



A UNIÃO FAZ A FORÇA

A SINTONIA ENTRE MÉDICO E PACIENTE
É FUNDAMENTAL PARA UM TRATAMENTO
MAIS EFICIENTE



CHAT ABRALE

Tire suas dúvidas com os melhores especialistas!

A ABRALE realiza chats quinzenalmente para esclarecer dúvidas de pacientes e familiares que enfrentam algum câncer ou doença do sangue. **Conheça a programação de abril e maio e participe!**

Abril

Dia 09

Enfrentando as questões sobre fertilidade e sexualidade antes e após o tratamento

Dia 23

Mieloma Múltiplo: como lidar com a neuropatia periférica secundária ao tratamento

Maio

Dia 07

Quando devemos ou não realizar o TMO (Transplante de Medula Óssea)?

Dia 21

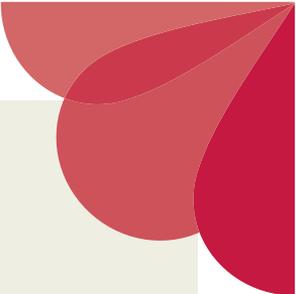
O que é PTI (Púrpura Trombocitopênica Idiopática) e como tratar?

Como participar?

No dia do chat acesse www.abrale.org.br. Vagas limitadas!

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





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

O PERCURSO E A VITÓRIA

Querido(a) amigo(a),

Iniciamos o ano com um verão intenso e com notícias que nos entristecem todos os dias. O desafio é manter o otimismo e confiar que ao fazermos a nossa parte estamos contribuindo com o equilíbrio de nosso planeta.

Tudo na natureza funciona na mais perfeita ordem, e muitas vezes a interferência humana complica a harmonia dos recursos naturais à nossa disposição.

Vivi os primeiros anos de minha infância na Grécia, onde o calor do verão era tanto que ninguém circulava nas ruas entre 14h e 17h. Era o momento de pausa nas atividades do dia, para almoçarmos em família, para a siesta (descanso) dos mais velhos e para as brincadeiras em silêncio das crianças. Se resolvíamos quebrar essa rotina, voltávamos para casa encharcados de suor e inconformados com a ausência absoluta de pessoas na rua, sem mencionar o medo de algum vizinho chamar a polícia para nos alertar que estávamos infringindo uma regra (que na verdade era apenas um costume). Após o horário estabelecido, as pessoas retornavam ao trabalho e às suas atividades, que se estendiam com facilidade até as 21h, sendo seguidas muitas vezes de passeios noturnos em família. Três vezes por semana, no horário da tarde, todos eram dispensados do trabalho. Ah, quase me esqueci de mencionar que os serviços públicos não abriam à tarde em nenhum dia: bancos, correio, órgãos governamentais etc. No inverno, os horários eram ajustados para atender a circunstâncias climáticas bem diferentes. Desde pequenos éramos forçados a economizar água e energia elétrica. Deixar alimentos no prato era inaceitável. Tudo herança de uma sociedade que havia sobrevivido a duas guerras mundiais e infinitas limitações decorrentes dessas tragédias.

Ao nos mudarmos para o Brasil, tudo foi alegria. O clima era bem mais agradável, o comércio não fechava, havia água em abundância e energia elétrica também. E o País em crescimento nos inspirava: havia muitas oportunidades maravilhosas pela frente. Tudo estava em construção.

O mundo evoluiu muito nas últimas décadas, e certamente estamos vivendo tempos bem diferentes do que nossos pais viviam quando estavam na idade de nossos filhos. Por outro lado, aqueles que tiveram o privilégio, como eu tive, de conhecer e conviver com avós, deve se lembrar deles falando: “O mundo de hoje não é mais o mesmo. Os tempos mudaram e sinto muita saudade de

como eram antes...”. Eles passaram muitas limitações e dificuldades, se adaptaram, superaram mudanças, progrediram e sentiram saudade de como era antes, quando tudo era mais difícil. Poxa vida, será então que o saudosismo e a insatisfação que vivenciamos são ingredientes cruciais para nos manter em movimento e alimentar nosso entusiasmo, paixão e determinação? Se fosse fácil, será que teria graça? Será que o que nos dá prazer é o difícil, o desafiador?

Estamos testemunhando no Brasil um período de turbulência política, escassez em recursos naturais antes abundantes e incertezas no cenário econômico. Tudo isso atrelado a facilidade e rapidez na comunicação e más notícias também em outros países. Apesar de tudo, devemos criar o hábito de, ao despertar, elevar os pensamentos a Deus agradecendo por mais um dia e pela oportunidade da vida. Enquanto há vida, há esperança, e certamente há oportunidades. Os dias, semanas, meses e anos passam rapidamente, principalmente quando estamos empenhados com atividades e projetos que nos dão muito prazer.

No final das contas, o que fará a diferença será a nossa capacidade de enxergar nas dificuldades as oportunidades de tentar fazer de outra forma, de quebrar os paradigmas, de superar os obstáculos e de fazer parte na mudança que idealizamos.

Confiemos! Deus está no comando e nada nos faltará.
Abraço carinhoso,

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO

CORPO

A MAIS GRAVE Por que a LMA é o tipo mais temido das leucemias	20
ARCO-ÍRIS NO PRATO A combinação certa das cores dos alimentos nos deixa muito mais fortes	30
A "QUIMIO" SALVA Hoje, a quimioterapia possibilita a cura do câncer em grande parte dos casos	42
NÃO À DOR ONCOLÓGICA Durante o tratamento, o paciente tem todas as condições de passar bem longe dela	50

MENTE

UM TOQUE DE ARTE A terapia artesanal, a partir da expressão artística, é muito eficiente no apoio psicológico	16
PACIENTES ATIVISTAS Na internet, eles compartilham experiências e ajudam outras pessoas com câncer	22
BOM PARA TODOS Como as leis de incentivo fiscal mudam o cenário das atividades sociais no País	48

ESPÍRITO

A CURA E O RENASCIMENTO Em tempos de celebrar a ressurreição de Jesus, as histórias de quem renasceu ao vencer o câncer	12
--	----

VIDA

OBRIGADO, DOUTOR A importância da relação médico-paciente durante o tratamento do câncer	36
PSICOLOGIA	58
NÚCLEOS REGIONAIS	60
DR. EXPLICA	62
EU APOIO	65

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	6 e 54
ABRALE E EU	64
AGENDA	66

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



CAPA © PHOTOGRAPHEE.EU – FOTOLIA.COM

EDIÇÃO 32 – ANO 8 – MARÇO/ABRIL/MAIO 2015



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

abrale@abrale.org.br

www.abrasta.org.br

abrasta@abrasta.org.br

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

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

Ao adotar os conceitos emitidos nas matérias desta edição, leve em consideração suas condições físicas e a opinião do seu médico.

IMPRESSÃO: Log & Print Gráfica e Logística S.A.

TIRAGEM: 30 mil exemplares




 ■ NOTAS

A NOVA ERA

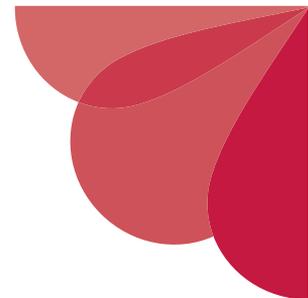
ESPECIALISTAS AFIRMAM: EM 20 ANOS NÃO EXISTIRÁ MAIS QUIMIOTERAPIA NO TRATAMENTO DO CÂNCER

A notícia surge depois que a ciência descobriu terapias mais eficazes, graças a um projeto de primeiro mundo para encontrar os genes responsáveis por essa doença tão complexa. O estudo, que existe há quatro anos, está sendo executado por uma equipe de pesquisadores da Genomics England (do Ministério Britânico de Saúde), que vai trabalhar ao lado de pesquisadores de diversas universidades na Grã-Bretanha, como a *Wellcome Trust*, o *Great Ormond Street Hospital* e o *UK's Medical Research Council*.

Alguns dos 75 mil voluntários de Londres, Cambridge e Newcastle com câncer e doenças raras oferecerão o seu material genético para sequenciamento e acompanhamento ao longo dos próximos anos. Tanto as suas células saudáveis quanto as afetadas pelo câncer terão mapeamento genético como parte do projeto, e seus parentes próximos também terão seus genomas sequenciados para

comparação. “Daqui a 20 anos existirão terapias, em vez de quimioterapia, que serão abordagens muito mais direcionadas ao tratamento”, diz Jeremy Farrer, chefe da *Wellcome Trust*. “O entendimento do código genético dos humanos não só será fundamental para a medicina do futuro, como também é uma parte essencial da medicina atual. Na doença congênita rara, no câncer e nas infecções, percepções genômicas já estão transformando o diagnóstico e o tratamento dos pacientes”, completa.

A equipe espera que o projeto, com custo estimado em US\$ 500 milhões, permita o desenvolvimento de novos tratamentos mais eficazes para o câncer e outras doenças. Esses novos tratamentos também devem ser menos invasivos do que a quimioterapia, causando, ainda, menos efeitos colaterais.



GRANDE CONQUISTA

FÓRUM ECONÔMICO MUNDIAL DEBATE PELA PRIMEIRA VEZ MEDIDAS CONTRA CÂNCER

Durante o evento, que aconteceu em Davos, Suíça, foram debatidas medidas globais para combater a expansão da doença. De acordo com Luiz Antonio Santini, diretor-geral do Instituto Nacional de Câncer (Inca), do Ministério da Saúde, o acontecimento “foi uma grande conquista.”

Levantadas pelo *Fórum Mundial de Oncologia*, em outubro do ano passado, as perdas com tratamento, morte e invalidez atingem US\$ 2 trilhões por ano, o que equivale a 1,5% do Produto Interno Bruto (PIB) mundial. Para Santini, o câncer vem se tornando cada dia mais um problema de saúde pública global. “Não é uma questão, como se pensou durante muito tempo, restrita aos países desenvolvidos, às pessoas mais ricas ou de classe social alta. Na verdade, hoje o quadro não é esse.”

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a previsão é que até 2030 ocorrerão 22 milhões de novos casos de câncer entre homens, mulheres e

crianças, com 13 milhões de mortes, a maioria delas em países menos desenvolvidos ou mais pobres.

Santini acrescentou que o tema requer ações conjuntas, como foi proposto em Davos pelo presidente do *Fórum Mundial de Oncologia*, Franco Cavalli. De acordo com o especialista do Inca, o que encarece o controle do câncer são as atividades de prevenção, diagnóstico precoce e cuidados paliativos.

Ele destacou ainda a existência de um conjunto de casos de câncer que, independentemente da prevenção, ocorrerão, com tratamentos cada vez mais caros. “Por isso, é importante que haja investimentos em pesquisas, de modo a implementar novos tratamentos e medicamentos.” O desafio é global, não só no sentido da abrangência mundial da doença, mas de sua abordagem. “Ela exige investimentos em diversos segmentos. A possibilidade de se tratar câncer aumentou muito, mas o custo desse tratamento é muito elevado.”



FOTO LATINSTOCK

AGORA, SIM

SUS AMPLIA USO DE REMÉDIO FUNDAMENTAL PARA TRATAMENTO DE LINFOMA

Pacientes de linfoma não-Hodgkin de células B folicular agora também têm a opção terapêutica do anticorpo monoclonal Rituximabe pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em primeira e segunda linhas (quando a doença resiste ou retorna após o primeiro tratamento com outro medicamento).

O Ministério da Saúde ampliou o uso desse medicamento, que antes era garantido apenas para o tratamento do tipo mais agressivo da doença (linfoma difuso de grandes células B), que corresponde a 30% de todos os linfomas. O Rituximabe é usado durante a quimioterapia porque destrói as células defeituosas e aumenta a sobrevida dos pacientes. A doença provoca a multiplicação e o acúmulo de linfócitos, principalmente nos gânglios linfáticos, causando dores, inchaço e febre.

A medida vai beneficiar cerca de 1,5 mil pessoas, e o custo anual na compra do medicamento alcançará R\$ 28 milhões, com redução de R\$ 10,9 milhões na aquisição do produto, após negociação do governo com o fabricante.

Um prazo de 180 dias será necessário para o Ministério da Saúde definir a forma de compra do produto, que pode

ser centralizado, sob responsabilidade do governo federal, ou descentralizado, com subsídios a estados e municípios.

O linfoma não-Hodgkin é um dos subtipos mais comuns do linfoma não-Hodgkin e representa cerca de 20% de todos os casos de linfoma. O Rituximabe está entre os dez medicamentos mais solicitados na Justiça e, desde 2011, o SUS atendeu a 86 processos, no valor de R\$ 3 milhões. Dados do Instituto Nacional do Câncer (Inca) indicam que 10 mil pessoas desenvolvem algum tipo de linfoma todos os anos no Brasil.

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

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 que nos emociona e nos renova.

Por isso, conte conosco.



A HORA DA VERDADE

TER CÂNCER NÃO É QUESTÃO DE FALTA DE SORTE, COMO PUBLICOU REVISTA DE CIÊNCIA

A Organização Mundial da Saúde (OMS) discordou completamente das conclusões de um relatório científico sobre as causas do câncer publicadas na revista especializada *Science*, que afirmava haver uma relação direta entre o desenvolvimento do câncer e a falta de sorte do paciente.

Os especialistas da OMS rebateram essas conclusões dizendo que o documento apresenta sérias contradições, como também um número de limitações metodológicas e análises tendenciosas. O diretor do Iarc, Christopher Wild, afirmou que “concluir que a falta de sorte é a principal causa de câncer seria enganar ou desviar os esforços para identificar as causas da doença e evitá-la de forma eficaz”.

Nos últimos 50 anos, pesquisas epidemiológicas inter-

nacionais mostraram que a maioria dos casos de câncer frequentes em uma determinada população acaba sendo rara em outra.

Os especialistas disseram que, apesar de ser do conhecimento público que o número de divisões de células aumenta o risco de câncer, a maioria das principais causas da doença no mundo está relacionada à exposição ao meio ambiente e ao estilo de vida levado pela pessoa. Dessa forma, a OMS deixa claro que, em princípio, esses tipos de câncer podem ser evitados. De acordo com a agência da ONU, levando-se em consideração o conhecimento científico atual, é possível prevenir quase metade dos casos da doença no mundo.

IMPORTAR MEDICAMENTOS Ficou muito mais simples

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

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.

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.



SAC 0800-7770293

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



PTI & VOCÊ

ATENÇÃO, O CORPO FALA

Rosilane de Souza estava grávida do filho, hoje com 4 anos, quando observou o aparecimento de uma grande mancha roxa na pele



FOTO ARQUIVO PESSOAL



ENTENDA A PTI

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

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

abrle@abrle.org.br ou (11) 3149-5190.

Este espaço está reservado para você!

“A PTI apareceu em um dos momentos mais felizes da minha vida e, infelizmente, fez meu mundo desabar. Meu maior sonho era ser mãe, por isso planejei toda a minha gravidez. O período de gestação foi muito tranquilo, mas após quatro meses do nascimento do meu filho, comecei a notar algumas manchas roxas e petéquias na pele. Como não estava me sentindo mal, achei que não seria nada de mais.

Então, da noite para o dia, apareceu uma mancha enorme na minha pele e eu sabia que não tinha me batido em lugar algum. Fui ao médico, que me pediu para fazer um exame de sangue com urgência. Quando fui buscá-lo, me avisaram que minhas plaquetas estavam em zero. Sei que nem parece verdade, mas fiz duas vezes o exame e, sim, elas estavam em zero.

Precisei logo ser internada. Nossa, como foi difícil ter de deixar meu filho de apenas quatro meses. Mas não tinha outra opção. Assim que cheguei ao hospital, já

tomei nove bolsas de plaquetas. Tive muito medo de morrer. As minhas plaquetas não passavam de 3 mil. Foi necessário tomar medicamentos na veia, e só assim elas chegaram a 14 mil.

Após 14 dias de internação, voltei para casa. Foi uma sensação maravilhosa chegar e ver meu bebê. Naquele momento me senti muito mais forte! Comecei o tratamento com corticoides via oral, mas com eles também vieram os efeitos colaterais. Como os resultados apresentados não foram positivos, precisei tirar o baço. Tudo correu muito bem e, após alguns dias, já tinha 80 mil plaquetas em meu organismo.

Atualmente faço acompanhamento a cada seis meses e espero que continue tudo bem. E dessa história toda, fica uma lição: devemos prestar mais atenção ao nosso corpo, porque ele dá sinais e muitas vezes não nos importamos tanto. Hoje, tenho total consciência e cuidado da minha saúde como o bem precioso que ela é.”



