

# AMAR A VIDA

ABRALE LANÇA  
REDE SOCIAL  
PARA PACIENTES  
COM CÂNCERES  
DO SANGUE

Caio Castro  
é o padrinho da  
rede Amar a Vida



# Acreditar que é possível.

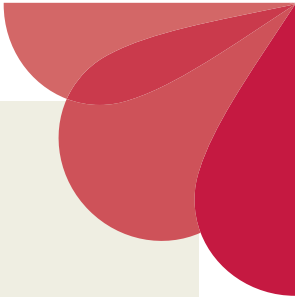
Por isso estamos aqui.

O que nos move é exatamente o que nos comove. Fazer parte de grandes batalhas oferecendo tratamentos inovadores que tornam-se aliados dos pacientes na busca de uma melhor qualidade de vida e também na inabalável esperança de cura. Isso nos move e nos motiva a cada novo dia de trabalho.

Mais que apenas esperança, uma realidade de que nos emociona e nos renova.

Por isso, conte conosco.





# AJUDA GRATUITA PARA QUEM ESTÁ NA LUTA CONTRA O CÂNCER DO 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 do 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 pelo [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br);
- palestras com médicos dos centros de tratamento mais renomados do Brasil;
- materiais com informações para que o paciente conheça a doença e saiba como tratá-la;
- programas que visam à qualidade de vida e à obtenção do melhor tratamento, como o *Programa Dodói*, realizado em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, com o objetivo de facilitar a comunicação e a integração entre a criança com câncer e a equipe de cuidadores;
- apoio na busca de doadores nos bancos internacionais e nacional de medula óssea, para aumentar as chances de um paciente encontrar um doador;
- atuação política diretamente com 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 nove capitais brasileiras (Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Goiânia, Porto Alegre, Recife, Rio de Janeiro, Salvador, São Paulo) e no 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](mailto:ABRALE@ABRALE.ORG.BR).  
MAIS INFORMAÇÕES EM [WWW.ABRALE.ORG.BR](http://WWW.ABRALE.ORG.BR).

## HORA DE MUDANÇAS

Prezado(a) amigo(a),

Ao retornar de recente congresso que tivemos na Guatemala, realizado com grupos que dão apoio a pacientes de toda América Latina, ampliei minhas reflexões sobre a importância deste trabalho e as imensas oportunidades de colaboração existentes.

Há oito anos propusemos a organização da Rede Aliança Latina, objetivando contribuir para ampliação do impacto das entidades sociais e fortalecimento das relações entre estes grupos de pacientes, governos, mídia, instituições de tratamento, sociedades médicas, academia etc.

Hoje somos uma rede de 100 entidades de 20 países e o que nos torna notáveis é a paixão de cada um de nossos membros pelo trabalho e programas desenvolvidos, além da causa que representam. São pessoas que, de alguma forma, foram tocadas pelo câncer ou por algum tipo de doença grave e estão determinadas a ajudar a melhorar o acesso às opções de tratamento em sua região. Interessante é observar o desejo de muitos destes líderes em ampliar seu engajamento na rede, contribuindo rapidamente para o crescimento individual de seus membros, mas igualmente para a consolidação desta plataforma educativa.

O Sistema de Saúde no Brasil e América Latina apresenta muitas fragilidades e existem inúmeras demandas para podermos progredir na aplicação das leis, iniciativas de prevenção, diagnóstico precoce, acesso a tratamentos e melhoria dos índices de sobrevivência. A boa notícia é que os avanços tecnológicos são incessantes e as ferramentas digitais facilitam a difusão dos conhecimentos que na década passada levariam inúmeros anos para serem compartilhados.

A meu ver, colaboração é a palavra do novo ano. Faremos o que estiver ao nosso alcance para continuar difundindo a importância do trabalho em rede, da soma dos talentos, cooperação entre os diferentes atores, democratização dos conhecimentos e definição de uma agenda comum.

Nas páginas desta revista você encontrará informações a respeito do importante Congresso Todos Juntos Contra o Câncer, que propôs romper paradigmas, fomentar a disseminação de conhecimento e inspirar o questionamento conjunto. Creio que alcançamos o fortalecimento das relações com atores importantíssimos do sistema de saúde brasileiro e participamos de discussões que mobilizaram a sociedade em prol do compromisso de definir conjuntamente a lista de prioridades que serão trabalhadas por

todos para ano a ano monitorarmos no que avançamos.

Concordar na lista de demandas e nos caminhos para solucioná-las é algo muito grandioso e potencializará as energias oriundas das inúmeras iniciativas e projetos.

Neste mesmo congresso lançamos a rede social Amar a Vida, que permite a todos publicarem relatos, experiências, questionamentos, conteúdos, publicações e artigos científicos. Certamente para os pacientes e familiares será um espaço importante para encontrar respostas e se tornarem ativistas da causa que tocou sua vida.

Conhecendo de perto os desafios relatados pelos pacientes e familiares que diariamente nos procuram, sabemos o quão crucial é inteirar-se do que está acontecendo e dedicar tempo para poder participar das decisões médicas, renovar a fé e fomentar a coragem.

Registro aqui a nossa imensurável gratidão a toda equipe, diretoria, conselho curador, comitês médico e multidisciplinar, sociedades médicas, hospitais, empresas, voluntários, entidades sociais, advogados, gestores, representantes do governo e espiritualidade, que não medem esforços para permitir que avancemos nos compromissos assumidos. Seguiremos contando com vocês e, por favor, usem o espaço da revista e da rede ([www.amaravida.com.br](http://www.amaravida.com.br)) para difundir seus ideais e conhecimentos.

Bem-vindo 2015, com muito mais bênçãos e com a certeza de que Deus está no comando.

**MERULA STEAGALL**

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO



## CORPO

|                                                            |    |
|------------------------------------------------------------|----|
| EVITE O CÂNCER                                             | 26 |
| 10 hábitos para o dia a dia que ajudam a prevenir a doença |    |

## MENTE

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| MUITO MAIS FORTES                                                                    | 10 |
| O Congresso Todos Juntos Contra o Câncer, com mais de mil líderes da Saúde           |    |
| TODOS POR UM                                                                         | 18 |
| Vários profissionais em torno do paciente mudam a forma como tratar o câncer         |    |
| POR UMA VIDA MAIS AMENA                                                              | 22 |
| Cuidados com o corpo e com a mente proporcionam mais conforto aos pacientes          |    |
| MAIS TECNOLOGIA                                                                      | 28 |
| E menos burocracia para acompanhar os avanços da ciência na luta contra o câncer     |    |
| FALTA DINHEIRO                                                                       | 38 |
| As soluções para aplicar melhor a verba para a Saúde no Brasil                       |    |
| A JORNADA DO PACIENTE                                                                | 42 |
| Na rede pública ou privada, onde estão as nossas dificuldades e como combatê-las     |    |
| O FARMACÊUTICO                                                                       | 46 |
| A importância do profissional que garante a eficiência e a segurança dos tratamentos |    |

## VIDA

|                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| "FACEBOOK" PARA PACIENTES                                                        | 32 |
| ABRALE lança rede social para pacientes onco-hematológicos trocarem experiências |    |
| DR. EXPLICA                                                                      | 61 |
| ARTIGO JURÍDICO                                                                  | 62 |

## MAIS

|              |        |
|--------------|--------|
| EDITORIAL    | 4      |
| NOTAS        | 6 e 56 |
| BALANÇO 2014 | 50     |
| ABRALE E EU  | 64     |
| EU APOIO     | 65     |
| COMITÊ       | 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 DIVULGAÇÃO



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

**EDIÇÃO:** Robert Halfoun

**REPORTAGEM:** Julie Anne Caldas

**ARTE:** Luciana Lopes

**LOGÍSTICA:** Luis Otávio Fernandes

**REVISÃO:** TopTexto (www.toptexto.com.br)

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 abrales@abrales.org.br  
www.abrasta.org.br abrasta@abrasta.org.br

A **Revista da ABRALE** é uma publicação trimestral da ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) e da ABRASTA (Associação Brasileira de Talassemia) distribuída gratuitamente a pacientes, familiares, médicos especialistas, profissionais da saúde e parceiros. Direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial de seu conteúdo sem a prévia autorização dos editores da **ABRALE** e **ABRASTA**.

A **Revista da ABRALE** não se responsabiliza pelos conceitos emitidos nos artigos assinados. Matérias, artes e fotografias não solicitadas não serão devolvidas.

**IMPRESSÃO:** IBEP

**TIRAGEM:** 30 mil exemplares

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

## TMO URGENTE

### POR FALTA DE LEITOS, PACIENTES NÃO CONSEGUEM FAZER TRANSPLANTE DE MEDULA

Alguém adoece, vai ao médico e faz todos os tratamentos ao seu alcance. Mas eles falham, e o paciente é informado de que, para a sua condição (como alguns tipos de câncer), a única solução é um transplante de medula óssea. O frio na barriga vem: a chance de encontrar um doador compatível é de uma para cada 100 mil pessoas. No Brasil, com os 3,4 milhões de doadores inscrito no Registro Brasileiro de Doadores de Medula Óssea (Redome), o quadro traz um pouco de esperança: até 70% das pessoas encontram um doador. Com a porcentagem alta, o alívio vem. Porém, vai embora rápido: mesmo com doador compatível, alguns pacientes aguardam até seis meses para conseguir um leito em um hospital para fazer o transplante de medula. Nesse meio tempo, a pessoa segue correndo risco de morte.

Atualmente, segundo a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), há cerca de 200 brasileiros com doadores compatíveis na fila por uma vaga em um dos 70 centros especializados nesse procedimento espalhados pelo País. É gente que sofre de doenças como mieloma múltiplo, linfomas, leucemia mieloide aguda e crônica, leucemia

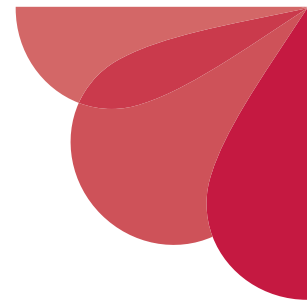
linfóide aguda, anemia aplásica grave e mielodisplasias. O Ministério da Saúde confirma em nota: há 207 pacientes já com doadores aguardando o transplante.

“São pessoas para as quais o transplante é a única chance de sobreviver. Por isso, a urgência de se fazer o quanto antes”, afirma Lúcia Silla, presidente da SBTMO. A médica explica que, como o transplante é arriscado, podem haver complicações e o paciente precisar ficar internado por até 90 dias. Daí vem a necessidade de leito em longo prazo.

Lúcia ainda conta que somente no Hospital das Clínicas de Porto Alegre há 31 pacientes esperando o transplante. Todos eles com doadores compatíveis dispostos a passar pelo procedimento. Mas a falta de leitos disponíveis impede que o TMO seja realizado.

Conforme informações do Ministério da Saúde, dos cerca de 50 centros especializados em transplantes de medula óssea no Brasil, apenas 27 fazem o transplante não-aparentado, quando o doador e o receptor são pessoas diferentes.





## LEUCEMIA NA MIRA

### PESQUISA USA HIV INOFENSIVO NA CURA PARA A DOENÇA

O paciente Marshall Jensen foi diagnosticado com leucemia linfoblástica aguda em 2012. Na Filadélfia (EUA), Jensen ficou sabendo de um tratamento raro, experimental, aproveitando da capacidade do vírus HIV para inserir novos genes nas células T do paciente, a fim de matar o câncer. O tratamento é o resultado de duas décadas de pesquisas feitas por Carl June e sua equipe da *Penn Medicine*. Eles produziram um estudo sobre os “assassinos específicos de leucemia”, publicado no *New England Journal of Medicine* e que explica o modo surpreendente de combater o câncer: “Na verdade, trata-se de um vírus desativado. Mas ele retém a característica essencial de um HIV, que é a capacidade de inserir novos genes nas células”.

A terapia trabalha levando milhares de milhões de células T de um paciente com câncer. O DNA nas células é então alterado com uma forma inofensiva do vírus HIV. As células são programadas para reconhecer e matar o câncer e são colocadas de volta no corpo da pessoa. June disse que elas agem como “serial killers” e continuam a permanecer latentes no corpo, a menos que o câncer retorne. Sua equipe descobriu que uma

das células T modificadas pode matar cerca de mil células tumorais. O tratamento tem sido bem-sucedido até agora, e Jensen voltou para casa em novembro passado, depois de ter sido afirmado que ele está em remissão.

Um total de 30 crianças e adultos receberam o tratamento no estudo de June. Vinte e três dos pacientes estão vivos e 19 já alcançaram a remissão completa.



FOTO LATINSTOCK

## EFICIÊNCIA, ENFIM

### REDE PÚBLICA TERÁ ATÉ 30 DIAS PARA REALIZAR EXAMES QUE COMPROVEM O CÂNCER

A Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara aprovou no dia 5 de novembro projeto que obriga a rede pública de saúde a realizar em até 30 dias os exames para comprovar o diagnóstico de câncer (neoplasia maligna) em pacientes que estejam com a suspeita de que essa doença seja a principal hipótese no seu estado clínico. A proposta estabelece que “nos casos em que a principal hipótese seja a de neoplasia maligna, os exames necessários à elucidação devem ser realizados no prazo máximo de 30 dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável”. Agora, o projeto precisa passar pela Comissão de Constituição e Justiça, em caráter conclusivo. O novo prazo entra em vigor após 60 dias da sanção da lei.

A proposta muda a Lei nº 12.732/2012, que trata justamente do tratamento de pacientes com câncer pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A questão é que a lei obriga o SUS a iniciar o tratamento em 60 dias apenas daqueles pacientes cujo diagnóstico já foi realizado. Agora, o prazo é justamente para a confirmação do diagnóstico.

A atual lei determina que “o paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS) no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único”.

## DE OLHO NO PLANO

### PLANOS DE SAÚDE SÃO SUSPENSOS POR NÃO CUMPRIR PRAZOS E NEGAR COBERTURAS

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) suspendeu a venda de 65 planos de saúde de 16 operadoras. As empresas foram punidas por desrespeitar os prazos máximos de atendimento e por negar coberturas de determinados procedimentos, conforme uma resolução de 2011.

Além de a venda dos planos ficar suspensa por três meses, as operadoras também podem ter de pagar multa que varia de R\$ 80 mil a R\$ 100 mil.

Para verificar o cumprimento da resolução, a ANS vem monitorando os planos de saúde por meio de reclamações feitas em seus canais de relacionamento. E, a cada três meses, publica um relatório. Em 2011, ficou estabelecido por

resolução que o prazo para uma consulta com um clínico-geral, pediatra ou obstetra, por exemplo, não poderia passar de sete dias, sob pena de suspensão da venda dos planos.

Dois anos depois, foi anunciada a inclusão de novos critérios para suspensão, entre eles os casos em que os planos se negam a liberar o atendimento ao cliente, irregularidade na exigência de carência e não pagamento de reembolsos.

Desde o início do programa de monitoramento, já foram suspensas as vendas de 1.017 planos de 142 operadoras. Outros 847 planos voltaram a ser comercializados depois de comprovadas melhorias no atendimento.





# PTI & VOCÊ

## DESISTIR? JAMAIS!

Francine Caruso descobriu a PTI há cinco anos, mas as dificuldades não a fizeram abandonar os seus sonhos



FOTO ARQUIVO PESSOAL

“Tudo começou em setembro de 2009, quando algumas manchas apareceram no meu corpo, em especial nas pernas e nos braços. Mas na época achei que era estresse por causa do trabalho, então nem me preocupei muito.

Na mesma semana, senti um cansaço e falta de ar, o que me levou ao médico. Para minha surpresa, após alguns exames de sangue, fui informada de que precisaria ficar internada. Estava com apenas 7 mil de plaquetas.

A partir daí, tudo mudou. Fiquei internada dez dias e não entendia o que estava acontecendo. Fazia exames diariamente e esperava ansiosamente o aumento das plaquetas. Então, veio o diagnóstico da PTI, e meu tratamento já foi iniciado com corticoides, que me fizeram engordar 24 quilos. Mas, apesar de todos os efeitos colaterais, tentei ao máximo levar uma vida normal.

Em 2010, tive nova recaída. Voltei a ficar internada e nesse mesmo ano fiz a esplenectomia (retirada do baço) – o meu organismo não reagia sem corticoides. Porém, mesmo depois da cirurgia, fui novamente parar no hospital, com baixa de plaquetas.

O hematologista achou viável tentar o medicamento Mabthera e assim fizemos. Foram quatro doses da me-



### ENTENDA A PTI

Trombocitopenia Imune Primária ou Púrpura Trombocitopênica Idiopática, a **PTI**, é definida pela contagem de plaquetas inferior aos valores normais. Esta é uma doença que atinge pequena parcela da população, mas que pode surgir em qualquer pessoa.

Para obter mais informações sobre **PTI** ou compartilhar sua história e experiência com outros pacientes, entre em contato com a **ABRALE**:

[abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br) ou (11) 3149-5190.

