



MÃE É PARA SEMPRE

O EXEMPLO DE QUEM SUPEROU
A DOR DA PERDA DE UM FILHO
E, HOJE, AJUDA A QUEM PRECISA
NA LUTA CONTRA O CÂNCER

A psicóloga Maria Ângela
e sua filha Deborah:
“Decidi honrar a memória dela”

UM DIAGNÓSTICO PRECOCE É ESSENCIAL PARA QUEM BUSCA QUALIDADE DE VIDA

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

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

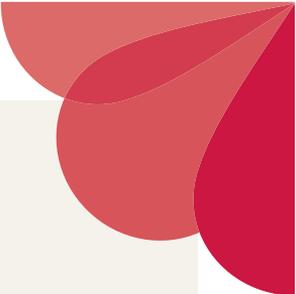
-  Anemia e/ou palidez
-  Cansaço e/ou falta de fôlego
-  Sangramento prolongado em cortes e machucados
-  Infecções

Hoje é possível tratar a **SMD** com medicamentos que proporcionam melhora da **função física, redução do cansaço e, em muitos casos, evitam a necessidade de transfusões de sangue¹.**

Converse com o seu médico.

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





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.

TODO DIA É UMA NOVA ESTREIA

Prezado(a) Amigo(a),

Com muita alegria lhe enviamos mais um exemplar da Revista ABRALE, consolidando informações relevantes que irão colaborar para o melhor entendimento das doenças onco-hematológicas e programas que podem ser essenciais durante o tratamento.

Informações adicionais e sempre atualizadas, você poderá encontrar também em nosso site e redes sociais.

Não deixe de manter seus contatos em dia, pois para nós é essencial que a informação produzida com tanto carinho e dedicação por nossa equipe chegue até você. Nos ajude a compartilhar com outras pessoas e ampliar a conscientização a respeito da nossa causa. Isto certamente contribuirá para melhorarmos os índices de cura no Brasil.

O diagnóstico correto é a parte mais importante do tratamento, pois saber o que se tem é o primeiro passo para escolher como tratar. Ajudamos pacientes de todo o país a confirmar o seu diagnóstico e encontrar centros de referência e equipe médica especializada para seu tipo de doença.

Trabalhamos intensamente para levar as demandas apresentadas pelos pacientes, familiares, médicos e profissionais da saúde aos representantes de órgãos como as Secretarias Estaduais de Saúde, Ministério da Saúde, Anvisa e ANS (Agência Nacional da Saúde).

Precisamos garantir que os investimentos destinados a tratar pessoas com doenças hematológicas e câncer cheguem onde o tratamento está sendo oferecido e beneficiem quem espera pela assistência.

Somente garantiremos o cumprimento dos direitos dos pacientes e dos profissionais da saúde se existir mobilização de todos e compromisso para trabalho em rede.

Nos contate e vamos nos reunir para lhe apresentar o que estamos realizando. Suas ideias, iniciativas, demandas e opiniões também devem estar inseridas neste projeto de cidadania inovador. Compartilhando, certamente você se sentirá mais confiante e fortalecido.

Participe das decisões de seu tratamento, estando sempre bem informado de todas as novidades existentes, e

saiba que estamos aqui para lhe ajudar no que estiver ao nosso alcance.

Estou certa de que a vida vale muito a pena e que cada novo dia deve ser encarado como uma grande estreia.

Que estejamos conectados sempre ao Pai, pois Deus em sua infinita bondade e misericórdia, nos inunda de energias e poderes para estarmos sempre no comando de nossa belíssima existência. As dificuldades são aprendizados, são pausas para acharmos outros caminhos, ou para nos conectarmos com compromissos mais importantes. Vamos fazer nossa existência valer a pena e realizar tudo que estiver ao nosso alcance, em gratidão por mais um dia incrível!

Aguardamos o seu contato e desde já agradecemos por toda a sua contribuição para fortalecer a causa – que é de todos nós.

Um brinde à vida e que a espiritualidade continue a intuir nossas escolhas para podermos completar a nossa jornada com grande louvor e prazer de “dever cumprido”.

Abraço carinhoso,

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE
e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO



CORPO

A LUTA AGORA É OUTRA Como agir ao entrar em remissão do câncer	12
A COMIDA DO CONFORTO Receitas para alimentar o corpo e a alma	22
SANGUE FRACO O que é preciso saber sobre mielodisplasia	28
BOM DE BOCA Como evitar as doenças bucais no câncer	52

MENTE

CÂNCER: POR QUE EU? As questões que mais instigam os pacientes	16
O GUIA DA PERUCA Tudo sobre a peça que ajuda a levantar a autoestima das pacientes com câncer	42
O BRASIL ESTÁ NO JOGO Novos tratamentos para o câncer por aqui	48

VIDA

MÃE É PARA SEMPRE Como superar a perda de um filho e seguir em frente, ajudando na luta contra o câncer	32
ARTIGO JURÍDICO	60
EU APOIO	61
POLÍTICAS PÚBLICAS	62
DR. EXPLICA	64

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	6 e 56
ABRALE E EU	65
AGENDA	66

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



CAPA HENRIQUE PERON



EDIÇÃO 28 - ANO 7 - MARÇO/ABRIL/MAIO 2014

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 ABRALÉ** é uma publicação trimestral da ABRALÉ (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 ABRALÉ e ABRASTA. A **Revista da ABRALÉ** 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.

CÂNCER SEM MITO

CAMPANHA PROPÕE A EXTIÇÃO DAS NOCIVAS FALSAS “VERDADES” SOBRE A DOENÇA

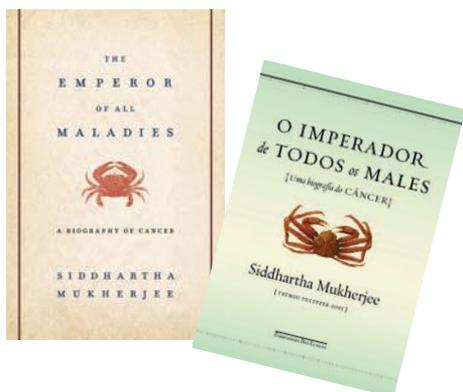


FOTO DIVULGAÇÃO

Em artigo escrito para o jornal *O Globo*, Dr. Daniel Tabak, Hematologista membro do Comitê Científico da ABRALE, fala sobre o mito contra o câncer, que em 2014 ainda se mostra existente.

“No magistral livro *O imperador de todos os males*, o autor, Siddhartha Mukherjee, relata a biografia de um archi-inimigo determinado, ardiloso e cruel, cujo império ainda perdurará por muitos anos. No livro podemos verificar que a luta contra o câncer não é recente. Mukherjee nos remete ao antigo Egito, ao papiro do médico Imhotep, no qual ele descreve no ano 2625 A.C. 48 patologias distintas. Diversos tratamentos são citados, porém, ao se referir ao primeiro relato de um câncer de mama, ele sentencia: “Para este mal não existe tratamento”. E assim nasceu o mito.

A campanha deste ano da UICC (Union for International Cancer Control) visa a eliminar quatro mitos sobre o câncer. Dois deles merecem atenção especial. O primeiro: *‘Não existe nada que eu possa fazer sobre o câncer’*. O ano de 2013 nos mostrou como é falsa esta premissa, ao menos no Reino Unido e nos EUA. Em dezembro, foi anunciada uma redução de 20% na mortalidade associada ao câncer, quando comparada à década de 80, atribuída à conscientização, ao diagnóstico precoce e ao tratamento. As estatísticas americanas publicadas no mês passado reportaram uma redução de 1.340.000 mortes nos últimos 20 anos. A revista *Science* ressaltou os avanços científicos ao escolher a imunoterapia do câncer como o destaque de 2013. A regressão de tumores agressivos como o melanoma e leucemias refratárias constitui um novo ponto de inflexão na luta contra o Imperador.

Ao combater o segundo mito: *‘Eu não tenho direito ao tratamento do câncer’*, a UICC pretende eliminar a disparidade

e garantir o tratamento adequado a todos os indivíduos. Sabemos que a guerra contra o câncer não será vencida com caças supersônicos ou malabarismos contábeis. A Sociedade Americana do Câncer comemorou, no fim do ano passado, a queda de 4% na incidência anual dos tumores de cólon no período de 2008 a 2010. No Brasil, para a mesma patologia, de 2008 a 2014, verificamos um aumento de 27 mil para 32 mil casos anuais. Enquanto um programa de prevenção nem sequer foi implementado, foi decretado o prazo de 60 dias para o início do tratamento após o diagnóstico de qualquer tipo de câncer. Faltou, porém, combinar com as células tumorais o limite máximo de tempo para que o diagnóstico preciso fosse estabelecido. Além disso, em 2014, a política de segregação na terapia do câncer permanece: enquanto conveniados dos planos de saúde poderão receber drogas orais de alto custo, no Sistema Único de Saúde (SUS), a maioria dos medicamentos da nova geração continuará inacessível. No Brasil, o mito sobrevive.”



FOTO LATINSTOCK



TELEFONE CELULAR LIBERADO

PESQUISA RECÉM DIVULGADA GARANTE: O USO DO APARELHO NÃO CAUSA CÂNCER

O estudo feito durante onze anos foi conduzido pelo programa *Mobile Telecomunicações e Pesquisa de Saúde* (MTHR, na sigla em inglês), baseado no Reino Unido.

Os pesquisadores observaram, por exemplo, 1.400 casos de crianças que tiveram câncer e calculou quão longe elas estavam da estação base mais próxima no momento do nascimento e qual era a “densidade de energia” em seu endereço de nascimento. Eles não encontraram nenhuma correlação entre as medidas e a incidência de qualquer tipo de câncer.

Eles, então, pesquisaram leucemia, porque crânio e mandíbula contêm 13% da medula óssea ativa do corpo, e como eles estão mais perto do telefone quando ele é

usado, a relação parecia fazer sentido. Mas por meio de entrevistas com pessoas diagnosticadas com leucemia, eles não encontraram nenhuma ligação com o uso do telefone regular.

O relatório ainda admite que não vai resolver a questão. Porque, apesar de sua longa análise e resultados convincentes, é claro que também termina com um apelo para mais pesquisas. Um projeto, chamado COSMOS, ainda está em curso, e acompanha 100 mil usuários de telefonia móvel britânica de longo prazo “para ter certeza de que não existem efeitos adversos atrasados, que só se tornam aparentes após muitos anos”.

FISCAL DA SAÚDE

CONSUMIDOR TEM PAPEL FUNDAMENTAL NO MONITORAMENTO DAS OPERADORAS

O Diretor-presidente da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), André Longo, disse que o consumidor brasileiro é o grande protagonista no trabalho de monitoramento das operadoras de planos de saúde feito pelo órgão.

Atualmente, 150 planos de 41 operadoras estão com a comercialização suspensa em razão de problemas assistenciais apontados pelos consumidores e averiguados pela ANS. A suspensão beneficia 4,1 milhões de pessoas que já contrataram esses planos e deverão ter seus problemas assistenciais saneados.

O consumidor deve exercer seu direito e procurar a ANS se os planos de saúde não cumprirem suas obrigações, destacou. As principais reclamações dos usuários, segundo Longo, tratam do descumprimento dos prazos para a cobertura de procedimentos como a realização de consultas, exames e cirurgias.

Em entrevista ao programa *Brasil em Pauta*, o Diretor-presidente da ANS disse que a agência já é três vezes mais demandada em assuntos relacionados a planos de saúde do que os órgãos de defesa do consumidor. Ainda segundo ele, de cada cinco queixas recebidas pela agência, quatro são encaminhadas às operadoras.

Sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que entrou em vigor em janeiro, Longo lembrou que os beneficiários de planos de saúde passaram a ter direito a 50 novos exames, consultas e cirurgias; a 37 medicamentos orais para tratamento domiciliar de câncer e a coberturas específicas para 29 doenças genéticas.



FOTO LATINSTOCK

O HOMEM DA PRESIDENTA

QUEM É O MÉDICO E PESQUISADOR QUE VAI CONDUZIR O PROGRAMA DE SAÚDE MAIS IMPORTANTE DO GOVERNO DILMA

No início de fevereiro, Alexandre Padilha transmitiu o cargo para seu sucessor, Arthur Chioro. Médico e pesquisador especializado em saúde coletiva, ele vai conduzir um dos programas tidos como carro-chefe do governo Dilma, o *Mais Médicos*.

“Sinto-me profundamente honrado por ter recebido esse convite desafiador”, disse Arthur Chioro. “O que me instiga é a oportunidade de colocar em

prática tudo que aprendi, os sonhos e ideais de toda uma vida”, afirmou.

Em seu primeiro pronunciamento como Ministro, Chioro destacou o desafio que será coordenar este Ministério: “O meu compromisso, selado com a Presidenta Dilma Rousseff, foi o de aprimorar os processos em curso, inovar onde for preciso e ir além”, disse.

MÚSICA CONTRA O CÂNCER

JOVENS QUE FIZERAM MUSICOTERAPIA
MOSTRARAM-SE MAIS APTOS A TOLERAR
OS RIGORES DO TRATAMENTO

O estudo foi publicado na revista científica americana *Cancer*. Pesquisadores da *Indiana University School of Nursing*, nos Estados Unidos, acompanharam um grupo de pacientes com idades entre 11 e 24 anos enquanto participavam de um projeto que envolvia escrever letras, gravar música e selecionar imagens para fazer um videoclipe.

A equipe concluiu que os pacientes se tornaram mais capazes de superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas e melhoraram seus relacionamentos com a família e amigos.

De acordo com o site da *American Music Therapy Association*, Musicoterapia é uma prática terapêutica em que profissionais qualificados usam música para auxiliar indivíduos a lidar com questões físicas, emocionais, cognitivas e sociais.

No estudo com pacientes de câncer, os participantes foram orientados por musicoterapeutas profissionais. O projeto, que durou três semanas, culminou na produção de videoclipes que, quando prontos, foram compartilhados com amigos e familiares.

Cem dias após o tratamento, o mesmo grupo relatou que a comunicação na família e os relacionamentos com amigos tinham melhorado.

“Esses fatores protetores influenciam a forma como adolescentes e jovens adultos lidam (com o câncer e o rigoroso tratamento), ganham esperança e encontram sentido (para suas vidas) durante a jornada do câncer, disse a líder do estudo”, Joan Haase.





FOTO ARQUIVO PESSOAL

“OS MÉDICOS ME ACHAM EXTRAORDINÁRIA”

É com este alto astral que, May Teixeira, 26 anos, lida com os problemas decorrentes da LPA, a leucemia promielocítica aguda

Ela descobriu que tinha a doença, um subtipo da LMA, leucemia mielóide aguda, em 2009. E não foi fácil. Como ela causa hemorragias, May ficava mais no hospital do que em casa. Mas conseguiu entrar em remissão parcial. Até que uma dose excessiva de quimioterápico gerou uma intolerância no seu organismo e veio a recaída da leucemia. Com ela, uma resistência ao tratamento mais usual, o que fez com que os médicos partissem para o plano B: Prenenox. “A LPA normalmente não tem indicação para o transplante de medula. Mas os médicos já estavam pensando no caso, até que reagi com a nova droga”, conta May.

Hoje, está em remissão há quase dois anos, mas convive com problemas decorrentes de todo o processo

que envolveu o tratamento da LPA. May tem complicações renais e imunidade baixa, o que a faz ir frequentemente ao hospital para detectar qualquer problema. Assim ele pode ser tratado rapidamente. “Os médicos me acham extraordinária. Mas se eu não fizer assim, quando surge alguma coisa, ela me leva diretamente para UTI”, diz.

Para descobrir o motivo da imunidade baixa, May fez uma aspiração de medula óssea. Ela vai indicar se há alterações nas células ou porque a medula não está produzindo células suficientes. “Estou na expectativa, mas continuo vivendo a minha vida. Os médicos dizem que o meu caso é bem atípico, mas tenho a esperança que tudo vai ficar bem melhor.”

PTI & VOCÊ

“MELHOR AGORA”

Hemeceli Franscisquini Martins de Sá tem 20 anos e há quatro convive com a Trombocitopenia Imune Primária



FOTO ARQUIVO PESSOAL

“A PTI se manifestou em 2010, sem motivos aparentes. A princípio, tive dores no corpo e febre, então resolvi procurar ajuda médica. De início, fui diagnosticada com dengue, devido à baixa de plaquetas. Medicada, fui para casa e logo percebi que a febre alta que vinha apresentando passou. Mas em alguns dias, ela voltou com toda força e nada parecia fazer efeito.

Ao buscar novamente ajuda profissional, fui internada com plaquetopenia e os médicos desconfiaram, então, de dengue hemorrágica. Com exames mais específicos, não só a dengue, como também lúpus e câncer foram descartados. E finalmente tive o diagnóstico correto: era PTI – Trombocitopenia Imune Primária.

A partir de então, minha rotina passou a ser, basicamente, fazer exames de sangue para o controle das plaquetas. E, para isso, meu tratamento era feito com corticoide.

Durante dois meses, consegui me manter muito bem, mesmo sem o medicamento, mas por motivos emocionais tive uma repentina queda de plaquetas e precisei voltar a me tratar. Cheguei a ficar internada algumas vezes por causa das hemorragias.

Nunca me esqueço do dia em que fui retirar meu aparelho ortodôntico. Devido à falta de conhecimento da profissional, tive um dos piores sangramentos. Ela achou que minhas gengivas estavam inflamadas, então ela pensou que eu não fazia a higienização necessária.

Quando começou a passar o fio dental, comecei a ter uma forte hemorragia e, mais uma vez, necessitei de internação.

Mas nesse dia aprendi a importância de comunicar a todos sobre a PTI.

Em dezembro de 2013 tive uma grande recaída, e cheguei a ter apenas mil plaquetas. A partir daí, tudo mudou. Minha reação ao corticoide, que sempre foi ótima, passou a não apresentar mais resultados. Com isso, precisei retirar o baço no início de 2014.