A cura e o renascimento

EM TEMPO DE CELEBRAR A RESSURREIÇÃO DE JESUS,
CONHEÇA CASOS DE PESSOAS QUE RENASCERAM
APÓS VENCEREM O CÂNCER

Estamos na época da Páscoa, que para os cristãos é a celebração da ressurreição de Jesus, acontecida em um domingo, três dias após a sua morte na cruz. E, se para o Messias renascer significou a propagação da fé em Cristo para todas as nações, para pessoas que passam pela luta contra o câncer renascer significa ter de volta uma vida que, durante a doença, parecia estar chegando ao fim. Mais que isso: muitos pacientes consideram ter se transformado em uma nova pessoa depois de ter vivido as experiências que apenas uma situação difícil como essa traz. Tornam-se mais fortes, mais amorosos, mais unidos à família, mais altruístas, mais apegados ao que realmente importa e que é de fato o nosso bem maior: a vida. E, aproveitando este tempo de celebração cristã, contamos aqui a história de três desses pacientes que podem se encher de alegria e dizer: eu renasci! ■

MARCELLA LORENZATO BARONTINI

18 anos, Balneário Camboriú (SC),
renasceu após um linfoma de Hodgkin



FOTO ARQUIVO PESSOAL

Marcella estava no último ano do Ensino Médio, perto de prestar vestibular para o curso de Letras, quando notou um inchaço no pescoço e percebeu que estava emagrecendo sem motivo e se sentindo mais cansada e sem disposição que o normal. Após exames, veio então, em abril de 2014, o diagnóstico de linfoma de Hodgkin. “Até aquele momento, nós nunca havíamos tido alguém com câncer na família, por isso fiquei bem assustada. Mas quando meu médico deu o diagnóstico a primeira coisa que ele pediu foi que tirássemos da cabeça tudo o que a gente achava que era o câncer, porque iríamos entrar em uma outra realidade. E de fato foi o que aconteceu, entrei para um outro mundo mesmo”, afirma Marcella, que logo deu início ao tratamento com quimioterapia.

Durante as 12 sessões, ela enfrentou muitos quadros de baixa imunidade, e precisou tomar injeções para não contrair nenhuma infecção e poder continuar com o tratamento. “Ainda assim, não sabia se acabando a quimio precisaria de radioterapia ou não. Tudo iria depender do PET scan que é feito um mês depois do final das quimios.” Foi, portanto, um período de muita incerteza, e um choque de realidade para alguém que se achava tão saudável. “Nós, jovens, nos consideramos ‘inatingíveis’ por esses tipos de males, e a doença me fez ver que não é bem assim.” Ela conta que o tratamento em si e seus efeitos não foram o pior, e sim a dúvida de se iria dar certo, se chegaria à cura. “Passei, sim, por momentos em que não sabia se iria conseguir. Mas passava, como tudo passa. E o que me deixava mais à vontade e segura era a relação com meu médico e com os enfermeiros, sempre muito atenciosos. Eu sabia que não estava sozinha e que se precisasse de

algo ou ficasse com medo eles estariam lá.”

Seis meses após o início do tratamento, Marcella fez a última sessão de quimioterapia. Mas o alívio ainda não foi completo. “Não sabíamos se os tumores tinham sido eliminados por completo ou parcialmente – se fosse esse o caso, eu teria que fazer radioterapia.” A jovem lembra que, nessa época, alternou momentos de felicidade, pelo fim das quimios, com outros de preocupação, com a possibilidade de ter de continuar o tratamento. “Mas no dia 1º de dezembro de 2014 eu renasci quando recebi a melhor notícia do ano: remissão completa, sem necessidade de radioterapia. Era o fim oficial do tratamento. A sensação é indescritível, um peso enorme foi tirado dos meus ombros. Me orgulho do que passei e agradeço por ter conhecido tanta gente incrível, que vou levar para sempre no coração. Essa foi, com certeza, a melhor parte.”

O ano de 2015 começou sem a doença e com o início na faculdade; vida totalmente nova para Marcella. “Muda tudo, o jeito de ver o mundo, de ser agradecida pelo que tenho. E aprendi também a escutar mais meu corpo, a não sobrecarregá-lo, a me respeitar mais”, afirma a jovem, que está totalmente focada nos estudos, pois acredita que “ocupar a cabeça é importante pra tirar o medo de ter recidiva”. Outro objetivo de Marcella é dar depoimentos como este, para ajudar quem está passando pelo mesmo que ela viveu a chegar ao fim da batalha de forma vitoriosa. “Quando estava em tratamento, li uma frase que me inspirou bastante: ‘não haverá borboletas se a vida não passar por longas e silenciosas metamorfoses’. E foi, mesmo, uma grande transformação!”

WILLIAM FELIPE NEVES DE ARAÚJO

10 anos, São Paulo, nasceu após
uma leucemia linfóide aguda

FOTO ARQUIVO PESSOAL

Em outubro de 2012, com oito anos, William teve algumas mudanças de comportamento que colocaram sua mãe, Marlene, em alerta. “Ele, que sempre foi muito ativo e ‘pra frente’, começou a reclamar de dor na barriga, estava sempre cansado e tinha falta de apetite.” Nas semanas seguintes, a mãe levou o menino à unidade mais próxima da AMA (Assistência Médica Ambulatorial), não uma, mas cinco vezes, e o diagnóstico foi o mesmo: virose. “Mas um dia ele não aguentou nem levantar da cama de dor, então fomos a um hospital estadual mais longe, ele foi prontamente atendido, fez uma série de exames e então veio o resultado de que tinha leucemia linfóide aguda”, conta Marlene, que dois dias depois teve seu filho transferido para o Hospital Infantil Darcy Vargas para o início do tratamento. “Não gosto nem de lembrar, foi um dos piores momentos da vida, para toda a família. Era como se tivesse caído um prédio de cinco andares sobre nós. Meu esposo entrou em choque e passou três dias sem conseguir ir ao hospital vê-lo, e sua irmã, então com seis anos, quase entrou em depressão e precisou de acompanhamento psicológico.”

Com o início do tratamento de quimio, William logo começou a responder positivamente, em dois meses os exames mostravam a medula limpa, mas as internações continuaram e vieram algumas recaídas. “Ele tinha infecções às vezes, passou por uma pneumonia leve e recebeu muitas transfusões de sangue, por causa de queda das plaquetas”, lembra a mãe, que saiu de seu emprego e passou a revezar a estadia no hospital com o marido, Simplício, nos períodos de internação. “Ele trabalhava a noite toda e ia direto do serviço ficar com o William, enquanto eu ia descansar um pouco e passar tempo com a minha filha, que sentia muito a minha falta.”

Durante esse período, Marlene conta que sempre acreditou que o filho seria curado, mas que os pensamentos bons ficavam mais distantes quando faleciam crianças no mesmo hospital. “Conforme os meses iam passando, várias crianças que haviam começado o tratamento junto com o

meu filho acabaram falecendo, em alguns dias perdíamos três de uma vez. E, a cada criança que ia, era uma escuridão que se mostrava à minha frente.” Contra isso, no entanto, Marlene teve a ajuda da equipe médica, que sempre ressaltava que cada caso é um caso, lembrando-a de que William estava respondendo muito bem ao tratamento, e portanto não podia ser comparado com outros pacientes. “Ouvia isso e me acalmava, pensando: seja o que Deus quiser. Estamos fazendo a nossa parte”, lembra a mãe.

No total, foram quase 13 meses de muito sacrifício para toda a família, que depois seguiu acompanhando o menino durante a manutenção. “Ele já pôde voltar para a escola e a situação foi se normalizando, até que, em outubro de 2014, finalmente veio a alta. Atualmente ele toma apenas antibióticos, para não ter queda na imunidade, mas voltou a viver uma vida normal.” Para comemorar, a família, que é católica, celebrou uma missa em agradecimento à cura de William, que desde então, de vez em quando, é convidado para contar sua história em outras igrejas da região em que mora. “O câncer é uma doença que abala a família por completo, mas tenho certeza de que termos nos mantido unidos, transmitindo muito amor entre nós quatro e sempre ligados a Deus contribuiu muito para a cura do William.”

Hoje, toda a família está novamente com as atenções voltadas ao menino, mas por uma razão muito feliz. “Ele sempre gostou de escrever e desde bem pequeno ganhava os concursos de redação na escola. No início do tratamento, um dia ele me disse: ‘Mãe, eu vou melhorar e depois vou escrever um livro contando a minha história’. E foi o que ele fez, com a ajuda de sua professora.” Agora, William está recebendo a ajuda de voluntárias do hospital onde fez seu tratamento para que o livro seja publicado, e sua bela história de renascimento chegue a muitas outras pessoas. “O nosso objetivo com isso é mostrar que o câncer tem cura, sim, que é um momento de tristeza e sofrimento, mas pode ser superado com amor, união e fé.”

MUITOS PACIENTES CONSIDERAM TER SE TRANSFORMADO EM UMA NOVA PESSOA DEPOIS DE VIVER AS EXPERIÊNCIAS QUE O CÂNCER TRAZ

PRISCYLA OLIVEIRA LEÃO DE ANDRADE

30 anos, São Paulo, renasceu após um linfoma de Hodgkin



FOTO ARQUIVO PESSOAL

A atenção a seu corpo levou Priscyla a perceber um pequeno gânglio acima da clavícula, que após um mês permanecia igual. “Fui ao pronto-atendimento e me pediram um ultrassom, que detectou a linfonodomegalia. Então fui encaminhada a um cirurgião de cabeça e pescoço. Fiz novos exames e em 16 de janeiro de 2014 veio o diagnóstico de linfoma de Hodgkin”, lembra a jovem, que dali já seguiu para o Icesp (Instituto do Câncer do Estado de São Paulo) para os exames de classificação e estadiamento. “Apesar de assustada, no período da investigação eu procurei buscar toda a informação possível sobre o tratamento. Foi quando encontrei a ABRALÉ e pude ler tudo a respeito da doença e sua alta chance de cura, o que me ajudou a receber o diagnóstico de uma forma tranquila e a ver aquilo não como o fim, mas como uma batalha a ser vencida.”

Durante o tratamento, apesar da queda constante da imunidade nos intervalos das sessões de quimioterapia, Priscyla não teve grandes sintomas. “Acredito que encarar a doença de frente e ter o pensamento positivo me ajudou a enfrentar de uma ótima maneira”, diz a jovem, que relata a parte mais difícil: ter de abrir mão de sua rotina. “Saí de licença do trabalho, durante um bom tempo

não pude comer todos os alimentos que queria ou frequentar os lugares de sempre. E teve a queda do cabelo também, um momento complicado para qualquer mulher...” Apesar disso, ela afirma que perder a batalha para o câncer nunca lhe passou pela cabeça. “Imagina, nunca duvidei da cura, nem por um dia. Sempre acreditei e mantive o pensamento positivo: vai dar tudo certo!” E deu.

Após a quarta sessão de quimioterapia, um PET-CT já acusou a ausência de linfoma, mas Priscyla prosseguiu até a 12ª sessão programada, seis meses depois do início do tratamento, e se encontra em remissão desde então. “Ter renascido é indescritível. Poucos terão a chance de poder contar que a vida esteve em cheque e venceram essa batalha. Eu venci, e comemoro meu aniversário de renascimento todo mês”, diz ela, que se diverte com a contagem: “Já sou um bebezinho crescido, com seis meses!” E quanto ao futuro “desse bebê”, a jovem dá uma verdadeira lição: “Meu maior plano para minha nova vida é parar de ter planos! Parece fácil, mas não é. Temos muita tendência a querer planejar e controlar os acontecimentos. Mas agora eu decidi que vou viver um dia de cada vez. E comemorar sempre!”



Um toque de arte

A TERAPIA A PARTIR DA EXPRESSÃO ARTÍSTICA
É MUITO EFICIENTE NO APOIO PSICOLÓGICO
AOS PACIENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER



Nós sabemos como é importante para o paciente de câncer ter um tratamento que, além de consultas e medicações, inclua apoio psicológico. Com as mudanças de rotina, na saúde e no convívio com as pessoas, que chegam junto com a doença, ter um lugar para se abrir, conversar, tirar dúvidas, compartilhar e ouvir outras experiências ajuda o paciente a ter mais forças para enfrentar o quadro. Mas, além das tradicionais psicoterapias e reuniões em grupo, há uma outra modalidade que pode e deve fazer parte da rotina das pessoas em tratamento: a terapia artesanal. Ramo da terapia ocupacional, ela consiste em passar um tempo fazendo atividades manuais, os chamados artesanatos. E, para quem está em tratamento, pode ser muito mais que

“O ENVOLVIMENTO COM A ARTE AJUDA O PACIENTE A RECUPERAR A AUTOESTIMA E PERCEBER QUE A VIDA NÃO É SÓ DOENÇA”



um passatempo. “Do ponto de vista emocional, isso ajuda para que a pessoa recupere sua autoestima, perceba que a vida não é só a doença, que ela ainda tem capacidade de fazer várias coisas e ainda ajuda a família a focar nas outras habilidades daquele paciente”, explica Marília Othero, que é coordenadora do Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALE.

Os tipos de atividades que podem ser realizados no processo de terapia artesanal são inúmeros: pintura, expressão artística, escultura, costura, bordado, marcenaria e até a escrita. “Não há uma indicação de qual deve ser feita por qual paciente porque isso não importa. O fundamental é que seja algo significativo para aquela pessoa, que tenha a ver com a sua história e possa envolvê-la emocionalmente durante as sessões”, afirma. Marília lembra ainda que toda e qualquer atividade será importante para também auxiliar na parte motora. “Quanto mais parado o paciente fica, mais sequelas se desenvolvem, além de sintomas como dor, fadiga, cansaço e desconforto corporal.”

Durante as sessões, o objetivo é realmente tirar o foco do tratamento, por isso ele não é abordado, a não ser que uma conversa surja naturalmente – e ainda assim não é o ideal. “Claro que se tratar é uma parte muito importante da vida do paciente naquele momento, mas ter outras atividades vai fazer com que o tratamento não seja o todo. Voltando o olhar para o seu lado são, a pessoa consegue, mesmo durante a dificuldade, viver plenamente, não deixar que suas potencialidades e autoestima se esvaíam e sentir-se útil. E tudo isso dá ainda mais forças para vencer a doença”, finaliza Marília. ■

FOTO ARQUIVO PESSOAL



“A TERAPIA ARTESANAL CUROU MINHA DEPRESSÃO”

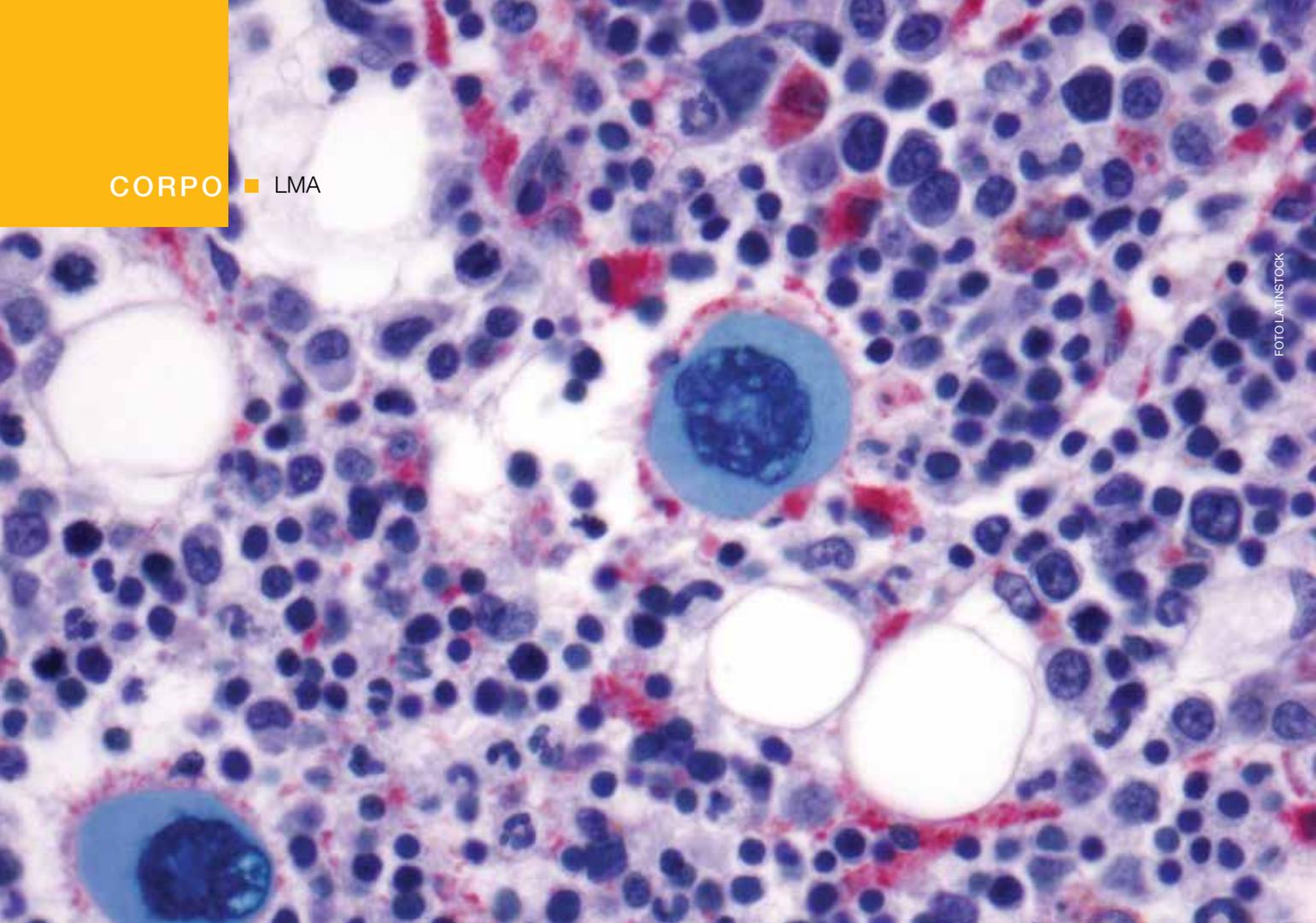
Adais de Moraes Moreira, paciente de linfoma, de São Paulo

“Em 1999, recebi o diagnóstico de linfoma, após ter sudorese noturna e emagrecer muito. Fiz tratamento com quimio e radioterapia em oito ciclos e fiquei em remissão por quase dez anos. Mas em 2009, quando teria alta definitiva, tive uma recidiva. Fiz mais ciclos, passei alguns meses bem, mas uma nova recidiva ocorreu, e em maio de 2011 fiz o transplante autólogo, que foi bem-sucedido. Acontece que todo esse tratamento gerou sequelas, e em 2013 descobri uma osteonecrose no fêmur bilateral e uma imunodeficiência.

