

abrale

EDIÇÃO 34 • ANO 8 • SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 2015 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

PROJETO DODÓI FAZ 10 ANOS

E leva informação, carinho e brincadeira
para crianças com câncer



TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

As principais entidades de Oncologia se reuniram em 2014 com o sonho de fortalecer a saúde pública e ver o cumprimento da política nacional na prevenção, controle e humanização no tratamento do câncer.

Juntas, criaram a **“Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil”**, documento que descreve a situação atual da Oncologia e as propostas para melhoria e monitoramento.

Acesse www.movimentotodosjuntoscontraocancer.com.br e acompanhe todas as ações do movimento e avanços na oncologia.

Você é parte importante desta história!

#MOVIMENTOTJCC



TURMA DA
Mônica em **PROJETO** 
DODÓi 

INFORMAÇÃO E DIVERSÃO
PARA CRIANÇAS COM CÂNCER.

Instituto Maurício de Sousa e ABRALE se unem por um tratamento mais humanizado na Oncologia infantil.



© IMS - BRASIL





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 telefone 0800-773-9973 ou pelo e-mail 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.

Mieloma Múltiplo

A dor óssea que pode ser
um câncer do sangue.
Procure um hematologista.



Se sentir alguns dos sintomas abaixo
constantemente, procure um hematologista.

1 Dor óssea (ocorre com mais frequência nas costas e peito)



2
Fraturas
espontâneas



3
Infecções
constantes
(febre ou mal-estar)



4
Cansaço e
fraqueza devido
à anemia

www.abrale.org.br | 0800 773 9973

NA PRÁTICA, A LEI É OUTRA

Querido(a) amigo(a),

A saúde é nosso bem mais valioso. Escutamos isso desde pequenos, e certamente todos concordamos e agradecemos pela benção da vida.

Por outro lado, refletimos no desafio de garantir o direito de dar a melhor atenção a este bem precioso. As barreiras enfrentadas no Brasil por aqueles que apresentam algum problema de saúde são inúmeras, e os que conseguem uma vaga para se tratar em instituição de referência para a sua doença se consideram “privilegiados”.

Deveria ser assim: você sente que algo não está bem em seu organismo e procura uma unidade de saúde mais próxima de sua residência ou trabalho. Um médico lhe examina e realiza alguns exames no mesmo dia ou no máximo na mesma semana. Em poucos dias, os laudos e resultados ficam prontos, e você volta ao médico, recebe orientação e um possível diagnóstico. Se necessário, você é encaminhado para um especialista no assunto, confirma o diagnóstico que o primeiro médico suspeitou, realiza exames complementares e, em poucas semanas, recebe todas as instruções e esclarecimentos sobre a sua doença. Depois de todas as orientações, planeja e inicia o tratamento em um hospital especializado.

Parece incrível, mas na prática não é assim. As leis não garantem que o sistema funcione dessa forma nem para os que têm plano de saúde, nem para os que dependem da rede pública.

Mas, justamente por desejarmos que toda pessoa diagnosticada com algum tipo de câncer no sangue tenha acesso ao tratamento citado acima, há 13 anos fundamos a ABRALE. Muitos projetos foram desenvolvidos e algumas importantes conquistas brindadas, e a Revista nos permite divulgarmos informações importantes para o empoderamento dos pacientes, familiares e profissionais da saúde.

No ano passado, convidamos todos os que dedicam os seus dias em propósitos semelhantes a participarem conosco de um gigante movimento nacional, o “Todos juntos Contra o Câncer”.

Confiamos que a colaboração entre empreendedores, profissionais, gestores públicos e empresários é o caminho mais curto para testemunharmos os avanços idealizados por todos. Infelizmente, os problemas enfrentados são complexos e não podem mais esperar. Soluções colaborativas precisam ser encontradas, e necessitamos repensar modelos para atendimento e acolhimento às demandas cada vez maiores da população por cuidados na saúde.

Trabalhar juntos significa contribuir para que os deveres e direitos de todos sejam respeitados, aprimorar a comunicação e a integração, evitar retrabalhos, implementar processos e sistemas de gestão, monitorar e apoiar ações do governo para o cumprimento das inúmeras leis e da política nacional, para prevenção e controle do câncer. Significa, inclusive, zelar pelos recursos investidos neste segmento, não se conformar com o caos, evidenciar boas práticas, denunciar o descaso e o desrespeito, investir em melhores instalações, pesquisa, humanização e muito, muito mais.

Trabalhar junto é tão complexo, mas fica muito simples se registrarmos desta forma: “fazer ao outro o que quero que me façam”.

Devemos e iremos avançar para diminuir a dor de quem enfrenta um câncer e ampliar os bons resultados que podem ser obtidos se considerarmos o conhecimento científico que já se alcançou. Vamos diminuir os tabus e trabalhar para que todos se sintam “privilegiados”.

Registro nossa imensurável gratidão por todos que se dedicam a levar atenção, acolhimento e a assistência apropriada aos pacientes. Reconheço, em especial, os médicos que honram o juramento de Hipócrates (lembrando que em 18 de outubro comemoramos o Dia do Médico).

Obrigada a todos que participam de nosso trabalho e de nossos programas. Queremos cada vez mais ampliar esta rede de amor e competência. Contamos com você, e conte sempre conosco.

Vamos juntos, vamos longe.

Tim-tim à vida!!!

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO

CORPO

TRANSPLANTE HAPLOIDÊNTICO	12
Possível com familiares 50% compatíveis, é boa opção para não esperar por um doador	
“É CÂNCER”	22
O pronto diagnóstico da doença ainda demora muito para chegar	
LLA TEM CURA	40
Mais comum em crianças, a leucemia linfóide aguda é um câncer que pode ser combatido	

MENTE

RESPEITE A SUA DOR	28
O luto é um processo que precisa ser encarado de frente, com cuidados para enfrentá-lo	
O NOSSO DOCUMENTO	44
Declaração reúne o que precisamos para melhorar o tratamento do câncer no Brasil	
A SUA VOZ AJUDA MUITO	60
ABRALE realiza pesquisa para acompanhar o dia a dia na luta contra o câncer	

ESPÍRITO

SANTO REMÉDIO	18
Estudos provam que a espiritualidade é capaz de contribuir com o tratamento	

VIDA

PROJETO DODÓI FAZ 10 ANOS	32
Instituto Maurício de Sousa e ABRALE levam informação para crianças em tratamento	
PSICOLOGIA	60
NÚCLEOS REGIONAIS	66
DR. EXPLICA	58
JURÍDICO	62

MAIS

EDITORIAL	6
NOTAS	8 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: ARTE MAURÍCIO DE SOUSA



EDIÇÃO 34 – ANO 8 – SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 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 com 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





FOTO LATINSTOCK

CÂNCER É DISCUTIDO EM BRASÍLIA

ABRALE PARTICIPA DE SEMINÁRIO NA CÂMARA DOS DEPUTADOS PARA DISCUTIR TABAGISMO E MELHORIAS NO TRATAMENTO DO CÂNCER

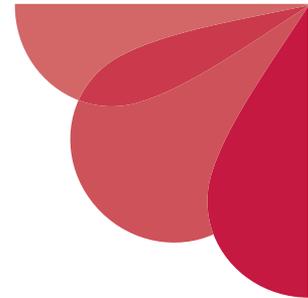
“Prevenção ao tabagismo e câncer: o que devemos fazer?” foi o tema do seminário promovido pela Aliança de Controle do Tabagismo e Saúde (ACT+), em parceria com a ABRALE.

O evento, em agosto, na Câmara dos Deputados, em Brasília, contou com a participação do ministro da Saúde, Arthur Chioro, do presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Jarbas Barbosa, e do representante do Tribunal de Contas da União (TCU), Júlio Marcelo de Oliveira.

Na ocasião, a presidente da ABRALE, Merula Steagall, falou sobre o tratamento do câncer no País e a respeito do 2º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer. Já a diretora executiva da ACT+, Paula Johns, abordou os avanços e perspectivas do controle do tabagismo, fazendo referência ao Dia Nacional de Combate ao Fumo, em 29 de agosto.