Este espaço está reservado para você!

dicação no hospital. Para minha alegria e da minha família, as plaquetas ficaram estáveis sem medicação por quase dois anos.

Quando achei que estava tudo bem, em outubro de 2013 voltei a ter recaída, com cerca de 2 mil de plaquetas. Novamente o mundo desabou sobre mim, mas com minha fé em Deus sabia que ia suportar mais essa.

Encontrei nova medicação, chamada Dapsona, a qual venho tomando desde então. As plaquetas estão nas alturas! Realmente não foi fácil, e sei que sem o apoio da minha família e marido eu não aguentaria.

Neste ano consegui eliminar o peso que ganhei – quase 30 quilos. Definitivamente sou uma pessoa melhor depois de tudo isso. Não desisto dos meus sonhos e da vida!”



# Muito mais fortes

CONGRESSO TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER REÚNE MAIS DE MIL LÍDERES DA SAÚDE PARA DISCUTIR A ONCOLOGIA NO BRASIL

POR TATIANE MOTA

A ABRALE, em parceria com 50 associações de apoio ao paciente, realizou nos dias 24 e 25 de setembro o 1º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer. O evento teve por objetivo debater políticas públicas de saúde e o acesso a tratamentos e medicamentos a pacientes portadores da doença – de acordo com dados do Ministério da Saúde, somente em 2014 mais de 577 mil novos casos foram diagnosticados.

“Este foi um momento histórico para a oncologia. Em vez de só olharmos o lado técnico que envolve o tratamento do câncer, debatemos também sobre a estrutura que suporta a pessoa afetada pela doença, momento que, definitivamente, gera um grande impacto ao paciente e sua família. As discussões aprimoraram nosso conhecimento para que seja colocado em prática o sistema de saúde que todos merecem. Nesses dois dias de debate ficou bem claro que, com o trabalho em conjunto, é possível garantirmos acesso ao tratamento de ponta e qualidade de vida aos pacientes com câncer de todo o Brasil”, disse Merula Steagall, presidente da ABRALE.

Ao total, mais de mil pessoas, entre médicos, políticos e profissionais da saúde, estiveram reunidas para assistir a palestras divididas em Políticas Públicas/Impacto, Assistência/Acolhimento, Redes e Inovação.

Convivemos com um mundo de informações muito pertinentes, agora registradas aqui.

## FARMACÊUTICOS EM AÇÃO

Nessa palestra foi abordada a atuação do farmacêutico na atenção à saúde do paciente com câncer. Esse profissional contribui na redução do risco de danos desnecessários, garantindo a segurança aos usuários de medicamentos. Também auxilia e participa do processo desde a pesquisa clínica, que investiga as intercorrências e a farmacovigilância, acompanhando o desempenho e o desenvolvimento das doenças.

A farmacêutica Iara Nascimento, coordenadora de pesquisa clínica da 3T Biopolímeros Serviços de Pesquisa, apontou o valor do paciente perante qualquer trabalho desenvolvido por profissionais da área da saúde. “Deve existir autonomia na decisão sobre as vidas que precisam ser respeitadas. Temos também que analisar a área da Justiça com imparcialidade na distribuição

dos riscos e tratar todos de forma igualitária”, disse. Sobre as pesquisas, Iara acredita que o paciente deve ser acolhido e se sentir confiante. “Ele tem que estar bem informado sobre o tratamento a que será submetido e os possíveis riscos.”

Frank Ferreira Pinto, farmacêutico do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, também trouxe ao debate a questão da verba pública destinada ao trabalho desses profissionais. “O farmacêutico é corresponsável pelo uso do medicamento, junto à prescrição médica e ao tratamento do paciente. Nem todos os hospitais seguem as normas nacionais e internacionais. Cabe ao poder público fiscalizar. Devemos sempre nos perguntar se todos os hospitais são treinados para receber os medicamentos.”

## A JUSTIÇA NA SAÚDE

O crescimento das ações judiciais na área da saúde agora tem nome: judicialização. Esse tipo de ação foi a maneira encontrada para propiciar ao paciente acesso ao tratamento, de maneira correta e rápida. Mas com elas, também ficaram mais evidentes as dificuldades enfrentadas por nossa saúde pública.

O Dr. Josenir Teixeira, membro efetivo da Comissão de Direito do Terceiro Setor da OAB, acredita que a vontade de fazer acontecer na prática aquilo que a lei oferece tem de prevalecer. “As demandas no País não acontecem. O governo não é nosso inimigo; se há algo que não sai do papel em um ano e isso tem a ver com a judicialização, é bom que aumente. Enquanto o governo não receber mil ações por dia sobre tratamento, a situação não mudará.”

Andréa Bento, coordenadora de políticas públicas da ABRALE, lembra que todos os dias há pedidos para um tratamento digno e mais humanizado. “O que espero é um sistema legislativo que funcione para que o judiciário não precise intervir. De que adianta saber que se tem um tumor se não conseguir tratar? A Lei dos 60 dias não funciona, uma vez que a dificuldade é ter o resultado da biópsia. Há medicamentos que não estão disponíveis. O paciente precisa entrar com ação para garantir. Não queremos que a judicialização aumente, mas que o sistema ande”, explicou.

## HUMANIZAÇÃO NO TRATAMENTO

Humanizar a assistência à saúde é dar lugar não só ao paciente como também ao profissional, de forma que tanto um quanto o outro possam fazer parte de uma mesma rede.

O ato de cuidar deve estar ligado a atitudes e comportamentos que busquem trazer alegrias, responsáveis pelo sentimento de alívio em um dos momentos mais complicados do tratamento: o período da internação.

Valdir Cimino, presidente da Associação Viva e Deixe Viver, vê nesse trabalho algo fundamental para mudar a cultura de saúde que temos no País. “O voluntário trabalha transformando dor em amor, com ações culturais e educacionais. Promover boas práticas de humanização é um dever de toda organização, como prevenção e promoção.”

Outro grande exemplo é o trabalho realizado pelos Doutores da Alegria, uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, que há mais de 20 anos atua junto a crianças hospitalizadas, seus pais e profissionais de saúde. A essência do trabalho é a utilização da paródia do palhaço que brinca de ser médico no hospital, tendo como referência a alegria e o lado saudável das crianças e colaborando para a transformação do ambiente em que se inserem.

## MAIS PESQUISAS – AGORA!

O Brasil está muito atrasado quando o assunto é pesquisa clínica, atrás de países como Chile, Argentina e México. A maior dificuldade encontrada e apresentada por muitos médicos e palestrantes durante o evento é a burocracia: enquanto em países desenvolvidos, como os Estados Unidos, os processos levam de seis a nove meses, no Brasil os mesmos processos podem levar mais de um ano.

De acordo com Angelo Maiolino, coordenador do Programa de Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho e membro do Comitê Científico Médico da Abrale, no Brasil o pesquisador encontra muita dificuldade em progredir. “Sem o apoio dos laboratórios não é possível fazer estudos. Infelizmente as agências de fomento não têm editais e recursos para pesquisa clínica”, disse.

De acordo com o diretor de regulação sanitária da Anvisa, Dr. Renato Alencar Porto, existem muitas normas para avaliar a regulamentação de um medicamento. A principal é a RDC, que proporciona a regulamentação adequada para ensaios clínicos. “Sabemos que precisamos reduzir os prazos para o desenvolvimento e o registro de novos remédios, bem como o acesso acelerado a medicamentos para doenças graves, sem deixar de garantir a segurança dos pacientes”, comentou.

## HERÓIS NOS HOSPITAIS

Quando falamos sobre o tratamento do câncer, logo pensamos na equipe médica e multiprofissional se dedicando ao paciente. Mas os cuidados que envolvem esses profissionais também não podem ser esquecidos. Afinal, eles, diariamente, lidam com situações diversas, que podem impactar sua saúde física e mental.

Para Liliana Lugarinho, coordenadora adjunta do projeto Estratégia Brasileirinhos e Brasileirinhas Saudáveis do Instituto Fernandes Figueira, é muito importante ter o conhecimento técnico e subjetivo para lidar com as situações cotidianas. “Há grande incidência de adoecimento físico e psíquico por estresse profissional na atenção oncológica, e pesquisas revelam que há bastante solidão profissional. Faltam treinamentos para os profissionais em temas como prevenção e agilidade, qualidade, atendimento multidisciplinar, tratamento humanizado e personalizado, ensino, pesquisa e ações sociais.”

## NOVOS MODELOS PARA TRATAR O CÂNCER

Dois dos criadores do projeto Vencer o Câncer, que surgiu por meio de um livro e que hoje é um dos portais informativos sobre o câncer mais acessados do País, falaram sobre as novidades referentes ao tratamento da doença no Brasil. O Dr. Antonio Buzaid, chefe-geral do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes da Beneficência Portuguesa, conversou sobre a imunoterapia. “Esse tratamento estimula o sistema imune para atacar as células cancerosas. Eu visualizo que, no futuro, as opções de tratamento serão predominantemente a imunoterapia e terapias alvos, isto é,

as que atuam em pontos específicos das células malignas, com uma redução gradual de radioterapia, cirurgia e quimioterapia.”

Já o Dr. Fernando Maluf, também chefe da Oncologia do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes, citou a importância do conhecimento para evitar o câncer. “Temos que sensibilizar nossos governantes quanto aos melhores métodos de informação para a prevenção primária do câncer no que se refere ao estilo de vida e também operacionalizar melhor os processos para viabilizar as pesquisas clínicas no País.”



FOTO DIVULGAÇÃO



## AS DISCUSSÕES APRIMORARAM NOSSO CONHECIMENTO EM BUSCA DE UM SISTEMA DE SAÚDE QUE TODOS MERECEM

### TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

O Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (Redome) é um sistema criado pelo Instituto Nacional de Câncer (Inca) para registrar as informações de possíveis doadores.

“Atualmente, somos o terceiro maior banco de doadores de medula óssea do mundo. São mais de 3 milhões cadastrados, e nos últimos dez anos o número de transplantes cresceu em 20%”, pontuou Luiz Fernando Bouzas, diretor do Redome.

Mas a falta de leitos ainda é um problema que precisa ser resolvido. “Temos de melhorar os resultados e equipamentos, aumentar a remuneração do transplantador e distribuir os pacientes para onde houver lugar. Essa questão vem dos problemas da municipalização. É preciso otimizar os recursos existentes”, disse Lúcia Silla, presidente da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea.

### MEDICINA PERSONALIZADA E MEDICINA INTEGRATIVA

Capaz de mapear o genoma humano e revelar quais as doenças que podem, futuramente, ser diagnosticadas, a medicina personalizada possibilita tratamentos muito mais eficazes. Já a medicina integrativa visa reduzir os sintomas e sentimentos trazidos pelo câncer com atividades como exercícios respiratórios e massagens. Juntas, alcançam resultados bastante positivos contra a doença e colocam o paciente no centro de tudo.

“Hoje, os especialistas estudam o DNA do tumor e, com base na informação molecular, buscam a terapia-alvo, que normalmente é menos tóxica que a quimioterapia e com efeitos colaterais mais leves”, explicou o Dr. Paulo Vidal Campregher, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein.

Paulo de Tarso, coordenador de medicina integrativa também do Einstein, destaca que para estar no caminho certo é fundamental que o paciente e sua família sejam o foco principal de todo o tratamento. “É preciso reforçar a importância da relação entre paciente e profissional da saúde.”

### FINANCIAMENTO EM SAÚDE

Em quase duas décadas de existência, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem se firmado como uma das maiores políticas de inclusão social do Brasil. Mas seu financiamento ainda é insuficiente para atender a todas as demandas necessárias.

De acordo com Luiz Carlos Bresser Pereira, professor da Fundação Getúlio Vargas (FGV-EESP), “o financiamento do SUS não proporciona recursos suficientes porque as demandas são grandes e mesmo os centros de tratamento desenvolvidos não atendem o quanto seria desejável a seus cidadãos. Isso acontece hoje e vai acontecer amanhã. E não iremos resolver por não termos dinheiro suficiente. Crescemos muito pouco nos últimos 30 anos, então criamos um SUS ao mesmo tempo em que criamos pouca riqueza”.

Para o superintendente do Hospital Sírio-Libanês, Dr. Gonzalo Vecina Neto, é importante reconstruir a estratégia da saúde da família com atenção básica. “Um dos conflitos atuais é o financiamento. Precisamos de mais gestão e de um novo modelo de prestação de serviço. Mas sem a quantidade ideal de dinheiro não é possível, pois temos um PIB pequeno. Temos que revisar o nosso sistema tributário para que se torne mais justo.”

## 1º CONGRESSO BRASILEIRO



GOVERNO | HOSPITAIS | ENTIDADES | EMPRESAS | MÍDIA

## EM DOIS DIAS DE DEBATE, FICOU CLARO QUE É POSSÍVEL GARANTIRMOS TRATAMENTO DE PONTA AOS PACIENTES

### ACESSO GARANTIDO A NOVAS TERAPIAS

A evolução do tratamento do câncer depende (e muito) da realização e da validação de estudos que apresentem novos medicamentos e terapias na busca pela cura. Mas, infelizmente, no Brasil esse processo ainda é bastante demorado.

Para a gerente de Assistência à Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), Karla Coelho, é necessário aumentar a equipe multidisciplinar para dar conta do câncer de forma eficiente. “Foram registrados 87 novos procedimentos, 37 medicamentos orais e 28 cirurgias por videolaparoscopia. Depois que essa droga é julgada segura para o paciente, se define o preço e ocorre a incorporação. Há grupos que decidem como será na saúde pública e na suplementar, e o abismo entre os dois cenários é cada vez maior na área oncológica. Nos últi-

mos dois anos, a saúde suplementar evoluiu bastante, o que não ocorreu no SUS, gerando um grande problema.”

No Brasil, demora cerca de 13 anos para se incorporar um medicamento. Há 8.871 estudos clínicos em andamento no mundo – 220 na América Latina (2,5%), e no País há 1,9%. É muito pouco perto da extensão territorial e da população brasileira.

“A equipe da Anvisa acompanhará a pesquisa clínica de perto, o que agilizará o processo. Já estão em andamento também os estudos que possibilitam uma avaliação diferenciada aos pacientes com doenças muito graves. Mas é importante deixar claro que o tempo é importante, mas a segurança do paciente não pode ser esquecida”, comentou o Dr. Renato Alencar Porto, diretor da Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária).

### SAÚDE PRIVADA

O brasileiro, procurando evitar as famosas filas e problemas com agendamentos de consultas no sistema público, tem recorrido aos planos de saúde. Entre junho de 2013 e o mesmo mês deste ano, o número de usuários cresceu 3,7%, ou 1,83 milhão de pessoas, com base em informações divulgadas pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS).

O ressarcimento financeiro dos tratamentos realizados foi um dos assuntos citados durante o debate. “O principal achado da auditoria foi que a ANS só fazia o ressarcimento das internações hospitalares pela chamada Autorização de Internação Hospitalar. Talvez a ANS tenha que pensar em partir para os procedimentos médicos e de alta complexidade, que são geralmen-

te de valor maior”, comentou Messias Alves Trindade, diretor da Secretaria de Controle Externo do Tribunal de Contas da União (TCU).

Já a gerente de regulação da Federação Nacional de Saúde Suplementar (FenaSaúde), Vera Queiroz de Souza, falou sobre a incorporação de novas tecnologias. “Ela pode ajudar, e a consequência disso é que a ação custa caro, principalmente quando está sendo incorporada no sistema. Há muita pressão da indústria quanto ao sistema público e privado na incorporação de novas tecnologias. O setor de saúde é o que mais produz tecnologia, e nós temos que fazer escolhas, pois os recursos são limitados, o que torna maior o desafio de acertar nas escolhas para que não haja desperdício.”

# TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

ESCREVA AQUI AS DEMANDAS QUE, EM SUA OPINIÃO, DEVEM SER COLOCADAS NO DOCUMENTO POLÍTICO QUE CRIAREMOS NESTE CONGRESSO

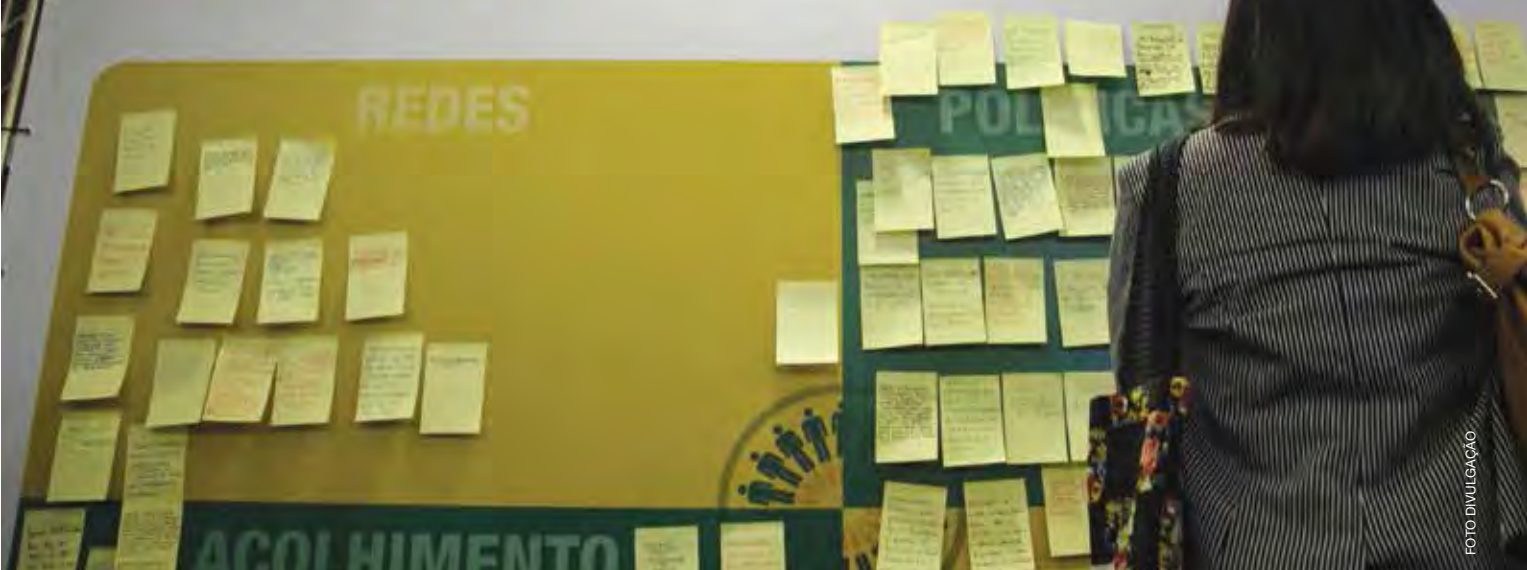


FOTO DIVULGAÇÃO

## LEI DOS 60 DIAS

Quanto antes o câncer for diagnosticado, maiores serão as chances de resultados positivos no tratamento, incluindo a cura. Em junho de 2014, o Ministério da Saúde anunciou que o paciente terá o prazo máximo de 60 dias para dar início ao tratamento no Sistema Único de Saúde, após ser descoberta a doença.

Segundo a Dra. Daiane Silva Oliveira, assistente médica do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias, metade dos pacientes chega em estágios avançados, quando não basta só a cirurgia. “Faz-se então necessário também um tratamento coadjuvante, o que torna mais complexo e diminui o prognóstico do paciente de tumores em estágios precoces. Isso é um problema que tem de ser enfrentado.”

Para Cristina Mora, diretora de Desenvolvimento em Saúde da Fundação Dr. Amaral Carvalho, “a Lei dos 60 Dias é muito importante e tem de ser cumprida, mas fundamental mesmo é que o diagnóstico seja precoce e o hospital não receba o paciente tardiamente, em uma condição difícil para tratamento. A rede Hebe Camargo deve ser motivo de um olhar importante para todos os estados. O desafio que temos é continuar trabalhando em parceria com o governo.”

## CUIDADOS PALIATIVOS

Os chamados cuidados paliativos são um tipo de tratamento utilizado para melhorar o dia a dia de pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida. Mas é muito importante deixar claro que eles não se restringem à terminalidade e devem ser iniciados logo quando o diagnóstico é dado.

Para a Dra. Sandra Serrano, chefe do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital A. C. Camargo Cancer Center, a medicação para dor não está plenamente disponível e existem falhas na humanização dos profissionais. “É preciso ser humano para não permitir que o paciente sinta dor. É uma questão ética. A dor desestabiliza o paciente e a família. Temos que agir, não podemos ficar esperando pelas políticas públicas. É necessário fazer um plano de metas e ter opções de tratamento.”

O acompanhamento psicológico também é fundamental nesse cenário. De acordo com a psicóloga Ivete Yavo, colaboradora do Centro Humanístico de Recuperação em Oncologia e Saúde do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP), o psicólogo tem importante função durante a jornada de tratamento. “Esse momento difícil da vida pode ser compartilhado. É preciso colocar o paciente como o agente que pode decidir para atenuar o sofrimento psíquico.”

### CÂNCER ONLINE

Com a internet, hoje as informações referentes à saúde estão ao alcance de todos. As redes sociais se tornaram uma excelente ferramenta para a pesquisa sobre os melhores tratamentos e troca de experiências.

O diretor-geral da V&B Officeware, Alexandre Mello, crê que os pacientes, assim que diagnosticados, acabam se sentindo sozinhos e sem ajuda, por isso procuram apoio na internet. “Essa busca pode se tornar uma tarefa complicada. São muitos sites e informações diferentes. A grande procura por esse tipo de rede se dá pelo fato de elas aproximarem pessoas que tiveram experiências parecidas e ao mesmo tempo garantir o anonimato. Com isso elas também conseguem um suporte emocional.”

A rede Amar a Vida, criada pela ABRALE em parceria com a V&B Officeware e IBM, tem justamente esse objetivo. Nela, o paciente encontra um espaço rico em informações relevantes relacionadas ao tema e voltadas para a troca de conhecimento.

“O diferencial é a privacidade e credibilidade de informação, pois nas redes sociais comuns, quem está passando por alguma situação desse tipo não se sente tão acolhido como em uma rede específica e voltada para o câncer. Com essa liberdade, as pessoas acabam se identificando e se sentindo cada vez mais seguras para trocar informações e experiências pessoais”, contou Carolina Cohen, diretora da ABRALE.

### ÁLCOOL E CIGARRO: VILÕES

Quando refletimos sobre uma vida saudável, automaticamente anulamos a existência do cigarro e o consumo exagerado de bebidas alcoólicas. Para discutir o tema, entre os convidados estava Maria Estela Monteiro, consultora em álcool e abuso de drogas da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). “As bebidas são cancerígenas e o etanol é a causa. Um drinque ao dia sobe a potencialidade de desenvolvimento do câncer exponencialmente, e o consumo excessivo anula o fator protetor cardiovascular. É muito importante que o marketing seja regulamentado e que aconteça um aumento no preço desses produtos.”

Paula Johns, diretora-executiva da Aliança de Controle do Tabagismo Mais Saúde (ACT+), apresentou um dado alarmante: no País, cerca de 70 milhões de pessoas já morreram devido a doenças relacionadas ao tabaco. “Um divisor de águas foi a Lei Antifumo, que começou em São Paulo e teve efeito dominó em todo o Brasil”, disse.

Agora, com algumas mudanças, além dos ambientes fechados, também será proibido fumar nos próprios “fumódromos”, e a propaganda comercial de cigarros também será completamente proibida. A regulamentação dos novos ajustes na Lei Antifumo já começou a valer em dezembro e tem por objetivo afastar a população do fumo passivo.

## TUDO DOCUMENTADO

### Manifesto com informações do congresso será apresentado ao governo federal

Uma consultoria especializada participou de todos os painéis do evento e compilou as principais informações discutidas. Com base nessas informações, foi criado um documento político com demandas e recomendações do grupo sobre ações que possam ampliar a eficácia, o fortalecimento e o sucesso da rede oncológica. Esse documento foi apresentado no final de 2014 ao Conselho Nacional de Saúde (CNS), aos co-organizadores do *Todos Juntos Contra o Câncer* e ao público em geral. Por 30 dias ele ficará online e disponível a todos para que enviem sugestões. As propostas serão com-

partilhadas com o comitê médico da ABRALE e outros líderes da saúde, pra definirem quais devem entrar no documento final.

Após a aprovação de todos, será divulgado na internet um manifesto pedindo que a população em geral se envolva assinando a favor do documento. Essas assinaturas serão anexadas e ambos serão encaminhados, já no início de 2015, ao Ministério da Saúde, Ministério Público, Inca, Secretaria da Saúde de São Paulo, Tribunal de Contas da União e outros órgãos governamentais. Fique atento ao portal da ABRALE: [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br).



# 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.



# Todos por um





TER VÁRIOS PROFISSIONAIS  
EM TORNO DO PACIENTE  
ESTÁ MUDANDO A FORMA  
COMO TRATAR O CÂNCER

Enfrentar um tratamento contra um câncer não é fácil. E, além de todos os efeitos no corpo, sejam causados pela doença ou pelos medicamentos, algo desgastante para o paciente é ter de procurar por diversos profissionais durante o tratamento, para, por exemplo, cuidar de sua pele (dermatologista), de seus dentes (dentista), de sua alimentação (nutricionista), de sua saúde emocional (psicólogo) e, claro, combater a doença em si (oncologista/hematologista). Mas e se todos esses profissionais estivessem ao alcance do paciente no próprio hospital onde o tratamento for feito? Sim, isso existe, chama-se multidisciplinaridade, e está mudando a forma como pacientes de câncer são atendidos.

### EVOLUÇÃO CLÍNICA

O Dr. Paulo Vidal Campregher, oncologista do Hospital Israelita Albert Einstein, explica como esse tipo de abordagem acontece: “Num atendimento multidisciplinar, cada paciente é atendido individualmente por uma equipe completa de profissionais preocupados com diferentes aspectos de seu tratamento, que se reúnem semanalmente para discutir qual a melhor conduta para o caso. Nessas reuniões, são discutidos os aspectos diagnósticos, terapêuticos, farmacológicos, nutricionais, emocionais e sociais de cada paciente, e as decisões são tomadas pelo grupo todo, após extensas discussões. Assim, o melhor tratamento é definido e as expectativas do paciente podem ser satisfeitas, contribuindo para uma evolução clínica satisfatória”.

### ATENDIMENTO MAIS HUMANO

É um trabalho complexo, que pode chegar a envolver mais de dez profissionais unidos em função de uma única pessoa. Mas os resultados são excelentes, principalmente para o paciente. “A abordagem multidisciplinar proporciona um melhor tratamento, um alinhamento entre os diversos profissionais, e em última instância, atinge seu principal objetivo, que é a humanização da abordagem ao paciente”, diz o Dr. Rafael Kaliks, também oncologista no Einstein. Essa humanização do atendimento vem acontecendo em razão de um novo tipo de medicina que há poucas décadas está sendo exercida: a que coloca o foco no paciente, e não na doença. “Se a medicina do século 20 era inteiramente baseada no diagnóstico e na proposta terapêutica, no século 21 sabemos que, além do diagnóstico e do tratamento (que continuam sendo de extrema importância), cada paciente é um ser humano complexo, com condição socioeconômica única, valores culturais, religiosos e expectativas que sabidamente têm impacto na recuperação clínica. E por isso deve ser tratado em sua individualidade”, afirma o Dr. Paulo Vidal.

## UM NOVO TIPO DE MEDICINA PRECISA SER PRATICADA: A QUE COLOCA O FOCO NO PACIENTE, E NÃO NA DOENÇA

### CADA CASO É UM CASO

Individualidade que já é percebida não apenas em relação às pessoas, mas à própria doença. “Hoje sabemos que todo tumor é diferente do ponto de vista biológico, o que implica que cada paciente deve receber um tratamento específico, de acordo com os defeitos moleculares de seu tumor”, diz o Dr. Paulo, que é também especialista em biologia molecular e cuja equipe no Einstein conta com profissionais especializados no que é conhecido como oncologia molecular, “que tem como objetivo avaliar os defeitos moleculares de cada tumor para oferecer tratamento personalizado para cada paciente”.

### TAREFA: ALINHAR OPINIÕES

Mas e para os médicos, que antes atuavam praticamente sozinhos no atendimento aos pacientes, o trabalho dessa forma torna-se mais fácil? Para o Dr. Paulo, sim: “No passado, o médico tinha de cuidar de todos os aspectos da saúde do paciente, e obviamente essa era uma tarefa ingrata, uma vez que ele é treinado, predominantemente, para estabelecer o diagnóstico e o plano terapêutico. Com a inclusão de profissionais habilitados para cuidar de outros aspectos da saúde, ele pode focar suas atenção no tratamento mais adequado para cada caso, sem, é claro, descuidar da relação médico-paciente que é um dos pilares de todo tratamento bem-sucedido”. Já o Dr. Rafael tem uma opinião diferente, mas que valoriza da mesma forma esse tipo de atendimento. “Não acho que necessariamente o trabalho é mais fácil. Diria até que pode ser mais difícil para o médico ter de alinhar opiniões por vezes diferentes com diversos profissionais e participar das reuniões *in loco*. Mas certamente essa interação acaba tirando do paciente o estresse adicional de ter de decidir entre opiniões e abordagens diferentes, e é o seu bem-estar o principal foco”.

### O PACIENTE NO CENTRO DE TUDO

Apesar de no Brasil o conceito de multidisciplinaridade ainda não estar tão difundido, o Dr. Paulo afirma que esse tipo de atendimento representa um avanço sem precedentes no cuidado do paciente com câncer. “Certamente ainda há muito a ser feito para que todos os brasileiros possam ser beneficiados com essa forma de tratamento. Sabemos que sua implantação é trabalhosa, exige paciência e perseverança, mas o êxito profissional é uma meta a ser buscada, e o objetivo final deve ser o tratamento de excelência para todo paciente diagnosticado com câncer em nosso país”. O Dr. Rafael Kaliks, que participou juntamente com o Dr. Paulo de um painel com o tema no *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*, concorda, e enfatiza a importância de não deixar o paciente sozinho no enfrentamento da doença. “O diagnóstico do câncer traz consigo a necessidade de abordagem de diversos aspectos, não só médicos, mas sociais, financeiros, familiares, entre outros. Ninguém consegue cuidar de tudo sozinho. Nesse contexto, olhar para o paciente com câncer sob o prisma da multidisciplinaridade e multiprofissionalidade é a melhor forma de minimizar o sofrimento como um todo, não só combatendo a doença, mas olhando a pessoa”.

Como sugestão para que outros centros de tratamentos adequem seu atendimento ao conceito de multidisciplinaridade, o Dr. Rafael deixa um conselho valioso: “É preciso ter em mente que o paciente é o centro de tudo. O sistema tem de ser montado a partir do paciente, e não o paciente se adaptar a um sistema idealizado por uma ótica burocrática. Se o médico ou o agente público que está tentando montar o sistema de atendimento se colocar no lugar do paciente e pensar o que seria melhor para este, certamente terá boas chances de acertar”. ■



SER LÍDER DE MERCADO É COLOCAR O  
**BEM-ESTAR** DAS PESSOAS EM **PRIMEIRO LUGAR.**



Nada é mais importante do que fazer a diferença na vida de quem convive com a dor. É essa forma de pensar e agir que faz da Mundipharma uma das líderes nos segmentos onde atua, sempre com muita inovação e produtos de alta qualidade.



Mundipharma Brasil Prod. Méd. Farm., Ltda  
Rua Verbo Divino, 2001 - conj 162 - 16º andar  
CEP 04719-002 - São Paulo - SP

# Por uma vida mais amena

UMA SÉRIE DE CUIDADOS COM O CORPO E COM A MENTE PROPORCIONA O CONFORTO INDISPENSÁVEL NO TRATAMENTO DE TODO PACIENTE COM DOENÇAS GRAVES

**D**e acordo com o dicionário Houaiss, o adjetivo “paliativo” refere-se a algo “que abranda temporariamente uma doença”. Portanto, em sua mais simples definição, cuidados paliativos seriam aqueles prestados a qualquer paciente de uma doença visando amenizar o mal-estar ou sofrimento pelo qual esteja passando em razão de um tratamento, seja de consequência física ou emocional. E, em se tratando de um paciente enfrentando uma doença grave como o câncer, qualquer cuidado que colabore para uma melhor qualidade de vida é extremamente bem-vindo. “Emocionalmente, essas ações podem, inclusive, auxiliar a pessoa a perceber que o momento vivido pode ser compartilhado, estimulando e favorecendo a busca de recursos internos para atenuar o sofrimento psíquico”, afirma a psicóloga Dra. Ivete Yavo, que atua em uma equipe de cuidados paliativos.



## A PRESERVAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DEVE SER APLICADA EM TODAS AS FASES DA DOENÇA, COMEÇANDO O MAIS CEDO POSSÍVEL, A PARTIR DO DIAGNÓSTICO

### ATÉ QUESTÕES SUBJETIVAS SÃO REPENSADAS

Em sua composição, as equipes focadas nessa parte do tratamento costumam ter médicos, psicólogos, enfermeiros e outros profissionais que possam auxiliar nas ações paliativas, que são divididas em dois grupos: controle de sintomas e abordagem psicossocial e de habilitação social. “No primeiro grupo, entram ações como a prescrição de medicamentos para amenizar a dor e outras práticas não medicamentosas, como manobras de fisioterapia, melhora do posicionamento no caso de paciente acamado e alimentação focada em diminuição dos sintomas ruins”, explica o Dr. Ricardo Tavares, que é diretor técnico da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Já em relação à abordagem psicossocial, a Dra. Ivete destaca como ação principal o atendimento psicoterapêutico, cujo objetivo é sempre respeitar o paciente, sua história de vida e seus relacionamentos. “Em muitos casos, fazemos atendimentos desde o diagnóstico, tanto com o paciente como com a família. Questões subjetivas sobre vida e morte são repensadas, e possibilidades de reorganização da própria vida são abordadas.”