Atualmente me recupero em casa e quando completar um mês de cirurgia retornarei às minhas atividades normais. Torço para que tudo dê certo!



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!

A luta agora é outra

A ALEGRIA DE ENTRAR EM REMISSÃO DEVE SER ACOMPANHADA DE CUIDADOS ESSENCIAIS PARA SE MANTER SAUDÁVEL E CONQUISTAR A CURA PLENA

“**A** remissão completa acontece quando não encontramos sinais de câncer nos exames físicos, de imagem e laboratoriais. Diferente de uma remissão parcial, quando as células malignas diminuíram, mas podem ser encontradas, a completa é um passo muito comemorado e essencial para atingir a cura”, explica o Dr. Jacques Tabacof, Oncologista do Centro Paulista de Oncologia (CPO) e membro do Comitê Científico da ABRALE. A cura só é decretada anos depois do paciente entrar em remissão e, se durante toda a manutenção, nenhum sinal da doença voltou a aparecer. Esse tempo varia entre 2, 5 e 10 anos, dependendo do tipo de câncer.

CELEBRE E SEJA FELIZ

Ainda assim a remissão é um enorme motivo para comemorar. Há quem acredite que celebrar esse marco é importante para retomar o controle emocional, geralmente abalado durante o tratamento. “Saber que havia no corpo células defeituosas que foram derrotadas depois de lutarmos com bravura traz uma sensação de realização indescritível”, testemunha Danilo Prado, 53 anos, auditor fiscal da Receita Estadual em Belo Horizonte, MG, autor de *O Templo dos Guerreiros*, livro no qual conta toda sua trajetória até a vitória sobre um linfoma não-Hodgkin de grandes células difusas B. Ele defende a realização de algum ritual comemorativo em agradecimento pela cura. Pode ser uma festa com parentes e amigos, uma missa, uma meditação ou uma viagem de descanso. “Então registramos no nosso



cérebro a mensagem de que estamos novamente no comando da própria vida, que vencemos o inimigo, o que nos impulsiona para continuar adiante.” Mas é fundamental saber como fazer isso. Não se pode dar brechas para a doença voltar ou para o surgimento de outros males. Para isso, é preciso seguir à risca a manutenção, recomendada pelos médicos.

IR AO MÉDICO AINDA É ROTINA

“No primeiro mês após o fim do tratamento com a quimio ou radioterapia, o paciente ainda deve manter todos os cuidados de antes, como não se expor muito ao sol, evitar multidões para não pegar infecções e ter alimentação restrita”, explica o Dr. Jacques Tabacof. Com o tempo, os glóbulos brancos voltam ao normal e a imunidade melhora, mas não totalmente. A pessoa é considerada imunossuprimida. Isto significa que qualquer sinal de qualquer

doença infecciosa precisa ser imediatamente tratado. Por isso as consultas médicas periódicas são um componente fundamental no período de remissão. Elas devem ser feitas a cada 3 ou 4 meses e, atenção, com o Onco-hematologista que acompanhou o tratamento. “A maioria das recidivas é detectada no consultório, durante o exame físico feito pelo profissional que já conhece o corpo daquela pessoa, e não com uma bateria de exames sofisticados”, defende Tabacof. Ele diz que há, inclusive, uma recomendação médica internacional de não serem realizadas tomografias nesse período a não ser em casos de extrema necessidade. “O exame sozinho pode mascarar algo que no contato pessoal com o médico poderia ser detectado.”

OLHAR ATENTO A TUDO

Danilo Prado, por exemplo, descobriu numa das consultas que um dos indicadores do linfoma, começou a au-

NÃO SE PODE DAR BRECHAS PARA A DOENÇA VOLTAR OU PARA O SURGIMENTO DE OUTROS MALES. PARA ISSO, É PRECISO SEGUIR À RISCA A MANUTENÇÃO, RECOMENDADA PELOS MÉDICOS

mentar até superar o limite máximo. Com a supervisão do médico fez pesquisas que o levaram a tirar o glúten da sua alimentação. “Li uma informação sobre a ligação desse alimento com o linfoma e fui mais fundo”, conta. Desde então, diz, os exames estão normais. Antes, o médico o livrou da ação de um fungo oportunista, que se alojara em uma unha. “Descobrimos rapidamente e tratamos. Mas soube de pessoas que perderam a vida por acharem que uma unha escura para quem já teve um câncer não era nada de grave.”

O PIOR JÁ PASSOU, MAS A LUTA CONTINUA

A vigilância, como se vê, é o lema para quem está em remissão. O Dr. Jacques Tabacof, por exemplo, costuma ser mais liberal quanto a vida social, alimentação e exercícios do paciente, quando a imunidade melhora. Mas não abre mão das consultas, com a realização de exames quando necessário. Claro que é ruim reviver momentos que eram

rotineiros durante o tratamento, como coletar sangue, fazer exames de imagem e frequentar os mesmos ambientes que fizeram parte de um passado doloroso. Esse movimento, porém, deve ser encarado com naturalidade, como medidas preventivas e positivas. E, vamos combinar, elas são infinitamente menos desgastantes do que as tormentas da quimio e radioterapia.

TODA AJUDA É IMPORTANTE

Como o tratamento contra o câncer é agressivo e debilita o organismo, é importante considerar com o Oncologista o acompanhamento multidisciplinar, com especialistas de outras áreas médicas como cardiologistas, oftalmologistas, endocrinologistas e dentistas. Afinal, o pior já passou, uma batalha já foi ganha e vale a pena ter certeza que está tudo em ordem. Aí, mais forte, é hora de fazer novos projetos, partir em busca da realização de sonhos e acreditar num futuro radiante que nos espera. ■

ALGO A MAIS

Comer bem, dormir adequadamente e evitar o estresse ajudam a afastar a recidiva

Além de fazer exercícios, Danilo Prado caprichou na alimentação saudável. Com a devida supervisão médica, inclui ingredientes considerados anticâncer na sua dieta. Entre eles, chá verde, cúrcuma, romã, gengibre, alho e cebola. “Para completar, dou extrema importância ao sono, grande reparador, e evito o estresse. Ele é nocivo para o corpo e abre portas para o surgimento do câncer”, defende.



FOTO: LATINSTOCK

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.





Câncer: por que eu?

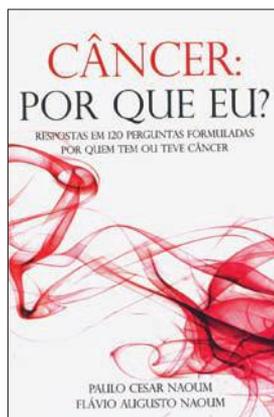
DUPLA DE ESPECIALISTAS FAZ PROFUNDA PESQUISA SOBRE A DOENÇA E ESCLARECE, EM LIVRO, AS QUESTÕES QUE MAIS INTRIGAM OS PACIENTES

Algumas pessoas levam uma vida estável, trabalham, estudam, fazem algum exercício físico, se alimentam bem, até que, de repente, recebem um diagnóstico de câncer. Então, inevitavelmente, surge a pergunta: “Por que eu?”. Para responder a essa e outras tantas questões que passam pela cabeça de quem entra em contato com o câncer (pacientes ou não), o biomédico e professor titular da Unesp de Rio Preto, Paulo Cesar Naoum, juntamente com seu filho, o hematologista Flávio Augusto Naoum, lançaram *Câncer: por que eu?* (All Print Editora, R\$ 45). “Após 40 anos fazendo pesquisas nas áreas da hematologia, passei a me interessar por conhecer a dinâmica das proteínas das células cancerosas. Então quis desvendar o câncer na visão de quem tem, ou teve, a doença”, conta o Dr.

Paulo Cesar. Para isso também buscou o apoio de especialistas: a AMICC (Associação dos Amigos da Criança com Câncer), de São José do Rio Preto, e a ABRALE. Com a ajuda

de ambas, pediu que alguns pacientes, ou seus familiares, fizessem quatro perguntas sobre câncer. A partir de 348 questões, selecionou 120, cujas respostas são apresentadas com linguagem de fácil entendimento – os termos científicos foram destacados em negrito e explicados em quadros ao final das perguntas.

A origem do câncer, os direitos dos pacientes, os mais novos tratamentos disponíveis e a prevenção, são alguns dos temas abordados. Diante de tanto conteúdo, o Dr. Paulo Cesar indica, aqui, o que considera o top 10 da obra e nós fazemos um resumo com a essência de cada tema. ■



1 O CÂNCER TEM CURA ?

Se considerarmos que há pelo menos 100 tipos diferentes de câncer e cerca de 50 tipos de leucemias e linfomas, sendo que para um mesmo tipo de doença há vários genes com DNA defeituoso, o câncer em si não é apenas uma doença única. Por essa razão “a cura do câncer” como um todo depende de vários fatores, entre os quais se destacam:

1. Precocidade do diagnóstico
2. Correta identificação das lesões celulares
3. Possível identificação da lesão genética
4. Disponibilidade de remoção cirúrgica dos tumores sólidos
5. Disponibilidade do transplante de células tronco para leucemias e linfomas
6. Uso de protocolos de tratamento adequados
7. Adesão do paciente ao tratamento

2 QUAIS SÃO AS MINHAS CHANCES PARA VENCER O CÂNCER ?

A vitória da batalha contra o câncer é frequentemente medida a partir da quantidade de pacientes (com qualquer tipo de câncer) que ainda estão vivos cinco anos depois de terem sido diagnosticados e tratados. Os chamados “índices de sobrevida” têm aumentado ao longo dos últimos anos graças ao diagnóstico precoce da doença e de protocolos de tratamentos cada vez mais eficientes. Em 1975 era próximo de 50%. Subiu para 67% em 2000 e para 80% em 2010. A vitória sobre a doença depende, no entanto, de fatores determinantes como tipo de câncer, idade (se é mais agressivo ou menos agressivo) saúde geral do paciente, estilo de vida, detecção precoce, tratamento adequado e adesão do paciente ao tratamento.

3 COMO POSSO ME PREVENIR CONTRA O CÂNCER ?

Atualmente, a palavra chave em cancerologia é prevenção. E isso significa detecção precoce da doença, considerando a idade e o sexo do paciente. Embora ela não seja fácil, uma vez que há mais de 100 tipos diferentes de câncer, hoje há estratégias e tecnologias que permitem diagnósticos mais refinados, com os quais é possível identificar precocemente a maioria dos tumores malignos, bem como as principais neoplasias hematológicas (leucemias, linfomas, etc.).

São eles:

- Exames clínicos direcionados
- Testes laboratoriais específicos, com destaque aos marcadores tumorais
- Diagnóstico por imagem
- Autoexame
- Avaliação do histórico familiar de câncer
- Controle do uso de medicamentos potencialmente cancerígenos
- Controle das contaminações cumulativas de produtos químicos potencialmente cancerígenos

4 EXISTE ALGUM TIPO DE VACINA CONTRA O CÂNCER ?

O que existe são as pesquisas para vacina câncer-específica, que estão ainda em fase experimental em pessoas com câncer e são destinadas aos tumores sólidos (câncer de mama, próstata, pulmão, intestino, principalmente).

Proteínas anormais extraídas de células cancerosas de um determinado tumor são injetadas como vacinas específicas contra o mesmo mal em, por exemplo, pessoas com fator hereditário cancerígeno forte (por exemplo, mulheres cujos familiares têm histórico de câncer de mama). Ao entrar no organismo, a vacina estimulará o sistema imunológico a reagir contra o aparecimento de células tumorais e esse fato pode reduzir significativamente a possibilidade do desenvolvimento do câncer. A vacina também tem sido testada em pacientes que tiveram o câncer removido e tratado, com o objetivo de evitar o retorno (ou recorrência) da doença.

TUDO NA INTERNET

Autores divulgam gratuitamente conteúdo integral do livro na rede

Para atingir o maior número possível de pessoas, os autores Paulo Cesar e Flávio Augusto Naoum disponibilizam *Câncer: por que eu?*, sem cortes ou restrições, na internet. Para ir mais fundo no que você leu aqui, acesse www.cancerbio.com.br.

EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS ATESTAM QUE HÁ UMA RESPOSTA MELHOR AO TRATAMENTO, QUANDO EXISTE SUPORTE ESPIRITUAL

5 QUAIS OS EFEITOS COLATERAIS DA QUIMIOTERAPIA? COMO SUPERÁ-LOS

Alguns efeitos desagradáveis podem ocorrer. Mas para cada situação há formas de superá-los.

- **FRAQUEZA:** o paciente deve evitar esforço excessivo (por exemplo, dividir com alguém as atividades caseiras ou de trabalho) e aumentar as horas de descanso.
- **DIARREIA:** o médico irá receitar medicamentos próprios para combatê-la. A ingestão de líquidos e de alimentos como arroz, queijo branco, ovos cozidos, purês e banana, também ajudam a normalizar as funções intestinais. Atenção: é fundamental lavar-se bem após cada episódio de diarreia.
- **PERDA DE PESO:** alimentos como gemadas, milkshakes como *Sustagem*, queijos, massas e carnes ajudam a aumentar o peso. Esses alimentos devem fazer parte do cardápio diário nos intervalos entre uma aplicação e outra da quimioterapia.
- **AUMENTO DE PESO:** uma consulta com um nutricionista é fundamental para uma orientação adequada neste caso.
- **FERIDAS NA BOCA (AFTAS E MUCOSITE ORAL):** para minimizar esse efeito, deve-se manter a boca sempre limpa e evitar o uso de escova de dentes e prótese dentária. O enxágue deve ser feito com água filtrada, misturada com bicarbonato de sódio (aproximadamente uma colher de chá de bicarbonato em um copo com água). É indicado alimentar-se com alimentos pastosos (purê), sopas ou sucos. Alimentos gelados (sorvete, refrigerante e gelatina) ajudam a anestesiá-la a boca. Além disso, bochechos específicos (por exemplo, com camomila) também podem ajudar a minimizar a intensidade da mucosite.
- **QUEDA DE CABELOS E OUTROS PELOS DO CORPO:** não há recursos clínicos para evitá-la. Para contornar essa situação passageira, use perucas, lenços ou outros acessórios.

• **ENJOO:** o paciente deve comer em pequenas quantidades e com mais frequência. Balas à base de hortelã, água mineral gelada com limão, bebidas gasosas e sorvetes ajudam a superar o desconforto.

• **VÔMITOS:** evitar alimentos com muito tempero ou muito gordurosos. Evitar também bebidas alcoólicas. No dia da quimioterapia, fazer uma refeição leve. Os remédios para enjoo e vômitos devem ser receitados pelo médico que cuida do paciente.

• **TONTURAS OU VERTIGENS:** o paciente deve estar sempre acompanhado, quando for se submeter às sessões de quimioterapia. Após o uso da quimioterapia é aconselhável o repouso.

6 POR QUE EXISTEM CRIANÇAS QUE NASCEM COM CÂNCER

As causas do câncer na infância ainda não são de fato conhecidas. O que se sabe é que apenas 5% dos cânceres têm como origem a herança genética, enquanto que 95% estão relacionadas a várias causas, muitas das quais podem ocorrer durante o período de gestação (quando há a mutação das células tronco embrionárias normais em malignas). Entre as causas mais relacionadas com câncer na infância destacam-se a exposição excessiva da gestante ao raio X. Ele pode causar a quebra de cromossomos e “liberar” um, ou mais oncogenes, que desencadeiam a transformação de células normais em células tumorais malignas. Há muitos artigos científicos relacionando o câncer infantil com mães que, durante a gestação, fizeram o uso de cigarros ou drogas alucinógenas, que trabalharam em ambientes com contaminantes químicos e que tiveram contato (medicamentoso ou manuseio) com drogas potencialmente carcinogênicas. Por todas essas razões, o acompanhamento médico durante a gestação e a obediência aos atos saudáveis compõem o processo de prevenção contra o câncer na infância.



FOTO LATINSTOCK

7 A ESPIRITUALIDADE TEM INFLUÊNCIA NA CURA DO CÂNCER ?

Evidências científicas atestam que, especialmente no caso do câncer, em que o desgaste físico e emocional é imensamente maior para os pacientes, há uma resposta melhor ao tratamento, quando existe suporte espiritual. Recentes informações sobre circuitos neurais e autocontrole consciente explicam: o sistema nervoso funciona por meio de extensas redes de conexões que controlam emoções, desejos, hábitos, etc. Quando as estruturas proteicas dessas redes estão relaxadas, os circuitos neurais vibram juntos, fortalecendo suas conexões. Enquanto isso, uma mensagem química é enviada para uma estrutura profunda do cérebro, conhecida por amígdala (que controla as reações do medo), produzindo o efeito da calma. A manutenção dessa rede é um processo frágil e, quando o estresse chega, pequenas mudanças no âmbito neuroquímico podem enfraquecer as conexões da rede instantaneamente. Em resposta ao estresse, o cérebro se inunda com produtos químicos de excitação, como a Noradrenalina e a Dopamina, diminuindo consideravelmente as comunicações entre os circuitos neurais. Essa diminuição altera o estado de espírito da pessoa, tornando-a infeliz ou agressiva, frágil ou medrosa. Tais efeitos pioram à medida que as glândulas adrenais, perto do rins, sob o comando do hipotálamo, liberam cortisol ou hormônio do estresse, enviando-o para o cérebro. Nesse caso, o autocontrole depende de um ato de equilíbrio delicado. A espiritualidade é um deles. A capacidade em ter fé resulta em afeição à vida e em confiança e calma. Juntas, elas controlam as emoções e relaxam as redes de conexões do sistema nervoso tornando-o equilibrado para emissão de sinais químicos que, ao invés de resultar em dor e medo, transforma-os em satisfação e coragem.