FOTO ABRALE



BRAÇADAS DE SUPERAÇÃO

ATLETA DO LITORAL PAULISTA VENCE LEUCEMIA APÓS UM ANO DE TRATAMENTO E VOLTA A NADAR

Leonardo Coutinho, 21 anos, se tornou exemplo para outros nadadores brasileiros após superar a leucemia e voltar aos treinos. O garoto sempre sonhou em disputar competições de nível internacional. No fim de 2013, esse sonho teve que ser adiado. Depois de sentir muitas dores, Coutinho fez alguns exames e foi diagnosticado com câncer.

Realizou o tratamento com quimioterapia, mas precisou fazer o transplante de medula óssea. Hoje, os exames indicam que o nadador está curado da leucemia. “Para minha família foi mais difícil aceitar a doença do que para mim. Quando soube, entendi que era um propósito de Deus para a minha vida”, comenta Leonardo.

Agora, ele já sonha com sua volta aos campeonatos, e inclusive foi convidado pela Complexo Educacional de Itanhaém (SP), onde voltou a nadar.



FOTOS DIVULGAÇÃO

A SOLUÇÃO, ENFIM

UNIMED PAULISTANA TERÁ DE MIGRAR OS SEUS 700 MIL CLIENTES PARA OUTROS PLANOS DE SAÚDE

Em comunicado oficial, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) diz que a situação da operadora vem sendo acompanhada desde 2009, quando foram instaurados quatro regimes especiais de direção fiscal e dois regimes de direção técnica, em decorrência de anormalidades assistenciais e administrativas graves.

Como a operadora não conseguiu resolver os problemas, terá de negociar a transferência de seus clientes em um prazo de 30 dias.

Se você é uma dessas pessoas, o Departamento Jurídico da ABRALE está à disposição para tirar suas dúvidas. Entre em contato conosco, pelo telefone 0800 773 9973 ou pelo e-mail abrале@abrале.org.br.



FOTO LATINSTOCK

LIVRES DE IMPOSTOS

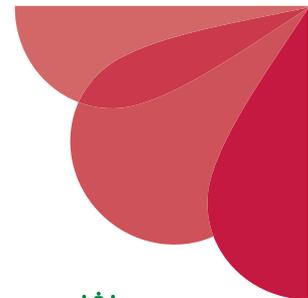
RECEITA FEDERAL PASSA A NÃO COBRAR IMPOSTOS DE MEDICAMENTOS IMPORTADOS POR PESSOAS FÍSICAS NO BRASIL

A medida facilita o tratamento com remédios que não são vendidos no Brasil e que são prescritos por médicos para doenças crônicas (como a leucemia mieloide crônica e a leucemia linfóide crônica). A Receita Federal mudou a portaria 156, do ano de 1999, e a alteração foi publicada no Diário Oficial.

A nova regra também é válida para encomendas internacionais, transportadas por empresas de entrega expressa. Isso quer dizer que, na prática, o medicamento comprado será entregue na residência do importador sem que nenhum tributo federal lhe seja cobrado.

De acordo com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, ligada ao Ministério da Saúde, antes de importar medicamentos sem registro no País é necessário cadastrar-se na agência, portando laudo médico, documento que explique a necessidade do paciente em ter tal remédio, e a receita médica, com a posologia (a dosagem da droga) e a quantidade de medicamentos a ser importada. E, vale lembrar que somente quem for cadastrado no órgão poderá ser beneficiado dessa nova lei.

A Anvisa pede que dúvidas sejam encaminhadas para o e-mail: med.controlados@anvisa.gov.br.



POR UM TRATAMENTO MELHOR

DOCUMENTO TRAZ AS PRINCIPAIS NECESSIDADES PARA MELHORAR A ONCOLOGIA NACIONAL

A Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil foi apresentada à mídia em evento no final de julho, em São Paulo. E traz como pontos de destaque: Promoção da Saúde, Diagnóstico, Tratamento, Cuidados Paliativos e Gestão. Leia mais em reportagem à frente.

Para explicar e defender cada um dos pontos abordados, o encontro contou com a participação do Dr. Antonio Buzaid, chefe geral do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes; do Dr. Fernando Maluf, chefe da Oncologia do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes; da Dra. Marisa Madi, diretora executiva do Icesp e coordenadora da Rede Hebe Camargo de Combate ao Câncer; de Merula Steagall, presidente da ABRALE e do Dr. José Salvador, chefe do departamento de Transplante de Medula Óssea do Hospital Santa Marcelina.

“Hoje temos 280 centros que tratam oncologia no País, mas para atender à demanda atual seriam necessários 385. Mais da metade dos pacientes (60,5%) são diagnosticados com a doença em estágio 3 ou 4 (avançado). O controle social pode ajudar a garantir implementação da política e sua fiscalização, além de contribuir para a coleta de indi-

cadores, difundir conhecimentos e ampliar a conscientização sobre os inúmeros tipos de câncer. Nenhuma organização, pública ou privada, conseguirá fazer isso sozinha, e confiamos que a colaboração de múltiplos atores acelerará o progresso neste segmento”, comenta Merula Steagall.



FOTO DIVULGAÇÃO

VAMOS ENTENDER A MIELODISPLASIA NA INFÂNCIA

MÉDICOS SE UNEM PARA ESTUDAR A DOENÇA, AINDA BASTANTE RARA EM CRIANÇAS

O Grupo Cooperativo Brasileiro de Síndrome Mielodisplásica em Pediatria foi formado em janeiro de 1997, com o objetivo de estudar crianças com o diagnóstico confirmado ou suspeita de mielodisplasia no País. Este é um grupo composto por hematologistas, pediatras-oncologistas, pediatras-hematologistas e estudiosos em biologia molecular, entre outros. Eles trabalham com o objetivo de termos um centro de referência educacional em mielodisplasia pediátrica. Lá, será possível conhecer

os aspectos epidemiológicos da doença em nosso meio e oferecer apoio e orientação para o diagnóstico e para o tratamento, inclusive realizando exames mais sofisticados, tais como citogenética e biologia molecular.

A mielodisplasia é um câncer originado do mal funcionamento da medula óssea, que leva a uma produção insuficiente ou inadequada das células sanguíneas saudáveis. Ela é mais comum em pessoas acima dos 60 anos, e não existe prevenção.

DE PAI PARA FILHO

TMO COM FAMILIARES
50% COMPATÍVEIS PODE
SER UMA BOA OPÇÃO
PARA ESCAPAR DA LONGA
ESPERA POR UM DOADOR

Esperar para encontrar um doador de medula óssea que seja 100% compatível é uma das angústias mais comuns aos pacientes de cânceres do sangue que necessitam de um transplante para alcançar a cura. Fazer testes de compatibilidade com quase todos os parentes, iniciar a busca por doadores no Redome (Registro Brasileiro de Doadores de Medula Óssea), divulgar campanha na internet e, dependendo dos resultados, enfrentar uma espera que pode levar meses, até anos. Esse é o procedimento padrão para essas pessoas, que sofrem durante o período com a necessidade de correr contra o tempo e passar logo pelo transplante que pode salvar suas vidas. Mas há uma outra opção, menos difícil e que cada vez mais se mostra viável em diversos casos: o transplante haploidêntico.

“Ele consiste em um transplante no qual doador e receptor apresentam 50% de compatibilidade, o que geralmente ocorre entre pais e filhos”, explica a Dra. Lucia Silla, presidente da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. A vantagem principal do procedimento é que as chances de ser realizado em curto prazo são muito maiores.