Isso tudo me abalou demais emocionalmente, porque tinha a sensação de que minha vida era toda uma grande doença. Foi nesse momento que conheci a terapia

artesanal, por meio de uma prima, quando eu já estava entrando em processo de depressão. E desde que comecei não parei mais.

Hoje vejo que a terapia artesanal é a melhor coisa, e a única que me faz esquecer de tudo, viajar naquela arte que estou fazendo e não ficar pensando só no problema como era antes. Cheguei a um ponto em que fazia autoexame todos os dias, só para ver se tinham surgido mais linfonodos no corpo. E a terapia artesanal me salvou! Por isso hoje eu a vejo como uma grande aliada no meu tratamento, e indico para todos que vivem um quadro de luta contra o câncer, como forma de continuar a curtir o lado bom da vida!”



A mais grave

POR QUE A LMA É O TIPO MAIS TEMIDO DAS LEUCEMIAS

POR TATIANE MOTA

Dos cânceres do sangue, a leucemia é um dos mais conhecidos pela população – e um dos mais temidos também. Tudo começa na medula óssea, quando os glóbulos brancos, também chamados de leucócitos, perdem a função de defesa do organismo e passam a ser produzidos de forma descontrolada, reduzindo o espaço para a fabricação das outras células que compõem o sangue.

Existem várias linhagens celulares que derivam da medula óssea e que podem ser divididas em dois grandes grupos: mieloide e linfoide. A leucemia mieloide aguda afeta a primeira linhagem e é mais comum na vida adulta – época na qual temos apenas células “bebês” sendo produzidas, também conhecidas como blastos, e que não funcionam direito.

CÉLULAS MUTANTES

Considerada um dos tipos mais graves da doença, de acordo com a Dra. Lúcia Sila, hematologista e presidente da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), a LMA tem um maior número de subtipos e respostas terapêuticas variáveis. “Ela pode se comprometer ou se iniciar em células bem primitivas, cuja resistência às drogas quimioterápicas é muito maior. Pode, ainda, como é o caso da LMA tipo M5 (monocítica), se manifestar tardiamente, quando o volume tumoral já é maior, o que propicia o aparecimento de mutantes ainda mais resistentes à quimioterapia do que a célula maligna inicial”, comenta a Dra. Lúcia.

Ela diz ainda que os tipos de LMA secundários tam-

bém são de difícil tratamento pela resistência às drogas. “Podemos dizer, de uma maneira geral, que a LMA é mais resistente à quimioterapia, sendo por isso a mais grave entre as leucemias.

PRIMEIROS SINAIS

A expressão “o corpo fala” faz todo o sentido quando a LMA começa a dar sinais de sua existência. Ainda que não de forma muito específica, afinal cada caso é um caso, pacientes com esse tipo de leucemia costumam apresentar anemia, tendência a infecções graves e sangramentos.

“Alguns subtipos podem causar excesso de sangramentos ou manifestações hemorrágicas, devido ao baixo número de plaquetas, dificuldade na coagulação ou inchaço nas gengivas”, atesta a Dra. Lúcia.

Mas os sintomas não são suficientes para chegar ao diagnóstico da LMA. É necessário realizar alguns exames específicos que identifiquem a doença e seu tipo.

TRATAMENTO E CURA

Além do hemograma, que mostrará a diminuição ou a quase ausência de células normais, com ou sem a presença de células malignas, o paciente deverá realizar a biópsia da medula óssea. Esse exame permitirá descobrir, de forma precisa, qual a leucemia. Já o subtipo será identificado por meio da citometria de fluxo.

Analisar o grau de resistência da leucemia também é muito importante. É a partir dele que será definido o tipo de regime de quimioterapia, sua duração e se há ou não indicação de transplante de medula óssea (TMO). Apenas esses tratamentos estão indicados para a LMA.

“Existem subtipos de LMA, como a inversão do cromossomo 16 ou a mutação ou translocação do 15:17, por exemplo, que podem ser curadas sem o transplante de medula óssea. Aliás, devido aos riscos que esse procedimento pode oferecer, ele fica reservado aos subtipos da LMA que já nos permitem saber que só a quimioterapia não será suficiente.”

Tanto a quimio, quanto o TMO podem curar a LMA.

E SE VIER A RECIDIVA?

Infelizmente, mesmo o paciente apresentando bons resultados, a doença pode acabar voltando após algum

tempo. Mas nesse momento é fundamental ter forças e acreditar que, sim, a LMA pode ser vencida!

Para os pacientes que não fizeram o TMO e nem tinham indicação, além dos novos ciclos de quimioterapia, esse procedimento pode passar a ser indicado. “É importantíssimo entender que o TMO é ineficaz para pacientes que, mesmo tendo sofrido uma recidiva, tenha leucemia residual significativa. Esse paciente deve ser submetido à quimioterapia e obter uma segunda remissão, ou seja, apresentar o desaparecimento total da doença, antes de prosseguir para o TMO”, explica a Dra. Lúcia.

NOVOS TRATAMENTOS ESTÃO POR VIR

Com a evolução da ciência, o tratamento para a LMA apresenta cada vez mais resultados positivos. O destaque fica para a melhora do procedimento de transplante de medula óssea, que hoje, além de apresentar menos complicações, também pode ser realizado usando doadores 50% compatíveis, o chamado transplante haploidêntico.

As novas tecnologias de análise genética devem ser citadas como importante avanço. “Com elas, conseguimos avaliar todas as alterações genéticas presentes no paciente. Muitas dessas alterações estão associadas com respostas a tratamentos específicos”, diz o Dr. Fábio Pires Santos, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein. Ele também explica que em breve será iniciado um estudo para realizar análise genômica de pacientes com LMA, mielodisplasia e mielofibrose. “Iremos utilizar tecnologias avançadas que nos permitirão entender quais alterações genéticas ocorrem na célula doente quando comparada com a célula normal.”

Tanta evolução promete mudar o tratamento já conhecido para a LMA. “Algumas novas terapias estão sendo desenvolvidas, e estou muito empolgado. Acho que as possibilidades com mais chances de virar um remédio de verdade são os inibidores de IDH1/IDH2, enzimas alteradas em 15% a 20% dos pacientes com LMA. Os dois medicamentos norte-americanos, em forma de comprimido, conseguem resultados de resposta completa em de 30% a 40% dos pacientes com recidiva. Mas é importante frisar que eles só funcionam nas pessoas que apresentem alterações dessas enzimas”, enfatiza o Dr. Fábio. ■

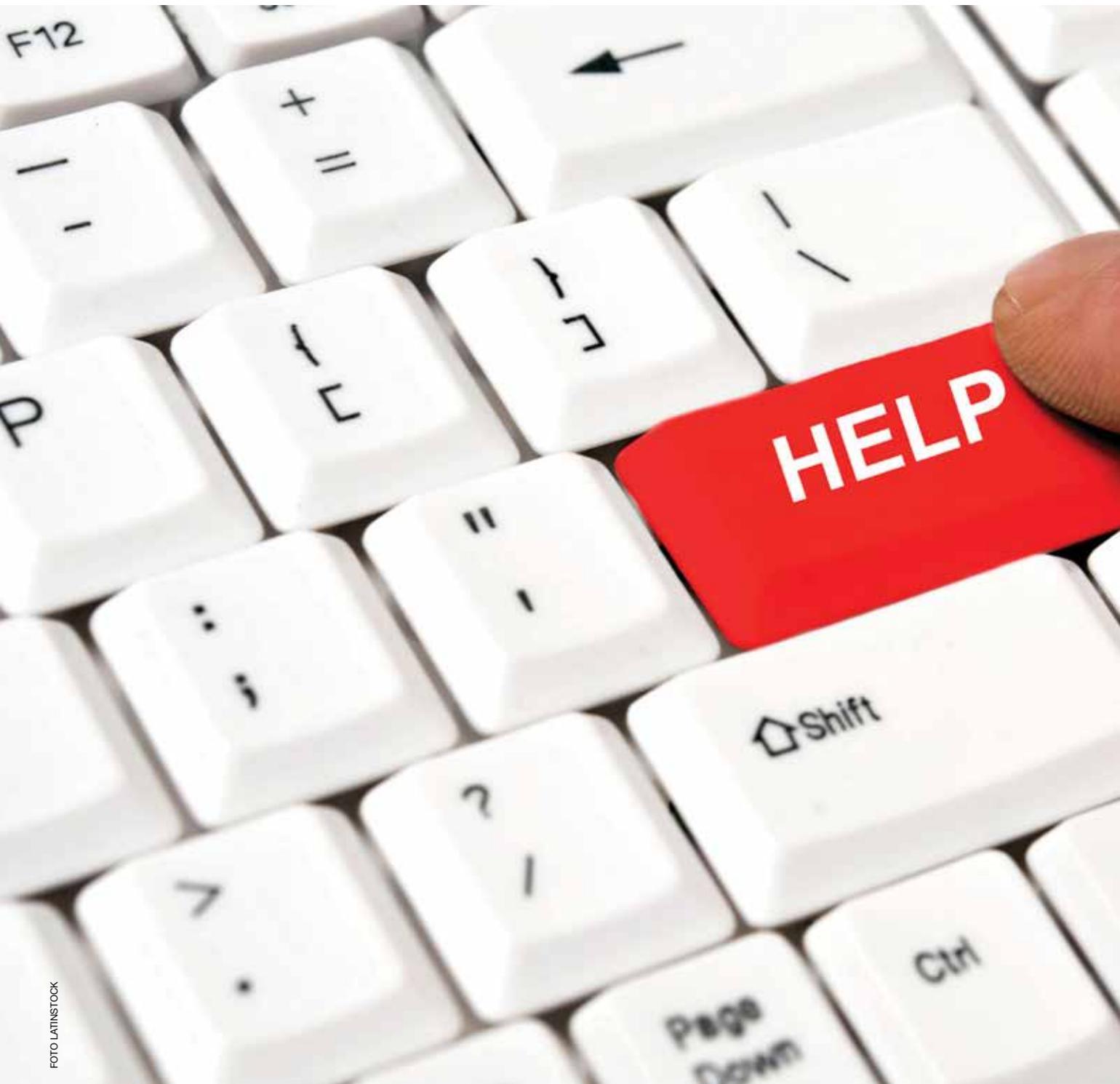


FOTO LATINSTOCK



Pacientes ativistas

COM BLOGS, SITES E REDES SOCIAIS, ELES COMPARTILHAM EXPERIÊNCIAS E ACABAM AJUDANDO OUTROS PACIENTES A LIDAREM COM O CÂNCER

Estamos definitivamente na era da internet. Pessoas de todas as idades, condições, profissões e classes sociais sabem manejar essa ferramenta que tem o poder de alcançar o mundo todo. E justamente esse alcance é que levou diversos pacientes em tratamento contra cânceres do sangue a usarem a rede mundial de computadores como meio para se comunicarem com outros pacientes, seja para compartilhar sua história, trocar experiências e informações ou mesmo pedir ajuda, como no caso daqueles que procuram doadores para transplante de medula óssea. Por meio de blogs, sites e páginas criadas em redes sociais como o Facebook, eles alcançaram milhares de pessoas, chamando a atenção para questões que envolvem a luta contra o câncer. Mas quem são esses pacientes ativistas? O que eles dizem nessas páginas? E como a internet serviu de ajuda, para eles e para outros em situação parecida? Conheça aqui três histórias. ■



FOTO DIVULGAÇÃO

Site “VOCÊ PODE SALVAR” (www.fabianaikeda.com.br) e página no Facebook, que no total já alcançaram mais de 1,5 milhão de pessoas

Fabiana Ikeda, de Brasília, paciente de LLA

HISTÓRICO COM A DOENÇA

“Descobri que tinha leucemia linfóide aguda em outubro de 2014, depois de sentir um cansaço que não passava, ter dores e ver manchas roxas pelo corpo. O primeiro diagnóstico foi de fibromialgia, mas como minha mãe havia falecido de leucemia em 2011, voltei ao pronto-socorro e pedi para investigarem a possibilidade da doença, que após exames foi confirmada. Passei então por quatro séries de quimioterapia, fazendo protocolos diferentes, pois não obtive o sucesso esperado desde o início. Hoje estou temporariamente curada, mas devido à grande possibilidade de retorno da LLA devo fazer o transplante de medula óssea em breve.”

A CRIAÇÃO DA PÁGINA

“Logo no início, quando a doença foi detectada, soube que poderia precisar fazer um TMO e tivemos a ideia de fazer a campanha. Isso porque todos os meus avós são japoneses, o que quer dizer que meu sangue é 100% oriental, e pesquisando descobri que a porcentagem de doadores registrados no Redome de origem oriental é bem baixa

(pouco mais de 3% do total de doadores). Portanto, era pequena a probabilidade de encontrar um doador compatível. Por isso iniciamos a campanha com foco na doação de medula, com material gráfico, site, página no Facebook e campanhas na mídia (TV e jornais), tudo direcionado especialmente para a comunidade oriental no Brasil.”

OS OBJETIVOS

“O objetivo inicial era encontrar um doador compatível para mim, mas com o tempo percebemos esse problema enfrentado por grupos étnicos no Brasil, e hoje a campanha é voltada para aumentar o número de doadores asiáticos e também alertar a sociedade de que é fundamental dar atenção a todas as chamadas ‘minorias genéticas’, como orientais, indígenas, negros e quilombolas. São os perfis com mais dificuldades para encontrar doadores 100% compatíveis. E o governo falha muito, não realizou campanhas nesse sentido no ano passado e nem mesmo a campanha nacional de doação de medula óssea, estabelecida por lei, o que consideramos um absurdo. Também tivemos dificuldade em obter dados sobre a realidade do

“MUITA GENTE
NOS ESCREVE DIZENDO
QUE, DEPOIS DA CAMPANHA,
RESOLVEU SE CADASTRAR
COMO DOADOR DE MEDULA”



cadastro de doadores e receptores, o seu perfil, o atendimento e a taxa de sucesso dos transplantes realizados, e esbarramos na portaria que limita as doações por estado. Todas essas informações são importantes para a campanha e para informar os potenciais doadores sobre a realidade da doação de medula óssea. Por isso estamos fazendo a nossa parte.”

O QUE A PÁGINA DIZ

“Em primeiro lugar, salientamos que cada caso de leucemia é único, que não existe um tratamento padrão que dê certo para todos que o fazem. As pessoas são diferentes, as reações ao tratamento são distintas, por isso a importância de ir atrás do diagnóstico correto e ter acompanhamento médico.”

OS LEITORES

“Muita gente nos escreve dizendo que depois da campanha finalmente teve iniciativa de se cadastrar como doador de medula. E sentem-se felizes em realizar essa simples ação, mas que se trata, na verdade, de um grandioso gesto. Com o tempo, vamos tentar identificar se as pessoas que

se cadastraram foram chamadas para fazer testes e doar. Temos um caso, por exemplo, de um doador que utilizou a nossa página para saber como atualizar o cadastro no Inca porque o Redome havia tentado entrar em contato com ele sem sucesso; nós o auxiliamos e a pessoa acabou encontrando um receptor.”

