento com ioga e pilates, dentre outros.

O que fazer antes de uma quimioterapia para evitar a mucosite?

ALCIDES

Os cuidados com a saúde bucal são essenciais para que se consiga diminuir os efeitos da mucosite. Então, é importantíssimo manter a boca saudável, sem cárie e sem problemas de gengiva antes de iniciar a quimioterapia. O que se sabe atualmente é que ainda não é possível evitar a mucosite, mas sim reduzir muito a sua severidade.

Além disso, atualmente existem muitos estudos com o uso de laserterapia, antes da quimioterapia, com resultados excelentes. Durante a quimio, pode-se utilizar da laserterapia, anestésicos tópicos, bochechos de Clorexidina e bochechos de camomila.

Por que o linfoma do tipo folicular está se manifestando tão recorrentemente em pessoas mais jovens?

RICARDO

Os linfomas não-Hodgkin (difuso ou folicular) estão sendo mais frequentes na população em geral. A incidência vem aumentando e não existe total conhecimento sobre a causa deste aumento. Alguns fatores são claros, como algumas infecções ou uso de medicamentos imunossupressores. Porém, outros ainda não são. Existem alguns trabalhos sugerindo aumento de incidência de alguns tipos de linfomas relacionados com a obesidade, ba-

gagismo, etc. Há um esforço mundial no sentido da detecção destes motivos, com diversos centros avaliando fatores ambientais e o risco de linfoma.

Como é o tratamento de pacientes com leucemia mieloide crônica em fase acelerada?

MARTA

A LMC é classificada em três fases: crônica, acelerada e blástica. Existem algumas classificações que são utilizadas para dividir esses pacientes nesses três grupos. Os pacientes em fase acelerada estariam entre os de curso mais lento (fase crônica), e os de evolução mais acelerada (crise blástica). Mesmo dentro do grupo de pacientes classificados como fase acelerada, existem os que se aproximam mais do “pólo” fase crônica e os que se aproximam do “pólo” crise blástica. Dessa forma, podemos tratar esses pacientes com intensificação dos inibidores de uso prévio, ou mesmo considerar tratá-los como doença mais agressiva, incluindo o transplante alogênico, se tiver doador compatível.

Consultoria: Eloise C.B.Vieira, coordenadora do Comitê Científico de Enfermagem da ABRALE, Dra. Karin Sá Fernandes, membro do Comitê de Odontologia da ABRALE e professora de Patologia Bucal e Estomatologia da Universidade Ibirapuera, Dra. Maria Cristina Macedo, coordenadora do ambulatório de linfoma do Instituto Brasileiro de Controle ao Câncer (IBCC) e responsável técnica pela Unidade de Transplante de Células Tronco Hematopoéticas, Dra. Sandra Serson Rohr, responsável pela enfermagem da Hematologia do Hospital São Paulo/UNIFESP-EPM e assistente do ambulatório de Doenças Mieloproliferativas da Disciplina de Hematologia da UNIFESP/EPM e Dr. Thales Dalessandro, onco-hematologista.

Selo Investimo na Vida

Responsabilidade Social como Atitude Empresarial

Este programa é voltado para empresas, e visa a captação de recursos por meio de contribuições mensais contínuas que serão destinadas para a manutenção e melhoria dos processos e programas da associação, todos oferecidos gratuitamente ao público atendido.



Evento de entrega do certificado selo Investimos na Vida

A empresa mantenedora recebe como forma de reconhecimento o selo **Investimos na Vida** – desenvolvido com o apoio da **FIESP e CIESP**, é o primeiro certificado criado para empresas que investem socialmente na área da saúde.

www.abrale.org.br | 11 3149 5190



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

Do limão à limonada



Desde o surgimento do inchaço em meu pescoço até o diagnóstico do linfoma, foi um longo processo de busca de respostas, de exames, de reflexões. Apesar de não ser um aspecto positivo, este período me ajudou a me 'preparar' para a possibilidade e necessidade do tratamento. E eu sou uma pessoa muito pragmática. Se existe um problema, vou batalhar para resolver. Então, a partir do diagnóstico, minha postura foi a de me preparar para a batalha. Outro aspecto de minha personalidade é a espiritualidade (não significa religiosidade, por favor, existe uma enorme diferença), portanto, junto com meu enfrentamento pragmático, procurei meu apoio espiritual e psicológico.

No período da busca de respostas e exames, a internet me ajudou bastante e, por meio dela, descobri e conheci a ABRALE. Fiz o download de um manual para pacientes, principalmente no aspecto da alimentação. Estas informações e orientações foram essenciais, sem exagero. Foram o meu guia, o meu mapa. Sou também um bom estudante, muito curioso. Assim, no site da ABRALE, busquei e encontrei as respostas para muitas dúvidas.

Com a ABRALE me senti mais confiante, não me senti sozinho ou abandonado... é claro que cada pessoa tem uma necessidade específica. Para muitos pacientes, o contato físico, o apoio humano são mais importantes e a ABRALE também proporciona este aparato. Inclusive estive no encontro de final de ano em 2012, onde ouvi relatos, compartilhei algumas poucas horas com outras pessoas. A ABRALE é uma entidade viva, de apoio, de ajuda, de suporte.

Minha fé me sustentou e hoje eu posso comemorar. Toda a minha jornada no tratamento está compartilhada no blog Ocasional-Mente. Como diz o velho ditado: 'Se a vida lhe der um limão, misture água e açúcar, e faça uma limonada...'. Eu aproveitei, como eram vários limões, fiz uma limonada, uma caipirinha e uma torta de limão. Estão servidos?

MIGUEL TADEU VINCENTIM, paciente com linfoma de Hodgkin



Mundipharma

Empresa líder global no gerenciamento da dor que oferece produtos de alta qualidade e tecnologia.

*Para maiores informações acesse o nosso site.
www.mundipharma.com.br*

Rua Verbo Divino, 2001
conj. 162 - 16º andar
CEP 04719-904
Chácara Santo Antônio
São Paulo - SP





CAMINHOS da LMC

Por uma vida com mais
esperança e liberdade.



Pai Adilson Pereira da Costa, Henzo Miguel (paciente onco-hematológico) e o irmão João Pedro da Costa

**CONHEÇA A EVOLUÇÃO DO TRATAMENTO
E AS PERSPECTIVAS PARA O FUTURO!**

[facebook.com/CaminhosdaLMC](https://www.facebook.com/CaminhosdaLMC)