NO TRANSPLANTE HAPLOIDÊNTICO, O DOADOR E O RECEPTOR APRESENTAM 50% DE COMPATIBILIDADE, O QUE GERALMENTE OCORRE ENTRE PAIS E FILHOS

ELE JÁ ERA FEITO, MAS TINHA ALTO RISCO DE REJEIÇÃO

Essa modalidade de transplante é realizada desde a década de 1990, e, inicialmente, só era possível quando a medula a ser transplantada, que contém também glóbulos brancos maduros, era “limpa” destes, se purificando antes de ser doada. “Esse procedimento, caro e trabalhoso, era feito para evitar a ocorrência de uma rejeição aguda, grave, com alta taxa de mortalidade do paciente, conhecida como DECH (Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro)”, conta a médica.

AGORA, DROGA AJUDA NA ACEITAÇÃO DO TRANSPLANTE

A reviravolta aconteceu recentemente, quando foi descrita uma técnica diferente, na qual, após o transplante, o paciente recebe doses elevadas de ciclofosfamida, uma droga que, quando injetada, é convertida em formas ativas que têm atividade quimioterapêutica. “A partir disso, conseguiu-se realizar o transplante haploidêntico sem um risco significativo de haver a DECH, ou, nos casos em que ela ocorre, é de forma bem mais leve, com baixa mortalidade.”

COMO A COMPATIBILIDADE É MENOR, A CHANCE DE CURA TOTAL TAMBÉM É

Comparado com o transplante em que a compatibilidade entre os doadores é de 100%, o haploidêntico tem menos chance de cura total da doença, mas ele é uma excelente opção aos que não podem aguardar muito tempo por um TMO. “Além disso, quando comparado ao trans-

plante de sangue do cordão umbilical (outra técnica que evita a longa espera por um doador), ele é menos agressivo, sua aceitação é mais eficiente e as chances de DECH também são menores”, afirma a Dra. Lucia.

O TRATAMENTO NOVO AINDA NÃO REVELA SE HÁ RECIDIVA DA DOENÇA

“Como é um procedimento recente, temos de esperar a experiência mundial ficar robusta o suficiente para falar sobre recidiva do câncer. Há relatos de que a taxa de recidiva das doenças malignas seja maior após esse tipo de transplante, mas isso ainda não está confirmado”, conta a médica, que faz questão de lembrar que em qualquer modalidade de TMO, independentemente da compatibilidade ou da técnica usada, há chances de a doença voltar. “Portanto, o importante é definir qual a modalidade melhor para cada paciente, a depender da gravidade da doença, do tempo que se pode esperar e da técnica que será mais efetiva para aquele caso.”

“SEM ESSE TRANSPLANTE EU NÃO ESTARIA AQUI PARA CONTAR MINHA HISTÓRIA”

Vale destacar ainda que, em relação ao doador e aos processos pré e pós-operatório, não há diferença entre esse e outros tipos de TMO. A seguir, dois jovens que passaram pelo transplante haploidêntico contam sua experiência. Um deles, Caio, em remissão já há três anos, sem sinal de recidiva e com 100% de pega da medula doada por seu pai, afirma que foi salvo pelo procedimento: “Sem esse transplante eu não estaria aqui para contar minha história.” ■

A MEDULA DO PAI

Caio Del Roveri Ferreira, 29 anos, fez um TMO haploidêntico em 2012, para superar uma LMC



FOTO ARQUIVO PESSOAL

“Fui diagnosticado com leucemia mieloide crônica em 2010. Eu estava há alguns dias com os tornozelos e canelas inchados, sem motivo aparente, então fui ao hospital para tirar a dúvida. Lá fui indicado ao ortopedista, que, por não ver nenhuma luxação, me pediu para voltar com o clínico geral para mais exames. Foi quando fiz um hemograma completo, que mostrou taxas alteradas nos linfonodos e, depois, com a chegada do hematologista, veio o diagnóstico. O tratamento foi feito no hospital AC Camargo, e começou com drogas via oral. Depois fiz quimio e radioterapia, mas ainda restavam células malignas, então foi constatado que fazer um TMO seria a melhor chance de cura.

Ao buscar por doadores, inicialmente apareceram dois compatíveis, mas com o primeiro (americano), depois dos exames mais detalhados, provou-se que ele não era tão compatível assim e que o risco de morte seria grande. Depois disso surgiu um segundo anjo, que foi um alemão, e estava tudo certo para fazermos os procedimentos, mas ao preencher um formulário ele se declarou homossexual e por conta disso entrou para o grupo de risco e foi cortado. CORTADO! Isso acabou com a minha esperança... Quando iria aparecer outra oportunidade assim? O tempo estava passando, e ficamos então com a última alternativa, o transplante haploidêntico. Tanto meu pai quanto minha mãe eram 50% compatíveis, e acabamos optando pelo meu pai, por ser homem. Medos? Senti muitos! Só o fato de ser a última opção de

transplante, de ter 50% de chance de dar certo, já são motivos que trouxeram certa insegurança. Mas pelo menos eu tinha uma chance!

No pré-operatório eu já estava bem fraco por todas as quimios e raios anteriores, mas para meu pai foi tranquilo. Ele teve que tomar algumas injeções para estimular a produção de medula, durante uma semana, mas nunca reclamou. O procedimento em si não doeu nada, nem para mim nem para ele, e foi muito rápido. Já o pós-TMO para mim foi mais complicado. Tive o tempo da ‘pega’ e também da recuperação em si, ficando uns dois meses no isolamento e mais um mês e pouco no quarto. Mas para o meu pai foi fácil, em 15 dias ele já estava apto a doar medula novamente.

Hoje, passados três anos, minha doença é estável e não tenho mais problema nenhum. Tive 100% de adesão à medula do meu pai e nenhum dos exames até hoje apontou possibilidade de recidiva, portanto só posso ser grato por ter feito esse transplante. Sem ele eu não estaria aqui para contar essa história. E o meu pai até hoje diz que foi o maior presente da vida dele: o que mais ele iria querer para um filho do que poder dar a vida? E foi mesmo o maior presente que ele poderia ter me dado, e será para sempre.

Aos que estão prestes a passar pelo mesmo procedimento, deixo a mensagem de que não é fácil, eu sei, mas acreditar vale a pena!”

O TRANSPLANTE HAPLOIDÊNTICO É FEITO HÁ ALGUM TEMPO, MAS SÓ AGORA SURTIU UMA MEDICAÇÃO QUE DIMINUI MUITO O RISCO DE REJEIÇÃO

MÃE FOI A DOADORA

Allan Victor Gomes de Souza, de 17 anos, fez um TMO haploidêntico em julho deste ano, para superar uma LLA



FOTO ARQUIVO PESSOAL

“Em abril de 2014, fui diagnosticado com leucemia linfóide aguda (LLA), depois de sentir náuseas e ter inchaço no abdômen, desmaios e alguns episódios de convulsões. Logo no início do tratamento, enquanto fazia as primeiras sessões de quimioterapia, já tive a indicação para o TMO. Não sabia muito sobre o procedimento, e a primeira tentativa que fiz foi buscando no Redome. Cheguei a encontrar dois doadores 100% compatíveis, mas próximo ao procedimento eles desistiram... A busca recomeçou, mas, como não podia esperar muito, optamos pelo transplante haploidêntico com a medula da minha mãe, que era 50% compatível.

O processo pré-operatório foi tranquilo, fizemos vários exames, tanto eu quanto ela, como de sangue, tomografia, função pulmonar etc. Posso dizer que não tive medo nenhum nesse período, sempre fui uma pessoa tranquila e de fé, disposto a passar pelos desafios que a vida nos proporciona. Mas tive várias dúvidas: como seria, quais os riscos, sobre o acompanhamento depois, a vida social etc. Mas passou. E foi tudo bem tranquilo.

Como o TMO foi feito há poucos dias, ainda estou naquela fase chata, de perda do paladar, enjoos etc., mas não tive complicações, apenas alguns efeitos colaterais já esperados, como diarreia e mucosite forte. O importante, no entanto, é que a medula pegou, graças a Deus, e agora vou continuar me cuidando, fazendo os exames de rotina e acompanhando.