8 QUAL É A CAUSA DO CÂNCER ?

Na realidade não há apenas uma causa, mas várias causas que induzem o aparecimento do câncer. Primeiramente é importante saber que todo o câncer tem origem genética por abranger genes (DNA), moléculas de RNA, cromossomos e outras estruturas celulares envolvidas na produção de proteínas, enzimas e hormônios, com destaque aos ribossomos. Sabe-se, atualmente, que 5% de todos os tipos de câncer são hereditários, enquanto que 95% são adquiridos do meio ambiente e do estilo de vida, que incluem os hábitos alimentares, vícios e qualidade de saúde.

9 HÁ ALIMENTOS QUE PODEM PREVENIR O CÂNCER ?

Alimentos com fibras, vitamina A e Selênio podem desempenhar importantes funções na prevenção de doenças, entre elas o câncer.

- **FIBRAS:** muito presentes em legumes, verduras e frutas, elas ajudam na prevenção do câncer do intestino grosso, além de promoverem com melhor eficiência as funções digestivas. Como absorvem água, as fibras aumentam o bolo fecal. Ele torna os movimentos intestinais mais rápidos o que faz com que o mesmo seja expelido com maior rapidez. Esse processo, além de dar maior conforto digestivo, contribui para eliminar os esteroides fecais da mucosa intestinal. Se acumulados por longos períodos (por exemplo: “intestino preso” cronicamente), podem sofrer oxidações e outras alterações químicas, tornando-se potencialmente agressivos às células do órgão. Essa agressividade é química, capaz de causar mutações no DNA dessas células e induzir o aparecimento de câncer.
- **VITAMINA A:** presente na cenoura, abóbora, fígado, espinafre, melão, batata doce, brócolis, manga, pêssego, beterraba, lentilha, banana, melancia e caqui. Dá elasticidade ao tecido conjuntivo dérmico e na conservação das células epiteliais, principalmente da pele. Por essa razão, ela atua no controle da regeneração de tais células, contribuindo para inibir o aparecimento de cânceres na região.
- **SELÊNIO:** está presente em inúmeros alimentos, como frutos do mar, vísceras, alho, cebola, milho, cereais integrais, cogumelo e castanha do Pará. Atua nos mecanismos de reparo das lesões mutacionais sofridas pelo DNA e, também, tem efeito antioxidante para as células, protegendo-as.

NÃO HÁ EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS QUE RELACIONEM O ESTRESSE AO CÂNCER. MAS HÁ RESSALVAS

10 A INSTABILIDADE EMOCIONAL (OU O ESTRESSE) PODE CAUSAR CÂNCER ?

Não há de fato nenhuma evidência científica que relaciona a instabilidade emocional como uma das causas de câncer. Mas há ressalvas. O que se sabe é que emoções fortes e prolongadas fragilizam biologicamente as pessoas induzindo-as ao estresse, insônia, perda do apetite, entre outras alterações comportamentais. Essa desestabilização emocional com comprometimento orgânico pode afetar intensamente o sistema imune e desequilibrar a bioquímica das atividades metabólicas de células, órgãos e tecidos. Esses fatos aumentam a possibilidade do aparecimento de células com descontroles em seus processos reprodutivos e/ou nas sínteses de proteínas, enzimas ou hormônios, dando origem às células com tendência a se tornarem tumorais. Com a imunidade comprometida, elas se proliferam sem que ocorra um eficiente saneamento imunológico para eliminá-las. Dessa forma, é possível considerar que, sim, a instabilidade emocional pode, em alguns casos, contribuir como um fator causal do câncer.



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:





A comida do conforto

ELA ATIVA LEMBRANÇAS BOAS, PROPORCIONA FORTE SENSAÇÃO DE ACOLHIMENTO, AGUÇA OS NOSSOS VALORES AFETIVOS – E, CLARO, É GOSTOSA E MUITO SAUDÁVEL

Você já sentiu aquele aroma de um bife frito e sentiu água na boca? Ou de um pão assado que lhe fez lembrar a casa da avó? Já colocou um pedaço de frango assado na boca e fez uma viagem ao passado? Isto é a tal da *comfort food* (comida confortável, em inglês), aquela que ativa lembranças boas, proporciona forte sensação de acolhimento, aguça os nossos valores afetivos. Com a família ou amigos à mesa, desperta sorrisos. Na boca, o alimento se revela macio na consistência, delicadamente saboroso. Para o corpo, é rico em boas calorias, repleto de nutrientes. Traz, em si, ingredientes na medida e proporção daquela velha pirâmide dos alimentos que aprendemos já nos primeiros anos da escola.

Nos livros de referência, comida, para ser definida como saudável precisa, necessariamente, trazer nutrientes

que o nosso corpo precisa – proteínas, minerais, gorduras, carboidratos e vitaminas. E estar livre de contaminações. Assim como de aditivos (fertilizantes, hormônios). Mas também deve agregar a satisfação de nossas necessidades de bem-estar, apetência e predileção por um ou outro sabor. Comer bem deve ser um prazer, não uma obrigação. “O ato de comer está relacionado com valores culturais, afetivos e sociais. Não é possível deixar de considerar que faz parte de um momento de satisfação”, defende a nutricionista Juliane Casas, do Hospital Modelo de Sorocaba. Ela tem especialização em terapia nutricional na doença renal crônica e é mestrandia em Educação em Saúde, na PUC SP.

A profissional lembra de algo muito familiar para todos nós: o que está embutido numa boa sopa de legumes? Algum tipo de carne ou frango (proteína), mandioquinha,



batata, macarrãozinho (carboidratos), chuchu, tomate, cebola, cenoura, abóbora, espinafre (vitaminas e fibras), cheiro verde, azeite (gordura boa). Ao tomá-la, você provavelmente já sentiu isso, aquece o coração, abre o apetite e nutre corpo e alma. Além de perfumar a cozinha ou a sala de jantar...

Em outras palavras, comida confortável é comida saudável – mas que não tem nada a ver com comida chata e sem graça, cheia de regras. O equilíbrio, como dito acima, surge naturalmente. Claro, quando não há restrições do comensal quanto a legumes, frutas e verduras – tão importantes para o funcionamento do organismo. A mensagem fundamental aqui é que eles podem e devem estar integrados a receitas gostosas e confortáveis, apresentados sempre de forma muito saborosa. Nada

contra a salada, claro (temos até uma boa receita nesta reportagem), mas há um mundo gastronômico e culinário a ser desvendado, muito além dos alimentos crus. No bolo de cenoura, o betacaroteno dela está lá. As vitaminas da laranja também constam no bolo preparado com o suco da fruta. Muito melhor se for feito com farinha integral (fica ótimo, experimente), rica em fibras. Elas estão no pão integral, também. Que pode ser consumido dia sim, dia não, que tal? Vamos propor outra troca: queijo magro em vez de manteiga todo dia. Para beber, um rodízio entre sucos, leite e chás pode ser bem divertido. Para um café da manhã imbatível, vale acrescentar frutas e fibras como aveia, granola. Vai um omelete feito com um tico de manteiga? Viu só? Refeição de rei, superconfortável e ótima para a saúde.

ALIMENTO QUE FAZ BEM AO CORPO, FAZ BEM PARA ALMA. DIVIDIR AS REFEIÇÕES COM QUEM AMAMOS, NOS REMETE A BOAS LEMBRANÇAS E NOS PROPORCIONA SAÚDE

A nutricionista Juliane Casas dá o recado final: “Alimento que faz bem ao corpo, faz bem para alma. Se nos trouxer a sensação de leveza, dividirmos em refeições com quem amamos, nos remetem a boas lembranças e nos proporcionam saúde. Só pode fazer bem.”

Para pacientes com câncer, fazendo quimioterapia ou radioterapia, a nutricionista lembra que o corpo precisa recuperar o seu ponto de equilíbrio. E, claro, com a

orientação do médico, deve-se “comer bem e em cores”. Colocar um pouco de vários tons de verde, vermelho, amarelo, laranja, roxinho no prato, cai muito bem. Nesta fase, quando o apetite parece não chegar, o próprio corpo é o melhor guia. Então vale comer o que lhe apetece, escolher o que parecer mais gostoso, deixando de lado o que claramente pode causar mal estar e enjoo. ■

OS SUPERALIMENTOS

ELES SÃO CHAMADOS ASSIM PORQUE POSSUEM BAIXO VALOR CALÓRICO E ALTO VALOR NUTRITIVO

➤ **BRÓCOLIS:** rico em vitaminas A e C, fibras, ácido fólico, cálcio, ferro, potássio. Contém propriedades antioxidantes e anticancerígenas. Ajuda a regular a insulina e o açúcar no sangue.

➤ **ESPINAFRE:** as folhas são ricas em vitaminas A, C e K e também Luteína, importante para boa saúde dos olhos.

➤ **TOMATE:** traz Licopeno ao organismo (agente antioxidante e anticancerígeno). Combate os radicais livres, retardando o envelhecimento. Contém vitamina A, do complexo B e C e sais minerais (cálcio, potássio e ácido fólico).

➤ **CHOCOLATE AMARGO:** mais saudável que os outros tipos – mas deve ter 70% de cacau. É rico em antioxidantes.

➤ **CASTANHA DO BRASIL:** alimento que combate o estresse e a perda de memória. No entanto, não se pode comer castanha em excesso, por que ela contém Selênio (tóxico quando ingerido em excesso). Comer uma castanha por dia está ótimo.

➤ **SALMÃO:** contém Ômega 3, substância considerada amiga do coração e do bom humor, pois combate a depressão. Alimentos com Ômega 3 também protegem o organismo contra doenças degenerativas, como Alzheimer e ainda combate o câncer. Também contém vitamina D.

➤ **AVEIA:** importante no controle do mau colesterol e no controle de peso, pois devido à presença de fibras solúveis e insolúveis, o cereal confere sensação de saciedade – e a pessoa demora mais tempo para sentir fome. Experimente ir dosando a participação da aveia em suas receitas de bolos, mingaus, sopas, para não ficar apenas no carboidrato da farinha de trigo.



FOTOS LATINSTOCK

O MENU CONFORTO ELE É SAUDÁVEL E GOSTOSO

PANQUEQUINHAS DE AVEIA

ÓTIMA OPÇÃO PARA O CAFÉ DA MANHÃ,
É VERSÁTIL ATÉ ONDE SUA IMAGINAÇÃO LEVAR

INGREDIENTES (4 porções)

MASSA:

- 4 ovos
- 1 xícara de leite ou leite de soja
- 1 colher de chá de ervas secas de sua preferência
- 4 colheres de sopa de aveia (flocada, oat bran ou farinha)
- Uma pitada de sal

RECHEIO:

- 2 fatias de peito de peru picadas
- 2 fatias de queijo branco picadas
- Tomate sem sementes picadinho

PREPARO

MASSA:

- Numa tigela, bata os ovos com o sal, as ervas, a aveia e o leite, ou o leite de soja
- Derreta um pouco de manteiga e azeite numa frigideira antiaderente
- Divida a mistura de ovos em 4 partes
- Despeje na frigideira, uma por vez. Quando estiver pronta de um lado, vire
- Enquanto cozinha do outro lado, você pode rechear com queijo branco, peito de peru, tomate picadinho
- Feche a panqueca e sirva

IOGURTE CASEIRO COM GELEIA DE FRUTAS

PREPARE À NOITE E TENHA PRONTO NO DIA SEGUINTE

A geleia não leva açúcar, a não ser o doce das tâmaras e das próprias frutas (sugerimos ameixa fresca, jabuticaba e morango)

INGREDIENTES (1 litro)

IOGURTE:

- 1 litro de leite integral (melhor se for orgânico)
- 1 xícara de iogurte natural ou 1 envelope de fermento lácteo

GELEIA DE FRUTAS VERMELHAS:

- 150 g de morangos lavados e picados
- 150 g de amoras lavadas
- 150 g de framboesas picadas
- 150 g de maçã raladinha sem casca
- 10 tâmaras picadinhas
- 1/2 xícara de água filtrada
- Suco de 1 limão

PREPARO

IOGURTE:

- Numa panela, aqueça lentamente o leite
- Com um termômetro, quando atingir 85°C, apague o fogo

e deixe esfriar até 45°C

- Preaqueça o forno por 5 minutos
- Misture bem o iogurte, ou o fermento lácteo, ao leite
- Desligue o forno
- Embrulhe a panela com panos e coloque no forno desligado.
- Feche a porta e deixe ali por 6h a 12h. Retire e leve à geladeira

GELEIA DE FRUTAS VERMELHAS:

- Numa panela aqueça a água. Junte as tâmaras. Cozinhe até derreter
- Acrescente as frutas e o suco de limão
- Misture bem e deixe ferver. Depois abaixe o fogo e cozinhe lentamente
- Quando atingir a consistência de geleia, mas ainda com pedaços de frutas, desligue e deixe esfriar
- Sirva por cima do iogurte





FRANGO ASSADO

QUANDO O AROMA COMEÇAR A SAIR DO FORNO...
VIAJE AOS TEMPOS DE INFÂNCIA!!

INGREDIENTES (6 porções)

- 6 sobrecoxas grandes, de frango caipira
- 6 fatias de bacon com pouca gordura
- Mix de ervas: alecrim, tomilho, cheiro verde, manjericão
- 18 dentes de alho, sendo seis amassados sem casca e doze dentro da casca
- 3 cebolas, sendo uma picadinha miúda e duas sem casca, em gomos
- Suco de cinco laranjas
- 5 colheres de mostarda
- Sal e pimenta a gosto
- 20 batatinhas aperitivo
- 1 pacote de brócolis limpo
- Azeite
- Suco de mais duas laranjas
- 3 colheres de mel

PREPARO

- Numa vasilha grande, coloque o frango e tempere com o mix de ervas, sal, pimenta, o alho triturado, a cebola picadinha, 3 colheres da mostarda e o suco
- Feche e deixe na geladeira por pelo menos 4h
- Preaqueça o forno, temperatura média-alta
- Acomode numa assadeira o frango. Arrume, em torno, os gomos de cebola, os alhos inteiros, as batatas-bolinha, os brócolis. Você pode incrementar com outros legumes, como cenouras, cogumelos, tomates cortados ao meio, abobrinha em pedaços grandes, o que você preferir
- Cubra com papel alumínio e asse por 1 hora
- Quando estiver quase pronto, bata numa xícara com um garfo o suco das 2 laranjas, a mostarda restante e o mel
- Ao final, mantenha o forno ligado, tire o papel. Com cuidado, pincele a mistura de mel sobre cada sobrecoxa, ponha a fatia de bacon, e retorne ao forno alto, descoberto, por mais 15 minutos, para dourar (se você tiver em seu forno a função *Grill*, utilize ao final, com cuidado para não torrar). A cor vai ficar incrível e o perfume pela casa toda vai chamar até os vizinhos

SALADA GREGA

FAZ BEM AO CORAÇÃO (nos dois sentidos)

INGREDIENTES (6 porções)

- 1 alface (tipo romana) lavada
- 1 escarola lavada e picada
- 1 maço de espinafre lavado e picado
- 12 azeitonas pretas do tipo Azapa
- 2 pepinos japoneses cortados em fatias
- 1 pimentão amarelo cortado em quadrados
- 1 cebola roxa picadinha
- 2 tomates cortados em cubos
- 4 colheres de salsa picada
- 150 g de queijo feta em pedaços (se não encontrar, procure um queijo de cabra, ou mesmo um bom Minas frescal)
- Sal, pimenta do reino, limão, azeite
- Fatias de pão sírio

PREPARO

- Numa vasilha grande, misture todos os ingredientes e mexa até todos incorporarem bem os temperos
- Sirva com o pão sírio como guarnição



BRIGADEIRO DE CHOCOLATE 70% E CASTANHA DO BRASIL

O JEITO MAIS DIVERTIDO E SABOROSO PARA ATIVAR A MEMÓRIA E ATACAR OS RADICAIS LIVRES

INGREDIENTES (20 unidades)

- 1 lata de leite condensado
- 1 tablete de 100g de chocolate com 70% de cacau picadinho
- 6 castanhas do Brasil, sem casca, moídas (uma farofa grossa, pedaçada)

PREPARO

- Numa panela, leve ao fogo o leite condensado e o chocolate
- Mexa sem parar até que tudo se misture e atinja a consistência de brigadeiro que você quiser (de colher, uns 5 minutos; para enrolar, uns 10 minutos)
- Deixe esfriar

MONTAGEM

- DE COLHER: coloque em potinhos e cubra com a farofa de castanhas. Sirva com colherinhas
- DE ENROLAR: passe margarina nas mãos, pegue uma porção com ajuda de uma colher, enrole e passe na farinha de castanhas. Arrume num prato e tente aguardar a hora da sobremesa



Sangue fraco

O QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A DOENÇA QUE CAUSA DIMINUIÇÃO DAS CÉLULAS SANGUÍNEAS E PODE EVOLUIR PARA LEUCEMIA

Também conhecida como Mielodisplasia, a Síndrome Mielodisplásica (ou SMD) causa um desarranjo da medula óssea que leva à morte celular precoce, evoluindo após um tempo para uma leucemia aguda. “Em outras palavras, o que acontece é que mutações se desenvolvem nas células precursoras da medula óssea, causando a diminuição das células sanguíneas, com aparecimento de anemia e queda das plaquetas e dos glóbulos brancos”, explica o Onco-hematologista Dr. Celso Massumoto.

A origem da doença se deve a alterações cromossômicas que liberam genes cancerígenos e, assim, desorganizam as funções celulares. As células anormais da SMD ocupam intensamente a medula óssea e, provavelmente por serem muito alteradas, não são liberadas para o sangue circulante. Dessa forma, há uma grande diminuição de hemoglobina, neutrófilos e de plaquetas.