### ATENÇÃO DESDE O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Ao falar em morte, cabe-nos aqui desmistificar um conceito errado que se tem sobre cuidados paliativos: o de que

eles devem acontecer apenas com pacientes em estado de terminalidade ou cuja cura está descartada. “É realmente um enorme equívoco conceitual. A preservação da qualidade de vida deve ser aplicada em todas as fases da doença, começando o mais cedo possível, a partir do diagnóstico, e continuando durante sua evolução, dure o tempo que durar, e seja o final do caso a cura ou o óbito”, afirma o Dr. Ricardo. A Dra. Ivete, que juntamente com o médico participou de um painel com este tema durante o *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*, enfatiza a importância de se lutar para abolir esse conceito errado. “No congresso tivemos a chance de falar abertamente sobre isso em uma sala repleta de diferentes profissionais, e precisamos de mais ações e debates que divulguem junto à grande população essa importância de se oferecer os cuidados paliativos desde o primeiro momento do tratamento.”

### FORMAÇÃO MAIS HUMANA PARA PROFISSIONAIS

Outro ponto abordado por eles é a necessidade de investimento na formação de profissionais, não só em cursos de especialização e pós-graduação, mas dentro da própria graduação de médicos e enfermeiros. “Pensar em cuidados paliativos é ter também um olhar diferenciado para as questões de vida e morte, e para lidar com isso os profissionais precisariam não só da formação técnica, mas também de uma formação humana, que os tornasse aptos a ajudar de





fato esses pacientes em todas as esferas”, diz a psicóloga.

O médico da ANCP afirma que, apesar de termos crescido desde que a prática chegou ao Brasil, em meados dos 1980, e principalmente depois da criação da Associação, em 2005, ainda estamos muito aquém das nossas possibilidades, levando em conta o modelo do Reino Unido, que é o de maior excelência no mundo. “E no Brasil enfrentamos a barreira das imposições de planos de saúde, que não se interessam tanto por adicionar à sua cobertura uma prática que não resulta em uma bateria de exames ou procedimentos técnicos de alto custo. Com isso, os profissionais são mal remunerados, e consequentemente não há muitos interessados em seguir este caminho”, lamenta o Dr. Ricardo, que dá um número impressionante: “Temos hoje algo em torno de 300 leitos de cuidados paliativos no País inteiro, e a estimativa de necessidade é de 10 mil, o que significa que precisamos crescer em mais de 30 vezes para sermos efetivos”.

## OS BENEFÍCIOS ESTÃO COMPROVADOS

Há razões de sobra que justifiquem o crescimento: são muitos os estudos que mostram benefícios da prática em termos de diminuição da depressão, da ansiedade e até mais comprometimento com o tratamento por parte de pacientes. O mais famoso deles, publicado em 2010 pelo *The New England Journal of Medicine*, fez algo interessante. “Os pes-

quisadores pegaram pacientes com câncer de pulmão logo no momento do diagnóstico e dividiram em dois grupos. Para ambos o tratamento oferecido foi igual, mas apenas um dos grupos recebeu cuidados paliativos. E esses foram os pacientes que viveram por mais tempo e com histórico de qualidade e resistência melhor, além de suas famílias apontarem um nível de satisfação bem maior.”

Para concluir, o Dr. Ricardo aponta uma notícia que é boa: recentemente, a Organização Mundial de Saúde anunciou que está ampliando o conceito de cuidados paliativos, reiterando que deve ser uma prática disponível a todos os pacientes de qualquer doença grave ou crônica e em qualquer fase do tratamento. “Com o conhecimento chegando aos profissionais e à população e as instituições de saúde tendo visão mais ampla, creio que temos tudo para deslanchar o crescimento dos cuidados paliativos no Brasil. O objetivo é criar uma ampla rede de assistência, que abranja consultórios, hospitais, leitos de UTI e até os lares, para que a prática chegue a todos os pacientes, em qualquer lugar.”

A Dr. Ivete Yavo conclui: “Creio que nunca é demais reforçar a compreensão de que as ações devem ter início muito cedo, e de que todos têm os mesmos direitos, ou seja, todos devem ser olhados como pessoas que necessitam de cuidados de qualidade em qualquer momento da vida, especialmente durante o combate a uma doença como o câncer”. ■



FOTO LATINSTOCK

# 10 hábitos para prevenir o câncer

SIM, MUITOS TIPOS DA DOENÇA PODEM SER EVITADOS  
AO MUDARMOS HÁBITOS SIMPLES DO DIA A DIA

**C**âncer: nome dado a um conjunto de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos do corpo. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, podendo se espalhar para outras regiões do corpo. Essa é uma definição básica. Mas, entre os mais de 100 tipos de câncer existentes, as causas de seu surgimento são bem variadas. Basicamente, elas podem ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As causas internas podem ser geneticamente predeterminadas e estão ligadas à capacidade do organismo de se defender. Os cânceres do sangue, por exemplo, estão inclusos nessa lista de doenças de causa interna – e muitas vezes desconhecida. Mas há as causas externas, que se relacionam ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células

normais. E é sobre esses cânceres, os que têm causa externa e, portanto, podem ser prevenidos, que queremos tratar aqui. O motivo é nobre: de todos os casos de câncer, 80% a 90% estão associados a fatores ambientais que poderiam ser evitados.

Por isso, pedimos à *Aliança de Controle do Tabagismo e Saúde (ACT+)*, organização focada no controle do tabagismo e das doenças crônicas não transmissíveis (como o câncer e o diabetes), que fizesse uma lista com dez hábitos diários saudáveis que devem ser adotados por toda e qualquer pessoa.

Por meio de sua diretora-executiva, Paula Johns, a ACT+ participou do *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer* em dois painéis que falavam justamente da prevenção, e concluiu que “uma grande contribuição do congresso foi dar espaço para divulgar informações não apenas sobre diagnóstico e tratamento de câncer, mas também sobre fatores de risco para a doença e sua prevenção”. Seguir essa lista é, certamente, um excelente passo. ■

- 1 Não fume! Esta é a regra mais importante para prevenir o câncer. Isso porque de cada 100 pacientes que desenvolvem algum tipo de câncer, 30 são fumantes – índice que salta para 90% do total no caso daqueles com câncer no pulmão.
- 2 Tenha uma alimentação realmente saudável. Isso pode reduzir as chances de câncer em pelo menos 40%. Portanto, coma mais frutas, legumes, verduras, cereais e menos alimentos gordurosos, salgados e enlatados. Dê preferência às gorduras de origem vegetal, como azeite extra-virgem, óleo de soja e de girassol, entre outros, e evite gorduras de origem animal (leite e derivados, carne de porco, carne vermelha, pele de frango etc.) e gorduras vegetais como margarina e gordura hidrogenada.
- 3 Evite ou limite a ingestão de bebidas alcoólicas. Os homens não devem tomar mais do que duas doses por dia, enquanto as mulheres devem limitar esse consumo a uma dose.
- 4 Pratique atividades físicas moderadamente durante pelo menos 30 minutos, cinco vezes por semana.
- 5 Investigue se você tem câncer de próstata, se for homem e tiver entre 50 e 70 anos.
- 6 Realize o exame clínico das mamas anualmente, se for mulher com 40 anos ou mais.
- 7 Verifique seu histórico familiar. Para os dois casos acima e outros tipos de câncer que têm predisposição genética, o acompanhamento é mais rigoroso nas pessoas que têm casos na família.
- 8 Faça o exame de sangue oculto nas fezes se você tiver 50 anos ou mais (tanto homens quanto mulheres), anualmente, ou a cada dois anos, dependendo da indicação do seu médico.
- 9 Evite exposição prolongada ao sol entre 10h e 16h. E use sempre proteção adequada, como chapéu, barraca e protetor solar. Se você se expõe ao sol durante a jornada de trabalho, procure usar chapéu de aba larga, camisa de manga longa e calça comprida.
- 10 Realize diariamente a higiene oral. E consulte o dentista regularmente. A boca é uma porta vulnerável para a entrada de bactérias.

## O CÂNCER ATACA

### Como a doença atua no organismo

As células que constituem os animais são formadas por três partes: a membrana celular, que é a parte mais externa; o citoplasma, que é o corpo da célula; e o núcleo, que contém os cromossomos, compostos de genes. Os genes são arquivos que guardam e fornecem instruções para a organização das estruturas, formas e atividades das células no organismo. Toda a informação genética encontra-se inscrita nos genes, numa “memória química” conhecida como DNA. É através do DNA que os cromossomos passam as informações para o funcionamento da célula.

Uma célula normal pode sofrer alterações no DNA dos genes. É o que chamamos mutação genética. As células cujo material genético foi alterado passam a receber instruções erradas para as suas atividades, o que não é necessariamente maligno, porque as alterações podem ocorrer em genes especiais, denominados proto-oncogenes, que a princípio são inativos em células normais. Quando ativados, porém, os proto-oncogenes transformam-se em oncogenes, responsáveis pela malignização (cancerização) das células normais. Essas células diferentes são denominadas cancerosas.



# Mais tecnologia, menos burocracia

A CIÊNCIA EVOLUI  
RAPIDAMENTE, MAS O BRASIL  
AINDA NÃO ACOMPANHA  
A EVOLUÇÃO NO RITMO  
QUE GOSTARÍAMOS

Novos medicamentos mais eficazes, produtos para a saúde com menos efeitos colaterais, alimentos e cosméticos que podem ajudar no combate a doenças, novas técnicas ou procedimentos cirúrgicos para salvar vidas, novas padronizações no uso de equipamentos para seu melhor proveito. O conjunto de itens que compõe o que chamamos de novas tecnologias em saúde é de extrema importância não apenas no combate a cânceres do sangue, mas com relação a diversas doenças. “É preciso termos sempre o que há de mais moderno e eficaz disponível para os pacientes, porque em várias situações as tecnologias já conhecidas não conseguem tratar ou mesmo





FOTO LATINSTOCK

minimizar as consequências dessas patologias.” Quem afirma é a Dra. Greyce Lousana, presidente da Sociedade Brasileira de Profissionais de Pesquisa Clínica e que participou de um dos dois debates que abordaram o tema no *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*. Por sua especialidade, ela falou das pesquisas clínicas, fundamentais para a entrada no mercado dessas novas tecnologias. Acontece que aqui no Brasil uma palavra define a aprovação tanto de novos recursos quanto da realização de pesquisas: morosidade.

Sabemos que a ciência no mundo não para e que a todo momento novas possibilidades surgem. Mas, uma vez descoberta uma tecnologia, o processo de regulamentação desta

em qualquer país é suficientemente complexo e demorado. “É preciso levantar uma série de questões, antes de decidir pela aprovação, como: quais são as opções existentes e como elas respondem às necessidades da população; qual é a frequência com que tal doença afeta as pessoas e como ela se manifesta; se essa nova tecnologia passou por processos de pesquisa e quais são eles; se existem estudos comparativos entre a nova tecnologia e as melhores opções já disponíveis; se existem estudos já planejados para o acompanhamento dessas novas tecnologias após sua introdução no mercado; e qual a relação custo/benefício/efetividade da nova tecnologia quando comparada com as já existentes”, exemplifica a Dra. Greyce.



FOTO LATINSTOCK

### “DADOS DE QUALIDADE”

No Brasil, o ciclo de vida das tecnologias existentes e a entrada de novas é regulado por meio de órgãos como a Agência Nacional de Vigilância em Saúde (Anvisa), a Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED), a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) e a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Vindo de laboratórios farmacêuticos, associações de pacientes ou do próprio Sistema Único de Saúde, o pedido de incorporação de algo novo chega à Anvisa após o produto já estar registrado, ou seja, ter sua eficácia comprovada, junto com um dossiê que endossa a necessidade de sua entrada no mercado.

O Dr. Renato Alencar Porto, diretor da Anvisa e que também participou dos debates sobre o tema no congresso, afirma que “as evidências apresentadas à Agência englobam um conjunto de estudos não clínicos e clínicos, além de outros dados de qualidade, que no momento da avaliação do registro subsidiavam a decisão de aprovação ou não da tecnologia”. Já quando o objetivo é a incorporação de uma tecnologia no SUS, é a Conitec que avalia, além das evidências e dos estudos publicados, as necessidades da saúde e políticas públicas, a logística necessária à incorporação, as opções terapêuticas disponíveis, o impacto orçamentário e a sustentabilidade de tal incorporação.

### CENÁRIO REAL

Por causa da morosidade excessiva desse processo todo é que, comparado a outros países, o Brasil está entre os que mais demoram para aprovar uma nova tecnologia. Também ocupamos posição de desvantagem quanto ao incentivo às pesquisas clínicas, etapa importantíssima do processo (veja quadro na página ao lado). De acordo com a Dra. Greyce, as questões que contribuem para este triste cenário no Brasil são muitas. “Por exemplo, a burocracia excessiva, a carência no tamanho das equipes técnicas do governo, a falta de conhecimento dos processos de pesquisa por parte dos Comitês de Ética em Pesquisa (que precisam avaliar os projetos do ponto de vista ético), o despreparo das instituições (principalmente as públicas, que têm muita dificuldade para a profissionalização das suas atividades), o desconhecimento da população (muito mais emocional do que racional, e que, por essa razão, tende a acreditar mais no discurso dos políticos do que nas dificuldades reais dos pesquisadores)”, enumera ela.

### NOVO MARCO REGULATÓRIO

Do outro lado, Dr. Renato defende-se dizendo que, nos últimos anos, “a Anvisa tem empenhado esforços na busca de otimização de processos e fluxos, visando à redução do tempo de análise para registro”. Ele defende que algumas

## NO BRASIL, O CICLO DE VIDA DAS TECNOLOGIAS EXISTENTES E A ENTRADA DE NOVAS É REGULADO POR ÓRGÃOS COMO A ANVISA

ações concretas já foram tomadas, como: a contratação de consultoria externa para realização de diagnóstico da situação e apresentação de proposta de aperfeiçoamento de processos; a realização de concurso público para contratação de novos servidores, aumentando o número de técnicos responsáveis pela análise de registro; e o estabelecimento de regras para priorização de registro de produtos considerados inovadores, de produtos considerados estratégicos para o SUS, e de produtos utilizados para tratar doenças raras. Dr. Renato cita ainda o trabalho que está sendo feito para a publicação do novo marco regulatório da Agência, com Resolução que alterará em especial o procedimento de análise de ensaios clínicos no Brasil. “Com a publicação dessa Resolução, que já passou pelo processo de Consulta Pública, passarão a ser analisados os planos

de desenvolvimento clínico do medicamento, mudando consideravelmente o padrão de trabalho da área que vinha realizando uma anuência para cada ensaio clínico desse processo de surgimento de um novo produto”, afirma.

### MAIS ESPERA

Em contrapartida, a Dra. Greyce pondera que esse conteúdo a ser apresentado vem sendo trabalhado desde 2009 e que essa Resolução tinha previsão de ser publicada ainda em 2014, mas agora a data anunciada pela Anvisa é dezembro de 2015. “Temos de esperar e verificar se com essas alterações teremos algum impacto positivo no setor. Sonhamos em ver a Anvisa enfrentando o problema da morosidade de forma mais concreta, sabedora das dificuldades, mas com o foco na sua missão, que é priorizar o paciente sempre.” ■

## A NOVELA DAS PESQUISAS CLÍNICAS

São elas que garantem a segurança no uso de um medicamento

Antes mesmo de chegar à aprovação das novas tecnologias em saúde, há uma importante etapa do processo que também sofre no Brasil: a de pesquisas clínicas. Elas são estudos feitos com pessoas acerca de um determinado medicamento visando avaliar seu efeito, identificar a dose mínima eficaz e a dose máxima tolerada e prever sua metabolização e eliminação do organismo. Tudo isso para que, antes de ser disponibilizada no mercado e prescrita pelos médicos, a substância tenha garantia de eficácia e possa ser tomada pelos pacientes com segurança. Geralmente, essas pesquisas são financiadas pelos laboratórios farmacêuticos, interessados em colocar novos medicamentos à venda.

“Acontece que é muito difícil fazer pesquisa aqui

no Brasil”, diz a Dra. Greyce Lousana. Para ela, o maior problema se encontra no Sistema CEP/CONEP (Comitê de Ética em Pesquisa/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa). Ele foi criado em 1996 pelo governo para estimular a pesquisa em seres humanos sempre priorizando a segurança, o bem-estar e os direitos dos que dela participam. “O problema é que esse Sistema é bom de discurso e muito pouco efetivo em seu trabalho. A autonomia dos CEPs é mínima, seus membros são geralmente pouco competentes para as suas tarefas, nem sempre as instituições apoiam suas ações e atualmente os recursos são escassos. Enfim, o que se vê é um processo ineficaz, com análises de projetos que são superficiais, demoradas.”