Quanto à minha mãe, não tenho palavras para agradecer, claro. Sempre fomos amigos, não mudou nada entre nós, mas a ligação aumentou, afinal, tenho praticamente um pedaço da minha mãe dentro de mim. E para ela, foi também uma alegria enorme salvar a vida do próprio filho, como sempre diz.

Por tudo isso, só posso dizer que valeu a pena arriscar! E a mensagem que deixo para quem irá fazer esse tipo de transplante é um conselho: SEMPRE fazer o que o médico pedir, se alimentar bem, cuidar da higiene pessoal e, acima de tudo, jamais se abalar ou se entregar. Você é mais forte que o câncer!”

IMPORTAR MEDICAMENTOS

Ficou muito mais simples

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



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

Entenda os 4 passos para solicitar um medicamento.

1º. Prescrição

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

2º. Solicitando a Cotação

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

3º. Encaminhamento

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

4º. Entrega

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



SAC 0800-7770293

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



Santo remédio

CADA VEZ MAIS PESQUISAS E ESTUDOS
PROVAM QUE A ESPIRITUALIDADE É CAPAZ
DE CONTRIBUIR COM O TRATAMENTO

A ideia de que a espiritualidade do paciente influencia diretamente em sua cura ou melhora sua qualidade de vida não era bem vista tempos atrás. Na última década, porém, o tema espiritualidade começou a receber atenção da medicina e, hoje, não há dúvida da importância dos aspectos religiosos e espirituais no cuidado dos pacientes. O Dr. Luiz Alberto Saporetti, médico geriatra e coordenador do Programa de Cuidados Paliativos da Enfermaria de Geriatria do Hospital das Clínicas, afirma que o envolvimento religioso positivo e espiritual está associado a uma vida mais longa e saudável e a um sistema imunológico mais eficaz. “Avançamos muito no combate aos sintomas desagradáveis de doenças graves e na avaliação criteriosa do prognóstico, contudo, permanecemos atolados na questão mais importante: qual o sentido da vida? A espiritualidade busca a resposta para essa pergunta, que vem da experiência interior da transcendência.”





ESTUDOS COM PACIENTES DEMONSTRAM QUE 77% DELES GOSTARIAM QUE SEUS VALORES ESPIRITUAIS FOSSEM CONSIDERADOS PELOS SEUS MÉDICOS

O SER HUMANO É ESPIRITUAL, DIZ PESQUISA

No artigo “Espiritualidade em Cuidados Paliativos”, o Dr. Luiz Alberto Saporetti aponta que pesquisas feitas nos Estados Unidos mostram que 93% das pessoas gostariam que seus médicos abordassem essas questões se ficassem gravemente enfermos. Além disso, estudos com pacientes demonstram que 77% gostariam que seus valores espirituais fossem considerados pelos seus médicos, e 48% queriam, inclusive, que seus médicos rezassem com eles. “Mas, contraditoriamente, a maioria dos pacientes ouvidos disse que jamais seus médicos abordaram o tema”, lamenta o Dr. Luiz Alberto.

CIÊNCIA CONFIRMA: A FÉ AJUDA A CURAR

Não apenas a medicina, mas a física quântica, a neurociência e outras áreas do saber racional já realizaram estudos que comprovam que o cérebro tem a capacidade de gerar estados transcendentais, ou seja, conectar o corpo humano e terreno com o divino. E mais: juntos, trabalham em prol da pessoa. “Por meio de estudos, diferentes autores da ciência moderna notaram que praticantes das mais diferentes religiões apresentam saúde mental e física melhor que a população geral”, conta o médico. Consequentemente, durante um tratamento contra uma doença grave, essas pessoas, que trabalham o seu espiritual, a sua fé com foco na cura, na melhora de seu quadro, atingem seus objetivos mais facilmente.

“SEM A FÉ EU TERIA ME ENTREGADO À DOENÇA”

Em agosto de 2014, aos 75 anos e com uma vida ativa e saudável, Irene Sangiuliano foi diagnosticada com trombo-

citemia essencial, uma doença mieloproliferativa que ataca algumas células da medula óssea, aumentando muito o número de plaquetas no organismo e podendo se transformar em uma leucemia. “Quando deram o diagnóstico, não souberam me explicar direito, e eu não fazia ideia do que era a doença. Depois soubemos que o médico, que era conhecido meu há muitos anos, me poupou de dizer que era câncer”, ela se lembra. Ao procurarem por uma segunda opinião, Irene e seus três filhos tiveram uma consulta muito mais dura. “Ele foi muito rígido, só falou que logo viraria leucemia. Saí de lá revoltada e foi quando resolvi me apegar ao que tenho de mais profundo: o amor a Deus.”

Evangélica há 13 anos, Irene buscou na fé e na igreja que frequenta forças para não desistir. “Transformei minha revolta em orações a Deus. E a partir daí percebi que podia enfrentar aquele desafio. Sabia que ia sair vitoriosa de qualquer enfermidade. Ainda que a doença não tenha cura, tinha certeza de que teria meu bem-estar e minha vida de volta.”

Irene passou os primeiros meses se adaptando à doença, sofrendo com os efeitos colaterais da medicação e com as muitas internações. Mas hoje, pouco mais de um ano após o diagnóstico, seu quadro está estabilizado, ela voltou a trabalhar e está retomando sua rotina de exercícios e encontros com os amigos e família. “O relacionamento com Deus está em primeiro lugar na minha vida. E hoje sei que, se não tivesse me apegado à fé nele, teria me entregado ao desânimo total e à doença.” Como recado para quem está passando por uma enfermidade, ela não poderia deixar outro senão o de voltar-se à espiritualidade. “A ideia assim que vem o diagnóstico é pensar no pior. Mas isso é só o primeiro momento. Saiba ouvir sua fé e verá que tem algo maior dizendo: você é forte!” ■

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.



0800 166575
sac@zodiac.com.br

“É CÂNCER”

ALERTA GERAL: O PRONTO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA, TÃO IMPORTANTE PARA O TRATAMENTO, AINDA DEMORA MUITO PARA CHEGAR

Beatriz tem 20 anos, é estudante de pedagogia e mora em Vinhedo (SP). Paula tem 57 anos, é especialista em mídias sociais e mora em São Paulo. Ambas com algo em comum: travaram não só uma grande luta para vencer o linfoma, mas também para conseguirem chegar ao diagnóstico correto e, então, poderem começar o tratamento. Beatriz passou por 14 médicos diferentes. Paula demorou 11 meses para saber que doença tinha. Aqui, elas contam sua história que, infelizmente, acontece também com outros pacientes. É preciso chamar a atenção de médicos, do governo e dos convênios para um problema que necessita de solução: o diagnóstico correto de câncer ainda demora muito para chegar. ■



FOTO LATINSTOCK

A LEI DOS 60 DIAS

Pena, ela nem sempre é respeitada e colocada em prática

A Lei nº 12.732 de 2012, que começou a vigorar em maio de 2013, garante ao paciente com câncer o direito de iniciar o tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS) em, no máximo, 60 dias após o diagnóstico da doença, a partir da assinatura do laudo patológico. Mas, dois anos depois, sua efetivação ainda não é uma realidade nacional. Muitos pacientes, aliás, nem sabem que têm direito a esse atendimento em 60 dias. Outros têm conhecimento da Lei, mas não contestam a lentidão porque não sabem a quem recorrer, ou porque têm medo de retaliação.

A Dra. Monika Conchon, hematologista do Hospital Santa Marcelina, diz que é difícil generalizar afirmando que no Brasil todo isso acontece, mas é consenso que há falta de clínicos gerais bem formados e dificuldade dos paciente em marcar consulta. “E esse problema não ocorre só no sistema público de saúde, mas em convênios também”, afirma ela. A grave consequência: “Qualquer demora em um diagnóstico de câncer pode levar a um atraso no tratamento, e, possivelmente, ao agravamento do quadro clínico”. É urgente, portanto, que o cumprimento dessa lei seja feito com rigor.