A Mielodisplasia atinge principalmente pessoas idosas, acima dos 60 anos, com frequência ainda maior nos homens a partir dos 80 anos (12 casos a cada 100 mil pessoas). O sintoma frequente é o cansaço e o desânimo acima do normal. Há também o aparecimento de manchas roxas no corpo, resultante da queda das plaquetas. Dr. Celso explica ainda que, por causa da imunidade baixa, os portadores podem desenvolver infecções oportunistas, como pneumonia e infecção urinária e o aparecimento de palidez na pele, quando há anemia. “Por isso muitos chegam ao médico reclamando de dores comuns e doenças simples, antes de chegarem ao diagnóstico.”

Uma das principais características da SMD, e a que mais assusta os pacientes que se descobrem com ela, é a provável evolução para uma leucemia aguda. “A chance de virar leucemia é de quase 100%. Exceto quando o paciente apresenta apenas anemia, ou apenas queda de plaquetas, ou apenas queda dos glóbulos brancos.”

A cura, devido à origem do problema estar na medula

óssea, de onde saem as células para todo o sangue, é possível somente com o transplante de medula, que precisa vir de um doador compatível, com maiores chances entre irmãos.

Antes dela, porém, a doença é tratada com transfusões de sangue periódicas (em média a cada 15 dias), com uso de concentrado de hemácias e de plaquetas, e ingestão de drogas como as hipometilantes. “Nessa doença ocorre uma hipermetilação, ou seja, a introdução de um radical (metil) do DNA e a evolução para uma morte celular precoce. Os agentes hipometilantes retiram esse radical e a célula passa a ter o ciclo de vida normalizado”, explica o hematologista.

Ele é taxativo: é possível lidar bem com a SMD se o tratamento correto for feito e alguns cuidados tomados. “É preciso evitar aglomerações, pelo maior risco de adquirir infecções oportunistas, ficar atento para o aparecimento de manchas roxas pelo corpo e ter acompanhamento clínico constante com o hematologista.” ■

CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Os casos são raros, mas a mielodisplasia também pode atingí-los

A Síndrome Mielodisplásica é vista em apenas 3 a 5 pessoas em cada 1 milhão, abaixo de 18 anos. Mas quando surge, se manifesta de forma até mais brutal do que nos adultos e idosos. “Nas crianças ela geralmente aparece por predisposição genética, ou seja, quando há alteração nos cromossomos”, explica o hematologista Luiz Fernando Lopes, que coordena o Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e foi um dos primeiros médicos a estudar a SMD infantil no Brasil. Ele conta que, enquanto no adulto a ocorrência principal é de anemia, nas crianças ocorre a queda nas plaquetas geralmente somada à queda de glóbulos brancos. “E por causa dessa combinação vira leucemia mais rapidamente, às vezes em poucos meses.”

Os sintomas são quase os mesmos, com a diferença de que crianças já são normalmente acometidas por infecções com frequência, então o diagnóstico de SMD

pode demorar mais. O transplante também é a única forma de curar, mas hoje já estão sendo aplicados em crianças tratamentos medicamentosos capazes de desacelerar a doença, como o Azacitidina. “Os idosos acabam tendo uma citopenia menos agressiva e já terão naturalmente menos tempo de vida, por isso é mais fácil controlar a doença. Mas na criança precisamos da cura logo e que dure por muito mais tempo. Por isso a luta é maior”, diz o Dr. Luiz Fernando, que aponta a desinformação de alguns médicos pediatras para chegar ao diagnóstico correto como um obstáculo a ser vencido. “No Brasil temos poucos pediatras que são hematologistas, então estamos trabalhando com a divulgação dos sintomas e métodos de diagnóstico em crianças em diversos congressos, e o próximo passo é elaborar uma cartilha que explica e ajuda a identificar a doença, que será enviada médicos de todo o País.”



“NUNCA TINHA OUVIDO FALAR DA DOENÇA. NEM EU, NEM MINHA FAMÍLIA”

Marcos Paulo Mendonça Azevedo, 11 anos, Rio de Janeiro

O DIAGNÓSTICO

“Em fevereiro de 2013, apareceram algumas manchas roxas grandes do joelho para baixo, minha mãe estranhou e me levou ao pediatra, que solicitou um hemograma. Fui internado e começaram uma série de exames. Acharam que era lúpus, neutropenia aguda e várias outras doenças, uma vez que não tinha febre, nem dor. Como o mielograma e a biópsia não deram nada, tive alta. Três meses mais tarde, depois de uma sinusite fui internado de novo, recebi uma transfusão de plaquetas, que estavam muito baixas, e fiz novos mielograma e biópsia, mas novamente não apontavam nada de errado. Apenas em setembro, quando houve nova internação e exames, veio o diagnóstico de Mielodisplasia com alteração no cromossomo 7.”

A REAÇÃO

“Nunca tinha ouvido falar da doença. Nem eu, nem minha família. Foi bastante assustador por sabermos que

a cura é só com o transplante, e que até lá existe a chance de virar leucemia, que no meu caso é grande por causa do cromossomo alterado. Os médicos são supertranquilos, dizem que tem gente que convive anos com isso, mas o transplante ainda me assusta bastante.”

O TRATAMENTO

“Não tomo remédio nenhum, vou ao médico a cada 15 dias para fazer exames e as transfusões de sangue acontecem também com esse intervalo. Se tudo ficar como está, farei outro mielograma com biópsia daqui a alguns meses.”

O DIA-A-DIA COM MIELODISPLASIA

“Eu fazia capoeira e natação. Hoje não posso fazer mais. Isso é o mais difícil. Também há a incerteza se vai virar leucemia, se vou encontrar um doador, se vou suportar um transplante. Mas me apego a três coisas muito importantes: fé, força e esperança.”



“TENTO NÃO DEIXAR A DOENÇA AFETAR MEU DIA-A-DIA”

Sibila Salerno, 38 anos, Porto Alegre

O DIAGNÓSTICO

“Recebi o diagnóstico em janeiro de 2012, depois de procurar o médico para exames de rotina. Fiz o cariótipo e a biópsia da medula confirmou a Mielodisplasia. O médico já havia falado da suspeita da doença e, curiosa que sou, pesquisei na internet e achei o site da ABRALE. Li tudo sobre e o que me deixou chateada foi ter que diminuir meu ritmo. Sou bem agitada.”

A REAÇÃO

“Desde o começo sempre acreditei na cura, então na verdade a notícia não me assustou. Nem quando soube que só com o TMO obteria a cura. Tenho seis irmãos e imaginei que algum deles serviria como doador!”

O TRATAMENTO

“Há dois anos faço acompanhamento pelo SUS e por um plano de saúde. Quase toda semana tenho consulta. Já fiz seis ciclos (de oito) da Azacitidina, o tempo entre as

transfusões de sangue varia entre 15 a 25 dias, e costumo fazer um ou dois chads, dependendo dos sintomas e da hemoglobina. Também uso um quelante de ferro e, quanto ao transplante, estou na fase dos testes de compatibilidade.”

O DIA-A-DIA COM MIELODISPLASIA

“Tento não deixar a doença afetar meu dia-a-dia, faço devagar o que posso, sempre com a ajuda do meu companheiro. Como não sou de me abalar, mudei minha maneira de ver a vida. Deus não dá um fardo mais pesado do que a gente possa carregar, então, tenho fé. Tudo acontece com um propósito, seja para nossa própria evolução ou a de alguém próximo a nós. Digo a outros pacientes: não se desespere, alimente-se bem sempre, afaste-se de pessoas negativas e mantenha-se ocupado fazendo o que gosta (artesanato, leitura, cruzadinhas ou mesmo uma boa conversa...). O importante é manter o bom humor e a positividade sempre!”



■ SUPERAÇÃO

Mãe é para sempre

A perda de um filho causa dor tão profunda, que leva tempo para superá-la. Aqui, três mães de fibra mostram como seguir em frente e até ajudar outras mulheres a passarem pela mesma situação e saírem mais fortes dela

POR JULIE ANNE CALDAS





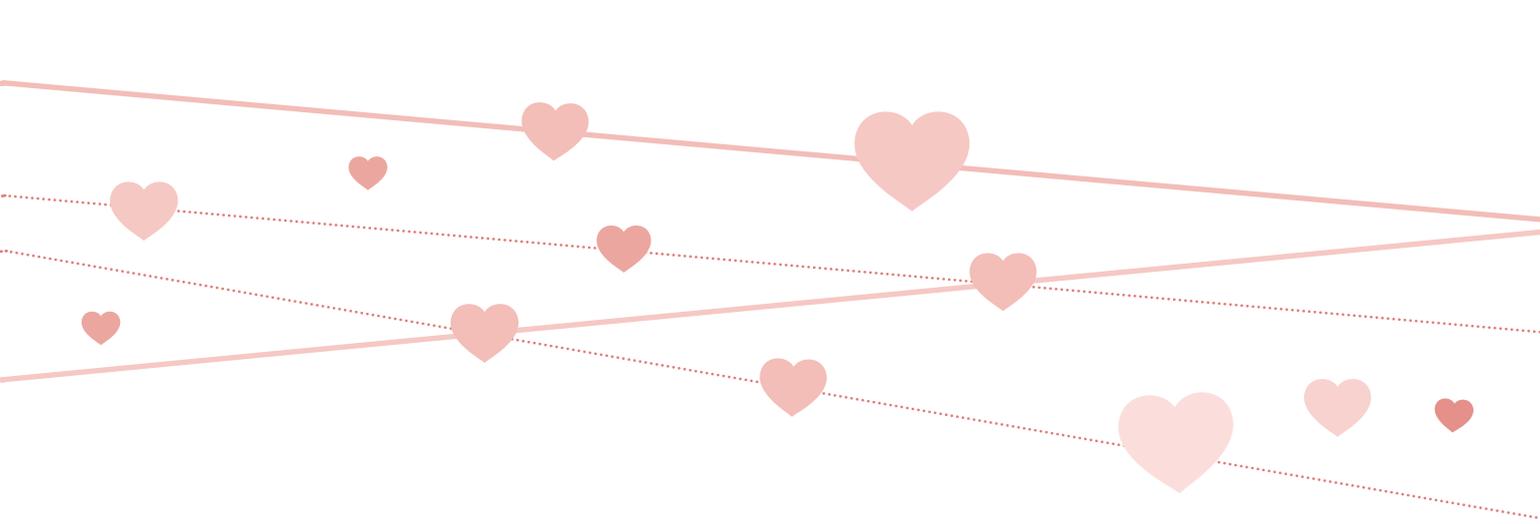
■ SUPERAÇÃO

QUANDO UM FILHO SE VAI, A MÃE TENDE A SE PERDER DE SI MESMA. É POSSÍVEL DAR CONTINUIDADE À VIDA, SE ELA TIVER UM SUPORTE QUE ENSINE A LIDAR COM A AUSÊNCIA

“**O**h, pedaço de mim / Oh, metade arrancada de mim / Leva o vulto teu / Que a saudade é o revés de um parto / A saudade é arrumar o quarto / Do filho que já morreu.” O trecho da música “Pedaço de mim”, composta por Chico Buarque descreve bem a dor que é ter um dos piores sentimentos que o ser-humano pode enfrentar: a saudade de um filho que morreu. E quando a perda vem depois de anos de luta contra um câncer, fica nos pais um misto de sentimentos de ter feito todo o possível e, ao mesmo tempo, nada ter sido o suficiente. “Não importa quantos anos tinha ou quanto tempo durou a doença. Quando um filho se vai, a família toda perde um projeto de vida, um sonho de futuro, de continuidade. E a mãe especialmente, por ter o papel de quem gera, embala, acolhe, protege, cuida, tende a se perder de si mesma ao perder um filho. Mas mãe é para sempre, e é possível dar continuidade à vida se tiver um suporte que ensine a retomar e a lidar com a ausência”, afirma a psicóloga Elisa Perina, que é membro fundadora da Sociedade de Psico-oncologia e trabalha com o atendimento a famílias e pacientes de câncer.

Segundo a psicóloga, o mais importante é ter um

acompanhamento profissional desde o início, com o impacto de receber o diagnóstico, para que seja mais fácil lidar com as emoções. “Se a criança está em tratamento e caminha para uma recuperação, a mãe precisa aprender como retomar a vida fora da rotina de hospitais e exames. Caso não haja chance de cura, a proposta é ensiná-la a fazer os cuidados paliativos com ênfase na qualidade de vida e já preparar para o enfrentamento da morte. É o que chamamos de luto antecipatório, ou seja, tratar sobre a futura perda do filho, para que esteja mais acostumada à ideia quando de fato acontecer.” Mesmo assim, claro, as mães nunca estão preparadas e caem no luto, que precisa, sim, ser vivido, mas com data de validade. “Ela provavelmente viveu durante o tratamento apenas para o filho, perdeu sua identidade e precisa de um tempo para aceitar isso e responder à pergunta: ‘e agora, o que faço, para onde vou?’. Mas depois tem que resgatar a si mesma e continuar sua vida tendo a criança como um herói que vive dentro dela e dá força e luz para seguir adiante a partir dos ensinamentos que deixou”, diz Elisa, admitindo que não é uma tarefa fácil, mas árdua e que leva tempo, mais longo ou mais curto dependendo de alguns fatores.



Se a mãe está cercada de uma estrutura familiar boa, com um companheiro presente, pais, amigos e tem recursos financeiros é mais fácil a retomada. Outro fator que ajuda é quando há o sentimento de ter aproveitado a presença do filho enquanto pôde e ter feito tudo o que era possível para a cura, pois, no caso contrário, o de ter culpas, pode demorar muito mais para aceitar. “Quem teve acompanhamento psicológico durante a etapa de cuidados paliativos também tende a entender mais facilmente que a criança estava sofrendo e chegar à conclusão de ‘prefiro eu continuar sofrendo com a morte do que ele com as dores.’” Segundo a psicóloga, estar em paz espiritual e engajada em uma comunidade religiosa também pode acelerar o processo de cura interior.

Mais um ponto importante para a mãe voltar à vida cotidiana é a presença de um outro filho. “Quando há uma outra criança precisando dela, apesar da sua dor, ela consegue encontrar mais sentido. Em algum lugar lá dentro ela pensa consigo ‘você tem que cuidar do outro’, e isso a ajuda a levantar”, conta Elisa. É também o sentimento de dar o amor, antes direcionado ao filho, agora para outros que faz com que algumas mães após

a perda decidam se engajar com causas e instituições que apoiem crianças com câncer e outras famílias que passaram pelo mesmo que elas. “Eles se sentem muito gratos por terem sido ajudados quando aconteceu com o filho deles e com isso vêm a necessidade de fazer o mesmo por outros pais. ‘Meu filho ficaria feliz’, pensam. É um jeito que encontram de investir na vida por uma causa importante, já que não podem mais se dedicar ao filho.” E trabalhando em memória da criança que se foi, com a intenção de mantê-la viva, essas mães muitas vezes “se encontram” novamente. “As instituições devem acolher essas pessoas de braços abertos, aceitando sua ajuda. Só é preciso ter cuidado para não ter como voluntária uma mãe que ainda não está curada, que vai para a ação mais para tratar a sua dor, a sua perda. E não aconselho impedir, porque às vezes é o que vai curá-la. Mas o ideal é que a mulher pense se vai fazer bem a ela e aos outros, ou trazer ainda mais dor. E, para isso, o tempo é a chave. Não adianta se fazer de forte se a ferida ainda não está cicatrizada; é preciso ser cuidada primeiro, para depois poder cuidar.” ♥

“DECIDI HONRAR A MEMÓRIA DA MINHA FILHA”

A psicóloga Maria Ângela ouvia há alguns meses do pediatra de sua filha Deborah que não precisava se preocupar, porque o que a pequena tinha era apenas anemia ferropriva, e que o tratamento seria tranquilo

O coração de mãe dizia que algo mais estava por trás da falta de apetite, cansaço e tantos pedidos de colo da filha. “Ela tinha acabado de ganhar uma irmã e me diziam que era ciúmes. Mas eu sentia que algo estava errado com ela. Então, quando o médico deixou comigo um pedido de hemograma para fazer no mês seguinte, resolvi adiantar, e tive a terrível notícia: Deborah tinha leucemia linfóide aguda.” Aos três anos, a menina foi internada e começou com as sessões de quimioterapia. “Não acreditava que aquilo estava acontecendo. Como isso podia acontecer com quem há pouco tempo era capa da revista *Pais e Filhos*, vendendo saúde. Meu mundo desabou e eu buscava desesperadamente um super-herói que ia consertar o que estava errado.” A mãe foi atrás de toda informação possível, quais os tratamentos, o que os esperava. “Para ela dizíamos que os soldadinhos que entravam por sua veia iriam liquidar aquela inimiga voraz. Mas dentro tínhamos listas infundáveis de perguntas, dúvidas, esperanças. Outros pais compartilhavam inseguranças, medo, coragem, e os corações escancarados tentavam acolher uns aos outros e nos tornavam mais fortes.”