OS PLANOS FUTUROS

“Até o momento não consegui encontrar um doador 100% compatível, então devo fazer o transplante haploidêntico. Mas não pretendemos encerrar a campanha após o meu TMO, ainda que dê certo, pois mais de 1,3 mil pessoas ainda não encontraram doador. Campanhas realizadas pelas famílias são fundamentais, já que o governo federal não tem feito. E acreditamos que a nossa página continuando ajudará outras pessoas que precisam de um transplante por aumentar o número de doadores cadastrados, incrementando as chances de salvar vidas. Mas também é importante lutar por melhorias nas políticas públicas dessa área, como o aumento do número de leitos para TMO. São muitas lutas dentro de uma grande batalha. Mas sou otimista. Vamos vencer!”

“É SEMPRE COMPLICADO QUANDO TOCAMOS EM UM ASSUNTO QUE ENVOLVE DOR, SOFRIMENTO E MORTE. A PALAVRA ‘CÂNCER’ GERA REFLEXÕES NA MAIORIA DAS PESSOAS”

Página “**MOVIMENTO FOCO, FORÇA E FÉ!**”, com quase 1.600 seguidores:
<https://www.facebook.com/movimentof3>

Marcos Ferreira Filho (Marquinhos), de Curitiba, paciente de LLA

HISTÓRICO COM A DOENÇA

“O diagnóstico de leucemia linfóide aguda veio há seis anos, em fevereiro de 2009, depois que passei algumas semanas com falta de apetite, cansaço extremo e febres que não baixavam mais. A partir de então, fiz tratamento com quimioterapia e radioterapia durante dois anos. Após isso, exames mostraram que eu estava em remissão total e seguí uma vida normal, voltando ao trabalho e concluindo minha formação em Educação Física. Mas no início de 2014, em uma consulta de rotina, foi identificado o retorno da doença, e com ele a indicação de um transplante de medula óssea. Nesse ponto é que minha história se torna um pouco diferente. Para iniciar a pesquisa de doadores, os médicos solicitaram primeiro os testes com familiares. Acontece que sou adotado, sei disso desde os meus dez anos (hoje tenho 25), e no mesmo dia em que recebi a notícia da recaída resolvemos ir à procura de minha mãe biológica. Por sorte a encontramos no mesmo endereço de sempre, explicamos toda a história e ela se colocou à disposição para ajudar no que fosse preciso. Continuamos com as buscas no banco mundial de doadores, mas não tivemos sucesso pois meu HLA é de um tipo muito raro,

e, como eu não podia perder tempo, decidimos realizar o transplante haploidêntico com minha mãe biológica, no dia 03/10/2014. Mas quatro meses após o transplante verificamos nova recaída no tratamento, e hoje estou realizando exames e me preparando para novo protocolo de quimioterapia e infusão de linfócitos da doadora, buscando erradicar a doença.”

A CRIAÇÃO DA PÁGINA

“A ideia de compartilhar minha história veio com a urgência em encontrar um doador de medula compatível. As redes sociais são uma ótima ferramenta de busca, troca de informações e divulgação. Foi então que decidi divulgar cada passo dessa minha caminhada. O nome *Foco, Força e Fé* veio de uma música do Rapper Projota. Acabei assumindo como meu lema da campanha. Foco para se informar sobre o que está acontecendo, entender todo o processo e o caminho a ser seguido. Força para aguentar toda a caminhada (quimioterapia, radioterapia, mudanças no corpo e inúmeros efeitos colaterais). Fé independentemente de crença e religião, acreditando sempre na vitória, por mais difícil e distante que pareça.”



FOTO DIVULGAÇÃO

OS OBJETIVOS

“É sempre complicado quando tocamos em um assunto que envolve dor, sofrimento e morte. E a palavra ‘câncer’ gera essas reflexões na maioria das pessoas. Existe muita informação incorreta na internet, e quando nos deparamos com esse assunto inevitavelmente vamos atrás de informações. Esse foi e sempre será o maior desafio: desmistificar o assunto e conscientizar sobre o que fazer e como fazer. Receber um diagnóstico de câncer não é um atestado de óbito. Sempre haverá uma solução, por mais difícil que seja.”

O QUE A PÁGINA DIZ

“A página é livre para discussões relacionadas à área. Tem informações tanto do meu tratamento, com fotos e vídeos que faço das etapas, quanto de outros que se sentem bem em compartilhar. Também damos dicas de alimentação, falamos sobre aprovação de medicamentos e ajudamos a solucionar dúvidas, sempre com o auxílio da opinião dos meus médicos e nutricionistas. E críticas e sugestões são sempre bem-vindas.”

OS LEITORES

“No geral, são pacientes que estão em tratamento contra linfoma ou outros tipos de câncer, pessoas que já fizeram tratamento e estão curadas, além de familiares, amigos e outros que se solidarizaram com minha história. Mas o essencial é que, não importa quem esteja do outro lado lendo, acredito que a divulgação, a desmistificação e a troca de informações a respeito da doença são fundamentais. Com a campanha conseguimos aumentar consideravelmente o número de doadores cadastrados no Redome, e isso é uma vitória.”

OS PLANOS FUTUROS

“Continuar divulgando minha caminhada (mostrar que é possível vencer, sim!), desmistificar e informar sobre o transplante de medula óssea e discutir o assunto. Acredito que informação é tudo, além da crença na vitória e no sucesso no tratamento. A troca de informações deve ser feita para que possamos continuar aumentando o número de doadores e esclarecendo dúvidas e medos. A internet está cada vez mais presente em nossa realidade, e utilizá-la para um bem maior só trará bons frutos para a sociedade.”



Comunidade “VIVENDO COM LMC” no Facebook, com 207 membros

Lucas Campos Jereissati, de Fortaleza, paciente de LMC

HISTÓRICO COM A DOENÇA

“O diagnóstico de leucemia mieloide crônica veio em dezembro de 2013. Eu me sentia cansado e estava com o abdômen rígido, pensei que podia ser algum problema muscular, mas acabei indo em um pronto-atendimento, e lá viram que era devido ao baço enorme que eu tinha, e com isso foi descoberta a LMC. Depois de um tempo, encontrei uns exames antigos e vi que desde novembro de 2012 eu estava com os leucócitos um pouco aumentados, sendo que meu médico à época disse não ser nada. Mas, felizmente, mesmo tendo perdido essa primeira chance, ainda descobri a doença na fase mais tratável. O tratamento começou com o Glivec, mas minha resposta foi muito lenta e eu tive de trocar para outra medicação, o Nilotinib, e recentemente recebi o excelente resultado de resposta citogenética completa, que é um segundo estágio de remissão.”

A CRIAÇÃO DA PÁGINA

“Inicialmente o grupo foi criado por uma outra paciente, a Laís. Ela me convidou para participar pelo Facebook, e eu a princípio, não quis entrar, com medo de viver apenas para a doença, de ler mais ainda do que já lia – li muito a respeito de LMC nos primeiros meses de

tratamento. Mas depois acabei aceitando e logo virei o moderador da comunidade. No começo tinha poucas pessoas e era um grupo público, mas eu achei melhor torná-lo privado, para que as pessoas tivessem mais privacidade em falar sobre a doença, seus sentimentos, alegrias, tristezas etc. Logo após a mudança, o grupo ficou vários dias sem ter nenhuma postagem, todo mundo calado. Então eu, que já tinha uma certa experiência por participar de fóruns internacionais de LMC, resolvi começar a postar os principais tópicos tratados no exterior. Foi aí que as pessoas passaram a escrever com certas dúvidas das quais eu sabia a resposta, então comecei a ajudá-las.”

OS OBJETIVOS

“A LMC é uma doença muito solitária. Na grande maioria dos casos, o paciente não é internado, não faz quimioterapia, não fica careca, toma apenas remédios para sobreviver e aparenta estar muito bem, sendo que na verdade convive com um câncer, uma doença que pode ser fatal, e portanto sente uma angústia que pouca gente entende. Além disso, o tratamento tem metas, e se não alcançá-las precisa mudar de terapia, podendo, ainda que raramente hoje em dia, passar por um transplante de medula, que é um procedimento muito

“AJUDAR FAZ BEM. FOI AJUDANDO OS OUTROS QUE EU COMECEI A ESQUECER DA DOENÇA QUE TENHO. A GRATIDÃO DAS PESSOAS É INCRÍVEL E NÃO TEM PREÇO”

tóxico e perigoso. Por isso tudo acredito que o principal objetivo da página é compartilhar. Seja conhecimento, sejam boas notícias, sejam notícias ruins. Isso é muito importante para o paciente.”

O QUE A PÁGINA DIZ

“Muitas pessoas escrevem, e por isso o conteúdo é bem variado. E nunca houve um momento de dizer as regras do que devia ou não ser escrito e compartilhado pelos membros, mas nunca foi necessário, pois todos são muito polidos e estão lá com o objetivo de dar suporte e de adquirir conhecimentos. E, quando surgem dúvidas mais profundas, sempre fazemos uma moderação, falamos para procurarem o médico em primeiro lugar, para saber se tal remédio ou procedimento pode ser adequado àquele caso. Mas o que há de mais importante no grupo acho que é a união. Ver uma pessoa que já é paciente há muito tempo entrar na comunidade e agradecer por estar nela, pois não conseguia compartilhar suas angústias com ninguém, é gratificante. Ali todos estão no mesmo barco. Muitos já passaram pelas mesmas situações, e isso ajuda demais, porque gera empatia. Os exemplos de superação também são excelentes. Gente convivendo com a LMC há mais de 10 anos, 20 anos, e vivendo bem. Isso acalma a mente e a alma, dá esperança.”

OS LEITORES

“A interação entre os membros hoje em dia é ótima, quase todos são ativos, postam e ajudam a responder o que for preciso, dar dicas de como amenizar os efeitos colaterais e coisas do tipo. Além disso, há dois médicos

hematologistas na comunidade, que muitas vezes se pronunciam para sanar alguma questão, e ainda o pessoal da ABRALE, que sempre é solícito também. O restante são pessoas comuns, que acabam escrevendo ou por uma ajuda que precisam ou quando sabem responder às dúvidas. Eu, por exemplo, sou advogado, e sempre que posso dou orientação jurídica caso o paciente tenha problemas nessa área, com acesso a tratamento, a medicamentos etc. E temos relatos interessantes, como de um paciente que não tomava a medicação todo dia, mas quando viu alguns posts no grupo falando sobre a necessidade de aderência (tomar o remédio corretamente) para ter uma boa resposta ao tratamento, passou a tomar a fazê-lo direitinho.”

OS PLANOS FUTUROS

“Ajudar faz bem. Me fez muito bem. Por incrível que pareça, foi ajudando os outros que eu comecei a esquecer da doença que tenho. Posso dizer também que a gratidão das pessoas é incrível e não tem preço. E isso não tem a menor razão para acabar. Portanto o plano é seguir adiante. Sem contar os frutos que a comunidade gera, como campanhas paralelas que os membros começaram a encampar, com temas como melhorar o tratamento do paciente com LMC no Brasil, ter acesso a novos medicamentos e a exames etc. Acho que esse é o próximo passo, dar mais voz a essas outras questões, que são tão importantes quanto o enfrentamento da doença em si. E a gente espera contar com a ABRALE nessa luta. Porque ajudar alimenta um pouquinho mais aquele sentimento de que a humanidade ainda pode dar certo.”

Arco-íris no prato

AS CORES DIZEM MUITO A RESPEITO DOS ALIMENTOS. SABENDO COMBINÁ-LAS, FICAMOS MAIS FORTES E É POSSÍVEL ATÉ PREVENIR O CÂNCER

Você certamente já ouviu falar que um prato saudável deve ser colorido, com alimentos das mais diversas matizes. Quando nos sentamos à mesa, os cinco sentidos entram em ebulição: o olfato detecta os aromas dos temperos, o tato percebe as diferentes texturas dos ingredientes, a audição alerta para os barulhinhos de louças e talheres em ação, e, enfim, a visão, logo de cara, faz a gente comer com os olhos. Mas há uma ciência por trás de tanta poesia.

A correta combinação dessas cores é importante, uma vez que cada uma delas representa uma concentração maior de determinado antioxidante e já antecipa a sua perfeita harmonização com vitaminas e minerais. Cada alimento tem uma determinada quantidade desses carotenoides. Compare a alface, a rúcula e a escarola. São todas folhas, verdes e podem ser ingeridas cruas ou refogadas. Todas possuem leuteína e zeaxantina, mas cada uma em determinada concentração. Quanto mais verde, maior é a concentração.

PARA PREVENIR E FORTALECER

Mas por que as cores são tão importantes, afinal? E o que elas têm a ver com a prevenção de doenças e com a ingestão ao longo do tratamento do câncer? Como já sabemos, o câncer aparece por um desequilíbrio dos radicais livres, que promovem uma multiplicação celular além do normal. Nosso corpo possui o sistema de defesa antioxidante, que é formado por compostos não enzimáticos e enzimáticos, que servem como “tampas” para esses radicais, aprisionando-os. Os carotenoides – substâncias não enzimáticas que dão cor aos alimentos – fazem justamente o mesmo papel antioxidante nas células, regulando os radicais livres e, com isso, diminuindo as chances de as células cancerígenas se multiplicarem. Na verdade, o carotenoide não é um nutriente, mas uma molécula, um composto orgânico, mais precisamente um corante natural presente nas frutas e vegetais que possui funções biológicas benéficas ao organismo. A diversidade de cores é importante para a ingestão mais completa dos componentes que ajudam a prevenir doenças e fortalecer o corpo.

Na planta, eles são os antioxidantes – o corpo humano “aproveita” o mesmo princípio ativo quando os ingere. E, usando o mesmo exemplo da alface, da rúcula e da escarola, quanto mais cor apresentar o alimento, mais antioxidantes contém.

MELHOR COZINHAR NO VAPOR

Daqui parte nossa primeira dica: como a comida crua não é indicada em grandes quantidades a pacientes em tratamento de câncer, quando precisar refogar ou cozinhar legumes e verduras, prefira o método a vapor. A coisa fica melhor ainda se o cozinheiro utilizar uma daquelas panelas com vários andares, na qual cada andar recebe um ingrediente, e todos são cozidos no calor que vem da água fervente no recipiente inferior. Há esse tipo de panela de inox, de bambu e até elétrica – todas fáceis de encontrar nas melhores casas do ramo. Elas fazem com que, além de mais suculento, o alimento preserve a sua cor, bem como as qualidades nutricionais, que são desperdiçadas pelo cozimento excessivo ou quando é diluído em água. Apesar de algumas perdas pelo aquecimento, a cocção a vapor aumenta a biodisponibilidade do antioxidante – isto é, a sua capacidade de absorção e utilização pelo organismo.

Se água for imprescindível, use o velho truque de uma boa pitada de bicarbonato de sódio em pó na água da fervura: ele se “encaixa” no antioxidante e prende a cor ao vegetal, mantendo o seu valor nutricional. Por isso usar

o pozinho na água dos legumes e verduras deixa-os tão coloridos como os crus, mesmo após amolecerem. É possível dizer que ele é imprescindível no cozimento de brócolis, cenoura, beterraba e espinafre, por exemplo.

A ARTE DE COMBINAR

Essa história de combinar cores na alimentação vem mostrando tanta importância nas últimas pesquisas – e muito ainda há para se descobrir – que até já existe um nome para esses estudos na nutrição: a biodisponibilidade dos nutrientes. Traduzindo, é a ciência de como relacionar as interações entre os alimentos e determinar as combinações que mais valorizem a absorção de suas propriedades nutricionais. Leve em conta, sempre, três princípios básicos: combinação das cores, combinação dos alimentos em si (harmonização) e combinação dos sabores (em tese, sabores que combinam, também combinam nutricionalmente).

Algumas dessas misturas, consagradas pela sabedoria ou pelas tradições populares, todo mundo já conhece: arroz + feijão é proteína de primeira linha. Tomate com pesto de manjerição, antioxidante poderoso (já ouviu falar de como os povos do Mediterrâneo vivem muito tempo e com muita qualidade de vida no campo da saúde, certo?).

Tem mais: a biodisponibilidade na interação entre nutrientes determina a combinação de alimentos que casam bem nutricionalmente. Couve (muito ferro) e laranja (muita vitamina C) é um exemplo clássico. A vitamina C da fruta aumenta a capacidade de absorção e de utilização do ferro do vegetal. Mais boas combinações: repolho roxo com pimentão amarelo e tangerina (suco) com blueberry. Abuse dos contrastes, costuma funcionar.