“POR MAIS DE UM MÊS, FUI AO PRONTO-ATENDIMENTO DE ALGUM HOSPITAL TODOS OS DIAS. SABIA QUE TINHA ALGO ERRADO COMIGO”

Beatriz Bacceti

OS PRIMEIROS SINTOMAS

“No início de abril de 2014, eu senti um caroço na minha axila esquerda, e comecei a ter dores fortes no braço e nas costas, febre alta e cansaço. A dor aumentava a cada dia, e logo meu braço ficou imobilizado, me impossibilitando de tomar banho, me trocar sozinha e outras coisas simples que fazemos no cotidiano. Um ponto forte da dor era na clavícula, e minha maior dificuldade era arranjar posições para dormir, já que deitada ou sentada era praticamente impossível. Um dia só consegui dormir no banco do carro, dentro da garagem de casa, acompanhada do meu pai. Sem contar o cansaço físico e mental que enfrentei também. Todos os dias eu estava na emergência de algum hospital. Não sabia mais o que fazer...”

A PEREGRINAÇÃO

“No início de tudo, procurei um mastologista. Achar que tinha a ver com a mama. Ele diagnosticou como uma íngua, mas, como ainda tinha dores, procurei outros médicos. Muitos. Durante quase um mês, fui a pronto-atendimentos, consultórios, clínicas e hospitais dos mais diversos. Passei por clínicos gerais, ginecologistas e outros mastologistas.

Então peguei dengue, e tudo ficou pior, porque achavam que os sintomas eram da doença. Mas eu sentia que não, que tinha algo mais. Alguns disseram que eu havia distendido o músculo do braço, outros afirmaram que ‘não era nada’, por eu ser jovem e não ter índice de câncer na família. Ao todo, passei por 14 médicos diferentes, cinco hospitais e fiz uma punção de agulha fina cujo resultado deu negativo para células cancerígenas.

Mas não desisti e, após o término da dengue, no final de maio, procurei novamente o mastologista que me atendeu no começo. Ele solicitou uma biópsia de agulha grossa e, depois de 15 longos dias de espera pelo resultado, foi constatado o diagnóstico de linfoma não-Hodgkin, por um oncologista indicado pelo mastologista. Vendo o meu estado, ele me encaminhou para uma equipe, que começou imediatamente o tratamento.”

AS CONSEQUÊNCIAS

“Depois de começar o tratamento, me disseram que tive sorte de ter tido o diagnóstico ‘no começo’, com o linfoma em estágio controlável. Mas para mim não foi começo, foi um sofrimento enorme, que poderia ter sido evitado se o câncer tivesse sido descoberto antes. Precisei me ausentar do meu trabalho, me afastar dos estudos e me sentia mal o tempo todo. Sem contar os dias na cama com dores, que pareciam não ter fim.”

ENFIM, O TRATAMENTO

“No dia da internação, já foram marcadas as primeiras sessões de quimioterapia, que duraram até outubro de 2014. Em seguida fiz radioterapia, entre dezembro e janeiro de 2015. O começo foi muito difícil, tive efeitos colaterais fortes. Mas com o tempo eu e minha família fomos pegando o jeito, me preveni mais e encerrei o tratamento muito bem, tanto fisicamente como mentalmente. Hoje estou aguardando para refazer meu PET-CT, para saber se tudo deu certo, mas, de acordo com meus hemogramas e meu médico, está tudo indo muito bem, só notícias positivas em relação à minha saúde.”



“VIVIA EM CONSULTÓRIOS E HOSPITAIS, FAZIA EXAMES TODA SEMANA, PERDI A CONTA DE QUANTOS MÉDICOS PROCUREI”

Paula Szyfer

OS PRIMEIROS SINTOMAS

“Em setembro de 2006, eu fiquei mal e não melhorava. Foram quatro pneumonias seguidas, muita tosse, juntamente uma coceira horrível, alucinante. Depois de um tempo, comecei a ter febre, sudorese, dores nos ossos, emagreci 20 quilos. Parei de trabalhar porque não conseguia continuar, não saía porque não conseguia me divertir e sentia um mal estar constante, que quase me enlouqueceu. Hoje eu sei que, na realidade, tinha todos os sintomas do linfoma. Mas os médicos não percebiam...”

A PEREGRINAÇÃO

“Foram 11 meses de uma busca intensa e que parecia interminável. Fui, por exemplo, em três alergologistas. Eles disseram que a coceira era sarna. Fui a endocrinologistas. Eles alegaram que a perda de peso era porque eu fazia dieta. Fui em ginecologistas. Eles cogitaram que seria menopausa. Fui ainda a clínicos gerais, ortopedistas, dermatologistas: nenhum acertou.

Até que, em agosto de 2007, após quase um ano de sofrimento, fui para o pronto-atendimento do Hospital Samaritano, em São Paulo, e um médico, ouvindo tudo que eu tinha, resolveu me internar para exames. E dois dias depois veio o diagnóstico: linfoma de Hodgkin estágio 4B, ou seja, muito avançado. Eu tive que desafiar os médicos dizendo que ficaria curada. E sempre me pergunto se tudo teria sido igual caso o diagnóstico tivesse vindo logo nas primeiras consultas...”

AS CONSEQUÊNCIAS

“Além da doença ter se agravado ao longo do período da busca pelo diagnóstico, gastei muito mais dinheiro, perdi meu trabalho, e o relacionamento que estava começando foi abalado. Mas o pior eram as dores, perder a vida social, e o sentimento de impotência que tinha por não conseguir acabar com aquele mal estar. Eu não era mais eu, era uma lutadora contra um adversário ainda desconhecido. Mas com muita vontade de viver, sempre!”

ENFIM, O TRATAMENTO

“As quimioterapias duraram de setembro de 2007 a março de 2008. Mas o pior do meu tratamento foi logo depois delas. Tive uma parada respiratória com complicações, passei a tomar doses altíssimas de cortisona e engordei 40 quilos. Ao final, tive perda de dentes e já nem andava mais, de dores nos ossos, pela medicação ter sido muito forte. Mas venci, ganhei o desafio que fiz com os médicos, me curei e hoje, sete anos depois, minha relação com a doença é ótima. Vejo que o linfoma só me acrescentou na vida, coisas, pessoas, valores – sou alguém muito melhor!”

Respeite a sua dor

PERDER ALGUÉM, SIM, É DURO. O LUTO, NO ENTANTO, É UM PROCESSO QUE PRECISA SER ENCARADO DE FRENTE, COM ALGUNS CUIDADOS DE COMO ENFRENTÁ-LO

Perder a mãe, o pai, um filho, familiar ou amigo é algo que encabeça a lista dos maiores medos das pessoas. Isso porque lidar com a falta, com a interrupção de um relacionamento de tanto amor, não é uma coisa para a qual nos preparamos. “O luto é um processo normal e natural, resultante da formação e dos rompimentos de vínculos afetivos, e que ocorre o tempo todo na vida de um indivíduo. Faz parte do desenvolvimento humano e, apesar de ser uma experiência universal, é experimentado e vivido de forma muito particular e subjetiva”, diz a psicóloga da ABRALE, Flavia Sayegh.

Em outras palavras, todos sabemos que enfrentar perdas faz parte da vida, mas só quando vivenciamos é que percebemos a forma profunda e pessoal como somos afetados. Flavia defende que, quando o luto acontece, traz consigo uma série de reações, que podem mudar muito de uma pessoa para outra, mas tendo uma premissa em comum: preparar-se para construir uma nova realidade após a perda, que permite rever traços da identidade, das relações sociais e pessoais, de crenças e valores adquiridos durante toda a vida. “Diante da morte de um ente querido, somos levados a repensar a vida, nossos afetos e nossos valores. E não há nada de errado nisso, pelo contrário, reconstruir-se após o luto é libertador”, afirma a psicóloga.