Em meio a isso, tratamentos, internações e sessões de quimio, a mãe tinha que conviver ainda com a saudade da filha mais nova, ainda um bebê, que precisava ficar na casa dos avós ou com o pai. Ela estava imunodepressiva. Para completar, o marido perdeu o emprego e ficaram sem



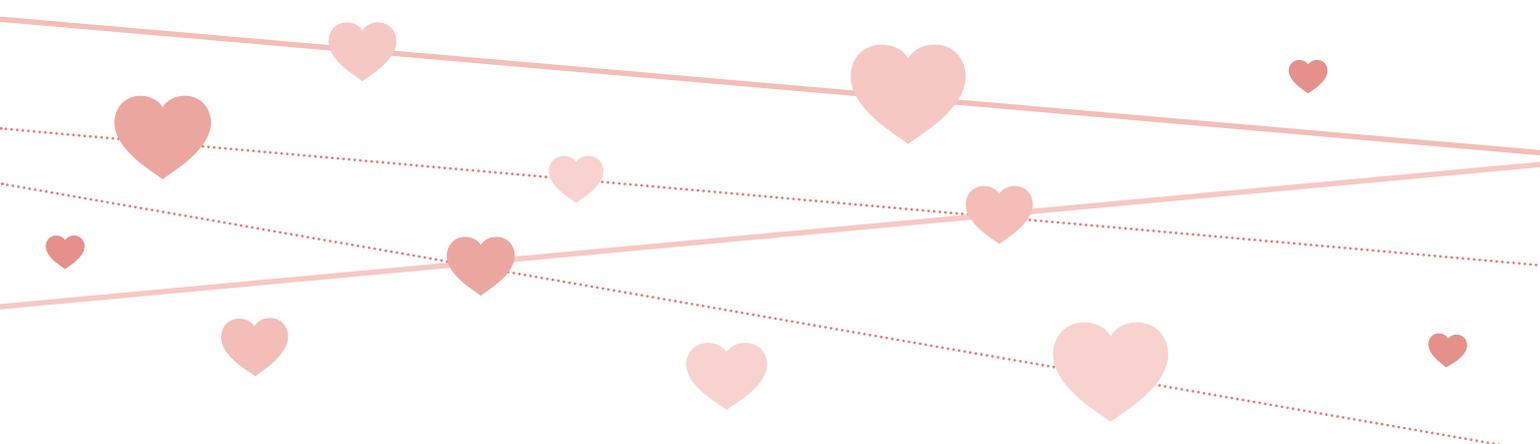
FOTO HENRIQUE PERON



QUADROS ARQUIVO PESSOAL

o plano de saúde. “Mas minha pequena grande Deborah parecia ter se contagiado com a certeza de que tudo ia passar. E com bravura seguia seu tratamento, embalado por muita brincadeira e muito amor por todos do hospital e da família mais unida do que nunca.” O tratamento de fato funcionou, e a família comemorou com uma missa a notícia da remissão total da doença. Durante dois anos e meio Deborah levou uma vida normal e se destacou pintando telas que pareciam de um grande artista. “Podia chover canivete, mas lá estava minha princesa pronta e concentradíssima para ir às suas aulas de pintura. As pessoas tinham que ver de perto sua assinatura nos quadros para acreditar que era dela mesmo.” Até que um dia, um resfriado forte e febre fizeram com que tivesse que ir ao hospital, onde foi dado mais um triste veredito: Deborah estava com recidiva de 60% de células malignas e ficou internada no mesmo dia. “Ela já não era mais a pequeninha que acreditava que os soldadinhos iam dar conta, e perguntou: ‘Mamãe, papai, vocês prometeram que eles seriam os vencedores...’ Que dor foi ter que explicar que tudo ia começar de novo, que o cabelo lindo, seu xodó, seria cortado no dia seguinte, para que ela virasse uma nova guerreira.”

Começaram, então, fortes doses de quimio, a preparação para um possível transplante e a busca por doadores. O casal discutiu até a possibilidade de uma nova gravidez, que seria uma esperança de compatibilidade. “Porém, três meses de-



“NÃO DESISTA NUNCA, PORQUE VOCÊ VAI
CONSEGUIR VOLTAR A SORRIR QUANDO DESCOBRIR
QUE SEU FILHO JAMAIS DEIXARÁ VOCÊ.
SAUDADE É O AMOR QUE FICA – E ELE É ETERNO”

pois, no meu aniversário, após comermos juntos bolo e salgadinhos, porque ela queria comemorar, durante a noite a febre aumentou. Eu adormeci ao seu lado e acordei com ela me chamando, mas minutos depois teve uma hemorragia fatal, e faleceu, sem nem dar tempo de seguir para a UTI.”

Maria Ângela conta que ao ver pessoas sorrindo sentia raiva e achava que nunca mais seria capaz de rir. E realmente foram anos de tristeza, de chorar sem parar, crise de pânico, muitos remédios e até tentativa de suicídio. Até que um dia, brincando com sua filha mais nova, ouviu a seguinte frase da menina, que então tinha sete anos e falava como se fosse uma boneca: “Minha mãe até podia estar tão triste se as duas filhas tivessem morrido, mas eu estou aqui!”. “Num pulo levantei, abracei a Gabi e fomos tomar banho juntas, com direito a muita farra com espuma. E naquele dia resolvi que iria melhorar, decidi fazer o que o médico me disse no dia em que a Deborah partiu: ‘Honre a memória de sua filha’.”

Maria Ângela então voltou a estudar, começou a trabalhar com crianças, passou, fez terapia de aceitação do luto, voltou aos exercícios físicos e pouco tempo depois conheceu a ABRALE, onde decidiu atuar como voluntária. “Até que fui convidada para integrar o quadro de colaboradores da entidade, onde há sete anos me dedico a ajudar outros pacientes, crianças e mães que passaram e passam pelo que passei.” Mais um momento marcante dessa mãe

foi quando decidiu começar a comemorar o aniversário da filha falecida junto a mães e crianças que, como ela, batalham contra esse mesmo inimigo que é o câncer infantil. “Daí para a frente fui ganhando mais força, fui percebendo a luta de cada criança e imaginando que minha filha estava muito mais feliz agora comigo. Ainda comemoro seus aniversários em instituições, e sempre que me perguntam ‘tia, para quem vamos cantar parabéns?’ eu digo que a Deborah mandou que todos comemorassem o dia do aniversário coletivo, e que criança não gosta de fazer aniversário?”

Para as mães enfrentando a dura luta que enfrentou, a psicóloga, que hoje é coordenadora de Investimento Social na ABRALE, deixa alguns conselhos: “Faça terapia, é fundamental para enfrentar o luto familiar. Tenha fé e Deus te dará forças que nem imagina que tem. Tenha cuidado para não acabar com seu casamento, lembre-se de que seu marido também precisa de alimento para se sentir vivo. Você não tem o direito de ser egoísta, há pessoas te amam em seu entorno e, se tiver outros filhos, seja a mãe que eles precisam. Não desista nunca, porque você vai conseguir voltar a sorrir quando descobrir que seu filho jamais deixará você, porque saudade é o amor que fica, e ele é eterno. E chore, chore o tempo que for preciso para lavar a alma. Mas, principalmente e acima de tudo, queira superar essa grande dor. Honre a memória de seu filho!” ♥

“FUNDAMOS UM HOSPITAL EM HOMENAGEM AO NOSSO FILHO”

Priscila e o marido Waldir Beira já eram um casal de empresários bem sucedidos, com uma filha, Giovanna, quando Francesco nasceu. Um ano e cinco meses depois, o menino começou a apresentar alguns sintomas estranhos

Primeiro, a cabeça do pequeno Francesco começou a ficar torta, ele não andava em linha reta e vomitava muito. “Fizemos uma grande investigação até descobrir um tumor cerebral que já ocupava 1/4 de seu cérebro. Logo foi feita a primeira cirurgia, que durou 14 horas e resultou na ressecção total do tumor. Ele colocou traqueostomia e gastrostomia e começamos uma nova vida, repleta de esperança.” Porém, dois meses após a cirurgia houve uma recidiva do mesmo porte. Foi o início de uma luta e tanto. Foram sete cirurgias cerebrais, muitas sessões de quimio e radioterapia e inúmeras internações em UTI. “E mesmo durante todos esses anos de tratamentos, ele nunca reclamou. Aceitava e lutava. Consegui levar uma vida ‘normal’, frequentando escola, tendo aulas de artes e tênis, viajando ao exterior... Costumava driblar suas pequenas sequelas com muito humor!”

Francesco estava com nove anos quando uma nova recidiva aconteceu, dessa vez no tronco cerebral, que o consumiu dia a dia. O quadro piorava significativamente de uma semana pra outra. Em pouco tempo, não conseguia mais deglutir (voltou a usar a gastrostomia para se alimentar), não falava mais, não andava (foi para a cadeira de rodas) e chegou ao ponto de não evacuar mais, passando a usar sonda. “Tínhamos enfermagem 24 horas por dia, embora eu mesma soubesse fazer os procedimentos e até treinava técnicas e cui-

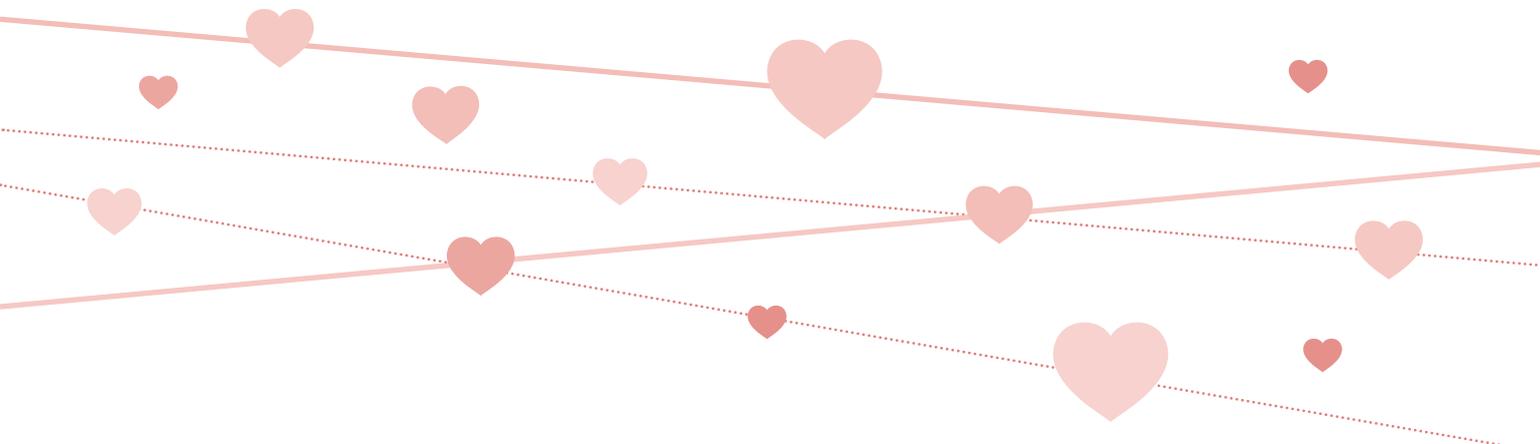


FOTO ARQUIVO PESSOAL

dadoras”, lembra Priscila. Aos dez anos, uma convulsão gravíssima o fez voltar ao hospital e a família notou que aquele seria o início do fim. “Ele já não respirava sem ajuda de aparelhos. Quando não mais havia esperança de recuperação conseguimos, depois de muitas reuniões com uma equipe de médicos, levar nosso filho para casa, para que passasse esses últimos tempos junto à família e amigos queridos.”

Uma verdadeira UTI foi montada no quarto de Francesco, com tudo que ele precisava para sua sobrevivência e qualidade de vida até o último minuto. Apesar da dificuldade, os pais sabiam que estavam fazendo tudo o que podiam e se agarravam na certeza de que Deus estava cuidando de tudo e que faria o que fosse melhor para Francesco. “Somos espíritas e grande parte do suporte foi dado pela religião”, conta a mãe que esteve com o filho até o último momento. “No dia de sua partida, pudemos notar as alterações nos aparelhos e tivemos a chance de estar ao seu lado, de mãos dadas, até o momento de sua despedida. Uma grande paz nos invadiu a alma...”

O casal já tinha tido mais uma filha, Chiara Beatriz, e Priscila estava novamente grávida de sete meses quando Francesco faleceu. “Tive que tirar forças do mais profundo de mim para receber bem minha filha, que se chama Anna Francesca, em homenagem ao irmão.” E essa foi apenas a



“ESSAS CRIANÇAS SÃO ESPECIAIS, ESTÃO BEM MELHORES AGORA. O AMOR DE MÃE É SUBLIME PARA DESEJARMOS PRENDÊ-LAS JUNTO DE NÓS, AINDA QUE EM SOFRIMENTO”

primeira forma de homenagear o filho. Pouco tempo depois, o casal se engajou num projeto até então inédito no Brasil, que foi a construção do primeiro *hospice* pediátrico. Originado na França, o *hospice* é um conceito de hospital focado em fornecer o melhor ambiente para as pessoas em estado terminal, sem chances de se recuperar e que precisam apenas de cuidados paliativos e uma boa qualidade em seus últimos dias de vida. “Graças a Deus nós tínhamos recursos para proporcionar isso ao nosso filho dentro de casa. Mas sabemos que muitas famílias não têm condições para isso. O *hospice* infantil é justamente um lugar que proporciona conforto, estrutura e cuidados para crianças que não vão se recuperar e que numa UTI de hospital teriam restrições de visitas e um ambiente frio. É uma forma da criança poder estar ao lado das pessoas que mais ama no momento mais difícil, o de sua partida.”

Inaugurado em outubro de 2013, o Hospice Francesco Leonardo Beira, o nome do menino, está ligado à TUCCA, Associação de Crianças e Adolescentes com Câncer e foi construído em sua maior parte com o dinheiro da poupança que Priscila e Waldir haviam feito para o futuro do filho. Comporta três suítes para a criança poder ficar com a mãe e o pai e há outros espaços para os demais familiares e amigos se socializarem com o doente, como uma área de lazer e re-

feitório, além de um posto de enfermagem. “Já temos uma criança sendo atendida no local, o que nos deixa a sensação de dever cumprido. Além de contribuir com a construção e manutenção, pretendemos ir até lá algumas vezes para conversar com as famílias que estão passando pelos mesmos momentos dolorosos por que passamos, dar um pouquinho do nosso amor. Nem que isso signifique apenas apertar a mão e dizer: *‘Eu sei o que você está sentindo...’*”

Priscila, que hoje além de dar suporte ao Hospice apoia outras instituições relacionadas ao câncer, como a ABRALE, afirma que aprendeu a olhar a vida de forma diferente, focando mais no presente. “Procuro curtir cada minuto como se fosse o último, justamente porque passei pela experiência de realmente ser o último. Valorizo mais a vida, os momentos bons.”

Para as mães que também perderam filhos, ela deixa uma mensagem: “Antes de serem nossos filhos, eles são filhos de Deus. Se temos fé, devemos confiar que Ele fez e faz sempre o melhor para todos nós, mesmo que com a nossa pequena visão humana não consigamos enxergar isso. Essas crianças são especiais e temos que ter a certeza de que estão bem melhores agora. O amor de mãe é muito grande e sublime para desejarmos prendê-las junto de nós, ainda que em sofrimento. Libertemô-las!” ♥



“MEU FILHO JÁ NÃO SOFRE MAIS”

A operadora de atendimento Adriane Sant’Ana estava perto de ter sua segunda filha quando descobriu que o mais velho, Felipe, de um ano e oito meses, tinha leucemia linfóide aguda

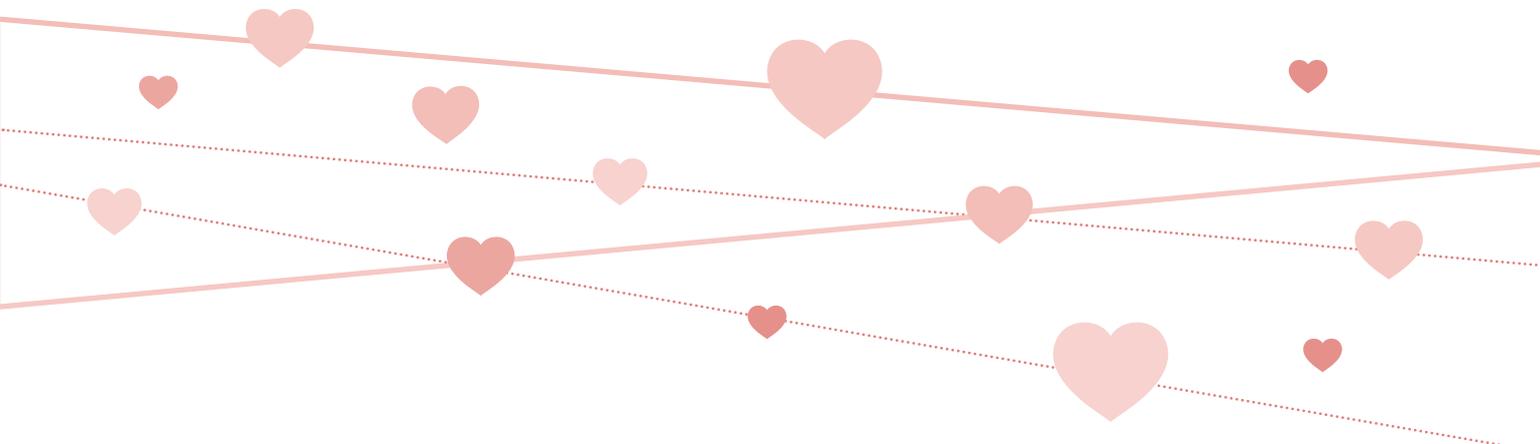
“Ele sempre foi uma criança saudável, nunca tinha ficado doente antes e os sintomas começaram de repente.” Adriana Sant’Ana conta que um dia apareceram uns roxos na pele. No dia seguinte ele não conseguia ficar de pé nem andar, com dor na perna. No outro acordou muito pálido. “Quando eu e meu marido o levamos na pediatra, na hora ela já disse que iria pedir o exame, mas que os sintomas eram de leucemia. Na hora que ela falou, eu pensei comigo: ‘não é isso, ele vai fazer o exame e não vai ser nada grave.’”. Quando saiu o resultado, porém, houve a confirmação, e o chão se abriu. “Eu olhava para o meu filho e não acreditava que ele tinha essa doença, mas sempre acreditei que seria curado.” No mesmo dia, Felipe foi internado e começou a fazer quimioterapia. “Eu sempre estava do lado dele, dormia no hospital. Ele gostava de adormecer em cima da minha barriga às vezes. As pessoas diziam para eu ir pra



FOTO ARQUIVO PESSOAL

casa descansar, mas não conseguia. Ficar perto dele me dava muita força.”