CONSULTORIA: Hanna Duarte Benvenuto, nutricionista formada pela USP, com curso de especialização no Natural Gourmet Institute (EUA). ■

COMA AS CASCAS TAMBÉM

É nelas que o caroteno mais se concentra. Então, o alimento in natura ou processado ou ainda cozido com sua casca mantém as propriedades. As fibras também estão concentradas na casca.

COR POR COR

O que cada uma significa

VERMELHO

Tem licopeno, o que aumenta a capacidade antioxidante do corpo.

FONTES: acerola, cereja, goiaba, tomate (derivados também, como molhos), melancia, pimentão vermelho.



GAZPACHO DE MELANCIA

INGREDIENTES

- 2 fatias médias de melancia (sem casca e sem semente)
- Suco de 2 limões
- 1 colher de chá de sal
- 1 colher de chá de pimenta malagueta
- 2 tomates sem pele
- 1/2 cebola
- 100 ml de azeite

PREPARO

- Colocar tudo no liquidificador e bater bem
- Se precisar, peneirar após bater. O importante é que fique bem sedoso
- Servir em tacinhas individuais com folhas de manjericão, croutons e um bom fio de azeite

CATCHUP CASEIRO (300 ml)

INGREDIENTES

- 130 g de polpa de tomate
- 1/2 xícara de açúcar mascavo
- 1/2 colher de chá de mostarda em pó
- 1/2 colher de chá de sal marinho
- 1 pitada de canela
- 1 pitada de pimenta da Jamaica
- 1 pitada de pimenta caiena
- 2/3 de xícara de água
- 4 colheres de sopa de vinagre branco

PREPARO

- Misturar todos os ingredientes numa panela e levar ao fogo até ferver
- Deixar assim por mais dois minutos
- Reservar na geladeira por 24 horas antes de usar

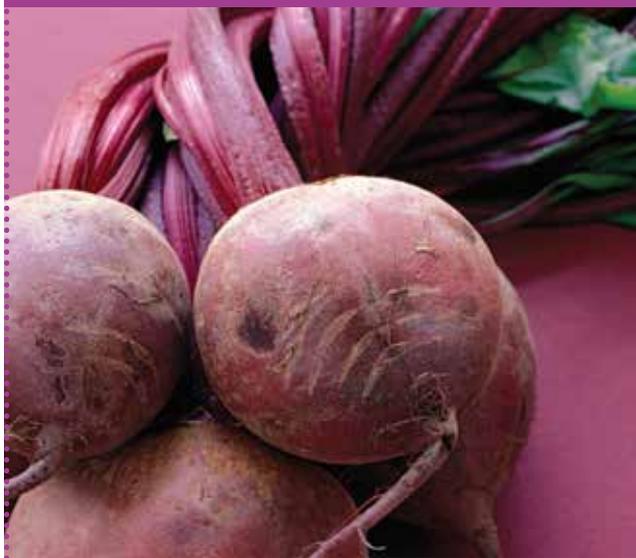


CADA ALIMENTO TEM UMA CONCENTRAÇÃO DE ANTIOXIDANTES QUE ATUAM JUNTO A VITAMINAS E MINERAIS

ROXO

Em geral, são alimentos ricos em vitamina B1. Têm a mesma propriedade da insulina e regulam o açúcar no sangue. Sua ação antioxidante ligada ao ácido elágico lhes traz características como impedir que substâncias cancerígenas invadam o DNA da célula, sendo assim também potentes no antienvhecimento.

FONTES: cebola roxa, beterraba, berinjela, uvas e frutas do bosque.



FALSO MOLHO DE TOMATE

INGREDIENTES

- 2 colheres de sopa de azeite de oliva
- 3 cenouras descascadas e cortadas em pedaços médios
- 1 beterraba pequena descascada e cortada em pedaços médios
- 1 cebola média cortada em tiras
- 2 dentes de alho picados
- 2 colheres de sopa de molho shoyu
- 3 copos de água
- 1 pitada de noz-moscada
- Sal marinho (a gosto)
- 1 xícara de salsa fresca picada
- 4 castanhas do Pará

PREPARO

- Refogar a cebola numa panela seca (sem óleo) até ficar bem dourada e cremosa, acrescentando o mínimo de água. Se o fundo da panela começar a escurecer, não se preocupe; quando acrescentar a água, ele ficará limpo naturalmente
- Adicionar a água e o alho e deixar ferver. Depois juntar a cenoura e a beterraba, o sal e a noz-moscada e deixar cozinhar com a panela semitampada, em fogo baixo, até os vegetais ficarem bem macios
- Bater tudo no liquidificador e devolver para a panela, acrescentando o shoyu, o azeite de oliva e a salsa. Cozinhar por mais cinco minutos (se necessário, acrescentar um pouco mais de água, para “limpar” o excesso do liquidificador)
- Cortar as castanhas em tiras compridas para polvilhar por cima, criando um falso parmesão crocante. Depois, é só misturar o molho à massa e servir

AS SUBSTÂNCIAS QUE DÃO COR AOS ALIMENTOS REGULAM OS RADICAIS LIVRES E EQUILIBRAM O ORGANISMO

LARANJA E AMARELO

Têm betacaroteno e luteína, além de serem ricos em vitamina C. Atuam no sistema nervoso, fortalecendo-o. E como é o carotenoide mais ligado ao sistema imunológico, agindo diretamente no sistema linfático, é o mais poderoso anticancerígeno estudado até aqui.

FONTES: ameixa amarela, batata-doce, abacaxi, milho, mandioquinha ou batata baroa, pimentão amarelo, manga (amarelo). Laranja, abóbora, cenoura, caju, carambola, caqui, mamão, damasco, tangerina (laranja).



ABÓBORA AO FORNO

INGREDIENTES

- 1/2 abóbora japonesa (cabotiã)
- Ervas a gosto (indico alecrim e manjericão)
- Pimenta rosa
- Sal grosso ou flor de sal
- Azeite

PREPARO

- Picar a abóbora em fatias finas, com casca (DICA: se estiver muito dura, colocar por cinco minutos no micro-ondas em potência média. A casca deve dar uma amolecida)
- Arrumar numa assadeira, espalhando-as. Temperar com alecrim, manjericão, um pouco de sal grosso ou flor de sal e regar com bastante azeite
- Levar ao forno por 25 a 30 minutos. Servir como entrada ou acompanhamento para carnes em geral

MARROM E BEGE

Têm muitas fibras, vitaminas do complexo B e óleos essenciais. São alimentos associados à ideia de “limpar” o sangue.

FONTES: cereais (como aveia), nozes e castanhas.





VERDE

Combinam luteína e zeaxantina. Além de serem ricos em clorofila (não é carotenoide, mas é um poderoso antioxidante absorvido pelo corpo humano quando ingerido), em geral possuem alta carga de minerais – ferro, zinco, cálcio e fósforo.

Função: já ouviu falar em detox? A lista de elementos “limpadores” aqui nos verdes é imensa. A vitamina A presente neles mais a clorofila são antibacterianos, cicatrizantes, combatem o crescimento dos tumores, desintoxicam as células, protegem o coração, o cabelo e a pele. Também estão diretamente ligados à produção de glóbulos vermelhos.

FONTES: alecrim, manjeriçom, manjerona, orégano, tomilho, dill, hortelã, salsa, cebolinha, coentro, estragão, sálvia (todos os temperos verdes são riquíssimos). Além das verduras, claro, e do salsão.



SUCO VERDE

(aumenta a biodisponibilidade)

INGREDIENTES

- 2 folhas de couve
- 1/2 maçã verde
- 1/2 maçã vermelha
- Suco de duas laranjas
- Folhas de hortelã

PREPARO

- Bater tudo no liquidificador e, se quiser, acrescentar gelo



BRANCO (ou tons muito pálidos)

Não à toa, esses alimentos oxidam rápido – repare como, ao cortá-los, rapidamente escurecem. É falta de carotenoide (fica quase todo concentrado na casca, é só tirar do invólucro que eles perdem a cor). Ainda não há pesquisa conclusiva se os “brancos e pálidos” participam da dieta de cores, mesmo tendo suas propriedades benéficas.

FONTES: polpas de banana, maçã, aipim, batata, inhame, pera.



■ MÉDICO-PACIENTE

Obrigado, doutor

TRÊS DEPOIMENTOS MARCANTES MOSTRAM
A IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE
E POR QUE SOMOS TÃO GRATOS AO ENORME
TRABALHO QUE ELES FAZEM





Médico. O personagem mais importante para o paciente em tratamento contra o câncer. Aquele que pode “salvá-lo”. “Na visão dos pacientes, o profissional representa alguém com competência para tratar e curar.

Alguém que tem habilidades e que irá pensar em seu processo de tratamento, propor alternativas, cuidar dos sintomas que incomodam, aliviar o sofrimento e encontrar o caminho para a cura”, afirma Daniela Achette, psicóloga no Hospital Sírio Libanês. É por isso que a relação entre ele e paciente se torna tão profunda. “Há as relações que são construídas de modo mais paternalista, ou seja, paciente e família delegam ao médico a tomada de decisões e como conduzir o caso, e outras de modo compartilhado, ou seja, paciente, família e médico se corresponsabilizam pelas escolhas.” Mas em qualquer caso o que mais se busca é que o médico e sua equipe transmitam segurança, confiança e tenham disponibilidade constante e, claro, as certezas para solucionar as dúvidas.

Se há algo primordial para que essa relação funcione de forma leve e tranquila é a sintonia entre as partes. “Se os dois não ‘se entendem’ e têm objetivos diferentes, isso comprometerá muito tanto o tratamento quanto a relação médico-paciente, gerando conflitos. Por isso a construção de uma comunicação clara e aberta é fundamental desde o primeiro momento e durante todo o processo.” A psicóloga diz ainda que é essa comunicação aberta que vai permitir outro ponto muito importante para determinar o relacionamento: conhecer os limites.

A CONSTRUÇÃO DE UMA COMUNICAÇÃO CLARA E ABERTA É FUNDAMENTAL DESDE O PRIMEIRO MOMENTO E DURANTE TODO O TRATAMENTO DA DOENÇA



“A DOUTORA ME PASSOU A SEGURANÇA DO QUANTO ELA ESTAVA APTA PARA CUIDAR DE MIM”

Maria Soares dos Santos, paciente com LMC, Rio de Janeiro

“Sou portadora de leucemia mieloide crônica, descoberta em fevereiro de 2011, já num estágio avançado. Procurei o HemoRio por causa de manchas roxas na pele e dos pés inchados, e logo que foi feito o diagnóstico comecei a ser tratada pela Dra. Erika Jardim. Ela é uma excelente pessoa e foi incrível, me tratou de forma carinhosa e paciente desde a primeira consulta e me passou a segurança do quanto ela estava apta para cuidar de mim. Durante todo o tratamento ela foi atenciosa e companheira, sempre mantivemos contato dentro e fora do hospital e criamos uma ótima relação de amizade, tanto entre nós duas quanto dela com minha família. Mas o momento mais

PODE OU NÃO PODE?

Mandar mensagens no final de semana, ligar de madrugada para tirar uma dúvida, passar no consultório apenas para dar um oi, dar um presente. Todas essas são atitudes que o paciente pode ter com muita naturalidade, mas que podem ou não ser bem aceitas pelo seu médico. “Esses ‘combinados’ costumam variar entre cada instituição e cada profissional, por isso o ideal é que seja conversado e pactuado entre pacientes e médicos de acordo com as opiniões de cada um”, diz Daniela.

É óbvio, mas vale dizer que os casos de emergência, nos quais o paciente não tem a escolha de aguardar até a segunda-feira ou amanhecer, não entram na lista do que pode ser

marcante foi quando, no meio da quimioterapia, descobri que estava grávida de gêmeos. Era meu sonho ser mãe, e achei que não conseguiria, mas a Dra. Erika me apoiou totalmente a seguir com a gravidez, dizendo que tudo daria certo. E deu! Hoje não só estou bem, tomando apenas medicamentos orais, como olho para meus dois filhos lindos e me sinto realizada!”

À DRA. ERIKA JARDIM:

“Serei eternamente grata por tudo que fez e ainda faz por mim e pela minha família. É graças a você que sou uma mulher feliz e completa, como mãe de minhas duas bênçãos!”

exagero. Afinal, sentir-se seguro, sabendo a quem recorrer em caso de dúvida, é condição importante para o enfrentamento do tratamento. “Uma sugestão é que o médico alinhe e oriente o paciente e sua família sobre quais são as ‘emergências’ que merecem o acionamento imediato, seja dele ou de alguém de sua equipe.” A psicóloga acredita também que incômodos devem ser expostos por ambos os lados. “Se o profissional se sentir invadido ou desrespeitado, é importante poder conversar com o paciente/família e alinhar essas expectativas, da mesma forma que o paciente deve ter o direito de falar caso se chateie por não ter sido atendido.”

Outro item comum nessa relação, os presentes também merecem seu lugar, mas com limite. “Em geral, presentear

aparece como forma de agradecimento. Mas se o profissional identifica que isso ocorre com uma frequência exagerada e desproporcional, tendo outras conotações – como barganha, sedução etc. –, é importante também abordar isso, evitando que surjam expectativas irreais que podem comprometer a relação médico-paciente e também o tratamento.” Em resumo, com a dose certa de comunicação, de troca de afeto e de amizade, a relação entre médico e paciente tem tudo para contribuir para um tratamento de sucesso, e até continuar após a cura. “É gratificante para o médico quando tudo flui bem, o tratamento acaba e ele não perde o contato com o ex-paciente, mas mantém uma relação de carinho e fraternidade.” ■



“NÃO SEI O QUE TERIA SIDO DA MINHA VIDA E SAÚDE SE NÃO FOSSE POR ELE”

Odila Tilieri, paciente com LMC, São Paulo

“Eu estava sendo tratada com o diagnóstico errado há um ano quando cheguei ao Dr. Celso Arrais, do Hospital Sírio Libanês. Tenho leucemia mieloide crônica e, apesar de ser uma doença controlável, estava avançada e eu já corria risco de vida. Mas o Dr. Celso foi incrível, identificou logo na primeira consulta, e depois dele nunca mais precisei de outro médico. Hoje tomo remédios e a doença está totalmente controlada. Vivemos uma relação ótima, eu e minha família com ele e sua equipe, só temos coisas boas a

falar deles. É super atencioso, um profissional dedicado, estudioso e muito presente, não somente durante as consultas. Ele me autorizou a ligar sempre que necessário, então não tomo um comprimido sequer sem consultá-lo.

AO DR. CELSO ARRAIS:

“Você foi um anjo que Deus me enviou. Muito obrigada por tudo e que Nossa Senhora o abençoe sempre!”

COM A DOSE CERTA DE TROCA DE AFETO E DE AMIZADE, A RELAÇÃO ENTRE MÉDICO E PACIENTE TEM TUDO PARA CONTRIBUIR PARA UM TRATAMENTO DE SUCESSO

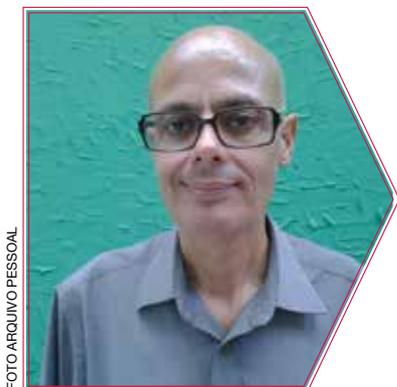


FOTO ARQUIVO PESSOAL

**“MINHA RELIGIÃO NÃO ACEITA
TRANSFUSÃO DE SANGUE. E ELE
SE DISPÔS A FAZER O TMO SEM
ELA, DESCARTANDO QUALQUER
PRECONCEITO”**

Roberto Cesar de Siqueira, paciente com linfoma não-Hodgkin, São Paulo

“Tenho linfoma não-Hodgkin, que foi descoberto em 2005, após uma hemorragia. Comecei fazendo tratamento no Hospital das Clínicas, primeiramente oito ciclos, depois mais seis de quimioterapia. Após isso a doença ficou em remissão por quase cinco anos, mas em 2012 tive de voltar à quimioterapia no Instituto do Câncer de São Paulo. Lá fui incentivado a fazer transplante de medula óssea, porém sou testemunha de Jeová e não posso receber transfusão de sangue, e lá isso não é feito com essa condição. Foi depois disso que cheguei ao Dr. Roberto Luis Santos, do IBCC (Instituto Brasileiro de Controle do Câncer), que imediatamente demonstrou muita confiança em me tratar e se dispôs a fazer o TMO sem sangue sem ter qualquer tipo de preconceito. Fiz com ele o procedimento e, infelizmente, não teve o efeito desejado, por isso hoje faço protocolo com Rituximabe e outras drogas. Uma delas, aliás, a Bendamustina, o Dr. Roberto está tentando

a licença com o plano médico para me dar, pois ainda não foi aprovada aqui no Brasil. Ele é um profissional excelente não apenas no trabalho, mas por ter uma preocupação com o ser humano quase impossível de ser achada nos médicos hoje em dia, sempre estando disponível e orientando a melhor forma de agir quando vêm os dias ruins. Hoje, como a doença está mais controlada, trocamos algumas mensagens quando tenho algum problema como febre, dores etc. Mas sei que ele está ali caso eu precise, agora durante o tratamento e também quando acabar.”