DEPOIS QUE O MUNDO CAI, A SEGURANÇA VEM DE DENTRO E DE UMA ATITUDE ESSENCIAL PARA ENFRENTAR O LUTO: FALAR DELE

RAIVA, TRISTEZA, REVOLTA, ALÍVIO, CULPA, MEDO, ANSIEDADE, IMPOTÊNCIA, DESESPERO

Esses são apenas alguns dos sentimentos vividos por quem passa pelo luto. Como processo, durante muito tempo ele foi estudado e descrito a partir de fases, mas atualmente essas ideias foram aprimoradas, trazendo um novo e mais amplo conhecimento. “É necessário considerar muitos aspectos quando se olha para o processo de luto, como a cultura em que o indivíduo está inserido, por exemplo. Sem contar que, ainda que descritas, as fases não são consideradas estanques, não seguem uma ordem e podem se sobrepor.” Ainda assim, a psicóloga concorda que, de maneira geral, há alguns momentos-chave pelos quais uma pessoa de luto passa (veja quadro na página ao lado). E identificá-los, pura e simplesmente, já pode ser um alento.

“VAMOS FALAR SOBRE O LUTO?”

A publicitária Mariane Maciel tinha 32 anos e uma relação de parceria e cumplicidade com sua mãe, Rachel, quando ela faleceu, aos 61 anos, três após o início da luta contra um câncer que começou no estômago e se espalhou. Depois do luto, ela passou pelo processo de reconstruir conceitos e valores. “Para começar, aprendi que amar

inclui também orar para que a pessoa se vá, por mais triste que isso seja. Então, quando a minha mãe morreu, eu já queria que ela partisse, porque estava muito debilitada e cansada, e agradei por vê-la parar de sofrer. Mas foi muito difícil, tive a sensação de ter me tornado um balão de hélio solto no ar, sem alguém segurando a corda. Como se sem ela eu fosse menos, menos bonita, menos talentosa, menos tudo. Mas com o tempo recuperei minha segurança, porque entendi que ela já havia me dado tudo, e que esse tudo estaria sempre dentro de mim.”

Essa segurança veio não só de dentro, mas de uma atitude essencial para enfrentar o luto: falar dele. “Ao passar pela situação, acabei estreitando laços com outras pessoas que já tinham tido essa experiência. Sentia vontade de falar e ouvir sobre a perda. E percebi o bem que fazia, a mim e a todos que se dedicavam a isso”, conta Mariane, que resolveu ir além de seu próprio luto e criar um projeto. “No final de 2014, eu e mais seis amigas nos reunimos e decidimos que queríamos ajudar outras pessoas a passarem por esse processo. Por isso, fizemos a pergunta: Vamos falar sobre o luto? Montamos uma página na internet e convidamos as pessoas a falarem sobre suas experiências. Em oito meses de pesquisa, recebemos mais de 170 histórias de pessoas que viveram o luto, entrevi-

AS FASES DO LUTO

Há momentos-chave durante o processo da perda

CHOQUE: vivemos um entorpecimento, uma reação inicial à perda, quando pode ocorrer uma dificuldade de perceber as emoções. Não existe uma duração definida para este período, pode durar horas ou dias.

NEGAÇÃO: é comum haver um período de negar a perda, demonstrando uma certa resistência aos fatos reais e evitando pensar e falar sobre o assunto.

DESORGANIZAÇÃO E DESESPERO: é um momento vivido após o fim da negação, quando a realidade é aceita e uma sensação de incertezas se estabelece.

REORGANIZAÇÃO E ELABORAÇÃO DA PERDA: é a volta por cima, o momento de ‘colocar a casa em ordem’ e reconstruir conceitos para recomeçar.

tamos especialistas no assunto, fizemos encontros com alguns participantes e gravamos um vídeo.”

Hoje, o *Vamos falar sobre o luto* (www.vamosfalarsobreoluto.com.br) virou não uma pergunta, mas uma certeza. “Vimos que o luto é realmente muito difícil, mas que é possível voltar a viver e ser feliz. O tabu dificulta bastante o processo que é natural.”

LUTO ANTES DA MORTE

É possível se preparar para o luto com o doente ainda em vida? A psicóloga Flavia Sayegh diz que sim. “O processo de luto antecipatório não só é possível, como importante. Permite absorver a morte de forma gradual e, ao longo do tempo, a realidade da perda.” Ela conta que há diversos estudos que apontam que intervenções realizadas com a família durante o processo de adoecimento grave de um paciente, por exemplo, podem prevenir o desenvolvimento de um possível luto complicado no futuro. “Isso porque ele dá às pessoas a possibilidade de resolver questões pendentes com o outro, sejam de ordem psíquica ou material. Com esse preparo, existe espaço para se organizar para mudanças e fazer planos para o futuro.”

Mariane reforça a ideia de que o luto é duro mesmo. “O momento da perda e o período seguinte a ela são muito complicados. Uma coisa é saber racionalmente que isso poderá ou irá acontecer, outra coisa é viver a situação.” Ela conta que, durante o tratamento, o medo de perder sua mãe era constante, mas que toda a família sempre foi otimista. “Lidávamos com a doença como se fosse apenas um obstáculo. Entendi que poderia de fato perdê-la alguns meses antes. Mas ainda assim era apenas uma ideia. Só depois que ela faleceu é que eu realmente compreendi o que seria a vida sem ela.”

A publicitária lembra que fez terapia no período em que sua mãe estava doente, mas que não chegou a falar especificamente do luto que poderia enfrentar. Da mesma forma, as conversas com sua mãe, mesmo perto da morte, não permeavam o assunto. “Eu fui muito companheira da minha mãe ‘no morrer’, rezávamos juntas, discutíamos o que seria fé, os mistérios da vida e da morte. Mas era ela, a sua vida e a sua saúde o meu foco de atenção, não o que viria depois. Ela às vezes me dava conselhos sobre o que fazer no futuro. E coisas práticas: ‘não deixe de ir ao Japão’. Eu fui! ‘Aceite a proposta de trabalho da sua ex-chefe.’ Eu aceitei! Mas nunca falamos do luto. Deixei para vivê-lo quando viesse.”



DIVIDIR E CONSOLAR SUA DOR COM PESSOAS COM QUEM VOCÊ SE SINTA ACOLHIDO É UMA BOA ESTRATÉGIA PARA PASSAR POR ESTE DIFÍCIL MOMENTO

A PESSOA AMADA MORRE E NÓS PRECISAMOS RENASCER

Respeitar o seu tempo, os seus limites e ir avançando, ainda que lentamente. Essa é a regra mais importante para quem está enfrentando a perda. “O luto é doloroso, sim. É preciso ter paciência para se adaptar à nova realidade e lidar com ela. É essencial reconhecer suas necessidades e limites, e vivenciar esse processo de forma respeitosa consigo mesmo. Dividir e consolar sua dor com pessoas próximas, com as quais você se sinta acolhido e à vontade, pode ser uma boa estratégia para passar por esse momento difícil”, afirma a psicóloga da ABRALE.

Buscar ajuda de maneira geral, se abrir com amigos ou parentes, faz a pessoa ver os seus sentimentos validados, respeitados e acolhidos, o que pode ajudar a avançar. Mariane, como já contou, aceitou o conselho da mãe e voltou ao emprego anterior. “Estava com pessoas que já me conheciam, em um ambiente gostoso, onde podia ser eu mesma e viver todas as oscilações do luto. Fez muita diferença.”

É DIFÍCIL DE ACREDITAR, MAS O LUTO PASSA

Mariane hoje está a toda no trabalho, com o projeto e sua vida pessoal. “A gente diz que falar sobre o luto é um projeto para a vida. Sim, porque queremos que as pessoas vivam a dor, mas também reinventem suas vidas. Dá trabalho, mas é possível.” E mais: não tenha vergonha de vivenciar tudo o que sentir. “Uma das lições mais bonitas que aprendi durante o projeto foi que quem amamos está sempre vivo dentro de nós. Então não fique aflito se alguém em luto falar sobre o filho que faleceu, ou sobre a esposa que perdeu. Ninguém nunca vai esquecer alguém que amou muito! Na verdade, essas pessoas continuam aqui, presentes, mas estabelecemos novas relações com elas”, Mariane continua. E termina com mais uma bela mensagem: “Faça um pacto com a vida. Isso significa se cuidar, cuidar da sua saúde, procurar coisas que o alegrem, novos hobbies, amigos. Você está vivo. Faça valer a pena!” ■

POSSO AJUDAR?