O menino reagiu bem ao tratamento e sua irmãzinha Gabriela nasceu uma semana depois que ele saiu do hospital. “Foi um momento muito feliz, mas ao mesmo tempo muito difícil, com um bebê doente, fazendo quimioterapia, e outro recém-nascido.” Um mês depois ele já não tinha mais a doença segundo os exames, mas continuou se tratando. Só melhorava. “Ele estava tão bem que ninguém dizia que estava doente, nem o cabelo chegou a cair. Mas quando achamos que o pior já tinha passado após oito meses de tratamento e faltando uma semana para entrar na fase de manutenção, precisou de sangue e na transfusão teve uma reação.” A partir de então, Felipe começou a ter febre, tomou antibiótico mas não melhorou. Foi internado. O quadro piorou, seis dias depois ele estava



“O CORAÇÃO SEMPRE FICARÁ APERTADO QUANDO
PENSAR NELE. MEU FILHO FOI UM ANJO QUE PASSOU
PELA NOSSA VIDA E NOS ENSINOU MUITA COISA,
DEIXOU UMA LIÇÃO MUITO LINDA”

na UTI. No dia seguinte teve que ser entubado e depois de algumas horas ele faleceu, aos dois anos e quatro meses. “Só no dia em que ele se foi descobrimos que ele estava com um vírus (citomegalovírus), que fora transmitido pela transfusão de sangue.”

Adriane tinha, então, uma grande dor no peito, mas também uma filhinha de sete meses que precisava de seus cuidados. Ela procurou um grupo de sua cidade que dava apoio psicológico às mães em luto – e isso foi fundamental para que pudesse seguir com a vida e ser a mãe que a pequena Gabi precisava. “Hoje, um ano depois, não posso dizer que já superei a perda. Acho que meu coração sempre ficará apertado quando pensar nele. Mas me consola saber que ele já não sente mais dor, já não sofre mais e que está em um lugar muito melhor do que nós.” Adriane está morando fora do Brasil com o marido e a filha, mas ao voltar

pretende participar de projetos relacionados à doença, para poder ajudar outras pessoas que estão passando pelo que passou. “Quando a gente perde um filho, parece que um pedaço de nós mesmos morre junto com eles. Mas é preciso confiar em Deus. Só Ele pode preencher esse vazio que fica dentro do nosso coração de mãe. E também graças a Ele eu tenho a minha filha, que não substitui o Felipe, mas é a razão da minha vida! Se eu não tivesse a Gabi, com certeza seria muito mais difícil.” Além de ser uma ótima mãe para Gabriela, Adriane se fortalece a cada dia com a ajuda do marido e da família – e com a certeza de que será para sempre a mãe de Felipe. “Meu filho foi um anjo que passou pela nossa vida e nos ensinou muita coisa, deixou uma lição muito linda, cumpriu sua missão aqui na terra e voltou pra casa do Pai. Acredito que um dia vou reencontrá-lo, para todo o sempre!” ♥

O GUIA DA PERUCA

O ACESSÓRIO É CADA VEZ MAIS USADO POR MULHERES QUE PERDEM O CABELO COM A QUIMIOTERAPIA. AQUI, VOCÊ VAI DESCOBRIR QUE HÁ ATÉ SERVIÇO PARA PEGAR A PEÇA EMPRESTADA

A notícia do diagnóstico de câncer é recebida pelas mulheres com um peso a mais em relação aos homens. “Será que meu cabelo vai cair?”, é um dos primeiros pensamentos que passam na mente da paciente ao saber que terá de combater a doença com quimioterapia. “E o cabelo faz parte de quem essa mulher é. Perder a moldura de seu rosto, assusta”, afirma a psicóloga Maria da Glória Gimenez, autora do livro *A mulher e o câncer*. A perda dos cabelos é capaz de abalar a paciente de tal forma que chega a prejudicar a recuperação. “A autoestima cai por terra quando ela sente que a olham como ‘a doente’, ‘a careca’, quando recebe mais olhares de pena que de admiração. Usar os artificios para disfarçar isso pode dar a ela mais força para focar no que é mais importante: recuperar sua saúde.”

Artifícios esses que passam por oficinas de beleza – como as promovidas pela ABRALE –, dicas sobre o uso de lenços e chapéus que podem ser encontradas na internet e um item a mais: as perucas. Entre as próprias pacientes, há quem ache feio, há quem não viva sem. Algumas tentaram, mas acharam o acessório muito incômodo e trabalhoso. E outras adorariam usar, mas não têm recursos suficientes para arcar com o valor de uma peruca daquelas bem feitas, facilmente confundidas com cabelos naturais. ■



FOTO LATINSTOCK



IMAGEM LATINSTOCK

Eu posso usar?

NÃO HÁ CONTRAINDICAÇÕES.
AINDA ASSIM CONSULTE SEU MÉDICO

Mas é importante sempre conversar com o seu médico a respeito, conhecer os prós e os contras em comparação com outras formas de esconder a careca e, principalmente, não se esquecer de que mais importante do que parecer bonita, nesse momento é preciso se tratar para ficar bem. Depois disso, os cabelos voltarão a crescer – e muitas vezes mais fortes e saudáveis.

Doe cabelo

OS FIOS VÃO PARAR NO PROGRAMA
COM O SUGESTIVO NOME
“RAPUNZEL SOLIDÁRIA”

Depois de superar um câncer de mama, Elizabeth Lomaski, 50 anos, decidiu retribuir a outros a alegria de ter se livrado do incômodo trazido pelas sessões de quimioterapia. Em janeiro deste ano, ela comentou com uma amiga que deixaria o cabelo crescer para doar às pacientes do GRAAC (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer). A colega gostou da ideia e disse: “Vou cortar o cabelo hoje. Trago para você amanhã”. E foi aí que Beth percebeu que poderia ajudar mais gente. Na mesma semana criou uma fanpage no Facebook e, um mês depois, a página tinha 1.500 seguidores e 20 doações de cabelo já tinham chegado. O objetivo seguinte era fazer parcerias com profissionais que confeccionassem perucas. A primeira firmada foi com o cabeleireiro Luiz Crispim. A *Rapunzel Solidária* recebe cabelos de todos os tipos (sem química, tingidos, lisos, crespos) com comprimento a partir de 15cm. Eles precisam chegar amarrados em um rabo, então quando for ao cabeleireiro diga que pretende doar, e ele vai amarrar um elástico bem forte antes de cortar. Depois, é só enviar para o endereço do projeto, disponível na página www.facebook.com/rapunzelsolidaria.

Informação básica

O QUE É PRECISO SABER
PARA FAZER A ESCOLHA CERTA

• TIPOS DE PERUCA

Há dois: com fios sintéticos (nylon, PVC e outros materiais) e naturais.

• DURABILIDADE

Depende de fatores como material usado e qualidade. A média, porém, considerando um ótimo produto com fios naturais, é entre 3 e 6 anos.

• QUANTO CUSTA

A diferença entre as sintéticas e as naturais são o que mais chama a atenção: as de nylon ou PVC custam de R\$ 100 a R\$ 300. As naturais de R\$ 2.000 a R\$ 5.000. As mais caras são as loiras originais, sem química.

Empréstimo de peruca

SIM, É POSSÍVEL PEGAR
UMA EMPRESTADA

Comandada pelas irmãs Andrea e Marcelle Lopes, que perderam a caçula Aline em 2012 em decorrência de um câncer de mama, a *Fundação Laço Rosa* é o primeiro banco de perucas online do Brasil, que faz empréstimos do acessório para as pacientes usarem durante o período em que estiverem se tratando e mesmo após, até os cabelos crescerem. Para pedir uma peruca, é preciso preencher um cadastro no site com dados pessoais e anexar junto a isso o laudo médico e duas fotografias, uma de antes de os cabelos caírem e uma atual. As imagens servem para que o visagista da equipe busque no banco a peruca ideal para aquela mulher, de acordo com seus traços, tom de pele e formato do rosto. Em seguida, ele faz uma montagem computadorizada e a envia à paciente, que, se aprovar o futuro look, recebe a peruca em casa, em qualquer lugar do País, e pode usá-la o tempo que for necessário. A média de duração do processo todo, desde o pedido até o recebimento, é de 30 dias. A ONG também aceita doações, e mais informações podem ser obtidas no site www.fundacaolacorosa.com.



FOTO LATINSTOCK

O peruqueiro do bem

LUIZ CRISPIM FAZ E ENSINA A FAZER PERUCAS – SEM COBRAR NADA POR ISSO



FOTO DWULGAÇÃO

Nove anos atrás, Luiz Crispim era apenas um jovem cabeleireiro que trabalhava numa loja de perucas, em São Paulo. “As pacientes de câncer que tinham condições financeiras compravam as perucas. Quem não conseguia arcar com o gasto, desistia e saía da loja sem nada. Aquilo me comoveu e decidi que precisava fazer algo”, conta Luiz, que começou então a juntar os fios que sobravam das perucas que eram feitas na loja. “Muita coisa ia para o lixo. Comecei a guardar, durante quase um ano. Ao final desse tempo, tinha quase 1,5 kg de cabelo e perguntei para o meu patrão se eu poderia fazer algumas perucas. Ele autorizou e consegui montar seis modelos. Aí, quando entrava uma dessas clientes que não podia pagar, eu doava.”

A atitude fez o cabeleireiro pegar gosto pelas duas coisas: fazer perucas e fazer o bem. Pouco tempo depois, montou sua própria loja, que hoje é uma das mais importantes do setor na capital paulista. “Fazemos um atendimento completamente exclusivo, tirando primeiramente as medidas do rosto e cabeça da cliente e avaliando postura, os traços, o jeito de andar e até como a pessoa gosta de mexer no cabelo. Depois fazemos o produto, implantando os fios em um molde de silicone que imita o couro cabeludo. E só quando ela vem experimentar é que finalizamos com o corte”, conta o especialista, que afirma não haver

um tipo ideal de peruca. “Porque a ideal é aquela que fica perfeita ao ser colocada na pessoa, é algo pessoal e único.”

Com pouco tempo no mercado, o talento e a dedicação de Luiz passaram a ser reconhecidos pelos colegas, pelas clientes e pela mídia. E ele aproveitou isso tudo para desenvolver ainda mais sua outra habilidade, a social: a convite de uma emissora de TV, foi para o Amazonas onde, mulheres escalpeladas devido a acidentes com motores de barcos, recebiam doações de cabelos de todo o País, mas não sabiam como usá-las. “Fizemos uma oficina solidária, ensinamos elas mesmas a fazerem as perucas, e hoje conseguem fabricar de 10 a 15 por mês, ajudando umas às outras.” Para as pacientes de câncer, Luiz nunca parou de fazer e doar perucas. Primeiramente fez uma parceria com o Hospital de Câncer de Barretos, depois passou a receber pacientes na própria loja e, com a procura crescendo cada vez mais, no início deste ano filiou-se ao *Projeto Rapunzel Solidária*, que recebe doação de cabelos e envia ao peruqueiro, que fabrica as unidades para depois enviar a pacientes. “É uma alegria presenciar aquelas cabisbaixas, afetadas pela sensibilidade do câncer, tornarem-se gigantes ao se olharem no espelho com os cabelos novos, e verem uma mulher bonita, não uma doente. É o que dá força para prosseguir a luta e vencer!”



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

Touca antiqueda!

ELA EVITA QUE OS CABELOS CAIAM, MAS NÃO SERVE PARA PACIENTES COM CÂNCER NO SANGUE

Similar a um capacete, a touca de gel de silicone tem um dispositivo que esfria o couro cabeludo a 5°C. “O resfriamento diminui a circulação sanguínea no couro cabeludo e fecha os poros, reduzindo também a absorção de medicamento no local, o que reduz a queda”, explica a enfermeira do setor de Oncologia do Hospital Albert Einstein, Lidiane Costa. Apesar de os resultados serem comprovados – cerca de 70% dos pacientes que usaram perderam uma quantidade de cabelo imperceptível – há um risco no uso, principalmente para os pacientes de cânceres no sangue: “Ao fechar a entrada do medicamento, a touca também pode permitir que células cancerosas desgarradas permaneçam no couro cabeludo, não eliminando a doença por completo”. Ou seja, não vale a pena usar.



FOTO LATINSTOCK

Peruca de graça

PROGRAMA DÁ A PEÇA PARA MENINAS COM CÂNCER

O *Projeto Cabelegria* foi organizado pelas jovens Mariana Robrahn, 24 anos, e Mylene Duarte, 23, e é focado em receber doações de cabelos, confeccionar perucas de tamanho infantil e entregar para as meninas que estão em tratamento contra o câncer, por meio de instituições e hospitais. Desde quando nasceu, em outubro de 2013, toda a comunicação é feita pela fanpage da iniciativa no Facebook. Lá há tanto o endereço e as diretrizes de como enviar doações, quanto o caminho para fazer o pedido de peruca para as pequenas pacientes guerreiras. Hoje são entregues de três a quatro perucas por semana, todas confeccionadas voluntariamente pela costureira Fabiana Costa, do *Salão Andrea Lopes*, em São Paulo. O trabalho das voluntárias, as fotos de doadoras segurando seus cabelos antes de serem enviados e vídeos emocionantes de meninas se alegrando ao receber as doações, podem ser vistos na página www.facebook.com/cabelegria.



“Minha peruca virou aplique”

THAIS DE ANDRADE CARREIRA, 33 ANOS, SUPEROU O CÂNCER E APROVEITOU A EX-PERUCA

“Quando tive câncer de mama, resolvi raspar a cabeça antes do cabelo começar a cair por causa do tratamento. No começo usei turbante e até arrisquei sair careca umas poucas vezes, porém logo adquiri algumas perucas para usar quando saía para algum lugar. Achava tranquilo usar, tinha a preocupação de fazer a manutenção na peruca uma vez por semana. Depois, quando o cabelo voltou a crescer, ela foi transformada em aplique, e hoje está mais comigo do que nunca! Não me arrependo de ter comprado a peruca, que resgatou um pouco o sentimento de feminilidade que a falta de cabelos longos causa, e certamente indico o uso desse acessório para outras pacientes. Aumenta muito a autoestima.”

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

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



Conte conosco.





O Brasil está no jogo

EM INICIATIVA INÉDITA, ABRALE REÚNE ENTIDADES INTERNACIONAIS PARA APLICAÇÃO DE NOVOS TRATAMENTOS E TECNOLOGIAS DE COMBATE AO CÂNCER POR AQUI

A ciência não para de trazer inovações para a área da saúde e, entre as evoluções dos últimos dez anos, houve o desenvolvimento de tecnologias capazes de melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças graves, permitir o seu retorno às atividades normais e até acelerar a cura. Mas durante muito tempo, o Brasil e outros países da América Latina foram deixados para trás em termos de acesso a essas inovações, ficando de fora de pesquisas e de estudos clínicos ou mesmo não recebendo uma tecnologia já usada em países da Europa e nos EUA. E foi com a intenção de trazer à tona essa discussão e colocar o nosso país mais “dentro do jogo” que a ABRALE, em parceria com a Alianza Latina – rede que representa e capacita mais de 60 organizações sem fins lucrativos que atendem pessoas com doenças graves, atuantes em 20 países da América Latina, além de EUA, Espanha e Portugal –, sediou o *Seminário em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) no Cuidado com Câncer*. Estiveram presentes mais de 40 representantes de Associações e dez de órgãos do Governo. Para dar as palestras, foram convidados dois professores da *The London School of Economics and Political Science* (Escola de Londres de Economia e Ciências Políticas): Panos Kanavos, grande especialista em Políticas de Saúde, e Jean Mossman, Secretária Executiva da Coordenação do Comitê de Pesquisas no Câncer do Reino Unido. ■

LIÇÃO DADA NA PRÁTICA INDICA O CAMINHO PARA AVANÇAR

Durante os três dias de seminário, os participantes ouviram palestras com temas como relação custo-eficácia em Tecnologias em Saúde; por que a ATS é importante para os pacientes de câncer; compartilhamentos de risco e como se relacionam com o reembolso de medicamentos; como grupos de pacientes podem contribuir para a Avaliação de Tecnologias em Saúde. Um dos momentos importantes aconteceu no segundo dia, quando, após a palestra *Introdução a Habilidades de Negociação*, o professor Panos Kanavos dividiu os participantes em três grupos e pediu que eles pensassem em uma tecnologia em saúde (um medicamento, uma cobertura, uma extensão de tratamento) que fosse necessária para um tipo de câncer. Depois, três membros de cada grupo interpretariam o papel de representantes de uma organização de pacientes que iam até uma pessoa do Governo (papel feito por Panos e sua colega Jean) negociar a liberação de tal avanço para seu país. Merula Steagall, presidente da ABRALE, foi uma das “atrizes” do grupo formado pelos brasileiros, e ao final do seminário comemorou as lições aprendidas. “Ficou evidente que temos ainda bastante para evoluir, porque é um tema novo e complexo aqui e na América Latina, mas o fato de recebermos conhecimento e aumentarmos o leque de ferramentas pode ajudar a avançar mais rápido na questão do acesso às novas tecnologias”, disse Merula.



Seminário Avaliação de Tecnologias em Saúde no Cuidado com Câncer

GOVERNO PARTICIPA E MOSTRA ENVOLVIMENTO

Outro ponto importante, destacado por ela como crucial no evento, foi a participação ativa dos representantes do Governo. Estavam presentes membros do INCA, da ANVISA e do Ministério da Saúde, e “todos se envolveram, se engajaram, demonstrando respeito pela ABRALE e pelos outros grupos presentes. E isso torna maior, e mais rápido, o avanço nas políticas públicas. Se falássemos apenas para as Associações não teria tanta repercussão”, afirmou a presidente da ABRALE. Um exemplo disso foi Clarice Petramale, presidente da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS), o órgão responsável por disponibilizar medicamentos no Sistema Único de Saúde brasileiro, que não apenas participou do seminário, como também palestrou sobre como funciona o processo de aprovação de medicamentos, e qual a importância da sociedade atuar, apresentando suas necessidades e queixas, e mantendo um contato direto com os órgãos do Governo. “O melhor meio para isso é o paciente estar sempre informado, para tomar as decisões em relação ao seu tratamento junto com o médico, e as Organizações estarem fortalecidas e unidas para fazerem esse controle social e acompanhamento”, explicou Merula.