AO DR. ROBERTO LUIS SANTOS:

“Você é um guerreiro polivalente por tratar pacientes sem preconceito. Sinto com se tivesse uma dívida de gratidão a você e sua equipe. Peço que Deus o abençoe cada dia mais e que continue exatamente como é, pois um médico como você fortalece o combate à ideia de que câncer significa morte certa.”

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.



A “químio” salva

DESCOBERTA “SEM QUERER”, A QUIMIOTERAPIA
REVOLUCIONOU O TRATAMENTO DO CÂNCER
E HOJE POSSIBILITA A CURA DA DOENÇA
EM GRANDE PARTE DOS CASOS

POR TATIANE MOTA

A woman wearing a purple headscarf and a purple patterned top is lying in a hospital bed. She is looking out a window with a view of a city skyline. The background is slightly blurred, showing the interior of the hospital room.

Dentre os tratamentos oncológicos, a quimioterapia é um dos mais conhecidos. Às vezes considerada vilã pelos efeitos colaterais que causa, mas em outras tantas uma super-heroína, ela é sem sombra de dúvidas uma marca registrada na luta contra o câncer.

O tratamento, veja só, surgiu por acaso, nos Estados Unidos, durante a Segunda Guerra Mundial, quando pesquisadores que trabalhavam com o gás mostarda (substância química utilizada durante a guerra) começaram a apresentar alterações em seus glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas. Esse gás foi, então, o primeiro quimioterápico utilizado em doenças que apresentavam tais distúrbios no organismo.

A partir desse momento, centenas de pesquisas passaram a ser realizadas, e hoje é possível notar um grande avanço no tratamento quimioterápico para os diversos tipos de câncer existentes, incluindo os do sangue. O objetivo fundamental é a destruição das células tumorais e, para isso, os quimioterápicos têm diversos mecanismos de ação.

O OBJETIVO DA QUIMIOTERAPIA É A DESTRUIÇÃO DAS CÉLULAS TUMORAIS. E, PARA ISSO, O TRATAMENTO USA DIVERSOS MECANISMOS DE AÇÃO

OS TIPOS DE TRATAMENTO

O Dr. Renato Sampaio Tavares, onco-hematologista do Hospital das Clínicas de Goiânia e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE, explica que o principal meio pelo qual o tratamento age é interferindo com a divisão e o crescimento celular. “Tudo vai depender da classe do quimioterápico, e isso é bastante variável. Hoje, utilizamos para uma série de doenças o que chamamos de poliquimioterapia, em que associamos mecanismos de ação em conjunto para afetarmos ao máximo o crescimento e a sobrevivência do tumor. Eles costumam ser extremamente efetivos contra grande parte dos linfomas e leucemias, podendo, sozinhos, curar alguns grupos de pacientes.”

Além da poliquimioterapia, há a monoterapia, quando os quimioterápicos são utilizados sozinhos. Ambos podem acontecer via oral, ou por via endovenosa, a depender do composto e da doença.

Também existem quimioterápicos que devem ser aplicados em locais específicos, como aqueles administrados via intratecal, diretamente no sistema nervoso central, para superar a interferência da barreira protetora, a hematoencefálica, e assim atingir concentrações efetivas no tecido cerebral.

Mais recentemente, a imunoterapia tem se apresentado como uma grande aliada para a vitória contra o câncer. Com ela, os anticorpos dirigidos contra certas proteínas celulares são infundidos, atacando as proteínas presentes na superfície das células tumorais. “O que diferencia cada um dos quimioterápicos, além de seu modo de uso, é também seu modo de ação. Isso porque ele afeta de maneira desigual cada tipo de tumor. Consequentemente, os resultados do tratamento também devem ser avaliados caso a caso”, comenta o Dr. Renato.

SIM, HÁ EFEITOS COLATERAIS

Se a quimioterapia expulsa as células ruins do corpo, trazendo a sensação de que a cura está perto, ela também traz sensações nada agradáveis ao paciente. Além de eliminar as células cancerígenas, alguns dos quimioterápicos acabam atingindo igualmente células saudáveis, como as responsáveis pelas ações no trato digestivo, as do sangue e as células que fazem os pelos crescerem. Então vêm a queda de cabelo, as náuseas, as dores e o vômito. “Infe-

lizmente, a toxicidade dos quimioterápicos é o principal fator limitante no tratamento dos pacientes. Mas felizmente isso vem mudando rapidamente, com a pesquisa e o desenvolvimento de drogas cada vez mais específicas e menos tóxicas. Costumamos trabalhar com o que chamamos de ‘máxima dose tolerável’ no desenvolvimento dos tratamentos quimioterápicos, em que se estuda, primeiramente, qual dose daquela droga um paciente suportaria, sendo ao mesmo tempo efetiva ao tumor em questão. Dessa maneira descobrimos qual a dose adequada do medicamento para cada organismo”, explica o Dr. Renato.

GRAU MÁXIMO DE TOLERÂNCIA

Para minimizar os efeitos colaterais, hoje estão disponíveis aos pacientes diferentes tipos de tratamentos. Por exemplo, a toxicidade hematológica, ou seja, aquela que afeta o tecido sanguíneo normal e pode provocar sangramento e infecções, é minimizada com transfusões de hemoderivados e com a administração de fatores de crescimento das linhagens hematológicas.

Quanto aos outros efeitos, cada vez mais têm sido controlados com novos medicamentos e com a utilização de catéteres implantados (*veja no quadro ao lado dicas para amenizar os efeitos da quimioterapia*). “No hospital em que atuo, temos usado uma ferramenta muito útil nesse sentido, que é a participação cada vez mais ativa de equipes multiprofissionais para auxiliar na prevenção e no tratamento desses complicadores”, lembra o Dr. Renato.

QUIMIOTERAPIA NO FUTURO

Em pesquisa recente, cientistas britânicos chegaram à conclusão de que daqui a 20 anos não existirá mais tratamento com quimioterapia. Já para o Dr. Renato, o futuro dos quimioterápicos promete ser possível acontecer sem esses indesejados efeitos da toxicidade. “A compreensão e o estudo dos mecanismos celulares de proliferação e divisão vêm permitindo grandes avanços nos últimos anos. As chamadas terapias-alvo têm como objetivo atacar apenas as células malignas, poupando assim os tecidos saudáveis, como já acontece com a leucemia mieloide crônica. E isso nós não imaginávamos como possível há 20 anos. Acredito que o futuro da quimioterapia caminha nessa linha, e sem os efeitos colaterais indesejados”, conclui. ■

PARA VIVER MELHOR

Como amenizar os efeitos colaterais da quimioterapia

ANEMIA

Esse quadro pode fazer você se sentir mais fraco, cansado, trêmulo, com respiração ofegante e cansado. É muito importante dormir bem e não praticar muitas atividades físicas. Escolher cuidadosamente o tipo de dieta também pode ser uma ajuda valiosa, então não deixe de conversar com um nutricionista oncológico.

CONSTIPAÇÃO

Com as internações constantes, o paciente acaba ficando muito tempo sentado ou deitado, e o intestino começa a não funcionar muito bem. Beba ao menos oito copos de água por dia, e ingira alimentos com fibras. Ambos podem ajudar na hora da evacuação. Realizar atividade física, incluindo movimentos enquanto estiver deitado ou sentado, também é uma alternativa.

DIARREIA

Ela pode causar perda de sais e deixar o paciente bem fraco. Por isso, é muito importante ingerir alimentos que contenham sal, sódio e potássio, como banana, laranja, pêssego e batata (amassada ou cozida).

DOR

A quimioterapia pode causar alguns efeitos colaterais dolorosos, como a queimação, dores de cabeça, dores musculares e dores no estômago. Deixe sempre seu médico por dentro do que você está sentindo e tome seus medicamentos em horários regulados e no dia correto. Isso pode ser de grande auxílio para amenizar a dor.

FADIGA

Esse sentimento de extremo cansaço e desânimo é muito comum entre as pessoas que fazem quimioterapia. Estresse, ansiedade e depressão são sintomas relacionados à fadiga. Atividades como meditação, ioga, ouvir música e ver filmes podem ajudar.

INFECÇÕES

O tratamento com quimio está diretamente ligado ao sangue e acaba dificultando a criação de novas células de glóbulos brancos. Dessa maneira, as portas podem se abrir para as infecções. Cheque sempre se há indício de febre. Os cuidados com a higiene pessoal também são fundamentais para evitar esse problema.

NÁUSEAS E VÔMITOS

A maior parte dos pacientes apresenta esses dois sintomas após a quimio. Comer alimentos de fácil ingestão, como bolachas de água e sal, torradas e gelatinas, é uma forma de preveni-los e não machucar o estômago. O sorvete, por ser gelado, pode ser uma opção para evitar essa sensação.

PERDA DE CABELO

Essa é uma das partes que mais assustam, em especial às mulheres. Infelizmente alguns tipos de quimioterapia podem fazer com que os cabelos caiam. Mas não se preocupe, porque eles vão crescer novamente assim que o tratamento acabar. E, muitas vezes, até mais fortes! Nesse momento, aproveite para ousar e utilize perucas diferenciadas. Em casa, no entanto, é importante deixar o couro cabeludo ao ar livre para evitar o calor, a umidade e a oleosidade, que dificultam o crescimento do cabelo.

SANGRAMENTO

Com o baixo número de plaquetas, as hemorragias também podem acontecer. Nessa fase, escove os dentes com maior cuidado e utilize uma escova suave. Assoe o nariz de forma leve e tenha muita atenção para não se cortar em seu dia-a-dia. Caso se corte, faça muita pressão no local e dirija-se ao hospital.

OS AGENTES

Quais são os principais tipos de quimioterapia para os cânceres do sangue

- Alemtuzumab (nome comercial Campath) – LLC de células B
- Alfaepoetina (nome comercial Eprex) – mielodiplasia e TMO
- Anagrelide (nome comercial Agrylin) – trombocitemia essencial
- Asparaginase (nome comercial Elspar) – LLA
- Atra (nome comercial Vesanoid) – LMA-M3
- Azatioprina – PTI e TMO
- Bleomicina (nome comercial Blenoxane) – linfomas e LH
- Bortezomibe (nome comercial Velcade) – MM
- Brentuximabe (nome comercial Adcetris) – LH
- Bussulfano (nome comercial Myleran) – leucemia granulocítica crônica
- Bussulfano injetável (nome comercial Busilvex) – TMO (condicionamento)
- Carboplatina (nome comercial Paraplatin) – LLA, LMA e linfomas
- Carmustina (nome comercial Becenun) – MM e linfomas
- Ciclofosfamida (nome comercial Enduxan) – PTI, LH, LLA, LLC, MM e linfomas
- Ciclosporina – mielodiplasia e PTI
- Cisplatina (nome comercial Platiran) – linfomas
- Citarabina (nome comercial Aracytin) – LLA, LMA e linfomas
- Citostal (nome comercial Iomustina) – linfoma de Hodgkin
- Cladribina (nome comercial Leustatin) – LLA, LLC, LMA e linfomas
- Clorambucil (nome comercial Leukeran) – LLC e linfomas
- Dacarbazina (nome comercial DTIC) – linfomas
- Dasatinib (nome comercial Sprycel) – LMC e LMA
- Daunorrubicina (nome comercial Daunomicina) – LLA e LMA
- Decitabina (nome comercial Dacogen) – mielodiplasia e LMA
- Dexametasona (nome comercial Decadron) – LLA, MM e linfomas
- Doxorrubicina (nome comercial Adriamicina) – LLA, LLC, LMA, MM e linfomas
- Eritropoetina – anemia e mielodiplasia
- Etoposide (nome comercial Vepesid) – LLA, LMA, MM e linfomas
- Fludarabina (nome comercial Fludara) – LLA, LLC-células B, LMA e linfomas
- Globulina antimocítica (nome comercial ATG) – mielodiplasia
- Idarrubicina (nome comercial Zavedos) – LLA, LMA e linfomas
- Ifosfamida (nome comercial Holoxane) – linfomas
- Imatinib (nome comercial Glivec) – LMC e LLA Ph+
- Iomustina (nome comercial Citostal) – LH
- Mecloretamina (nome comercial Mustargen) – linfomas
- Melfalano (nome comercial Alkeran) – MM e linfomas
- Mercaptopurina (nome comercial Purinetol) – LLA, LMA e linfomas
- Metilprednisolona (nome comercial Solomedrol) – linfomas
- Metotrexato (nome comercial Metotrexate) – LLA, LMA e linfomas
- Nilotinib (nome comercial Tasigna) – LMC e LLA
- Paclitaxel (nome comercial Taxol) – linfomas
- Plerixafor injetável (nome comercial Mozobil) – TMO
- Rituximabe (nome comercial Mabthera) – LNH difusos de grande células B e folicular CD20 positivo
- Teniposide (nome comercial Vumon) – LLA e LMA
- Tioguanina (nome comercial Lanvis) – LLA, LMA e linfomas
- Topotecan (nome comercial Hycamtin) – LLA e LMA
- Trióxido de Arsênio (nome comercial Trisenox) – LMA-M3 (LPA)
- Vimblastina (nome comercial Velban) – linfomas e PTI
- Vincristina (nome comercial Oncovin) – PTI, LLA, LLC, MM e linfomas
- Vinorelbina (nome comercial Navelbine) – MM
- Vorinostat (nome comercial Zolinda) – linfoma de células T



FOTO LATINSTOCK

Bom para todos

COMO AS LEIS DE INCENTIVO FISCAL MUDAM O CENÁRIO DAS ATIVIDADES SOCIAIS NO PAÍS

POR TATIANE MOTA

Amor e compaixão para com o próximo são alguns dos sentimentos que motivam os milhares de trabalhos sociais realizados no Brasil, em áreas como cultura, esporte, saúde e cuidados com crianças, adolescentes e idosos.

Esses projetos são de extrema importância, uma vez que permitem às pessoas que precisam de amparo acesso a atividades que irão agregar conhecimento para seu futuro e que oferecem melhor qualidade de vida.

Porém, grande parte desses programas necessita de ajuda para serem mantidos ou, até mesmo, criados. Os incentivos fiscais, instituídos pelo governo para estimular tais ações, são uma excelente alternativa. Eles permitem que empresas e pessoas físicas utilizem parte dos seus impostos devidos de maneira a fomentar os trabalhos desenvolvidos.

De acordo com Bruno Barroso, sócio-diretor da Nexo Investimento Social, as instituições têm desenvolvido projetos fundamentais nos últimos anos com esse apoio. “Essa é uma relação que vejo como benéfica para todos os lados. As entidades têm a oportunidade de captar recursos para viabilizar os seus projetos. As empresas e pessoas físicas, por sua vez, conseguem direcionar parte dos seus impostos para programas e instituições de sua confiança, ao mesmo tempo em que fortalecem suas marcas, relacionamentos

e reputação junto à sociedade. Para o governo também é interessante, uma vez que os incentivos ampliam os recursos disponíveis na área social e descentralizam os processos de decisão e acompanhamento dos investimentos”, diz.

COMO INCENTIVAR

Os incentivos têm diferenças em seu modo de funcionamento, mas de maneira geral as instituições precisam aprovar previamente os projetos junto ao Governo para então captar recursos com as empresas e pessoas físicas – que fazem a doação e posteriormente anexam os recibos desses incentivos em suas declarações de impostos devidos.

“Existem diferenças na forma de doar para cada incentivo. A questão muda de lei para lei. Em alguns casos, a relação é mais direta entre os doadores e instituições, e os recursos são depositados diretamente em contas vinculadas a cada organização. Mas também há a relação indireta, ou seja, os recursos são depositados em fundos ligados a prefeituras e governos estaduais, que depois repassam para as instituições conveniadas. É importante deixar claro que, após captar os recursos, essas instituições têm que executar os projetos conforme aprovados pelos governos, e prestar contas da utilização de tais recursos”, explica Bruno.

O QUE PODE E O QUE NÃO PODE

Para que as empresas possam utilizar os incentivos fiscais federais, em que os abatimentos são feitos a partir do Imposto de Renda, elas precisam ser necessariamente tributadas com base no lucro real. Caso a empresa recolha impostos por lucro presumido ou arbitrado, ou se for Simples Nacional, não poderá ter esse benefício tributário.