Dica para quem está ao redor de quem sofre: pergunte como a pessoa quer e pode ser ajudada

“Muitas vezes o que consideramos bom para nós pode ser diferente para o outro”, diz a psicóloga Flavia. Mariane, que se sentiu acolhida, lembra de alguns sentimentos que lhe foram oferecidos. “Empatia, paciência, presença, carinho. Cada um vive esse mo-

mento de uma forma, não existe uma receita de luto. Por isso, o melhor que alguém pode fazer é estar por perto de uma forma amorosa, por exemplo perguntando como pode ajudar. Sem se apressar, sem querer dar fórmulas prontas, sem recriminar.”



Projeto Dodói *em...*

PARCERIA ENTRE O INSTITUTO MAURÍCIO DE SOUSA E A ABRALE
FAZ 10 ANOS E AGORA LEVA INFORMAÇÃO E DIVERSÃO
PARA TODAS AS CRIANÇAS EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO NO BRASIL

POR TATIANE MOTA



FOTOS ABRALE

Tudo começou a partir do olhar atento da presidente da ABRALE, Merula Steagall. Sempre que visitava algum hospital, ela observava o convívio entre pais e crianças com câncer.

Então, notou que falar sobre o assunto não era tarefa fácil para eles. “Os temas das conversas eram sempre os mesmos: ‘tudo vai passar’, ‘não vai doer’, ‘não é nada’. Mas e as crianças, como viam tudo isso? Conseguir informá-las sobre o que estavam passando e fazê-las compreender o que sentiam se tornou um desafio para mim.”

O primeiro passo foi buscar o apoio de um especialista em comunicação com os pequenos: Maurício de Sousa. Nessa conversa, o pai da Mônica e da sua turma contou algo interessante: “Ele me disse que toda vez que a Mônica se machucava, ela falava ‘dodói, papai, fiz dodói’. Com isso em mente, ele comentou que se um dia fizesse algo na área da saúde, gostaria de usar o nome Dodói. Eu gostei na hora. E assim ficou.”

Ali tinha início o Projeto Dodói, com a missão de devolver a capacidade de sonhar, brincar, desenvolver a criatividade e informar, por meio do lúdico, todas as crianças em tratamento do câncer do sangue.

Enfermeiros, psicólogos e médicos do Comitê Científico da ABRALE desenvolveram diferentes conteúdos para que o tratamento fosse melhor compreendido entre as crianças, e também para que a relação entre profissional de saúde e paciente acontecesse de maneira mais próxima e afetuosa. A equipe do Instituto Maurício de Sousa, por sua vez, transformou esse conteúdo em materiais divertidos, com atividades que ensinam brincando (veja quadro). “Sempre que trabalhamos temas difíceis como esse em nossas historinhas, procuramos amenizar com uma linguagem leve e simples, por meio de nossos personagens da turminha. Neste projeto, utilizamos nosso jeitinho para falar diretamente com as crianças em tratamento”, comenta Maurício. Para chegar com carinho e brotar esperança no coraçãozinho delas, Maurício criou duas novas personagens, a Maria e a Sol, que têm leucemia e linfoma, respectivamente. A ideia é fazer com que as crianças se sintam representadas junto à turminha que tanto adoram.



PARA COMUNICAR DE FORMA LEVE E FÁCIL, FORAM CRIADAS AS PERSONAGENS MARIA E SOL, UMA COM LINFOMA, OUTRA COM LEUCEMIA

DESDE A IMPLANTAÇÃO, O DODÓI SEGUE EVOLUINDO, PASSO A PASSO

Logo em seu primeiro ano, o Projeto Dodói passou por um teste no Hospital Brigadeiro, em São Paulo. Durante seis meses, as crianças tiveram contato com os kits, e os profissionais puderam avaliar se essa ação realmente traria benefícios. E a resposta não poderia ser mais positiva: o Dodói mudou o dia a dia de todos.

Nos quatro anos seguintes, o projeto passou por um processo de captação de recursos, para que pudesse ser disseminado ao maior número de crianças possível, e foram incluídas novas peças ao kit.

Em 2009, foi a vez do Hospital Darcy Vargas receber o Dodói. O projeto também passou por uma análise e outras ações foram agregadas, como a utilização de um psicólogo habilitado para analisar o comportamento das crianças com base no material, além de incluir novas maneiras para que os profissionais da saúde envolvidos pudessem aferir e apresentar os resultados.

De acordo com Julieta Chacon, enfermeira da oncologia pediátrica do Hospital Darcy Vargas, o Dodói veio para agregar. “Desde sua chegada, o entrosamento entre

a equipe e pacientes e familiares aumentou. Foi evidente a melhora no entendimento da doença entre as crianças, e a diminuição do sofrimento que sentiam durante os procedimentos mais dolorosos”, relata Julieta.

O projeto permite o olhar holístico do profissional em relação ao paciente, e os problemas detectados ficam mais claros e podem ser trabalhados em conjunto. “Com ele, nos sentimos parte de uma família”, completa.

Já com as mudanças necessárias efetivadas, em 2011 foi a vez de mais cinco centros de tratamento receberem o Dodói: GPACI (Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil), Hospital Ascomcer, Hospital São Camilo e Hospital da Criança. “Com o Projeto Dodói, percebemos que nossas crianças passaram a demonstrar o que pensam por meio de brincadeira. Quando estão com medo, elas dizem que o boneco está com medo de tomar injeção, por exemplo. A escala de dor também ajuda, já que os pacientes crônicos têm variações de dor todos os dias. O gíbi é uma excelente alternativa para mostrar as mudanças pelas quais eles vão passar, como a queda de cabelos”, explica Evelin Melissa, psicóloga do GPACI. E completa: “Com ele, as crianças ficam mais colaborativas, e aumentam as chances de sucesso do tratamento”.

MISSÃO DODÓI: FAZER COM QUE A CRIANÇA COM CÂNCER VOLTE A BRINCAR E A SONHAR, ALÉM DE, POR MEIO DO LÚDICO, AJUDÁ-LA A COMPREENDER A DOENÇA

HOJE, O DODÓI JÁ ATENDE MAIS DE 400 CRIANÇAS COM CÂNCER – E ELAS ADORAM O PROJETO

William Araújo, 11 anos, hoje está curado da leucemia linfóide aguda (LLA). Mas, durante seu tratamento, o Cebolinha foi um de seus parceiros para vencer essa batalha.

Ele estava em consulta quando uma enfermeira lhe deu o kit. Era um momento difícil, em que ele não tinha muita vontade de brincar. “Estava chateado, porque não queria ter essa doença. Lembro que o Cebolinha me fez muita companhia, e gostava bastante de brincar com ele. Também adorava os jogos, os brinquedinhos médicos. Os cartõezinhos me ajudavam quando eu precisava mostrar o que estava sentindo, e não conseguia falar direitinho o que era”, lembra William.

De acordo com Débora Genezini, psicóloga do Hospital Samaritano e membro do Comitê de Psicologia da ABRALE, este tipo de projeto é fundamental para se alcançar melhores resultados no tratamento. Um ambiente acolhedor auxilia substancialmente a partir do diagnóstico da doença. Olhar a integralidade da criança e sua família, entendendo suas reações, sentimentos e necessidades, também é de extrema importância, inclusive para os profissionais. “Os materiais adaptados ao interesse infantil nos procedimentos e rotina em geral ajudam muito. Os pacientes entendem melhor o que estão passando. Ao se sentir acolhida, a criança passa a ficar mais segura e se fideliza ao profissional, tornando o tratamento melhor para todos”, explica a psicóloga.