■ AMAR A VIDA



O ator Caio Castro é o padrinho da Rede Amar a Vida e, para apresentá-la, gravou um vídeo, que pode ser visto no canal da ABRALE no YouTube.



# “FACEBOOK” PARA PACIENTES

ÚNICA NO BRASIL, **AMAR A VIDA**, NOVA REDE SOCIAL DA ABRALE, TRAZ COMUNIDADES VOLTADAS PARA A DISCUSSÃO E A TROCA DE EXPERIÊNCIAS SOBRE AS DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS

POR TATIANE MOTA

**E**m 2013, os internautas brasileiros somaram exatos 51% dos cidadãos com mais de dez anos de idade, ou 85,9 milhões de pessoas, segundo dados do Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação (Cetic).

Os aparelhos de celulares ajudaram muito para o acesso alcançar um número tão exponencial. Nos últimos dois anos, a proporção dos usuários da internet por meio de *smartphones* mais que dobrou, passando de 15%, em 2011, para 31% em 2013.

Os sites de relacionamento foram os mais acessados, mostrando que as redes sociais vieram para ficar. E é nesta era digital que a ABRALE apresenta seu mais novo projeto: a rede social Amar a Vida.

Realizada com o apoio da IBM, responsável por doar toda a plataforma de *software*, e a V&B Officeware, que, de forma voluntária, executou o planejamento, a customização e a implementação, a Amar a Vida é voltada para pacientes, familiares, médicos, profissionais de saúde e todos os demais interessados no assunto.

“Essa parceria faz parte do programa de Cidadania Corporativa, desenvolvido mundialmente pela companhia. A iniciativa está baseada em soluções como mobilidade e mídias sociais”, explica Alcely Barroso, executiva de Cidadania Corporativa da IBM Brasil.

A rede nasce para desmistificar e esclarecer sobre as doenças do sangue, em especial o câncer. Como proposta, ela vem incentivar debates sobre o tema, conscientizar e alertar os pacientes a respeito da importância do tratamento, além de abrir espaço para discussões sobre os diversos aspectos que as doenças envolvem.

“Os grandes diferenciais da Amar a Vida, em comparação com os canais existentes de mídias sociais públicas, como o Facebook e o Twitter, são a privacidade, possibilitada pelas comunidades com acesso moderado e restrito, monitoradas pela ABRALE; a credibilidade que a ABRALE e a ABRASTA conferem ao conteúdo, avaliado por profissionais especializados e compartilhado nas comunidades de interesse; e a retenção do capital intelectual produzido, um bem extremamente valioso, que é identificado e en-

contrado por meio das facilidades oferecidas pela tecnologia avançada com que a rede foi desenvolvida”, explica Alexandre Melo, diretor geral da V&B Officeware.

Por falar nisso, a Amar a Vida nasceu com cerca de 30 comunidades que exploram diferentes ângulos. Dentre elas estão:

### TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

Para unir líderes que atuam na área da oncologia, visando promover a colaboração para a definição conjunta de prioridades, a superação de barreiras, a humanização do atendimento aos pacientes com câncer, a ampliação da assistência e a redução da burocracia.

### GRAVIDEZ, SEXUALIDADE E FERTILIDADE

Canal de comunicação para informação, orientação e discussão a respeito de temas vinculados a gravidez, sexualidade e fertilidade, como riscos, cuidados e efeitos do tratamento.

### VOLUNTÁRIOS ABRALE

Canal de comunicação de atividades que a ABRALE realiza e que conta com o apoio de voluntários. O membro dessa comunidade ficará por dentro das atividades que serão realizadas e saberá como se voluntariar para ajudar.

### CÂNCER E BELEZA

Visa ser um ambiente de informação e troca de experiências, que ajudem a minimizar os efeitos secundários relacionados aos tratamentos onco-hematológicos para valorizar a beleza e recuperar a autoestima dos pacientes.

### TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

Canal de comunicação para informação, orientação e discussão a respeito do transplante de medula óssea realizado em pacientes portadores de cânceres do sangue.

### TESTEMUNHOS DE SUPERAÇÃO

Pacientes e familiares relatam suas experiências vividas na luta contra a doença. Visa ser um ambiente motivador para a superação de dificuldades, medos e ansiedades.

## UM DOS DOS GRANDES DIFERENCIAIS DA REDE É A PRIVACIDADE, COM ACESSO MODERADO, MONITORADO PELA ABRALE

### DENÚNCIAS DA SAÚDE

Compartilhamento de denúncias das dificuldades enfrentadas, como falta de infraestrutura em hospitais públicos, atendimento médico precário, desqualificação profissional, falta de medicamentos e planos de saúde despreparados.

### CUIDADOS PALIATIVOS

Informação, orientação e discussão sobre como a inserção dos cuidados paliativos, que podem ajudar no tratamento do câncer.

### ALIMENTAÇÃO E CÂNCER

Informação, orientação e discussão a respeito do planejamento alimentar durante o tratamento do câncer.

### LIDANDO COM A PERDA

Voltado para familiares relatarem suas experiências com a perda de um ente querido. Visa ser um ambiente motivador para a superação da dor e alívio dos sentimentos relacionados com o luto.

### MÃES E PAIS DE PACIENTES COM CÂNCER

Voltada para as mães e pais de pacientes relatarem suas experiências vividas na luta contra a doença dos seus filhos, em especial com relação a temas como a adesão ao tratamento, comportamento psicológico, adolescência com a doença e sexualidade.

### MIELODISPLASIA/DOENÇAS MIELOPROLIFERATIVAS/MIELOMA MÚLTIPLO/ PTI/LINFOMA/LEUCEMIA/TALASSEMIA

Informação, orientação e discussão a respeito de temas vinculados às doenças, como sintomas, fatores de risco, diagnóstico, cuidados, tratamentos e efeitos do tratamento.

## O CONTEÚDO VEICULADO NA REDE É AVALIADO POR PROFISSIONAIS ESPECIALIZADOS E COMPARTILHADO NAS COMUNIDADES DE INTERESSE

Cada uma delas será moderada por alguém que esteja ambientado no assunto, para assim organizar os debates.

Flávia Maoli, paciente de linfoma de Hodgkin, será uma destas administradoras. Ela é criadora do Blog Além do Cabelo, que apresenta temas referentes à autoestima das pessoas diagnosticadas com o câncer. “É uma honra ser moderadora da comunidade Câncer e Beleza. Meu trabalho atualmente é ajudar as pessoas a elevarem sua autoestima durante e após o tratamento, mostrando que o bom humor e o otimismo são excelentes armas para manter a qualidade de vida. Esse convite é um reconhecimento do meu trabalho, que amo tanto, e uma chance de conhecer e ajudar ainda mais pessoas”, disse Flávia. E completa: “Acredito que esse senso de grupo e proximidade é muito positivo para todos, principalmente para quem foi diagnosticado com o câncer. Esse momento, muitas vezes pode fazer a pessoa se sentir solitária e excluída. Buscar ajuda especializada, como na rede Amar a Vida, é um grande diferencial”.

Mara Alves, paciente de linfoma de Hodgkin, também será moderadora da comunidade Câncer e Beleza. Ela é dona do Blog Sobre (Viver), no qual escreve sobre suas experiências de vida e ajuda a milhares de pacientes que também enfrentam o câncer.

“Acredito que a maioria das pessoas, ao descobrir que está doente, ou que alguém próximo está, sai à procura de informações, orientação e esperança. Neste sentido, a internet é uma excelente ferramenta, pois, além de disponibilizar um enorme banco de dados, também pode funcionar como um sistema de apoio. Moderar a Câncer e Beleza será uma excelente oportunidade para contribuir

com informações que poderão impactar o bem-estar das pessoas, ajudando no fortalecimento do amor próprio.”

A comunidade de transplante de medula óssea contará com Elisangela Amorim como moderadora. Há cerca de seis anos, com o objetivo de ajudar Robertinho, que enfrentava uma leucemia linfóide aguda, ela teve o primeiro contato com o assunto. Hoje, ela tem uma página na internet, intitulada Liga da Medula, na qual realiza campanhas para tentar encontrar doadores de medula óssea a quem tanto precisa. “A internet e as redes sociais têm dado grande apoio às pessoas por meio de informações que antes só chegavam a quem tinha mais condições. Com esse meio de comunicação, já conseguimos ajudar muita gente que esperava por um doador compatível. Fazer parte da Amar a Vida será, com certeza, uma experiência muito gratificante. Junto com a ABRALE, terei importante responsabilidade. Acompanharei mais e mais histórias e estarei sempre a postos para ajudar no que for necessário.”

Sem dúvida, este será mais um importante canal de comunicação com os milhares de pacientes que recebem apoio da ABRALE. “A Rede Amar a Vida é uma plataforma que ajudará quem tem que lidar com o desafio de uma doença oncológica. Ela surge como um canal que irá auxiliar na tomada de decisões durante esse percurso. É importante salientar que, além dos pacientes, especialistas em cânceres do sangue e uma equipe multiprofissional também terão espaço para trocar conhecimentos dentro da rede”, ressalta a presidente da ABRALE, Merula Steagall.

E você, já faz parte da Amar a Vida? Acesse [www.amaravida.com.br](http://www.amaravida.com.br), tire suas dúvidas e compartilhe suas experiências. ■







FOTO LATINSTOCK



# Falta dinheiro

A VERBA APLICADA NA SAÚDE AINDA É INSUFICIENTE. MAS CONHECEMOS AS SOLUÇÕES PARA MELHORAR A SITUAÇÃO

Falhas de gestão, má utilização dos recursos públicos e até desvio de dinheiro. Não é à toa que a saúde no Brasil sofre com um financiamento insuficiente para o tamanho de seu Sistema Único de Saúde. O SUS avançou em suas quase duas décadas de existência, não podemos negar. Só em 2012, foram realizados 11,8 milhões de procedimentos oncológicos nos cerca de 300 hospitais que atendem pacientes com câncer, 84 mil cirurgias oncológicas e 2,2 milhões de procedimentos quimioterápicos pelo SUS. Mas, embora as estatísticas mostrem grandiosidade, seu potencial ainda é muito além do que sua realidade, e certamente isso se deve às carências do investimento que recebe.

## MELHOR GESTÃO – JÁ

De acordo com o superintendente corporativo do Hospital Sírio-Libanês, Dr. Gonzalo Vecina Neto, o problema principal diz respeito à gestão em si. “Gestão é a capacidade de atingir objetivos de uma organização por meio da mobilização de recursos. Qualquer órgão tem objetivos e, para atingi-los, precisa mobilizar pessoas e recursos. Mas, para a organização pública em particular, a mobilização de recursos é muito difícil, devido ao modelo de funcionalismo público, com seus cargos alcançados por concurso e com promessa de estabilidade.” O que isso significa é que nem sempre as pessoas empregadas pelo governo são as melhores para determinados cargos, nem recebendo um salário adequado. Mas não há muito o que fazer quanto a isso.

## O SUS EVOLUIU MUITO, É FATO. MAS SEU POTENCIAL AINDA ESTÁ AQUÉM DO IDEAL. ISSO SE DEVE ÀS CARÊNCIAS DO INVESTIMENTO QUE RECEBE

### MAIS TRANSPARÊNCIA

“A solução são as parcerias com o setor privado, as chamadas PPPs (parcerias público-privadas) e com organizações sociais. Mas tais relações esbarram muitas vezes em um outro problema, o da transparência – ou melhor, da falta dela em suas transações.” E aqui, sim, estamos falando de uso de recursos da saúde para outras áreas e do próprio desvio de dinheiro. “O SUS sofreu com essas ações muito gravemente num passado bastante recente. Muitos estados pagaram aposentadoria de médicos, financiaram comida de presos e resolveram problemas de saneamento básico com recursos que deveriam ser destinados à saúde. Acredito que hoje estamos mais livres disso, mas as consequências estão aí ainda”, diz o Dr. Gonzalo.

O estarmos mais livres refere-se à Lei Complementar nº 141, que em janeiro de 2014 regulamentou a Emenda Constitucional 29, aprovada pelo Congresso Nacional em dezembro de 2013, e cujo texto define claramente o que deve ser considerado gasto em saúde e fixa os percentuais mínimos de investimento na área pela União, os estados e os municípios. “Com a lei foram fechados os espaços que permitiam o desvio de recursos. Mas ter a lei só não adianta, precisamos colocar em prática a transparência, e gerar mudanças culturais e civilizacionais na sociedade, para que passe a fiscalizar o governo e o cumprimento das leis.”

### UM NOVO MODELO PARA A SAÚDE

O superintendente do Sírio ainda aponta outro grave problema que compromete o financiamento do SUS: o nosso modelo de produção de serviços de saúde. “O SUS foi construído com base em um modelo voltado para doenças infectocontagiosas. Mas nossa população não têm mais urgência disso. Hoje, pela urbanização e o aumento da expectativa de vida, estamos sofrendo de doenças crônicas e degenerativas, como é o caso do câncer.” Ele exemplifica essa diferença dizendo que, enquanto o modelo focado em

doenças infectocontagiosas é vertical, prevendo uma ou duas consultas e fim do atendimento, o outro é horizontal, e demanda que um paciente seja atendido por muitos anos. “Consultas isoladas não vão resolver o problema de quem tem câncer. O estilo assistencial não ajuda. Esse modelo precisa ser remontado para de fato atender essas pessoas. E para isso precisamos aumentar consideravelmente o número de profissionais por pacientes.”

### A SOCIEDADE PRECISA AGIR

Segundo ele, enquanto na Europa há um médico atuando no sistema de saúde público para cada 300 pacientes, aqui temos um para cada 600. “Se todas as faculdades de medicina que estão sendo propostas hoje forem abertas, até vamos alcançar esse número. Mas apenas em 2026”, afirma. “E, ainda assim, o esperado é que tenhamos que enfrentar problemas de desigualdade salarial e organização de serviço, mais ou menos como enfrenta hoje o ensino público.”

Mas, num cenário que mescla números grandiosos mas necessidades idem, o que pode então ser feito por médicos, profissionais da saúde e associações de pacientes? “Muito! Sou fã da vida associativa, na qual as pessoas se unem em busca de um objetivo comum. O que precisamos é tomar consciência de que a sociedade é constituída por cada um de nós e que o Estado existe para gerir a sociedade, então o Estado é nosso. E é pelas associações, seja de médicos ou pacientes, que essa visão chega ao grande público, que ganha força o ato de fiscalizar o Estado e que se abre a possibilidade para encontrar caminhos alternativos.” Como exemplo de que o modelo dá certo, o Dr. Gonzalo cita o que foi feito com a AIDS no Brasil. “Porque avançamos tanto e hoje temos em curso um projeto tão bom em relação à AIDS? Foi porque o Estado quis? Não, foi porque a população precisou e foi atrás. E isso prova a força que temos como sociedade unida. Um paciente ou médico sozinho não faz verão, mas juntos...”





FOTO LATINSTOCK

## A ATUAÇÃO DO GOVERNO

Nem tudo, porém, está “nas mãos do povo”. O superintendente ressalta que há muito a ser feito por parte do governo: “É importante que o Ministério da Saúde desenvolva uma capacidade cada vez maior de analisar a eficácia e o custo-efetividade dos novos tratamentos para o câncer. É necessário que a Conitec realmente seja efetiva ao incorporar novas tecnologias no SUS. É primordial que a Anvisa consiga fazer o registro dos produtos em um curto tempo. E é indispensável que a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) incentive as pesquisas, para que doenças incuráveis possam se tornar curáveis”. Em outras palavras, o que ele acredita é que o Brasil tem de crescer, colocar em prática suas ações, o que faria o governo recuperar sua

imagem com a sociedade e ter credibilidade novamente. “Enquanto isso não acontecer, vamos continuar caminhando pelas bordas no SUS, tentando aumentar sua eficiência, fazendo relação entre o sistema público e o de assistência médica privativa e somando esforços subjetivos.”

No *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*, o Dr. Gonzalo participou de um painel sobre o tema, e concluiu que nada pode ser mais importante neste momento do que ações como essa, que levem profissionais e a sociedade a discutir. “A forma de se construir um governo coletivo é expondo à população a agenda que está sendo batalhada, e o papel das associações é ser esse intelectual que leva as questões até a sociedade, a provoca e a move. E sabemos que, batalhando, se consegue.” ■

# A jornada do paciente

NA REDE PÚBLICA OU PRIVADA, ONDE ESTÃO AS NOSSAS DIFICULDADES E COMO COMBATÊ-LAS

Entre o sentir-se mal e procurar um médico e o final do tratamento contra um câncer, é longo o caminho que percorrem os pacientes. Agendar a consulta, realizar exames, receber o diagnóstico, ser internado, iniciar o tratamento, ter acesso à medicação. Esses são alguns dos passos mais comuns ao paciente de câncer, mas alcançar todos eles nem sempre é fácil. E isso seja na rede pública ou na privada. Ao olharmos para o panorama geral, o que se vê no Brasil é um sistema de Saúde que tem muito para dar certo – mas ainda não consegue chegar lá.