Já a pessoa física que desejar realizar uma doação para algum projeto, obrigatoriamente deverá usar o modelo completo de declaração do imposto de renda. Nele, é necessário informar todos os gastos e rendimentos ocorridos no ano e quais serão destinados às doações.

As empresas podem deduzir até 9% do seu imposto de renda, sendo que o limite é de 4% para cultura, 1% para esporte, 1% para o Fundo da Infância e Adolescência, 1% para o Fundo do Idoso, 1% para a área de Oncologia (Pronon) e 1% para a área de reabilitação de Pessoas com Deficiência (Pronas / PCD).

As pessoas físicas conseguem abater até 6% do imposto de renda, sendo que para o Pronon e o Pronas apenas 1% pode ser deduzido. ■

BOAS OPÇÕES

As principais leis de incentivo

Fundo Municipal da Criança e do Adolescente (Fumcad)

Fundo Nacional do Idoso

Lei Rouanet

Programa de Ação Cultural (ProAc)

Lei Federal de Incentivo ao Esporte

Lei Paulista de Incentivo ao Esporte (PIE)

Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (Pronas/PCD)

Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon)

APOIO PARA QUEM APOIA

ABRALE tem Programas de Incentivo

Instituído pela Lei nº 12.715/2012, o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon) passou a ajudar todos os envolvidos com a doença ao incentivar ações desenvolvidas por entidades, associações e fundações privadas sem fins lucrativos que atuem na área oncológica. A ABRALE é uma dessas entidades.

“Definitivamente as associações de apoio a pacientes com câncer foram muito beneficiadas com essa lei. Já no final de 2014, submetemos dois projetos ao Ministério da Saúde, com foco em capacitação. Um deles é o projeto *Amar a Vida*, treinamento e aperfeiçoamento de profissionais da área da saúde e o outro, o *Programa Dodói*, voltado para o câncer infantil”, fala Fábio Fedozzi, diretor executivo da ABRALE. O projeto *Amar a Vida* irá capacitar cerca de 2.500 médicos e profissionais da saúde, a respeito das doenças onco-hematológicas, como o linfoma e a leucemia. “Estamos em processo de captação e muito em breve será solicitado ao Ministério da Saúde autorização para execução”, comenta Fábio.

Para o *Programa Dodói*, a captação foi concluída em

2014, e o Ministério da Saúde já foi informado. “Estamos no aguardo da liberação dos recursos para dar início ao projeto, mas estimamos começar a partir de abril. O objetivo será capacitar profissionais da saúde da área multidisciplinar, que trabalham nos principais centros de atendimento do câncer infantil. Ao total, serão 200 profissionais capacitados, de 40 instituições do País”, explica Fábio.

VOCÊ PODE AJUDAR!

Para ajudar a ABRALE e ter o benefício fiscal, basta fazer uma doação na conta do Banco do Brasil, nº 17.490-4, agência 1514-8, até 30 de março. Essa conta é controlada pelo Ministério da Saúde, portanto também é necessário encaminhar o comprovante de doação para a ABRALE. Posteriormente, enviaremos o recibo de doação para que o doador comprove a renúncia fiscal e faça o abatimento durante a declaração de imposto de renda.

Se tiver alguma dúvida, entre em contato com o Departamento de Investimento Social da ABRALE pelo telefone (11) 3149-5190.

Não à dor oncológica

É POSSÍVEL TER UM TRATAMENTO CONTRA O CÂNCER LIVRE DE DORES, SEJAM ELAS FÍSICAS, EMOCIONAIS, SOCIAIS OU ESPIRITUAIS

“É inadmissível que alguém fique sentindo dor no século 21.” É assim que a Dra. Sara Krasilcic resume a importância de se combater a chamada dor oncológica. A médica, que atua na área de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual, explica que qualquer dor relacionada a um câncer, seja causada pela ação do próprio tumor no organismo ou pelos efeitos dos tratamentos dele, é considerada dor oncológica. “Sentir dor é um dos maiores temores dos pacientes, e infelizmente ela é frequente: 1/3 das pessoas sente no momento do diagnóstico e, em fase final de vida, até 90% dos pacientes passam por dores agudas.”

Podendo se manifestar em qualquer local do corpo, como vísceras, ossos, músculos e nervos, a dor oncológica teve sua conceituação dividida em quatro diferentes tipos na década de 1960, quando a médica inglesa Cicely Saunders identificou e organizou a prática dos cuidados paliativos. São eles: dor física, mental, social e espiritual. A Dra. Sara explica cada um desses aspectos, que são de igual importância e merecem igual atenção.





SENTIR DOR É UM DOS MAIORES TEMORES DOS PACIENTES – E INFELIZMENTE ELA É FREQUENTE. TANTO QUE FOI CLASSICADA EM QUATRO TIPOS, EM 1960

TIPOS DE DOR ONCOLÓGICA

- **DOR FÍSICA:** devemos avaliar intensidade, local, causa, resposta prévia a medicações, extensão da doença e como abordar tecnicamente esse sintoma.
- **DOR EMOCIONAL:** é acompanhada de angústias, aflições, medos e outras emoções, que devem ser identificadas e tratadas.
- **DOR SOCIAL:** quando são notados impactos daquela dor na vida da pessoa, como alterações nos relacionamentos, na vida profissional, no seu papel familiar etc.
- **DOR ESPIRITUAL:** é mais profunda, sentida na própria existência da pessoa, com sensações de castigo, penitência, e deve ser tratada particularmente de acordo com a maneira como afeta a vida de cada um.

COMO AVALIAR A DOR

“É importante lembrar que a dor é subjetiva, diferente para cada ser humano, mas que obrigatoriamente nos leva ao contato com nossa fragilidade e nossa finitude”, afirma a médica, que aponta a calma durante o processo de localização da dor como ponto essencial aos profissionais que tratam esses pacientes. “Ela pode ser sentida de forma contínua ou intermitente, aguda ou crônica, fraca ou forte. Em cada paciente é de um jeito, por isso devemos tentar localizá-la e quantificá-la por meio de um acompa-

nhamento rigoroso da história médica, feito com calma, identificando fatores de melhora ou piora a partir de quesitos como posição, sono, relação com alimentos, temperatura, luminosidade, estresse, entre outros.” Ela diz ainda que há várias escalas de dor, que podem ser precisamente diagnosticadas até em pacientes que não conseguem se comunicar, como indivíduos em coma e crianças, a partir de avaliações especiais.

HORA DE ELIMINAR A DOR

“As dores devem ser amenizadas sempre, com um tratamento proporcional ao seu tipo e intensidade”, diz a Dra. Sara. Para as dores físicas, são usados analgésicos, que podem ser leves e bastante comuns (como dipirona, paracetamol e anti-inflamatórios), opioides moderados (como codeína e tramadol) ou opioides fortes (como morfina, metadona, oxicodona e fentanil). “Havendo necessidade, devemos incluir coadjuvantes, como antidepressivos, relaxantes musculares e anticonvulsivantes, a qualquer momento do tratamento.”

Quando o quadro inclui as dores não físicas, são associados aos medicamentos os tratamentos não farmacológicos, que idealmente incluem abordagem multidisciplinar. “Pequenos procedimentos feitos com anestesia, fisioterapia e fisioterapia, acupuntura, massagem, enfermagem com curativos adequados, psicoterapia e terapia ocupacional para reabilitação compõem o tratamento ideal para combate das dores emocionais, sociais e espirituais”, afirma a médica.

FIM DA DOR PARA TODOS

Os tratamentos de combate à dor oncológica não têm contraindicações, ou seja, podem ser aplicados a qualquer paciente de câncer, respeitando apenas as reações aos efeitos colaterais. “O principal efeito colateral dos opioides fracos e fortes é a obstipação intestinal, que pode e deve ser manejada desde o início, com o uso de laxantes. Náuseas e sonolência, normalmente já sentidas pelo tratamento em si, são habituais na primeira semana, mas desaparecem com o uso frequente.”

Para a médica, o que falta para que o controle da dor oncológica chegue para todos é informação aos profissio-

nais. “Falta formação na graduação e na residência para uma adequada capacitação profissional no manejo de drogas para a dor oncológica. Ainda existe muito preconceito, desconhecimento, difícil acesso e mal uso das medicações. O diagnóstico da dor parece sub-realizado e sub-notificado e o pior, sub-tratado”, diz a médica, que finaliza fazendo um apelo aos seus colegas: “Se a medicina oferece recursos suficientes para aliviar o sofrimento humano em situações de doenças oncológicas, crônicas ou agudas, ter acesso a eles é uma questão de direitos humanos e de dignidade ao paciente. Como médicos, podemos não curar, mas devemos aliviar a dor sempre.” ■



ABRALE NA TV

PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO FALA DA IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE

Merula Steagall esteve no programa *Como Será*, da Rede Globo, para falar sobre o trabalho realizado em apoio aos milhares de pacientes com câncer do sangue no País.

Em entrevista à apresentadora Mariana Ferrão, a presidente da ABRALE falou sobre nossos projetos e a respeito da importância de se realizar o diagnóstico precoce da doença. Nairton Cruz, paciente de linfoma, May Teixeira, paciente de leucemia, o nutricionista Carlos Basualdo,

coordenador do Comitê de Nutrição, e Andréa Bento, advogada da organização e Carolina Cohen, gerente de comunicação e relações internacionais, também participaram da reportagem e falaram sobre como funcionam os serviços da ABRALE em prol das pessoas com câncer.

Se você ainda não assistiu ou quer ver novamente o programa, acesse a página da ABRALE no Facebook.



FOTOS DIVULGAÇÃO

NOITE ESPECIAL

O TRADICIONAL JANTAR BENEFICENTE ABRALE NA CASA COR JÁ TEM DATA MARCADA

O evento acontecerá nos dias 29 de maio e 11 de junho, a partir das 20h, no restaurante Badebec, montado na mostra, em São Paulo. O convite é individual e também possibilita visita à maior exposição de decoração do

Brasil. Todos podem participar! Se você é empresário, também poderá fazer seu evento corporativo. Para mais informações, fale com a Itaciara no telefone (11) 3149-5190.



FOTO ARQUIVO PESSOAL

GRANDE HOMEM

NO FINAL DE FEVEREIRO, PERDEMOS UM DOS PACIENTES FUNDADORES DA ABRALE

Eduardo Marafanti era conhecido por sua força e determinação. Mesmo com todas as complicações que apareceram durante sua jornada contra a leucemia mieloide crônica, ele foi bravo na luta contra a doença. Merula Steagall, presidente da ABRALE, deixa sua mensagem: “Estou certa de que a espiritualidade o recebeu com muito louvor. Eu e toda a equipe ABRALE só temos a agradecer por todo apoio e dedicação a este importante trabalho. Segue, amigo, com entendimento ampliado em esferas em que o amor contagia e ampara. Sou muito grata pela oportunidade que a vida nos concedeu, nos colocando no mesmo caminho e nos intuindo a fazer o bem a todos”.



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



CONTRA O CÂNCER

MAIS DE 4 MIL PESSOAS FORAM AO HEMO 2014 EM FLORIANÓPOLIS

Uma das palestras de principal destaque foi a realizada pelo Dr. Michael Milone, docente do Departamento de Patologia e Medicina Laboratorial da University of Pennsylvania (EUA), que apresentou uma tecnologia responsável por revolucionar a terapia com células T.

Dr. Milone teve participação fundamental no desenvolvimento da tecnologia que, atualmente, está em fase clínica inicial em pacientes com leucemia/linfoma de células B. Ele falou sobre as barreiras que a imunoterapia deve vencer para o sucesso no tratamento do câncer, lembrando que a expressão de CD19 é geralmente restrita a células B, precursora dessas células e é expressa

pela maioria das malignidades relacionadas a elas.

Outra discussão importante refere-se à leucemia mieloide crônica (LMC), com o tema *Evolução no Tratamento – Dos Primeiros Indicadores Moleculares à Remissão Livre de Tratamento*. Entre as conclusões trazidas a respeito da LMC pelo professor associado do *Hospital Maisonneuve-Rosemont*, em Montreal (Canadá), Lambert Busque, o tratamento livre de remissão ainda deve ser visto como uma meta.

A ABRALE também esteve no evento e em seu estande divulgou o trabalho realizado pela Associação a todos os especialistas presentes.



FOTOS DIVULGAÇÃO

JUNTOS VENCEREMOS

A INTEGRAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES É FUNDAMENTAL PARA UM TRATAMENTO MAIS EQUILIBRADO

No início de dezembro passado, o Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo, realizou O I *Simpósio Internacional de Medicina Integrativa*, com foco no tratamento oncológico. Dentre os temas apresentados estavam *Abordagem Integrativa ao tratamento oncológico: o papel da Medicina Integrativa*; *Cura: Interações Imuno-Cerebrais – Ferramentas de Mensuração e Ativação de Fatores Contextuais na Cura*; e *Medicina Integrativa Como Modelo Sustentável em Saúde*.

A medicina integrativa reafirma a importância da relação entre médico e paciente, e traz diversas outras opções terapêuticas para auxiliar, junto ao tratamento convencional,

na busca pela cura. Alternativas como acupuntura, plantas medicinais e homeopatia, já oferecidas pelo SUS, inclusive, são algumas dessas terapias complementares. Mas para estimular a cura também é válido simplesmente plantar algo, pisar descalço ou até mesmo imaginar cenas, quadros ou experiências positivas.

Em maio de 2006 foi criada a *Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares* e, até hoje, mais de 600 mil procedimentos integrativos foram realizados no sistema público de saúde do Brasil.



P&M

A gente cuida do meio ambiente como cuida da sua casa.

Meio milhão de árvores plantadas pelo Projeto Florestas Ypê.

A Ypê sempre se preocupou com o meio ambiente. Desde 2007, a empresa participa do Programa Florestas do Futuro, da Fundação SOS Mata Atlântica, com o Projeto Florestas Ypê, que contribui com a conservação da biodiversidade e a proteção de recursos hídricos. No final deste ano, totalizaremos meio milhão de novas árvores plantadas. Além disso, a Ypê faz o reuso de águas, ou seja, nenhum efluente é despejado na natureza sem tratamento. É pioneira também em produtos sustentáveis, como o lava-roupas Ypê Premium, o amaciante Ypê Concentrado e as embalagens de detergente líquido, que contribuem com menor emissão de CO₂ em toda a cadeia de consumo.

Ypê, cuidando bem da nossa casa.



CABEÇA NO LUGAR

POR QUE O APOIO PSICOLÓGICO É TÃO IMPORTANTE NO TRATAMENTO DO CÂNCER

POR FLÁVIA RIBEIRO SAYEGH

O diagnóstico oncológico e a realização de procedimentos invasivos durante o tratamento podem desencadear um desequilíbrio emocional tanto no paciente quanto em sua família, trazendo sentimentos como medo, ansiedade e revolta. As mudanças na vida das pessoas afetadas pela doença são significativas, o que evidencia a importância do apoio psicológico frente às dificuldades que precisam ser atendidas.

A Psico-oncologia, uma especialidade dentro da Psicologia da Saúde, representa a área de interface entre a Psicologia e a Oncologia e atua justamente nas necessidades desses pacientes. São diversos os momentos em que esse profissional pode ajudar:

- **Suporte emocional diante do diagnóstico:** essa é uma fase marcada por angústia e ansiedade, afinal, após um período de expectativa e exames considerados complicados, receber o diagnóstico não é nada fácil. No momento inicial do tratamento tudo é novo, e fica muito difícil assimilar as informações de uma só vez. O acompanhamento psicológico pode ser muito importante para auxiliar o paciente e os familiares a se ajustarem a essa nova realidade. Aos poucos, todos poderão se sentir mais fortalecidos para passar por essa situação da melhor maneira possível.

- **Suporte emocional durante o tratamento:** o tratamento do câncer pode ser muito desgastante, uma vez que envolve internações prolongadas, idas ao hospital, visitas ao médico e mudanças físicas. Em alguns casos, os efeitos colaterais do tratamento também

causam desconforto e, aliado a tudo isso, ainda é necessário lidar com as demandas da vida cotidiana ao mesmo tempo.

Em maior ou menor grau, o paciente pode apresentar dificuldades de lidar com essas situações. O trabalho da Psico-oncologia pode facilitar o manejo dos tratamentos médicos propostos, promovendo uma melhor forma de enfrentamento e qualidade de vida durante esse período.

- **Suporte emocional ao término do tratamento e na reinserção social:** na maioria das vezes, as pessoas interrompem os estudos e/ou o trabalho enquanto estão realizando o tratamento. Após a alta, normalmente podem voltar à rotina, e esse é um momento muito delicado, cercado de expectativas e ansiedade.