Merula Steagall, Clarice Petramale e Dirceu Raposo

COMO VOCÊ PODE FAZER A SUA PARTE

O palestrante Panos Kanavos resumiu os benefícios de países em desenvolvimento ao se unirem em um seminário com esse tema: “É o que ajuda a encontrar os processos corretos, construir as redes certas, e aprender a trabalhar com o Governo de forma mais colaborativa do que competitiva”. Sobre o sistema de saúde brasileiro, ele concorda que ainda há muitas falhas e que para chegarmos próximo ao que os países desenvolvidos oferecem o caminho é longo. “Mas é um sistema para ser trabalhado, mudado, para se construir em cima do que já foi conquistado. E não para ser destruído.”

A presidente da ABRALE, Merula Steagall, encerrou o evento esperançosa de que o trabalho de acesso a novas tecnologias em saúde realmente avance nos próximos anos. E deixou um recado aos pacientes de câncer: “Você tem o papel de se informar. Se acatar tudo o que o médico falar, corre o risco de ter um outro paciente no quarto ao lado recebendo tratamentos melhores. Portanto, vá atrás, busque informações, ligue para a ABRALE e pergunte! Não precisa se preocupar em não dar trabalho. É justamente para fazer esse trabalho por você que estamos aqui!”.

DURANTE MUITO TEMPO, NÓS FICAMOS PARA TRÁS NO ACESSO A PESQUISAS E INOVAÇÕES



FOTOS DIVULGAÇÃO

Merula Steagall e Panos Kanavos

5 METAS EM 5 ANOS

O QUE É PRECISO FAZER PARA GARANTIR O ACESSO A NOVOS TRATAMENTOS

- 1 Fortalecer a parceria e o trabalho conjunto entre organizações de pacientes e governo
- 2 Reduzir desigualdades nos cuidados em saúde, garantindo acesso a tratamento de qualidade a todos
- 3 Monitorar e auditar as práticas atuais, o cumprimento da legislação e os processos em saúde
- 4 Assegurar acesso universal a tratamento de alta qualidade
- 5 Ampliar o acesso à informação de qualidade sobre tratamentos, leis e sistema de saúde

Bom de boca

COMO EVITAR AS DOENÇAS
BUCAIS MAIS COMUNS
DURANTE O TRATAMENTO
DO CÂNCER

POR TATIANE MOTA

O dito popular “todo cuidado é pouco” cai como uma luva para o tratamento do câncer. E isso inclui uma atenção toda especial à região bucal. O Comitê de Odontologia da ABRALE, formado por Dra. Karin Fernandes, Dr. Paulo Sérgio Santos e Dra. Rosana Wakim, revela aqui as complicações bucais que podem surgir durante o tratamento oncológico.

No tratamento com quimioterapia e radioterapia, a mucosite é um dos problemas mais temidos. Ela dá origem a feridas na cavidade oral e causa um intenso desconforto, devido às dores. A mucosite também é responsável por alterações funcionais, como o comprometimento da mastigação, deglutição e fala, além de propiciar maiores riscos para infecções locais.

Elas também estão na categoria “muito preocupantes”, já que têm o poder de comprometer o tratamento como um todo, retardando a terapêutica ideal, além de aumentar a permanência hospitalar e levar a complicações sistêmicas (isto é, colocar até a vida do paciente em risco).

A cárie é outra grande vilã. Ela pode surgir devido a ação direta da radioterapia ou pela agressão que este tratamento causa às glândulas salivares. A redução drástica da produção de saliva, impede que substâncias naturalmente presentes atuem contra as bactérias. E isso acaba favorecendo o aparecimento de infecções oportunistas, como as fúngicas e virais, extremamente perigosas ao paciente – embora tenham tratamento.

A perda dos dentes não costuma ser usual devido ao tratamento do câncer, porém, caso estas cáries e doenças periodontais – que comprometem os tecidos de suporte e sustentação dos dentes – não sejam tratadas, pode acontecer. ■



PREVENIR ANTES DE REMEDIAR

3 passos simples para ficar longe dos problemas bucais

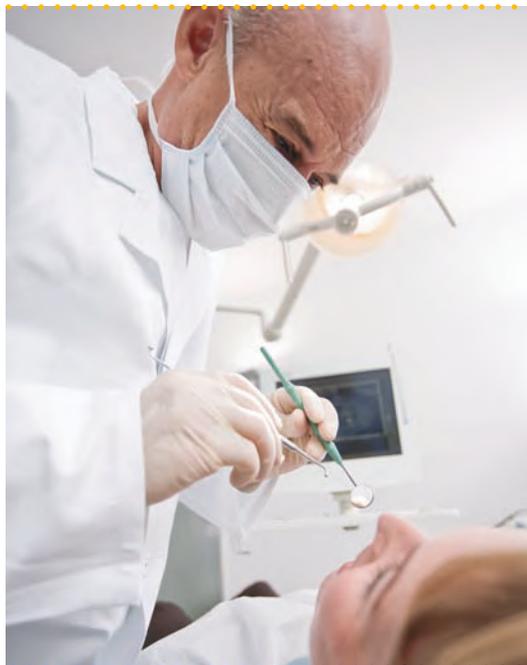
- 1 O paciente deve fazer tratamento odontológico antes mesmo de começar a terapia para o câncer. A higienização bucal deve ser impecável
- 2 É importante o acompanhamento de um dentista especializado durante todo o tratamento
- 3 É fundamental seguir todas as orientações recomendadas pelo especialista



EM BOAS MÃOS

Procure o especialista certo

Sim, há dentistas especializados no tratamento para pacientes com câncer. No Brasil, esta especialidade vem crescendo na última década e o serviço já pode ser encontrado em grandes universidades e centros de referência em Oncologia, incluindo os que atendem pelo SUS. Se notar algo de diferente na boca, não deixe de falar com o seu cirurgião dentista! A ABRALÉ também pode te ajudar. Entre em contato conosco pelo 0800 773 9973 ou pelo site abrale@abrale.org.br.



DURANTE A QUIMIOTERAPIA E RADIOTERAPIA, A TEMIDA MUCOSITE DÁ ORIGEM A FERIDAS NA BOCA E CAUSA INTENSO DESCONFORTO, DEVIDO ÀS DORES

O QUE FAZER, CASO A CASO

■ MUCOSITE

Os cuidados adequados com a higiene oral são fundamentais. É importante sempre fazer uso de escova de dente, preferencialmente com cerdas macias e cabeça pequena. O uso de um “bochecho” sem álcool ajuda na manutenção da boa higiene e o fio dental tem indicação cautelosa, dependendo de cada caso. Outros cuidados, como a hidratação labial e o gel para lubrificar a mucosa oral, também colaboram bastante. O laser é uma nova tecnologia que pode ser empregada na prevenção e no tratamento da mucosite.

■ BOCA SECA (XEROSTOMIA)

Em pacientes com ressecamento bucal leve, pode ser indicada ingestão de líquido várias vezes ao dia, além de mascar chicletes sem açúcar. Deve-se evitar alimentos ácidos e condimentados, umidificadores de ambiente, ar condicionado ou aquecedores e substâncias alcaloides, como a cafeína. O uso de hidratantes labiais é essencial. Em casos mais severos, a saliva artificial e medicamentos que aumentam o fluxo salivar também podem ser usados, mas somente com indicação médica.

■ CÁRIES

O tratamento das cáries pode ser feito com obturações, coroas e tratamento de canal. Idem para a cárie desenvolvida com a radioterapia. Para evitá-las é essencial higienização bucal e idas periódicas ao dentista.

REMÉDIO MAIS BARATO

TIPO DE GENÉRICO, OS SIMILARES TERÃO CUSTO ATÉ 65% MENOR

O Medicamento Similar é aquele que contém o mesmo ou os mesmos princípios ativos, apresenta mesma concentração, forma farmacêutica, via de administração, posologia e indicação terapêutica. E que é equivalente ao medicamento desenvolvido pelos grandes laboratórios, podendo diferir somente em características relativas ao tamanho e forma do produto, prazo de validade, embalagem e rotulagem, devendo sempre ser identificado por nome comercial ou marca.

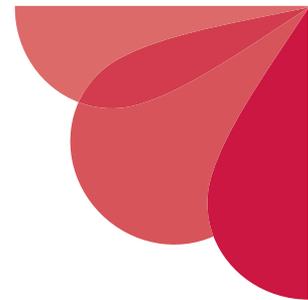
Agora disponíveis para o consumi-

dor, eles protagonizam a mudança na política de preços que causará uma transformação no mercado: a partir deste ano, os chamados “Similares” passarão a ter status semelhante ao de Genéricos. Com isso, o farmacêutico poderá indicar o produto como substituto ao remédio de marca para o consumidor. Uma prerrogativa atualmente restrita aos Genéricos. A política deverá ser regulada por uma resolução da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), cujo texto será colocado em consulta pública.

Os Similares passarão a ter uma nova embalagem. A exemplo do que ocorre com Genéricos, vendidos em caixas com uma letra G em destaque, Similares passarão a ser comercializados em embalagens com a inscrição “EQ”, símbolo de equivalente.

O presidente da ANVISA, Dirceu Barbano, está convicto de que a proposta vai impulsionar a venda de Similares e Genéricos. Ele acredita que em três anos, essas duas classes de medicamentos ficarão responsáveis por 80% do mercado. Hoje, representam 62%.





BELA AÇÃO

DROGA FUNDAMENTAL NO TRATAMENTO DO LINFOMA QUE ATINGIU A PRESIDENTE DILMA ROUSSEF ESTÁ DISPONÍVEL NA REDE PÚBLICA

O Ministério da Saúde anunciou, no final de 2013, a ampliação da oferta, na rede pública de Saúde, do medicamento Rituximabe, para tratamento de linfoma não-Hodgkin folicular. O câncer é o mesmo que acometeu o ator Reynaldo Gianecchini, em 2011, e a presidenta Dilma Rousseff, em 2009.

Com a medida do governo, milhares de pessoas passaram a ser beneficiadas. A estimativa do Instituto Nacional do Câncer (Inca) é de que haja cerca de três mil diagnósticos de linfoma não-Hodgkin no Brasil por ano.

O tratamento da doença é realizado por via venosa com uma combinação de remédios, à qual o Rituximabe deverá ser incorporado. “Ele atinge diretamente as células cancerígenas, então tem

menos efeitos colaterais que os quimioterápicos normais, que atingem todas as células”, explicou Merula Steagall, presidenta da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE).

O uso do medicamento na rede privada pode custar até R\$ 25 mil durante todo o tratamento, que, em média, dura seis meses. “Nem mesmo todos os planos de saúde arcam com esse valor”, diz ela.

O Rituximabe está entre os dez medicamentos mais solicitados ao SUS na Justiça. Desde 2011, foram gastos mais de R\$ 3 milhões com o medicamento para usuários que obtiveram sucesso judicial, que também serão beneficiados pelo anúncio. Leia mais sobre o tema na coluna Políticas Públicas, no final desta edição.

ONDE ESTÁ O DOADOR

GOVERNO ATUALIZA BANCO DE DADOS PARA FACILITAR O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

O Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO), do INCA, está atualizando o banco de dados do Redome (Registro Nacional de Doadores Voluntário de Medula Óssea), para facilitar o encontro dos doadores. De acordo com o diretor do Cemo, Luis Fernando Bouzas, também coordenador do Redome e do Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea, a atualização é feita em conjunto com os hemocentros e as instituições responsáveis pelos cadastros. O médico diz que, ao fazer a inscrição, muitas pessoas dão informações imprecisas sobre telefone, CEP e até sobre a cidade onde moram. “E, quando vamos buscar

esse doador na hora da seleção definitiva, isto é, na hora em que precisamos fazer o transplante, muitas vezes, o dado não está completo e fica difícil encontrar o doador. Acha-se o doador no sistema, acha-se a característica genética dele, mas o endereço está incompleto.”

Por isso, é preciso fazer bem o cadastro no Redome, com as informações corretas, para que o doador seja encontrado com facilidade. Bouzas explicou que, para a doação voluntária, é preciso estar em bom estado de saúde, ter de 18 anos a 55 anos e não sofrer doenças infecciosas, sanguíneas ou câncer.

SOU DESSE TIME

CAMPANHA VALORIZA A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOZE E MONITORAMENTO DA LEUCEMIA

Realizada pela ABRALE em parceria com a EMS, a *Campanha Sou desse Time* visa conscientizar a população sobre a importância do diagnóstico precoce, sinais e tratamento para a leucemia mieloide crônica (LMC). 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 também participaram de uma sessão de fotos, divulgados em todos os canais de comunicação da Associação e mídia em geral, além dos centros de tratamento de todo o país.

Atualmente, a LMC é tratada com medicação via oral e possui altos índices de remissão – em mais de 80% dos casos é possível eliminar todos os sinais de atividades da doença no corpo.

Na maioria dos casos, a LMC se manifesta em adultos na faixa dos 50 anos de idade. Os principais sintomas da doença são mal-estar, cansaço, palidez (decorrente de anemia), desconforto no lado esquerdo do abdômen devido ao baço aumentado, suor excessivo e perda de peso.

Para reforçar a ação, os núcleos regionais, Rio, Porto Alegre, Belo Horizonte, Recife, Curitiba, Salvador e Sul de Minas criaram balcões de dúvidas, nos centros de tratamento, para divulgar a LMC e orientar pacientes para as suas dúvidas.



Núcleos Regionais de BH e Poá

FOTOS ABRALE

GOLEADA DE NÚMEROS

A campanha atingiu milhares de pessoas

- 70.000 pessoas acessaram o hotsite soudesstime.com.br
- Em média, 17.000 pessoas foram impactadas no facebook com a Campanha





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

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

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

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

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

PORTAS FECHADAS

AS LEIS AINDA PRECISAM EVOLUIR MUITO PARA QUE O PACIENTE EM REMISSÃO DO CÂNCER POSSA, DE FATO, TER A VIDA PROFISSIONAL QUE TANTO ALMEJA

POR ANDRÉA BENTO

Ao alcançar a remissão de um câncer, o paciente volta a ter uma vida totalmente normal. Porém, por mais incrível que pareça, ele ainda enfrentará alguns percalços em sua caminhada.

No seu primeiro dia de retorno ao trabalho, por exemplo, pode escutar que não atende mais às expectativas da empresa – e é dispensado. Como não existe norma legal prevendo estabilidade ao portador de câncer, o paciente está sujeito a ser mandado embora a qualquer momento. Em alguns casos, há um gozo limitado de estabilidade, que vai depender do sindicato da sua categoria.

Aí vem a peregrinação.

Para garantir que houve discriminação no trabalho, o paciente precisa de provas, entre elas a testemunhal, que muitas vezes não está disponível. Afinal, nenhum “colega funcionário” quer se indispor com a empresa.

Todavia, apesar de ter direitos trabalhistas e de prioridade processual, o andamento do processo é dos mais lentos.

Enquanto ele prossegue, o pacien-

te precisa sair à procura de outro emprego, onde pode sofrer novamente discriminação. Por estar em remissão, chega a ser descartado na primeira etapa do processo seletivo.

Mas o problema não termina por aí. Como não sobraram alternativas no mercado de trabalho, ele busca o concurso público. E vem mais uma decepção!

O paciente faz a sua inscrição, se empenha nos estudos e quando finalmente é aprovado, tem a resposta que está impedido de ser empossado, devido reprovação no exame médico.

Inconformado, busca mais uma vez a justiça para garantir seu direito de posse. Entretanto, como não existe regulamentação específica, fica sujeito à decisão do juiz baseada em jurisprudências.

Em caso de indeferimento, lhe restou como única alternativa ser dono do próprio negócio. Todavia, o paciente não tem qualquer tipo de reserva para abrir uma empresa. Então, necessita ir até uma instituição bancária pedir um financiamento. E se depara, mais uma vez, com um “não”!

Por ser um ex-paciente de câncer,

considerado uma “pessoa de risco”, seu pedido de financiamento é negado. Uma triste realidade...

Inconformada com toda essa militância e dificuldades, a ABRALE busca, por meio do Legislativo, um Projeto de Lei que promova a inserção profissional de um portador de câncer, garantindo a ele as mesmas oportunidades que um cidadão com boa saúde tem.

Nosso objetivo e missão é oferecer ao paciente uma vida digna, e com a qualidade que merece.

Em caso de dúvidas, procure o Departamento Jurídico da ABRALE.



EU APOIO ■



DANIEL DÁ SHOW DE CONSCIÊNCIA

Na noite de 9 de abril, o cantor Daniel realizou um show beneficente em prol dos milhares de pacientes com cânceres do sangue que contam diariamente com o apoio da ABRALE. Em uma noite marcada por grandes emoções e sucessos, ele demonstrou que além da música, também tem responsabilidade social correndo em suas veias. “Participar de ações em prol de instituições como a ABRALE é um grande prazer para mim, pois sei da importância do trabalho realizado por eles”, disse. A apresentação aconteceu no Teatro Alfa e teve a Novartis como apoiador principal. Também contamos com importantes parcerias como da ICC e da Kopenhagen.

FOTO DIVULGAÇÃO



Educação é essencial para sustentabilidade. É por isso que a Ypê investe nessas duas frentes.

A Ypê reconhece a importância do empreendedorismo social. Por isso, apoia projetos nos setores da educação, saúde e meio ambiente. Como o Florestas Ypê, responsável pelo plantio de mais de 450 mil mudas de árvores de mata nativa, e o Bosque dos Ipês, projeto sociocultural que dá suporte a professores em questões como a conscientização ambiental, responsabilidade individual e coletiva, incentivando a prática da cidadania. Cuidar bem da nossa casa é pensar no futuro dela. Para saber mais, acesse: www.florestasype.com.br.



www.ype.ind.br



Cuidando bem da nossa casa.