## MELHOR ATENDIMENTO PRIMÁRIO

Para os pacientes do nosso Sistema Único de Saúde, esse ainda é o passo mais difícil. A pessoa se sente mal ou nota algo estranho em seu corpo e liga para agendar uma consulta, mas geralmente a fila é enorme. “O atendimento primário falho do SUS é um dos principais complicadores de todo o restante do tratamento, porque sem uma consulta rápida e precisa não se tem um diagnóstico rápido e preciso, fundamental para o sucesso na luta contra o câncer”, diz a hematologista do Hospital Santa Marcelina, Dra. Monika Conchon. Ela atende pelo SUS, e diz que ao chegarem lá, geralmente já com uma suspeita de câncer



## O REAJUSTE DA TABELA DE REEMBOLSO DO SUS AOS HOSPITAIS E A FISCALIZAÇÃO DOS CONVÊNIOS MÉDICOS SÃO PRIMORDIAIS PARA MELHORES TRATAMENTOS

hematológico, os pacientes relatam a dificuldade encontrada para estarem ali. “Ou esperaram meses pela primeira consulta, ou o médico não compareceu no dia marcado, ou a unidade básica não tinha o equipamento para fazer o exame necessário ou o diagnóstico foi totalmente impreciso.”

A Dra. Monika conta ainda sobre casos em que o paciente consegue chegar até o hospital que dará um tratamento de excelência para seu câncer, mas tem outras enfermidades primárias não resolvidas. “São pessoas com diabetes, pressão alta, obesidade e outras doenças que ocorrem em paralelo ao câncer e que não foram tratadas por falta de agenda ou médicos no SUS.” A solução para isso, segundo ela, é reforçar ao máximo a estrutura das Unidades Básicas de Saúde (UBS). “Se elas dispuserem de capital humano e financeiro condizente com a necessidade, além de equipamentos simples para exames básicos, poderão fazer 90% dos diagnósticos de câncer com facilidade. A consequência de não ter isso é o diagnóstico tardio, que muitas vezes dificulta ou compromete o tratamento do paciente ao chegar ao hospital especializado.”

### MAIS ESPECIALIZAÇÃO

Já na rede privada, não é tão difícil marcar uma consulta inicial, e muitas vezes o encaminhamento ao especialista é rápido. “Acontece que nem todos os profissionais são bem treinados para diagnosticar ou mesmo tratar de do-

enças específicas, pois tiveram uma formação incompleta, falha.” A hematologista conta que, enquanto nos Estados Unidos um médico precisa estudar durante oito anos para se formar e ainda fazer a residência obrigatória por mais três anos antes de atender pacientes, aqui no Brasil com seis anos eles terminam a faculdade e já conseguem um emprego, muitas vezes sem nem sequer fazer residência. “E as consequências disso podem ser graves, como diagnósticos incorretos e até mesmo erro médico durante o tratamento.”

### MAIS LEITOS

Na hora da internação, o principal problema é a falta de leitos. Mas isso varia muito entre os hospitais, dependendo da região onde se encontram e da estrutura. “Em alguns lugares mais carentes mesmo pacientes com doenças agudas como a LLA, que precisam de internação imediata, podem ter que aguardar no pronto-socorro até que haja leitos disponíveis”, diz a hematologista. No Santa Marcelina, onde ela atua, não há falta de leitos constante, mas o número poderia ser maior não fosse por um outro percalço. “O tratamento aqui é feito com todos os procedimentos de ponta que um hospital de excelência deve ter. Porém o valor que o SUS cobre é metade do que foi gasto pelo hospital, e por isso raramente a conta fecha, o que impossibilita o investimento em mais leitos, por exemplo.”



## MEDICAMENTOS E O MODELO IDEAL

Durante o tratamento, porém, ela afirma que os pacientes da rede pública não têm de que reclamar. “Quando começam a ser tratados no SUS, a cobertura é total, tanto de exames quanto de medicação. Mesmo das pessoas que precisam buscar os remédios em postos de saúde o relato tem sido de que não há dificuldade.” A falta de medicamento, aliás, é uma barreira mais facilmente encontrada na rede privada. “É muito comum vermos pessoas cobertas por planos de saúde travando brigas para receber um medicamento, ter um novo ciclo de quimioterapia liberado ou mesmo uma cirurgia aprovada”, diz a Dra. Monika.

Para concluir, ela reitera que considera mais urgente a situação das UBS e seu falho primeiro atendimento, e sugere o que seria o modelo ideal: “Unidades básicas com

profissionais capacitados e que fossem cobertas por hospitais já predeterminados, para que o encaminhamento aos especialistas fosse mais ágil. Isso poderia ser resolvido com associações médicas mais comprometidas com essa primeira etapa da jornada do paciente”.

Medidas como o reajuste da tabela de reembolso do SUS aos hospitais e a fiscalização dos convênios médicos também são primordiais para que os tratamentos sejam mais bem-sucedidos segundo a Dra. Monika, que participou de um painel sobre o tema no *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*. “Toda vez que associações de pacientes se envolvem, o resultado é positivo. Nesse caso, pudemos entender e discutir quais são os principais problemas, um grande passo para saber por onde começar o enfrentamento.” ■





FOTO CORREIS

# Sr. farmacêutico

APESAR DE NEM SEMPRE TER CONTATO DIRETO  
COM O PACIENTE, ELE É FUNDAMENTAL PARA QUE  
O TRATAMENTO SEJA EFICAZ E SEGURO

Em alguns casos, ele trabalha diretamente com o paciente, no hospital; em outros, aparece no início da cadeia responsável pelo sucesso do tratamento. O fato é que, de longe ou de perto, o papel do farmacêutico no tratamento dos pacientes com câncer é de extrema importância. Para começar, são eles os responsáveis por coordenar as pesquisas clínicas que ajudam tanto no desenvolvimento de novos medicamentos quanto nos testes de segurança desses. “É do farmacêutico que trabalha na indústria, por exemplo, a função de estudar os efeitos de um medicamento que está sendo desenvolvido, garantir que seja fabricado de forma adequada e que saia para o mercado com as indicações corretas de uso”, afirma o Dr. Dirceu Raposo, que é farmacêutico, bioquímico, professor-doutor em análises clínicas e ex-presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

Mas há também aqueles profissionais que têm contato direto com os pacientes, como os que trabalham nas áreas de farmácia hospitalar e farmácia clínica. “Nesses casos, o farmacêutico trabalha junto a um médico (ou equipe médica) e tem a tarefa de sugerir os melhores medicamentos para cada paciente, definir a terapêutica que será administrada, adequar as doses e, em muitos casos, aplicar a medicação, fazendo ainda o acompanhamento posterior dos efeitos”, explica o Dr. Dirceu.

## A DROGA CERTA, NA DOSE CORRETA

Devido a esse acompanhamento e ao conhecimento do farmacêutico em relação à substância que está sendo administrada, muitas vezes esse profissional é quem acaba sendo o primeiro a perceber efeitos colaterais ou mesmo

ocorrências adversas e inesperadas. “Ele sabe exatamente o que é esperado que aquele medicamento faça no paciente, tanto em termos de ação quanto de efeitos colaterais. E, observando algo fora do quadro previsto, alerta o médico, podendo ainda sugerir uma nova medicação (ou dose) em lugar daquela.”

## OUVIDO AMIGO

Outro tipo de alerta que geralmente parte do farmacêutico é o de quais associações são ou não permitidas a um paciente que está tomando determinada medicação. “Acontece muito com as pessoas que se medicam em casa de tomar o remédio mas ao mesmo tempo beber ‘um chazinho que a mãe faz’ ou ingerir ‘um remedinho que ajuda a ter sono’. Só que essas são informações que nem sempre eles passam ao médico, mas podem comentar com o farmacêutico na hora de irem comprar o medicamento. É papel dele, e importantíssimo, portanto, orientar quais associações com outras substâncias podem ou não ser feitas, já que algumas substâncias podem aumentar ou cortar a ação da medicação.”

## PAPEL IMPORTANTE: INFORMAR

Essa atitude informativa, aliás, é o que se espera também dos farmacêuticos que trabalham nas farmácias espalhadas pelas ruas. “Um medicamento só funciona se tiver indicação precisa, e pode funcionar inversamente, como um veneno, se sua utilização for errada. Determinar isso e garantir que o paciente faça o uso correto é papel desse profissional. Inclusive para, quando um paciente for à farmácia e pedir um remédio que não precisa de receita, ele poder dizer com confiança: ‘Não tome esta medicação porque não vai ser boa para o seu caso’.”

## O PROFISSIONAL SABE EXATAMENTE O QUE É ESPERADO DO MEDICAMENTO, DA SUA AÇÃO AOS EFEITOS COLATERAIS

### FARMACÊUTICO NÃO É VENDEDOR

O Dr. Dirceu lamenta que nem todos tenham ainda esta visão de que “os profissionais farmacêuticos são bem diferentes dos vendedores das farmácias”. Ele afirma que a principal diferença é que, mais que vender um produto, o farmacêutico é quem oferece um importante serviço: o de orientar o paciente a fazer o melhor uso da medicação que ele precisa. “Estamos trabalhando para ser cada vez mais difundido o conceito de que o ideal é procurar um farmacêutico, um profissional bem treinado, preparado para prestar um serviço para o paciente, e então fidelizar-se a ele, assim como hoje já fazemos com médicos e dentistas.”

### PRECISÃO ABSOLUTA

No *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*, o painel que tratou sobre o trabalho deste profissional foi muito procurado, por médicos, pacientes e os próprios farmacêuticos, interessados em estreitar essa ligação com o paciente em tratamento. “Particularmente no paciente com câncer o farmacêutico precisa estar muito perto. Os tratamentos utilizam medicamentos com muitos efeitos colaterais, e que precisam ter a definição da dosagem e aplicação sendo feitas com absoluta precisão para que haja sucesso”, finaliza o Dr. Dirceu Raposo.

### DE OLHO NO REMÉDIO O que é farmacovigilância?

Por conceito, a farmacovigilância é a observação dos medicamentos em campo, ou seja, quando eles chegam ao mercado. O Dr. Dirceu Raposo explica: “Numa pesquisa clínica, quando chega em sua fase mais avançada, no máximo três mil pessoas são testadas quanto aos efeitos de uma medicação. Mas depois disso, quando chega ao mercado, milhões de pessoas podem fazer uso dela. Ou seja, perde-se o controle, e com isso começam a aparecer efeitos que não foram observados no grupo de pesquisa inicial. A farmacovigilância trata justamente de identificar e informar quais efeitos o medicamento está causando na população.”

Esse trabalho é feito por meio da observação dos efeitos que diferentes medicamentos provocam, que acontece nos ambientes hospitalar e clínico. Depois, tudo é informando para diferentes órgãos da vigilância sanitária. “A Anvisa tem um setor de farmacovigilância que recebe do País todo as notificações, que são arquivadas e analisadas por especialistas. Cada caso específico é estudado e, dependendo da dimensão dos efeitos causados, o medicamento pode ser mexido em sua composição, ter a indicação ou dose restringida (para um tipo específico de doença, por exemplo) ou, em situações mais extremas, até retirado do mercado”, conta o Dr. Dirceu.



FOTO CORBIS

Outra forma de se ter ciência desses efeitos é pelos SACs (Serviços de Atendimento ao Cliente) das indústrias farmacêuticas, que recebem ligações de pacientes relatando adversidades ocorridas durante a administração dos medicamentos. “Por meio desse contato pode-se, por exemplo, investigar se o remédio está sendo tomado adequadamente, com água, com leite, na hora certa. Isso também ajuda a controlar aquelas associações com outras substâncias, e constatar, por exemplo, que diferentes combinações na administração de um medicamento podem ocasionar ações e efeitos variados.”



# LLC CADA VIDA, UMA HISTÓRIA

UM TIPO DE LEUCEMIA QUE MERECE ATENÇÃO

Conheça histórias únicas de  
pacientes e familiares que  
enfrentam esse câncer raro.  
[cadavidaumahistoria.com.br](http://cadavidaumahistoria.com.br)  
#cadavidaumahistoria

Mais informações:  
[abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br)  
0800 773 9973

Realização:



# ABRALE 2014

O BALANÇO DAS INÚMERAS AÇÕES QUE FIZEMOS  
DURANTE TODO O ANO



## MUITOS ANOS DE VIDA

Essa campanha foi lançada em setembro, mês da Conscientização Mundial sobre Linfomas. Ação ligada ao Movimento *Todos Juntos Contra o Linfoma*, teve como principal objetivo parabenizar todos os pacientes do país por seus dois aniversários: o de nascimento e o de renascimento, quando atinge a remissão da doença.

Em São Paulo, aconteceu uma ação flashmob, na qual várias pessoas cantaram parabéns para comemorar a vitória no tratamento de todos os pacientes do Brasil. Presencialmente, contamos com a participação do Linaldo, Nairton, Hélio, Vitorina, Priscyla e Andressa – todos venceram o linfoma.

Em um vídeo, também tivemos a participação de famosos, como Caio Castro, Glória Perez e Giovanna Lancellotti, cantando parabéns aos milhares de pacientes do Brasil. O vídeo pode ser visto no canal da ABRALE no Youtube.

## CAMINHOS DA LMC

Este é o segundo ano da ação, que visa trazer aos pacientes de todo o Brasil acesso a informações sobre o tratamento e monitoramento da leucemia mieloide crônica na página *Caminhos da LMC*, no Facebook.

## CADA VIDA UMA HISTÓRIA

A campanha de leucemia linfóide crônica (LLC) teve por finalidade orientar a população a respeito da doença, mais comum em pessoas acima dos 60 anos de idade.

Por meio das redes sociais e hotsite, pacientes e público no geral puderam ter acesso às principais informações sobre sinais e tratamento, e também tiveram contato com histórias de pessoas que estão na luta contra a LLC. O padrinho da ação é o ator Lima Duarte. Acesse [www.cadavidaumahistoria.com.br](http://www.cadavidaumahistoria.com.br) e conte suas experiências também!

## A ABRALE QUER SABER

Entender como está o tratamento do câncer no Brasil é essencial para que as ferramentas de apoio sejam aprimoradas, possibilitando aos pacientes o acesso às terapias necessárias e melhores condições para manter sua qualidade de vida. Este ano a ABRALE deu continuidade às pesquisas e conversou com pacientes de mielofibrose, PTI e LMC, totalizando 1.026 entrevistados.



## SHOW BENEFICENTE

Na noite de 9 de abril, o cantor Daniel fez uma apresentação memorável em prol dos milhares de pacientes com câncer de todo o Brasil e que recebem o apoio da ABRALE. O show aconteceu na cidade de São Paulo, no Teatro Alfa.

Daniel esteve com a presidente da ABRALE, Merula Steagall, e durante a apresentação entregou diretamente em suas mãos uma imagem de Nossa Senhora da Aparecida, a quem é devoto. “Para proteger a ABRALE e todos a quem vocês apoiam”, comentou o cantor.

Em um momento muito especial, o cantor recebeu ao palco a dupla Pedro Henrique e Fabiano. Fabiano, em 2009, passou por um tratamento de linfoma e hoje está totalmente recuperado.

Daniel, que este ano comemora 30 anos de carreira, também encantou a plateia com seu repertório romântico, cantando canções como “Eu Me Amarrei”, “Estou Apaixonado” e “Adoro Amar Você”.





### POR UMA BOA CAUSA

Para conscientizar sobre o tratamento do câncer de sangue no Brasil, artistas como Reynaldo Gianecchini, Mateus Solano, Rodrigo Faro, Otávio Mesquita, Maria Casadevall, Rubens Barrichello, Drica Moraes e Minotauro ficaram carecas e postaram suas fotos em suas páginas pessoais na internet.

Essa foi a forma escolhida para incentivar a doação de notas fiscais paulista, que reverte em benefício dos projetos da Associação.

“A ABRALE tem importante papel de apoio em todo o Brasil. Fico muito feliz por saber que pessoas renomadas no país pelo excelente trabalho que desenvolvem nos ramos da arte e esporte nos ajudarão a dar continuidade aos nossos projetos e, assim, possibilitar que milhares de pessoas tenham acesso a um tratamento de ponta e qualidade de vida”, diz Merula Steagall, presidente da Associação.

### EU CURTO A ABRALE

As redes sociais hoje são uma das ferramentas de comunicação mais utilizadas em todo o mundo para a troca de informações, experiências e divulgação de assuntos diversos. A ABRALE tem conseguido grandes movimentações nestes canais, sempre com intensa interação do público.