Em alguns casos, os pacientes podem apresentar algum tipo de seqüela causada pela doença e precisam aprender a lidar com essas limitações. Certas pessoas, por exemplo, ainda não conseguem voltar para o mesmo local em que estudavam/trabalhavam e precisam enfrentar novas maneiras de buscar a inserção no mercado de trabalho.

Situações como essas fazem com que o apoio psicológico nesse momento seja tão importante quanto o realizado durante o tratamento. O profissional ajudará o paciente a voltar a lidar com as situações do dia-a-dia, e também com a ansiedade presente nas consultas para acompanhamento e exames de controle – afinal, mesmo em alta, é muito comum ter o medo de a doença voltar. O apoio psicológico também deve acontecer frente

à impossibilidade de cura e a convivência com a doença crônica.

NA ABRALE, O APOIO É GRATUITO

A ABRALE dispõe do Departamento de Psicologia e oferece gratuitamente diferentes formas de apoio psicológico, com a finalidade de prestar suporte emocional a todas as pessoas que são tocadas pelo câncer hematológico, quer isso aconteça de forma direta – para os pacientes – ou indireta – para familiares, cuidadores e equipe de saúde.

A interação permanente entre corpo, emoções, mente e relações interpessoais faz com que a nossa proposta de tratamento leve em conta o indivíduo como um todo e que desenvolva ferramentas para assisti-lo de forma completa, a fim de garantir a saúde global e o bem-estar.

A assistência psicológica é oferecida individualmente e/ou em grupo, tanto presencialmente, em nossa sede em São Paulo, quanto de forma virtual, por meio da orientação psicológica on-line.

Para agendar um horário, entre em contato conosco nos telefones (11) 3149-5190 ou 0800-7739973. Se tiver alguma dúvida, também temos disponível o e-mail abrale@abrale.org.br.



Flávia Ribeiro Sayegh
Psicóloga da ABRALE, especialista em Psico-oncologia e Psicologia Hospitalar

Anuncie na revista ABRALE

Ajude-nos a continuar oferecendo gratuitamente informações e orientações relevantes durante todo o tratamento dos pacientes onco-hematológicos.

Cartão de agradecimento especialmente da revista da Abrale, enviado pela Sra. Anna Maria, irmã do paciente de mieloma múltiplo, Sr. Antonio Luiz do Rio de Janeiro.



Queridos artigos da ABRALE.

Gostaria de demonstrar a minha gratidão pelo envio da maravilhosa revista, que muito nos ajudou a superar os momentos difíceis por que passamos.

É uma excelente companhia, quando nos sentimos repletos de dúvidas, inseguras e tendo nos apoiado e informado nas páginas da revista.

Éra possível verificar que outros viverem dias melhores e não se deixarem abater. Isso nos dava força e nos motivava.

Meu irmão é portador de mieloma múltiplo, desde abril de 2013. Conseguimos, com a graça de Deus, fazer o transplante autólogo de medula. Encontramos em fase de recuperação total.

Que Deus dê-me muitas bênçãos sobre esta Associação, que tanto bem espalha pelo nosso país. Logo que me for possível tentarei colaborar de maneira mais efetiva com esta causa.

Porém certa vez disse:
Deus não nos deixa só.
Ele está torcendo por nós,
pelo nosso crescimento,
pela nossa capacidade de viver
e aprender com a vida.

Ele não nos desampara e
está ao nosso lado mesmo naqueles
momentos em que nos queixamos da
vida, nos esquecendo das maravilhas
que ela sempre nos traz.

Até nessas horas Ele está conosco,
ouvindo nossos lamentos, abençoando
e iluminando nossos caminhos
com seu infinito amor.

Que esta mensagem possa ser levada a todos os
que sofrem com o câncer, para que saibam que,
com FÉ, tudo fica mais fácil.

* ANNA MARIA TEIXEIRA DE CASTRO, IRMÃ DE ANTONIO LUIZ TEIXEIRA DE CASTRO, RESIDENTES EM TELESÓPIUS (RJ)

Para anunciar na revista ABRALE entre em contato:
(11) 3149 5190 ou abrale@abrale.org.br



100% de esforço onde
houver 1% de chance
www.abrale.org.br

O presente e o sorriso



SAMARA SOUZA, REPRESENTANTE DA ABRALE EM SALVADOR, MOSTRA COMO OS PEQUENOS GESTOS VALEM TANTO NO TRATAMENTO DO CÂNCER

“Wellington tem dois anos de idade e faz tratamento de leucemia linfóide aguda (LLA), com indicação para transplante de medula óssea. Quando cheguei ao quarto em que estava internado, no Hospital Martagão Gesteira, em Salvador, lembro-me dele dar um sorriso enorme e demonstrar muita felicidade.

Iniciei o procedimento padrão, apresentando a ABRALE para sua mãe. Entreguei a revista e fiquei conversando para saber em qual aspecto mais específico poderia ajudá-la. Mas, durante todo esse tempo, Wellington ficava falando sobre carros e o quanto queria um carrinho. A mãe comentou que ele amava carros, mas como tinha seis filhos, infelizmente estava sem condições de comprar um para ele brincar.

Fiquei com isso na cabeça e decidi agradar aquela criança. Comprei um carrinho bem bonito e dei de presente. Ele ficou tão feliz, que nem queria me deixar ir embora. Ficava dizendo: ‘Não vá embora, fique aqui’.

Dispensar um pouco de carinho e atenção com certeza ajudou, ao menos um pouquinho, para que aquele garotinho se sentisse melhor durante esse período complicado do tratamento. E definitivamente também me deu mais forças neste trabalho de apoio que realizo diariamente.”

Mielofibrose

Tipo de câncer do sangue, mais comum em pessoas de 50 a 80 anos. Uma doença rara que devemos conhecer.

mielofibrose.abrale.org.br

0800 773 9973

O que é a Mielofibrose?

A mielofibrose é uma doença mieloproliferativa rara. As células da medula óssea, responsáveis por produzir as células do sangue, passam a se desenvolver e a funcionar de forma anormal. A consequência deste desenvolvimento anormal é o desenvolvimento de um tecido excessivamente fibroso (cicatriz) na medula óssea, dando origem a mielofibrose.



100% de esforço onde houver 1% de chance.

Carol
Castro



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

O que acaba influenciando mais na fadiga? Diminuição de hemácias ou de leucócitos?

MARCELA

A diminuição do número de células em nosso organismo, sendo elas de qualquer natureza e que não estejam dentro da normalidade, vai causar fadiga. As hemácias transportam alguns agentes importantes para nosso corpo. Os leucócitos lutam contra o que não é comum e em alguns momentos se encontram em número aumentado e em outros diminuído, o que leva a diversos problemas, como, infecções. Todas as células devem trabalhar com seus números ideais, e caso haja diminuição em algumas delas, há falha no funcionamento, levando a outras consequências. A fadiga também acontece quando há diminuição do número de células, sendo elas brancas ou vermelhas. Mas é fundamental frisar que sempre é importante investigar.

Qual a diferença entre os sintomas da mielofibrose e os da mielodisplasia?

DARY

Na mielofibrose é muito comum o aumento do baço. E é em função disso que acontece o desconforto abdominal. Na mielodisplasia o aumento do baço não é comum. Além disso, na mielofibrose em fase inicial não há diminuição das células circulantes no sangue, o que geralmente acontece na mielodisplasia. Na fase mais avançada da doença, essa diminuição das células também pode acontecer. Com a redução das células é possível surgir anemia, cansaço e fraqueza. Se leucopenia, risco aumentado de infecções. Se

plaquetopenia, risco de sangramento.

Minha filha fez tratamento para leucemia com apenas cinco meses de vida e hoje ela está com 1 ano e 11 meses. Quando os seus caninos nasceram, apareceram manchas como se fosse tártaro, mas acho que não é. Parece que o dentinho dela ficou mal formado. Sabem me dizer se existem dentistas que têm especialização em crianças que fizeram quimio?

ÂNGELA

Realmente quando se faz quimioterapia e/ou radioterapia na infância, que é o período de formação dental, podem ocorrer alterações na formação dentária. Provavelmente sua filha está com hipoplasia de esmalte, que é uma alteração na estrutura do dente. O dentista especialista nessa área é o de pacientes especiais.

O que difere o Ibrutinib da Bendamustina no tratamento da LLC?

HENRIQUE

O Ibrutinib é uma droga oral, inibidora de tirosina quinase de bruton e em estudos prévios em pacientes resistentes a outros esquemas de quimioterapia teve excelente resposta. A Bendamustina é um tipo de quimioterapia tradicional e não deixa a célula da leucemia se dividir direito. O ponto principal dessa droga é que ela é tão efetiva quanto outras, porém é bem melhor tolerada, pois tem pouco efeito colateral.

Estou com 61 anos e sou portador de LLC. Já fiz quimioterapia e quero saber se posso fazer transplan-

te de medula aparentado ou auto-transplante?

CARLOS

A cura nos transplantes autólogos é determinada por doses mais elevadas de quimioterapia que, sem suporte das células previamente colhidas, não seria possível. O transplante só pode ser realizado quando a medula óssea pré-transplante encontra-se sadia. Nos transplantes alogênicos, a cura é determinada não apenas por doses elevadas de quimioterapia, mas, principalmente, pelo efeito imunológico determinado pelas diferenças entre o paciente e o doador.

No caso da LLC, o transplante autólogo não está recomendado. Já o alogênico é a única modalidade curativa. Os riscos envolvidos ainda são significativos, mas os resultados hoje são mais favoráveis com o chamado transplante de intensidade reduzida, em que doses menores de quimioterapia são utilizadas na preparação.

Consultoria: Dr. Daniel Tabak, onco-hematologista do Centro de Tratamento Oncológico do Rio de Janeiro e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE; Eloise C. B. Vieira, coordenadora do Comitê Científico de Enfermagem da ABRALE; Dra. Karin Sá Fernandes, membro do Comitê de Odontologia da ABRALE e professora de Patologia Bucal e Estomatologia da Universidade Ibirapuera; Dr. Rodrigo Santucci, diretor médico do Instituto Hemomede de Oncologia e Hematologia e professor de Hematologia na Faculdade de Medicina do ABC; e Dra. Sandra Rohr, responsável pela enfermaria da Hematologia do Hospital São Paulo.

Existe ajuda GRATUITA na luta contra o câncer do sangue!

A ABRALE está presente em diversas regiões do país. Procure o núcleo mais perto de você e usufrua de nossos serviços.

Serviços de apoio ao paciente:

- Atendimentos **psicológico e jurídico**
- **Especialistas** esclarecendo dúvidas
- **Palestras** com médicos
- **Informações** para empoderar o paciente
- Orientação para **acesso ao tratamento adequado**
- Luta por **melhorias nas leis e inclusão de medicamentos no SUS**
- **Pesquisas** para tratamentos mais eficazes
- Orientações **nutricional e odontológica**
- Tratamento de **fertilidade**



Venha nos visitar!

Sede em São Paulo/SP: Rua Pamplona, 518 - Jd. Paulista (Horário: 09 às 18h | seg a sex).

Núcleos Regionais: Rio de Janeiro | Fortaleza | Recife | Belo Horizonte | Curitiba
Salvador | Porto Alegre | Florianópolis (Entre em contato: 0800 773 9973 - ligação gratuita).

Pai Adilson Pereira da Costa, Henzo Miguel (paciente de linfoma) e o irmão João Pedro da Costa



www.abrale.org.br



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

“Foi como pular de paraquedas”



Em fevereiro de 2013, comecei a sentir fortes dores de cabeça, o que não era nada comum para mim. Também sentia cansaço quando subia escadas, mas pensei ser apenas despreparo físico. Então, notei um pequenino hematoma na perna, mesmo sem ter batido ou sofrido qualquer lesão.

Decidi passar no pronto-atendimento do Hospital São Luiz, em São Paulo, em razão da enxaqueca. Fiz alguns exames, dentre eles o de sangue e, sem muitos esclarecimentos, não me deixaram ir embora. Precisei refazer todos os exames e comecei a ficar preocupada. Ninguém falava absolutamente nada. Me lembro que por volta das três horas da manhã me colocaram numa maca, com monitoração cardíaca e me levaram para a UTI. Foi aí que recebi a notícia: você tem leucemia.

Estava sozinha e o choque foi tamanho que nem consegui chorar. Só conseguia pensar que queria muito viver! Pedi para que avisassem minha família e perguntei ao médico qual seria o próximo passo. Inicialmente, tomei uma bolsa de sangue e a quimioterapia só teve início quando descobriram o tipo exato da doença. No caso, leucemia mieloide aguda.

Era grande a insegurança – eu não sabia nada sobre a leucemia. Nos primeiros dias, foi como saltar de paraquedas sem ninguém explicar nada sobre o salto e se o equipamento era, de fato, seguro.

Passei 15 dias na UTI e mais 30 internada. Quando fui para o quarto, pude ter acesso às informações sobre o tratamento e o que eu realmente tinha. Mesmo hospitalizada, fui atrás de uma segunda opinião. Após várias pesquisas conheci o Centro Oncológico Antonio Ermínio de Moraes e também um médico anjo que me acompanha com carinho e competência até hoje.

Foi nesse momento que conheci a ABRALE. Entrei no site e consegui ter as informações de que tanto precisava. Depois, quando já em remissão, procurei a ajuda do atendimento nutricional na Associação, e fui atendida com todo o carinho do mundo. Nesse período, ainda passei um tempo como voluntária, preenchendo notas fiscais na ABRALE, e só não dei continuidade pois voltei ao trabalho e às atividades do cotidiano.

Atualmente, faço tratamento com quimioterápico oral e tem dado tudo certo. Meus exames estão ótimos e mensalmente faço o acompanhamento com meu médico.

A vida passou a ter outro sabor, e a doença com certeza é um grande aprendizado. Não tem nada melhor que acordar e sentir que se respira ou até mesmo perceber que somos felizes ao sentir um abraço e ao receber um beijo. Tenho muita fé de que vou viver muito!”

CARLA MARIA DE CASTRO, 47 anos, em remissão da leucemia mieloide aguda.





— SEUS PRESENTES —

DE
ANIVERSÁRIO



≡ *para* ≡

QUEM PRECISA

A Abrale foi uma das organizações sem fins lucrativos escolhida para ser beneficiada com as doações do Aniversário do Bem!

Comemore seu aniversário doando seus presentes e ajude milhares de pacientes com câncer.

www.aniversariodobem.com/abrale



Acesse e compartilhe com seus amigos.



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

MARÇO

12 CHAT ABRALE

Cuidados com a alimentação podem ajudar no tratamento contra o câncer

Acesse www.abrale.org.br

26 CHAT ABRALE

Pacientes em tratamento para o câncer podem realizar atividades físicas?

Acesse www.abrale.org.br

31

Dia da Nutrição

ABRIL

8

Dia Mundial de Luta Contra o Câncer

9 CHAT ABRALE

Enfrentando as questões sobre fertilidade e sexualidade antes e após o tratamento

Acesse www.abrale.org.br

23 CHAT ABRALE

Mieloma Múltiplo: como lidar com a neuropatia periférica secundária ao tratamento

Acesse www.abrale.org.br

MAIO

7 CHAT ABRALE

Quando devemos ou não realizar o TMO (transplante de medula óssea)

Acesse www.abrale.org.br

12

Dia da Enfermagem

15

Dia da Assistência Social

21 CHAT ABRALE

O que é PTI (púrpura trombocitopênica idiopática) e como tratar?

Acesse www.abrale.org.br

29

Jantar Beneficente no Casa Cor

Tradicional Jantar Beneficente Abrale

29 de maio e 11 de junho, às 20h

**Venha saborear o tradicional Jantar Beneficente Abrale no Casa Cor,
que acontece no Restaurante Badebec, em São Paulo.**

Participe dessa noite especial e possibilite aos milhares de pacientes com
câncer acesso a um melhor tratamento e qualidade de vida!



Faça sua reserva, ligue no (11) 3149-5190 e fale com a Itaciara.
O convite é individual e permite visita à exposição do Casa Cor.

Imagens: Jantar Beneficente Abrale 2014



CASACOR

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER



25 e 26
de setembro
de **2015**

2º CONGRESSO BRASILEIRO

GOVERNO | HOSPITAIS | ENTIDADES | EMPRESAS | MÍDIA

WTC São Paulo • Events Center

Você faz parte de uma empresa ou Ong/Associação da área da saúde e quer saber como levar a sua marca ou causa para o 2º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer?

Entre em contato pelo e-mail contato@todosjuntoscontraocancer.com.br ou ligue para (11) 3149-5190 – Tamires Löw, e conheça as formas de participar!



www.todosjuntoscontraocancer.com.br

Imagens: 1º Congresso Brasileiro "Todos Juntos contra o Câncer"