ABRALE e o linfoma

COMO AÇÃO ATIVA DA ASSOCIAÇÃO CONTRIBUIU PARA INCLUSÃO DE MEDICAÇÃO FUNDAMENTAL NO COMBATE A TIPO DA DOENÇA

POR RAQUEL BOCATO

Mais uma vitória no tratamento contra o câncer: pacientes de linfoma não-Hodgkin de células B folicular terão a possibilidade de tratamento com Rituximabe pelo SUS (Sistema Único de Saúde) em primeira e segunda linhas (quando a doença resiste ou retorna após o primeiro tratamento com outro medicamento). Cerca de 1.500 pessoas serão beneficiadas, segundo o Ministério da Saúde. Até o ano passado, o uso do Rituximabe estava restrito ao tratamento do tipo mais agressivo da doença (linfoma difuso de grandes células B), que corresponde a 30% dos linfomas.

Essa foi uma conquista da sociedade civil, da qual a ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) participou ativamente. Desde 2009, a Associação levanta a bandeira do tratamento de qualidade e da necessidade de incorporação do medicamento no SUS (veja quadro).

De acordo com o Ministério da Saúde, o Rituximabe está entre os dez medicamentos mais solicitados na Justiça. Desde 2011, foram atendidos a 86 processos com essa demanda no SUS, o que totalizou R\$ 3 milhões. A estimativa inicial era de que o governo tivesse que investir

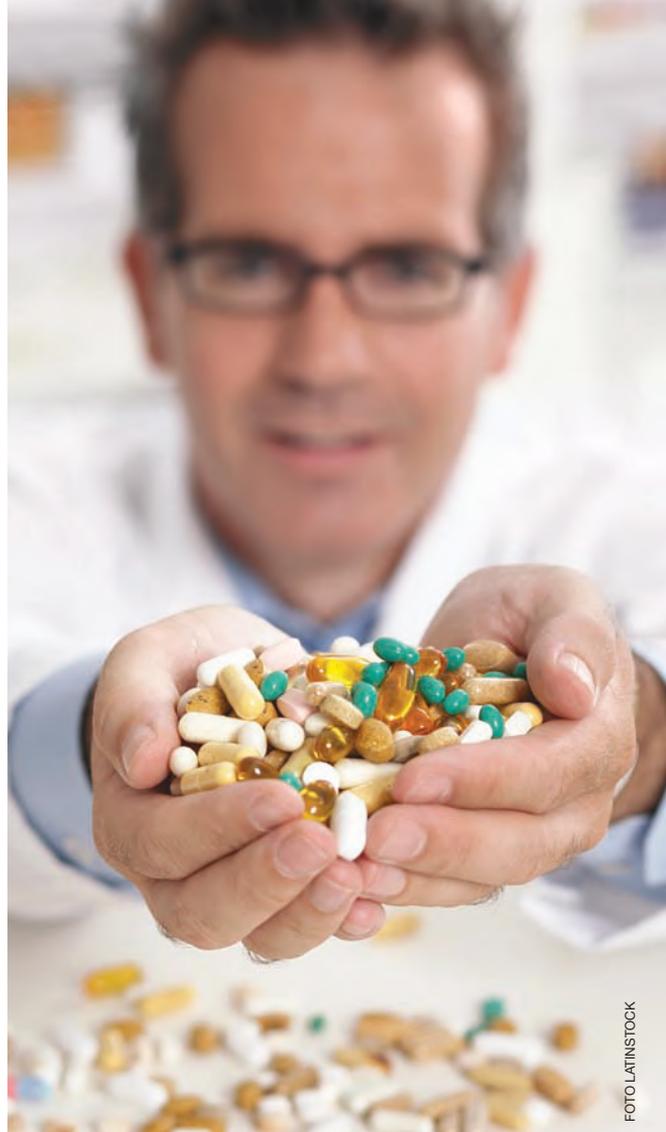


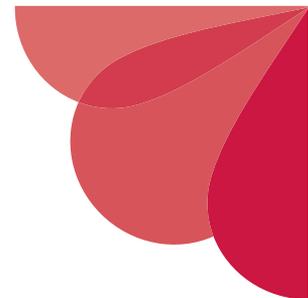
FOTO LATINSTOCK

R\$ 28 milhões por ano para a compra do medicamento. O Ministério da Saúde negociou com o fabricante a redução em R\$ 10,9 milhões na aquisição do produto.

Em junho do ano passado, o Ministério anunciou parceria para a produção de seis medicamentos biológicos para tratamento do câncer, entre eles o Rituximabe. A parceria prevê a transferência de tecnologia para três laboratórios públicos (os Institutos Vital Brasil, Biomanguinhos e Butantã). Em cinco anos, eles vão dominar a cadeia produtiva do Rituximabe e passarão a produzir o medicamento com menor custo. A expectativa é que, em cinco anos, a produção nacional do medicamento gere economia de R\$ 85,3 milhões aos cofres públicos.

O linfoma folicular é um dos subtipos mais comuns do linfoma não-Hodgkin e representa cerca de 20% de todos os casos de linfoma. O Rituximabe aumenta a taxa de cura em mais de 15% para os pacientes do tipo mais agressivo do linfoma não-Hodgkin.

Em 2012, cerca de 12 mil pessoas foram internadas em hospitais do SUS para tratamento de linfoma, das quais mais de 1,5 mil pacientes com linfoma não-Hodgkin folicular.



A AÇÃO DA ABRALE

A BRIGA PELA INCLUSÃO DO RITUXIMABE NO SUS COMEÇOU HÁ 5 ANOS

SETEMBRO 2009

No *Dia Internacional de Conscientização sobre o Linfoma*, a ABRALE promove campanha de conscientização de diagnóstico precoce e possibilidades de tratamento

OUTUBRO 2009

É enviado ofício ao então Ministro da Saúde, José Gomes Temporão, com solicitação de melhorias no tratamento de linfoma no SUS

NOVEMBRO 2009

É enviado manifesto com 23.928 assinaturas por melhor tratamento do linfoma no país à Ministra da Casa Civil, Dilma Rousseff, incluindo a oferta de Rituximabe na rede pública de saúde

AGOSTO 2010

Publicada a portaria nº 420 do Ministério da Saúde, que inclui procedimentos para tratamento de linfomas

SETEMBRO 2010

ABRALE lança o *Movimento contra o Linfoma*, com o objetivo de disseminar a importância do diagnóstico precoce da doença, com o apoio dos atores Lima Duarte e Drica Moraes

DEZEMBRO 2010

Publicada a portaria nº 720 do Ministério da Saúde, que reajusta o valor do procedimento de quimioterapia de linfoma difuso de grandes células B – 1ª linha

SETEMBRO 2011

O *Movimento contra o Linfoma* ganha mais apoiadores, como os atores Mateus Solano e Camila Morgado, e busca estimular o diagnóstico precoce da doença e aumentar as chances de cura

OUTUBRO 2011

O ator Reynaldo Gianecchini, em tratamento contra um linfoma, grava depoimento para o *Movimento contra o Linfoma*

SETEMBRO 2012

O mote da campanha passa a ser “*Quem ajuda amigo é*” e conta com a colaboração de Gianecchini

ABRIL 2013

ABRALE consegue 61 mil assinaturas no *Manifesto do Linfoma*, que solicita ao governo a incorporação do Rituximabe para tratamento de linfoma não-Hodgkin células B folicular

JULHO 2013

Ministério da Saúde abre consulta pública para a incorporação de Rituximabe no SUS para tratamento de linfoma não-Hodgkin células B folicular

SETEMBRO 2013

Movimento contra o Linfoma e *Juntos Contra o Linfoma*, que sempre tiveram grande repercussão na classe médica, unem forças. A campanha é intitulada *Movimento Juntos Contra o Linfoma*

NOVEMBRO 2013

É aberta consulta pública sobre a oferta de PET-CT no rol de procedimentos do SUS. O exame melhora em até 40% a condução de casos de linfoma

DEZEMBRO 2013

É publicada portaria com incorporação do Rituximabe no SUS para tratamento de linfoma não-Hodgkin células B folicular

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

Tomo Imatinibe há oito anos e vou indo muito bem. Mas li recentemente um estudo em que estão recrutando candidatos para testar a descontinuação do medicamento. Sabe algum caso já bem sucedido?

JAUQUELINE

Os estudos realizados até o momento conseguiram que apenas 40% dos pacientes que pararam de tomar a medicação, se mantivessem sem doença. O estudo tem vários detalhes que precisam ser levados em conta e não apenas o número 40%. O fato é que todos ficaram animados com a possibilidade de uma parte dos pacientes ter ficado bem sem o tratamento. Por isso, novos estudos estão sendo feitos, agora com mais rigor na seleção dos pacientes, para tentar determinar quem poderá realmente parar de tomar a medicação e em segurança. Num ambiente de estudo é tudo mais controlado e, a qualquer sinal de piora, a medicação é imediatamente reiniciada. A ideia é buscar os pacientes com mais tempo de tratamento em resposta-ideal. Talvez apenas aqueles em uso de inibidores de segunda geração que são mais potentes. Mas ainda não temos essa resposta.

O que é teste NAT?

FLAVINHA

O NAT é um teste de biologia molecular e é diferente da sorologia convencional. É mais sensível, ou seja, tem a capacidade de detectar mais precocemente alguns vírus, como o do HIV, hepatite B e C. Este teste permite a redução da tão falada janela imunológica.

A janela imunológica é o tempo entre a contaminação (momento que o indivíduo 'pegou' a doença) até o

momento em que conseguimos detectá-la. Quando utilizamos o teste NAT, ele reduz a janela imunológica e permite a detecção da doença antes do teste convencional (sorológico). Desta forma, conseguimos bloquear a transfusão de um sangue que está contaminado e tem potencial de transmitir a doença.

Qual é o indicativo de transplante de medula para um portador de LLC?

MARCOS ROBERTO

Existe uma alteração citogenética denominada deleção do cromossomo 17 (del17p). Ela caracteriza uma forma mais agressiva que apresenta respostas de curta duração ao tratamento convencional. Esta representa a principal indicação em pacientes que necessitam de tratamento. Grande número de pacientes portadores de LLC podem ser acompanhados sem tratamento. Para os que necessitam, podem obter respostas prolongadas. Recidivas tardias podem ser retardadas com o mesmo regime utilizado. Ainda existem muitas controvérsias sobre o melhor momento para a indicação do transplante.

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

VITOR

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

Terapias para eliminar a mucosite, com chás e sucos, podem ser usa-

das com laserterapia?

MARCELO

Temos algumas formas de amenizar os efeitos da mucosite sim. A laserterapia com sua ação de reparação tem sido muito utilizada. Bochechos com camomila, que tem propriedades anti-inflamatórias e poder de cicatrização, e uso de anestésicos tópicos, podem acompanhar. Analgésicos e até opióides para diminuir a dor também.

Durante a quimio, todas as frutas são liberadas? E na radioterapia, há alguma restrição quanto às frutas?

ZECA

Cuidado ao comprar! As cascas devem sempre estar íntegras. E muita higiene ao consumi-las. Em alguns momentos da quimioterapia, quando a imunidade está mais baixa, pedimos para não consumir as frutas de casca mais fina (como uvas e morangos) e frutas que habitualmente não tiramos a casca para comer – essas, pela dificuldade de higienização – devem ser evitadas. E em alguns momentos, as mais ácidas também não devem ser consumidas, para assim não estimular a mucosite.

Consultoria: Dra. Adriana Quero, hematologista assistente do Serviço de Onco-Hematologia da Santa Casa de São Paulo; Dr. Angelo Maiolino, professor adjunto de Hematologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro; Dr. Daniel, Coordenador do Programa de Terapia Celular da Clínica São Vicente Rio de Janeiro e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE; Dra. Karin Sá Fernandes, professora de Patologia Bucal e Estomatologia da Universidade Ibirapuera; Maria Claudia Spexoto, mestre em Alimentos e Nutrição e Dr. Ricardo Antonio d'Almeida Pereira, médico responsável pela sorologia do banco de sangue do Hospital Israelita Albert Einstein.

ESPAÇO DOS LEITORES: ESTA PÁGINA É SUA

APROVEITE-A PARA NOS CONTAR SOBRE A SUA EXPERIÊNCIA COM A ABRALE, FAZER COMENTÁRIOS, SUGERIR PROCEDIMENTOS E TAMBÉM ASSUNTOS PARA A NOSSA REVISTA: abrale@abrale.org.br

“Eu, repórter”

Minha filha Ana Luisa fez 10 anos em março e há três, descobrimos que ela tem leucemia mieloide crônica. Mas foi quando conhecemos o Dr. Nelson Hamerschlak (membro do Comitê da ABRALE) que percebemos um divisor de águas no tratamento dela. Como a LMC é muito rara em crianças, os médicos que encontramos até então não tinham muita experiência com a doença e as informações sempre nos traziam dúvidas e angústia.

Hoje, o tratamento transcorre de forma tranquila, sem efeitos colaterais. A Ana Luisa, porém, tem dificuldade de falar sobre a doença, mesmo com a psicóloga que a acompanha. Mas há alguns dias tive uma maravilhosa surpresa ao ler, na última edição da Revista ABRALE, uma reportagem sobre a evolução do tratamento da LMC nos

últimos anos. Mostrei a reportagem a ela e vi um sorriso se abrir no seu rosto quando leu o nome do Dr. Nelson. Em seguida, ela quis ler os depoimentos dos pacientes que vivem com a LMC e depois conversamos um pouco sobre a reportagem. Ao final, ela até topou a brincadeira de “ser entrevistada para a revista” e foi narrando com detalhes todos os acontecimentos desde a descoberta da doença, em junho de 2011, até o seu dia-a-dia de vida normal hoje. Eu fingia ser a repórter, e ela respondeu minhas perguntas de uma forma tão tranquila que me emocionei e percebi que naquele momento havíamos ganhado mais uma batalha da nossa luta para vencer a LMC: falar abertamente sobre a doença. Obrigada, ABRALE! Por nós, pais, e pela Ana Luisa!”
ISABEL CRISTINA SILVA FEOLI, Porto Alegre/RS



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

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

MARÇO

27 CHAT ABRALE

Novas Perspectivas
no Tratamento das Leucemias

Acesse www.abrale.org.br

31

Dia da Nutrição

ABRIL

10 CHAT ABRALE

Medicina Integrativa
e Terapias Complementares

Acesse www.abrale.org.br

24 CHAT ABRALE

Enfrentando as Questões sobre
Fertilidade e Sexualidade antes
e após o Tratamento

Acesse www.abrale.org.br

MAIO

8 CHAT ABRALE

A Importância do Trabalho da
Oncogenética na Prevenção do Câncer

Acesse www.abrale.org.br

Dia Internacional da Talassemia

12

Dia da Enfermagem

15

Dia do Assistente Social

22 CHAT ABRALE

Mieloma Múltiplo tem Cura?

Acesse www.abrale.org.br

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/SP
- *Dr. Cármino Antônio de Souza*: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular
- *Dr. Celso Masumoto*: Hospital Sírio Libanês/SP
- *Dra. Clarisse Lobo*: Hemocentro do Rio de Janeiro
- *Dr. Daniel Tabak*: Centro de Tratamento Oncológico/RJ
- *Dr. Jacques Tabacof*: Centro Paulista de Oncologia/SP
- *Dr. Jairo José do Nascimento Sobrinho*: Hospital Albert Einstein/SP
- *Dr. José Salvador Rodrigues de Oliveira*: Hospital Sta Marcelina/SP
- *Dra. Lúcia Mariano da Rocha*: Hospital das Clínicas de Porto Alegre
- *Dra. Maria Aparecida Zanichelli*: ITACI (Instituto de Tratamento Contra o Câncer Infantil/SP)
- *Dra. Maria Lydia Mello de Andrea*: Hospital Infantil Darcy Vargas/SP
- *Dra. Monika Conchon*: Hospital das Clínicas de SP
- *Dr. Nelson Hamerschlak*: 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. Silvia Maria Meira Magalhães*: Univ. 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 COORDENADORES

- 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*



Novartis: uma empresa de cuidados com a saúde

A Novartis Oncologia tem a missão de descobrir e desenvolver novos medicamentos para o tratamento do câncer.

O portfólio da empresa conta com produtos inovadores para o tratamento da leucemia mieloide crônica (LMC), tumor estromal gastrointestinal (GIST), leucemia linfóide aguda (LLA), câncer de mama e tumores raros, como tumor neuroendócrino (TNE) e câncer renal avançado.

A Novartis também oferece tratamento de suporte para metástases ósseas provenientes de vários tipos de câncer e para a sobrecarga de ferro, causada por consecutivas transfusões de sangue.



Novartis Biociências S.A.
Setor Farma - Av. Prof. Vicente Rao, 90
São Paulo, SP - CEP 04636-000
www.novartis.com.br
www.portal.novartis.com.br

SIC Oncologia
Serviço de informação ao Cliente
sic.onco@novartis.com
0800 888 3003 (ramal 4)
www.responde.novartis.com.br



NÃO IMPORTA O SEU ESPORTE. ENTRE PARA O TIME E AJUDE A DIVULGAR A LMC!

A campanha "Sou desse time" é realizada pela ABRALE, e tem como objetivo conscientizar toda a população brasileira sobre a leucemia mieloide crônica, tipo de câncer não hereditário que se desenvolve na medula óssea, e a importância de seu diagnóstico precoce. A ação conta com a participação dos atletas Giovane, ex-jogador da seleção brasileira de vôlei, Hortência, ex-jogadora da seleção brasileira de basquete, Fernando Scherer (Xuxa), destaque da natação brasileira, Leonardo de Deus, finalista do mundial de natação, além de dois pacientes, o Alcides e José Oswaldo, que também deixaram seu depoimento.



www.soudesstime.com.br