Atualmente, contamos cinco páginas no Facebook: ABRALE, Movimento Juntos Contra o Linfoma, Todos Juntos Contra o Câncer, Caminhos da LMC e Cada Vida é uma História. Cada uma delas é base de apoio para os pacientes em tratamento do câncer no sangue e totalizam mais de 130 mil pessoas.

O Twitter também é ferramenta para manter a to-

dos informados sobre as novidades no tratamento e hoje temos 2.752 seguidores. Já no Instagram, somamos mais de 9 mil seguidores.

Faça parte de nossas redes sociais também!

Facebook – [www.facebook.com/PaginaAbrale](http://www.facebook.com/PaginaAbrale)

Twitter – [twitter.com/abraleoficial](https://twitter.com/abraleoficial)

Instagram – [@abraleoficial](https://www.instagram.com/abraleoficial)

### ABRALE PELO BRASIL

Nossos representantes em Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Sul de Minas, Porto Alegre, Recife, Rio de Janeiro, Salvador e São Paulo trabalharam incessantemente para levar informações e apoio aos pacientes com câncer do sangue de todo o Brasil. No total, cadastraram mais de 1.200 novos pacientes e profissionais da saúde.

Todos também participaram de eventos para divulgar a causa, dentre eles estão:

- Fórum Debate sobre Advocacy em Saúde
- 10º Encontro das Comissões Intra-hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes
- Jornada de Pacientes, em Juiz de Fora
- III Jornada de Cuidados Paliativos – Hospital Erasto Gaertner
- SBTMO
- HEMO 2014

### SUPERAR DESAFIOS

Este foi o tema da palestra do navegador brasileiro reconhecido internacionalmente pela determinação em tornar seus sonhos realidade, Amyr Klink.



Em 1989, realizou uma viagem solitária em alto mar, durante 642 dias. Passou sete meses e meio imóvel no inverno antártico e, assim, tornou concreto o seu sonho: navegar pelos oceanos do mundo. No evento, Amyr contou suas experiências para mais de 100 pessoas e reverteu toda a renda arrecada com os convites para a ABRALE, APAF e Doutores da Alegria.

### ALIANZA LATINA

Rede fundada em 2006 para representar e capacitar organizações sem fins lucrativos que apoiam pacientes com doenças onco-hematológicas e outras doenças crônicas, hoje está composta por 100 membros que operam em 20 países (17 deles na América Latina), EUA, Espanha e Portugal.

De 13 a 15 de novembro, foi realizado o 9º Fórum da Alianza Latina, na Guatemala. Ao total, tivemos 121 participantes representando 59 organizações de 19 países.

E, para investir nas iniciativas regionais de apoio a pacientes e fortalecer a causa da saúde na América Latina, a Alianza Latina organizou durante os meses de outubro e novembro o primeiro *Prêmio de Incentivo a Projetos de Apoio ao Paciente na América Latina 2014*, que premiou três organizações de pacientes.

O Prêmio foi idealizado para as associações e organizações não governamentais de apoio ao paciente que desenvolvam trabalhos ou que possuam programas e iniciativas na área da saúde na América Latina.

## NÚMEROS ABRALE

Eles correspondem apenas a novembro de 2014

- CADASTRO NACIONAL: 4.712 novos cadastrados, entre pacientes, familiares, médicos e profissionais da saúde, totalizando um público de pessoas, totalizando um público 48.060.
- FALE CONOSCO: 1.428 e-mails respondidos
- ATENDIMENTO JURÍDICO: 510 (telefone) + 339 (por email) + 30 (pessoalmente)
- CHAT ABRALE: Foram realizados 12 chats, com um total de 297 participantes
- REVISTA ABRALE: 120 mil exemplares foram enviados
- ATENDIMENTO NUTRICIONAL: 25 pacientes se consultaram com os profissionais do Comitê de Nutrição ABRALE
- PORTAL ABRALE: 484 mil acessos



## CARTILHA DE INCENTIVOS FISCAIS

Este é um importante instrumento para incentivar as empresas e pessoas físicas a contribuírem com projetos sociais de entidades que trabalham incessantemente para que milhares de pessoas tenham acesso à qualidade de vida e a um tratamento mais humanizado.

A ABRALE foi responsável por construir todo o capítulo de “Pessoa Física”, agregado ao material já elaborado pela Interfarma. Com este material, você conseguirá entender como funcionam as leis de incentivo fiscal e, por meio delas, ajudar milhares de vidas.

## MANUAL SOBRE PLANOS DE SAÚDE

Atualmente, no Brasil, mais de 50 milhões de pessoas utilizam planos de saúde para realizar seus tratamentos, inclusive do câncer.



Para facilitar o entendimento dos pacientes em relação aos seus direitos, quando o assunto é a saúde privada, a ABRALE organizou um manual com todas as informações sobre os planos de saúde. Com uma linguagem de fácil compreensão, nele é possível encontrar o que a operadora do plano é obrigada a cumprir, quais são os prazos máximos para atendimento, quais quimioterápicos estão cobertos, dentre outros temas. Para ver o manual, acesse [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

## JANTAR SOLIDÁRIO

Por mais um ano, a ABRALE realizou um jantar beneficente durante o Casa Cor 2014. Duzentas pessoas estiveram presentes e ajudaram diretamente os projetos da Associação.

## AVANÇOS POLÍTICOS

Este foi um ano de eleições e renovação na política brasileira. Esperamos que as mudanças necessárias em nossa Saúde sejam colocadas em prática no ano que se inicia.

Em 2014, diante de esforços em conjunto com outras associações de apoio ao paciente, foi possível garantir a aprovação do registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária do medicamento Brentuximab Vedotin (Adcetris), utilizado no tratamento de linfomas raros. Outro resultado importante partiu da aprovação, por parte da Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara, para o projeto que obriga a rede pública de saúde a realizar em até 30 dias os exames para comprovar o diagnóstico de câncer em pacientes que estejam com a suspeita de que essa doença seja a principal hipótese no seu estado clínico. O novo prazo entra em vigor após 60 dias da sanção da lei. A ABRALE também participou ativamente de consultas públicas, como:

- Consulta pública nº 21, de 13 de novembro de 2014 para “Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas – Mieloma Múltiplo”
- Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014 Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para as doenças raras
- Consultas públicas de nº 12 e 13/2014 para tratamento de Leucemia Mieloide Aguda (adultos e crianças)
- Consulta pública nº 12, de 3 de julho de 2014 para “Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas – Leucemia Mieloide Aguda de Crianças e Adolescentes



# IMPORTAR MEDICAMENTOS

## Ficou muito mais simples

Agora através da assessoria da Mont-Pharma Brasil solicitar medicamentos estrangeiros ficou fácil e prático.



Com um processo elaborado para atender demandas de Importação a Mont-Pharma Brasil simplificou o acesso aos medicamentos no exterior.

Entenda os 4 passos para solicitar um medicamento.

### 1º. Prescrição

Antes de entrar em contato, tenha em mãos a prescrição para o remédio.

### 2º. Solicitando a Cotação

Para solicitar a cotação basta ter o nome comercial do medicamento, substância e quantidade necessária.

### 3º. Encaminhamento

Passadas as informações, você receberá assessoria especializada para a sua necessidade específica.

### 4º. Entrega

Você recebe o medicamento no endereço solicitado com comodidade e segurança.

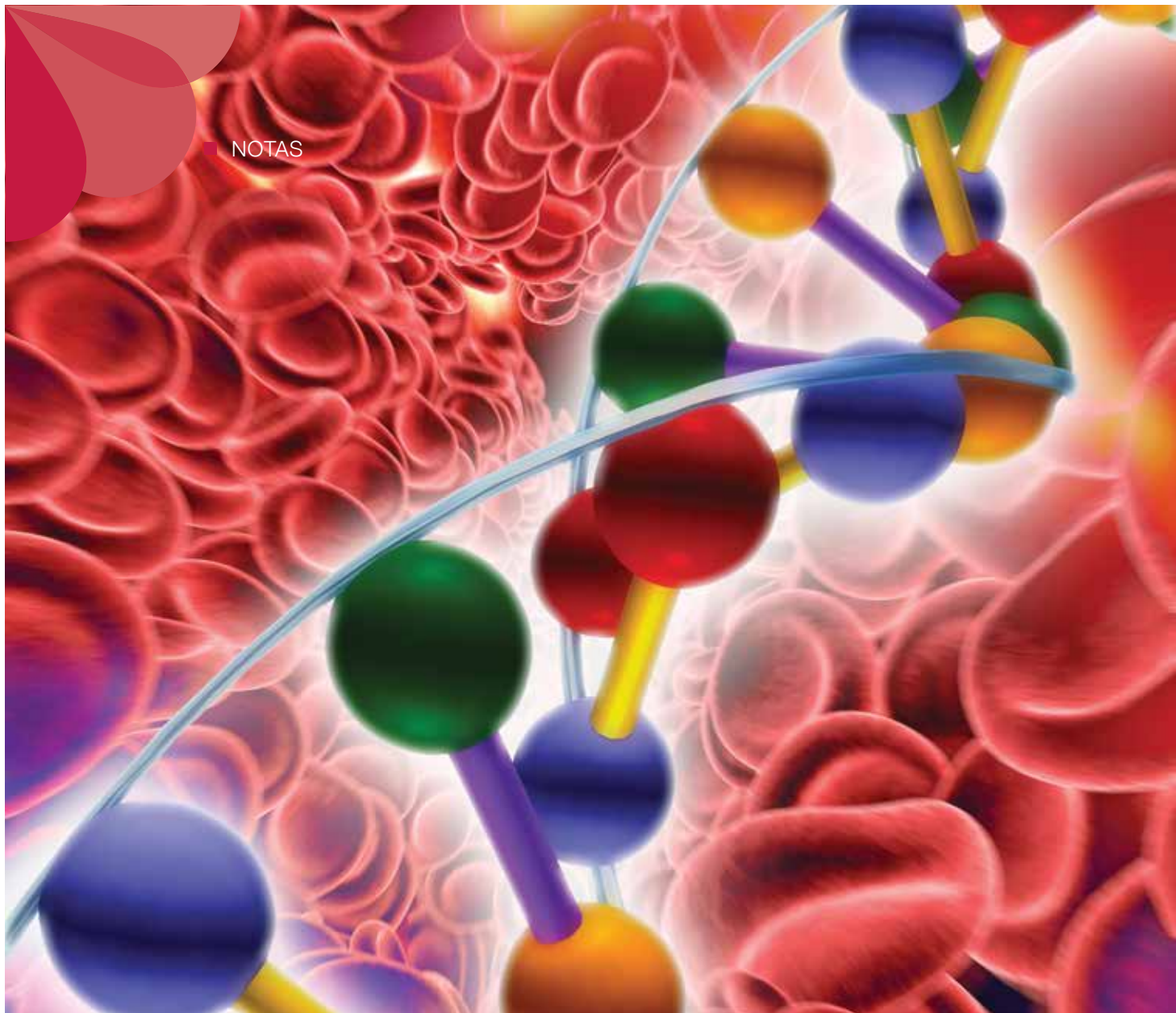


**SAC 0800-7770293**

**Tel.: 55 11 4612-8518 / 55 11 5034-4776**







## GRANDE NOTÍCIA

### CÂNCER DO SANGUE TAMBÉM PODERÁ SER PREVENIDO

É o que diz estudo realizado por pesquisadores do Instituto Broad do MIT e de Harvard, da *Harvard Medical School*, e de hospitais filiados a Harvard. Eles descobriram um marcador facilmente detectável, pré-maligno no sangue que aumenta significativamente a probabilidade de um indivíduo poder desenvolver câncer do sangue, como leucemia, linfoma ou síndrome mielodisplásica.

A descoberta foi feita de forma independente por duas equipes associadas e abre novos caminhos para a pesquisa que visa à detecção e prevenção de câncer do sangue mais cedo. Os resultados de ambas as equipes aparecem no *The New England Journal of Medicine*. “As pessoas muitas vezes pensam que há a pessoa saudável e a pessoa doente. Na realidade, o câncer do sangue se desenvolve gradualmente ao longo de

meses ou anos. Esses resultados nos dão uma janela para combater esses estágios iniciais do desenvolvimento”, diz Steven McCarroll, autor sênior de um dos papéis e professor assistente de genética na *Harvard Medical School*.

O estado pré-maligno identificado pelos estudos se torna mais comum com a idade. É raro em pessoas com menos de 40 anos, mas aparece com frequência cada vez maior a cada década de vida que passa, aparecendo principalmente em mais de 10% das pessoas com idade superior a 70. Os portadores de mutações têm um risco global de 5% de desenvolver algum tipo de câncer no sangue dentro de cinco anos. Essa fase pré-maligna pode ser detectada simplesmente por sequenciação de DNA do sangue.



## PELA BOCA

### VOCÊ TEM DIREITO A MEDICAÇÕES ORAIS PARA O CÂNCER. FIQUE ATENTO A ISSO

No início de 2014, os usuários de planos de saúde passaram a ter o direito de receber medicamentos orais indicados para 56 tipos diferentes de câncer, incluindo leucemias e linfomas.

Esta é a primeira vez que os planos de saúde terão de cobrir os custos com medicamentos via oral para o tratamento do câncer em casa. O fornecimento da medicação oral contra o câncer era uma das demandas mais antigas dos usuários de planos e dos médicos. Essas drogas funcionam como um tipo de quimioterapia, são mais modernas, causam menos efeitos colaterais e podem ser administradas em qualquer lugar, evitando gastos com internações hospitalares.

É muito importante que você, paciente, conheça a nova Lei e o novo Rol de Procedimentos da ANS e saiba como proceder no caso de uma negativa a tratamento ou procedimento. E não deixe de entrar em contato com a ABRALE, pelo telefone 0800 773 9973 ou pelo e-mail [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br).



FOTO LATINSTOCK



No interior do Estado de São Paulo, mais precisamente na cidade de Bauru, existe um moderno Centro de tratamento para os pacientes de linfoma e mieloma.

Medicamentos de qualidade aliado ao tratamento humanizado fazem parte do lema do Nair Antunes Instituto do Câncer (NAIC).

A instituição tem a preocupação de acompanhar os avanços terapêuticos e por isto já possui pacientes em tratamento com medicamentos de última geração que comprovadamente trazem benefício aos pacientes.

O serviço também recebe casos clínicos de toda região, executando um estudo individualizado para cada situação. Além, de conter um moderno centro de radioterapia acoplado ao serviço. Trazendo desta forma, confiabilidade e segurança.



Nair Antunes Instituto do Câncer  
Rua: Professora Nair Araujo Antunes, 1-50  
Presidente Geisel - Bauru/SP  
CEP:17033-495

Tel.: (14) 3203-0393  
[www.naicbauru.com.br](http://www.naicbauru.com.br)



## RETRATOS DE SUPERAÇÃO

FOTOS DE QUEM VENCEU O CÂNCER VIRAM LIVRO EM PARCERIA DA ABRALE COM O SENAC



O mais novo projeto da ABRALE, agora em parceria com o Senac, tem foco cultural: seu objetivo é produzir e expor fotos referentes ao tema superação, além de criar um livro contando histórias e revelando imagens de pacientes que venceram a luta contra o câncer.

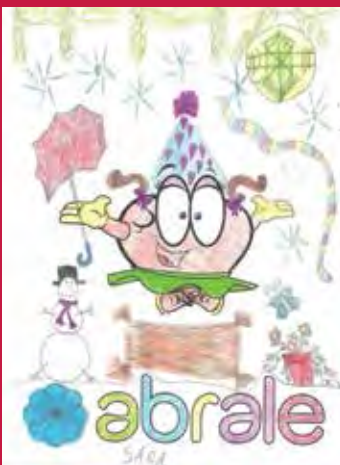
As oficinas que deram origem ao material produ-

zido aconteceram em Brasília, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Recife e Rio de Janeiro.

As melhores fotos foram selecionadas pelo coordenador de fotografia do Senac, João Kulcsar, e fizeram parte de uma exposição em cada uma dessas capitais.



FOTO LATINSTOCK



## DESENHO LEGAL

CRIANÇAS PINTAM A NOSSA ABRALINHA NA VISÃO DELAS

Em comemoração ao Dia das Crianças, a ABRALE promoveu um concurso para que a imagem da Abraelinha fosse colorida e enfeitada de acordo com a imaginação de cada um. Foram mais de 40 desenhos enviados, e a grande vencedora foi Sara Iasmin Wesoloski Motta, de 11 anos, que realiza seu tratamento no Hospital da Criança Conceição, em Porto Alegre.

## FELIZ UNIÃO

### BRASIL E ISRAEL COMPARTILHAM AVANÇOS EM PESQUISA CONTRA O CÂNCER

Vem do Weizmann Institute of Science, em Israel, uma das mais recentes descobertas no controle do desenvolvimento do câncer: a de que os tumores crescem de forma mais acelerada à noite, o que poderia levar a um novo tipo de tratamento.

Os pesquisadores examinaram dois receptores celulares: um responsável pelo crescimento das células, inclusive as cancerosas, e outro que se liga ao hormônio glicocorticoide, relacionado à energia do corpo durante o dia.

“Observamos que a atividade do receptor do fator de crescimento epidérmico [EGFR, na sigla em inglês] aumenta à noite, quando a produção de glicocorticoide é menor,

e diminui durante o dia. Uma adequação dos horários de administração dos medicamentos poderia aumentar a eficiência do tratamento, disse”, Yarden, do Departamento de Regulação Biológica do Weizmann Institute of Science.

Essa e outras frentes de pesquisas, conduzidas na cidade israelense de Rehovot e no Estado de São Paulo, foram apresentadas em workshop realizado com o apoio da FAPESP, na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), em São Paulo.

O objetivo do evento foi promover iniciativas de colaboração em pesquisa científica e desenvolvimento tecnológico.

**Se você está vendo  
este copo meio vazio,  
economize água.  
Se está vendo meio cheio,  
economize também.**



Apesar de 2/3 do planeta ser formado por água, apenas 0,007%\* desse total é potável. Todos nós devemos aprender a usá-la com responsabilidade. Economizar água é cuidar do nosso bem mais valioso. Economize água hoje e garanta a água de amanhã.

**Ypê. Cuidando bem da nossa casa.**





## POR UMA VIDA MELHOR

### MINEIROS RECEBEM JORNADA DE ONCO-HEMATOLOGIA COM AMPLA ABORDAGEM SOBRE O TEMA

Realizado pela ABRALE, em parceria com ASCOMCER, Instituto Oncológico, Fundação Hemominas e Fundação Ricardo Moisés Junior, o evento teve por objetivo a atualização e intercâmbio científico e a humanização no tratamento do câncer do sangue.

Ao todo, 120 participantes puderam assistir palestras de temas como Captação de Doadores de Sangue e Medula, Direitos dos Pacientes, Espiritualidade no Tratamento do Câncer e A Importância das Casas de Apoio.

## O FUTURO DO CÂNCER

### PESQUISA REVELA VÍRUS QUE SÓ ATACA AS CÉLULAS CANCERÍGENAS

O implante na corrente sanguínea de um vírus modificado que combate especificamente células cancerígenas pode ser a nova promessa da ciência no combate ao câncer. A descoberta é fruto de uma pesquisa internacional conjunta liderada pela Universidade de Ottawa, no Canadá.

A pesquisa ainda não é conclusiva, já que apenas 23 pacientes foram submetidos aos testes. Mas o artigo, assinado por pesquisadores de universidades dos Estados Unidos, do Canadá e da Coreia do Sul, diz que a descoberta “transformará” de maneira efetiva o tratamento da doença no futuro.

O JX-594 (modificado a partir do vírus usado na vacina contra a varíola) foi aplicado em diferentes dosagens nos 23 pacientes, portadores de tipos de câncer que se espalham rapidamente por vários órgãos do corpo humano.

Os pesquisadores observaram que o vírus interrompeu momentaneamente o crescimento dos tumores em seis pacientes após a aplicação. Por questões de segurança, apenas uma dose foi administrada. No grupo de oito pessoas que recebeu alta dosagem, o tratamento teve resultados positivos em sete pacientes, nos quais o vírus modificado atacou apenas as células cancerígenas após introdução via corrente sanguínea.



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

**Submeter um paciente a PET Scan em curtos espaços de tempo pode trazer malefícios? Há algum estudo que mostre os efeitos colaterais desse exame se muito utilizado?**

**PEDRO**

Os profissionais e pacientes algumas vezes necessitam realizar PET CT com intervalos curtos – entre 2-3 meses – para ajudar na definição do melhor tratamento. Mas na grande maioria dos casos isso não é preciso. No acompanhamento, após o término do tratamento, evitamos realizar PET CT. Mesmo o controle tomográfico tem sido reduzido para evitar exposição desnecessária à irradiação.

**Gostaria de saber o melhor resultado para o exame PCR?**

**PATRICIA**

A avaliação molecular feita pelo PCR, que é um exame de sangue, se faz comparando os resultados com o valor que o paciente apresenta antes de iniciar o Imatinibe. A queda desse valor deve obedecer alguns objetivos, de acordo com o tempo, para ser considerada uma resposta ideal. Assim, o exame deve ser feito a cada três meses, sendo bastante favorável se houver menos de 10% aos três meses. No entanto, o PCR é um exame complexo e nem sempre está disponível da forma correta em todo o País. O melhor exame é aquele que segue a padronização mundial. Ele tem o índice corrigido pela escala internacional, porém nem todos os laboratórios no Brasil seguem esse padrão.

**Sou paciente de leucemia e estou em tratamento. Tenho sentido muito enjoo ultimamente. Teria algum alimento indicado nesses casos? Tenho tomado bastante sorvete, a aceitação está melhor...**

**JULIANA**

Realmente os enjoos são muito desagradáveis. O que poderia ajudar no controle deles seriam os chamados alimentos secos: bolachas de água e sal, torradas, maçã. O importante é fazer exatamente o que tem feito, ou seja, ouvir o que seu organismo deseja. O sorvete, por ser gelado, ajuda no controle da salivação e, consequentemente, na diminuição dos enjoos.

**Quais alimentos ajudam a aumentar a quantidade dos leucócitos e plaquetas, que geralmente ficam baixos durante o tratamento de quimioterapia?**

**GUILHERME**

Os alimentos ricos em proteínas: carnes magras (bovina, frango ou peixe), ovos (jamais com a gema mole) e leguminosas, como feijão, lentilha, grão de bico.

**Ao paciente submetido ao TMO é indicada a aplicação de Velcade? Quantas sessões?**

**ISABELA**

Para o mieloma múltiplo existem alguns protocolos de tratamento que preveem a utilização de Velcade após o transplante autólogo. O número de sessões dependerá do protocolo e do risco da doença.

**Minha mãe foi diagnosticada com mieloma múltiplo há três meses e está finalizando o terceiro ciclo de quimioterapia. Após esse período inicial, como será a continuação do tratamento?**

**FELIPE**

Dependendo da idade de sua mãe e da condição clínica dela, pode ser que o médico proponha o transplante autólogo após o terceiro ou quarto ciclo de quimioterapia. Caso não seja proposto o transplante, o tratamento quimioterápico deve ser realizado por mais tempo, além da utilização do inibidor de osteólise, que

deve acontecer mensalmente por dois anos, a não ser que haja alguma contraindicação para o seu uso.

**O sangramento da mucosa está associado apenas à mucosite ou pode ter outras causas?**

**ROBSON**

O sangramento da mucosa no período do tratamento quimioterápico pode estar associado à diminuição das células responsáveis pela coagulação sanguínea, que ocorre durante esse tratamento.

**Eu tenho LMC e gostaria de saber se posso fazer musculação e atividade aeróbica todos os dias?**

**SUZANA**

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

Consultoria: Dr. Abrahão Elias Hallack Neto – Médico Hematologista do Hospital da Universidade Federal de Juiz de Fora (MG); Dra. Adriana Quero – Hematologista Assistente do Serviço de Onco-Hematologia da Santa Casa de São Paulo; Ana Paula Oliveira Santos – Coordenadora do Comitê de Fisioterapia da ABRALE; Dr. Jacques Tabacof – Médico Oncologista e Hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein, do Centro Paulista de Oncologia (CPO) e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE; Juliana Pizzocolo M. Estrela – Médica Hematologista Assistente do Serviço de Onco-Hematologia da Santa Casa de São Paulo e Dra. Karin Sá Fernandes – Membro do Comitê de Odontologia da ABRALE e professora de Patologia Bucal e Estomatologia da Universidade Ibirapuera.

# MAIS GESTÃO

## A BANALIZAÇÃO DO USO DAS AÇÕES JUDICIAIS DESORGANIZA O FUNCIONAMENTO DO SUS

**A**s ações judiciais, sabemos, são cada vez mais usadas para resolver conflitos. Usá-las na saúde, porém, significa que algumas questões de larga repressão política e social sejam decididas por órgãos do Poder Judiciário, e não pelas instâncias políticas tradicionais, como o Congresso Nacional e o Poder Executivo. Ou seja, envolve uma transferência de poder para juízes e tribunais, com alterações significativas na linguagem, na argumentação e na participação da sociedade.

O judiciário virou a “segunda porta de acesso” ao SUS, intervindo em questões como a administração das filas para internação ou acesso a medicamentos, trazendo para o Ministério da Saúde gastos gigantescos – só nos últimos seis anos foram contabilizados R\$ 1 bilhão com demandas judiciais.

Na raiz da crise está o desequilíbrio no financiamento e a desigualdade na distribuição da infraestrutura e dos serviços entre regiões, de acordo com o TCU (Tribunal de Contas da União).

Há excesso de burocracia tanto para a realização de licitação na compra de medicamentos quanto para o paciente obtê-los por meio da via administrativa. Consequências que podem levar uma pessoa a ficar mais de 30 dias sem medicação.

Baseado nisso, temos a banalização do uso dessas ações judiciais, o que desorganiza o funcionamento do SUS, além de distorcer o seu financia-

mento ao impor alocação de recursos em áreas nem sempre prioritárias ou de relação custo-benefício técnica, econômica ou moralmente não justificável.

Contudo, a saúde é direito de todos, e não há como privar que um portador de câncer receba o melhor tratamento indicado pelo seu médico. Essa é uma garantia que deve ser cumprida, uma vez que o paciente não pode pagar por um sistema público mal gerido e subfinanciado pelo privado. Não precisamos apenas de justiça, mas também melhorar a gestão, dar mais transparência.

O economista Carlos Otávio Ocké-Reis, técnico de Planejamento e Pesquisa do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), mostrou no evento Fortalecimento do SUS, realizado pela ACT+Saúde, que o SUS vem sendo subfinanciado, enquanto o mercado de planos de saúde conta com incentivos fiscais. “Os planos são pagos pelas famílias, pelos empregadores e pelo próprio Estado brasileiro, via renúncia fiscal. Os gastos com planos de saúde podem ser abatidos da base de cálculo do imposto a pagar, tanto da pessoa física quanto da pessoa jurídica, o que reduz a arrecadação do governo federal. “Se essa parcela dos impostos não fosse subtraída, poderia servir de base para aplicar dinheiro novo no setor público”, defende Carlos.

Enfim, estamos diante de um Estado brasileiro que não tem dinheiro

suficiente para aprimorar o SUS e atender toda a população do País integralmente, mas, ao mesmo tempo, deixa de receber vultuosas somas de dinheiro por conta da renúncia fiscal, não tem o ressarcimento previsto na lei, paga planos de saúde para os funcionários públicos, sustenta o atendimento pelos planos em hospitais universitários e ainda financia a ANS com recursos públicos mais taxas.

Dessa maneira, vemos um privado forte, que atende apenas 25% da população, mas que consome a maior parte do orçamento da saúde pública, e um SUS que, por sua vez, precisa funcionar em sua totalidade.

Definitivamente, precisamos de uma melhor atuação dos Poderes Legislativo e Executivo, um controle social mais efetivo e integrado com os movimentos sociais e, principalmente, que o ressarcimento do sistema privado para o público seja integral e completo.

Por enquanto, o que temos para hoje é continuar com ações judiciais para garantir que o paciente tenha um tratamento digno e de qualidade, como prevê a nossa Constituição.



**Andréa Bento**  
Advogada da ABRALE

## 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](mailto:abrale@abrale.org.br)

---

*“Hoje comemoro 20 anos de transplante e estou completamente curado”*

“

Lembro-me que de repente comecei a me sentir cansado, indisposto e percebia que meu baço estava inchado. Procurei o médico e, em 1993, veio o diagnóstico de leucemia mieloide crônica, a LMC.

Essa notícia me tirou o chão. Os médicos falaram sobre o tratamento e disseram que eu teria de encontrar um doador compatível para ter maiores chances de cura. Fiquei perdido, porque naquela época esse assunto não era comentado por ninguém.

No início, fiz tratamento com o Hydrea, mas logo parti para a busca de um doador. Meus três irmãos fizeram o teste de compatibilidade, mas apenas um, o mais novo, era compatível.

Como na vida nem tudo é fácil, recebi uma ligação dizendo que havia algo errado nos resultados do exame de HLA e que seria necessário refazê-lo. Novamente fiquei extremamente abalado. Mas tenho um Deus maravilhoso e, depois de realizar novos exames, descobrimos que meu irmão era 100% compatível.

O transplante de medula óssea foi realizado em 1994, no Hospital São Paulo, pela equipe do Dr. José Salvador. Essa também foi uma etapa muito difícil, uma vez que eu não tinha referências de outros casos de sucesso.

Fui o quarto paciente do Hospital São Paulo a realizar este procedimento. O primeiro tinha falecido, o segundo estava bem mal e acabou em óbito, e o terceiro tinha feito o transplante havia pouco tempo, ou seja, também não apresentava garantia alguma. Fiquei com muito medo, mas Deus estava comigo e deu tudo certo.

Em 1999 tive uma recidiva. Novamente fui bem assistido pela equipe do Dr. José Salvador e meu tratamento, dessa vez, foi o DLI (infusão de linfócitos). Hoje comemoro 20 anos de transplante e estou completamente curado. Uma grande conquista para mim!

Atualmente participo de provas de corridas de dez quilômetros ou mais. Mas minhas atividades favoritas são pescar e navegar com meu caiaque.

Fico muito feliz por a ABRALE existir. Sei que os pacientes, assim como eu, encontram na Associação todo tipo de suporte e têm a oportunidade de conhecer pessoas que estão passando pelos mesmos problemas. Com os materiais e palestras, não só os pacientes como também os familiares podem tirar suas dúvidas e se sentirem mais confiantes sobre o tratamento.

Deus abençoe a Merula Steagall e todos os colaboradores da ABRALE, que lutam para que os pacientes onco-hematológicos tenham melhor qualidade de vida e cheguem à cura de suas enfermidades.”

**RENATO COUTO DEODATO venceu a leucemia numa época em que a incerteza prevalecia**

## NO NATAL E EM 2105, PRECISAMOS DE SUA COLABORAÇÃO!

PARA CONTINUARMOS OFERECENDO NOSSOS SERVIÇOS GRATUITAMENTE AOS PACIENTES COM CÂNCER DO SANGUE DE TODO O PAÍS, SUA DOAÇÃO É FUNDAMENTAL. COM SUA AJUDA, MILHARES DE PESSOAS CONTINUARÃO A TER O BRILHO DA ESPERANÇA!

Faça sua doação! Entre em contato com a **ABRALE** no **0800 773 9973** e peça para falar com a Itaciara ou a Tamires, do Departamento de Investimento Social. Como agradecimento, enviaremos o livro *Transdisciplinaridade em Oncologia – Caminhos para um Atendimento Integrado*.

CONTAMOS COM VOCÊ. OS PACIENTES TAMBÉM.

ILUSTRAÇÃO LATINSTOCK





## 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 Hamerschlag:*  
Hospital Albert Einstein/SP

• *Dr. Renato Sampaio Tavares:*  
Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas  
de Goiânia

• *Dr. Ricardo Pasquini:*  
Hospital de Clínicas da Universidade Federal  
do Paraná

• *Dr. Roberto Passeto Falcão:*  
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

• *Dr. Ronald Sérgio Pallotta:*  
Escola Baiana de Medicina/BA

• *Dra. Silvia Maria Meira Magalhães:*  
Universidade Federal do Ceará

• *Dra. Vania Hungria:*  
Santa Casa de São Paulo

• *Dr. Vicente Odone Filho:*  
ITACI (Instituto de Tratamento Contra  
o Câncer Infantil/SP)

• *Dr. Waldir Veiga Pereira:*  
Hospital Universitário de Santa Maria

• *Dr. Wellington Azevedo:*  
Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea

• *Dra. Yana Sarkis Novis:*  
Hospital Sírio Libanês/SP

• *Dr. Yuri Vasconcelos:*  
Instituto Goiano de Oncologia e Hematologia/GO

### COMITÊ MULTIPROFISSIONAL – 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*



Saiba como garantir muitos anos de  
vida para os pacientes de linfoma  
**[www.MuitosAnosdeVida.com.br](http://www.MuitosAnosdeVida.com.br)**

# Fazemos a diferença na vida de milhares de pessoas, todos os dias



Nosso objetivo é levar bem-estar por meio de mais de 100 medicamentos, vacinas, produtos biológicos e de saúde animal inovadores.

Não apenas comercializamos esses produtos em cerca de 140 países, também é nosso compromisso buscar alternativas para ampliar o acesso a quem mais precisa.

Na MSD, trabalhamos para salvar e melhorar vidas.



**MSD**

*Fique bem*