FOTOS ABRALLE

CAIXA DE “BRINCADEIRAS”

O que a criança recebe no kit Dodói



BONECOS DA MÔNICA E DO CEBOLINHA

A criança pode se identificar com os médicos e enfermeiros, uma vez que acaba “cuidando” dos bonecos, exatamente como os profissionais fazem.

CARTAZES

Eles explicam o que é doação de medula, doação de sangue e quais os sintomas do câncer.



CARTÕES DE DIAGNÓSTICO

A criança pode escolher uma ilustração que simboliza o seu estado (feliz, triste, com calor, enjoo, medo, frio...), ajudando o médico a entender o comportamento do paciente.

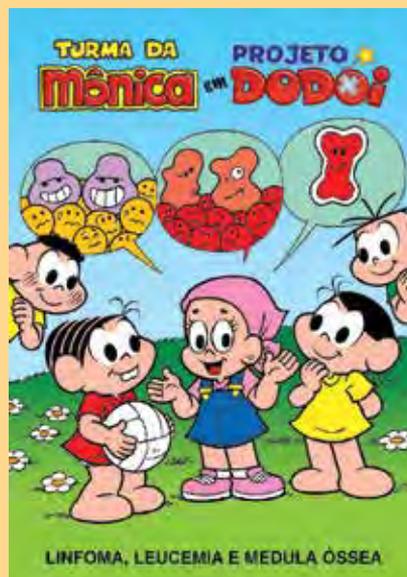


KIT MÉDICO

Tem brinquedinhos de injeção, termômetro, medidor de pressão e estetoscópio. Eles também ajudam na interação da criança com seu tratamento.

GIBI DE HISTORINHAS

A Turma da Mônica apresenta novas integrantes: a Maria e a Sol. Elas têm leucemia e linfoma, respectivamente, e durante toda a narração contam como descobriram as doenças e de que maneira realizam o tratamento.



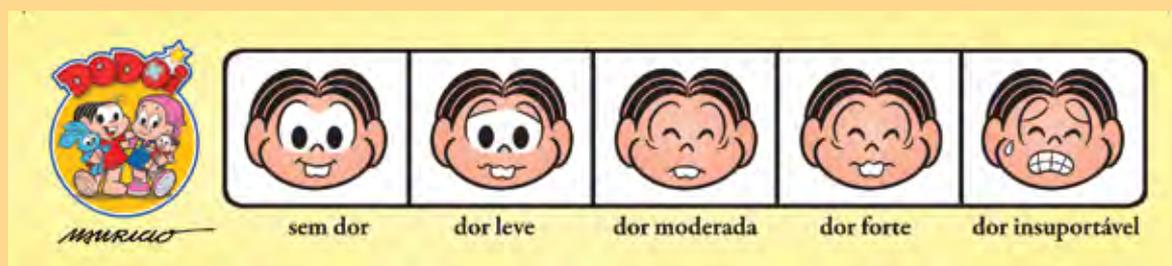


JOGOS E AVISOS

Um jogo de memória e outro de trilha facilitam a compreensão do tratamento. O aviso de porta demonstra se o paciente está descansando ou se pode receber visitas.

ESCALA DE DOR

Com ela, a criança demonstra o que está sentindo, por meio de expressões e variações da intensidade da dor com as figuras da Mônica e do Cebolinha.

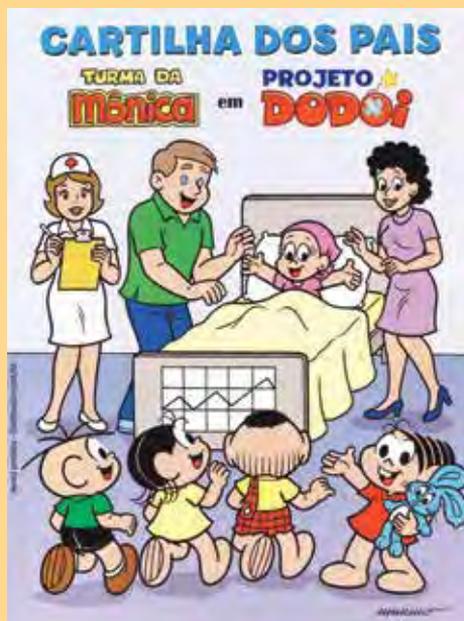


MANUAL DE ORIENTAÇÃO DA EQUIPE DE SAÚDE

Ele exemplifica situações comuns nas etapas do tratamento e apresenta sugestões para melhor aplicação de todos os materiais.

CARTILHA DOS PAIS

Tem informações e orientações para facilitar o tratamento não só ao paciente, como também para toda a família.





FOTOS ABRALE

AGORA O DODÓI CHEGA TAMBÉM ÀS CRIANÇAS EM TRATAMENTO CONTRA QUALQUER TIPO DE CÂNCER

Em 2014, a ABRALE submeteu o Projeto Dodói ao Pronon (Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica), instituído pela Lei nº 12.715/2012 e criado pelo Ministério da Saúde com o objetivo de incentivar ações e serviços desenvolvidos por entidades sem fins lucrativos na área de Oncologia.

No mês de novembro, foi aprovado, e algumas mudanças foram realizadas. Agora, todas as crianças com câncer poderão ter acesso ao kit (antes, somente crianças com câncer do sangue eram beneficiadas). Além dos materiais já existentes, também serão inclusos: Agarradinhos (bonequinhos da Turma da Mônica que ficarão presos no sorinho), Gibi de Câncer em Geral, Cartilha de Dicas para Adolescentes, Máscara Hospitalar Divertida, Caixinha de Histórias, Adesivo para Es-

paço Hospitalar, Cartaz para Câncer Infantil e Jogos Virtuais.

Outra novidade é que ele também irá capacitar a equipe multiprofissional de oncologia pediátrica, para que ofereçam um atendimento humanizado desde a confirmação do diagnóstico até o final do tratamento.

Tanto as instituições que já utilizam quanto aquelas que irão aplicar o Dodói precisarão fazer um curso com duração de 12 horas. Os profissionais terão acesso a informações como “aspectos gerais do câncer na infância”, “diagnóstico e tratamento das complicações relacionadas à doença ou ao tratamento”, “assistência psicológica à criança com câncer” e “aplicação prática dos materiais do Projeto Dodói”. Agora, vamos aos próximos dez anos! ■

AO SE SENTIR ACOLHIDA,
A CRIANÇA PASSA A FICAR
MAIS SEGURA E SE FIDELIZA
AO PROFISSIONAL DA SAÚDE,
TORNANDO O TRATAMENTO
MELHOR PARA TODOS



DODÓI PELO BRASIL

Onde encontrar o Projeto Dodói

➤ SÃO PAULO

- Hospital São Camilo/São Paulo
- Hospital da Criança/São Paulo
- Hospital Brigadeiro/São Paulo
- Hospital Darcy Vargas/São Paulo
- Instituto Oncológico/São Paulo
- GPACI (Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil)/São Paulo
- Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (Itaci)/São Paulo
- Hemocentro de Marília
- Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto

➤ MINAS GERAIS

- Hospital Nove de Julho/Belo Horizonte
- Santa Casa de Belo Horizonte
- Hospital Muriaé
- Hospital ASCOMCER/Juiz de Fora

➤ DISTRITO FEDERAL

- Hospital da Criança/Brasília

➤ BAHIA

- Hospital Martagão Gesteira/Salvador

➤ PERNAMBUCO

- Hospital Universitário Oswaldo Cruz/Recife

➤ PARANÁ

- Hospital Erasto Gaertner/Curitiba
- Hospital das Clínicas de Curitiba

➤ RIO GRANDE DO SUL

- Hospital da Criança Conceição/Porto Alegre



FOTO LATINSTOCK



LLA tem cura

MAIS COMUM EM CRIANÇAS, A LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA É UM CÂNCER QUE PODE SER COMBATIDO, COM ENORME CHANCE DE VITÓRIA

POR TATIANE MOTA

Tipo de câncer que se desenvolve na medula óssea, parte do corpo responsável por produzir as células do sangue, a leucemia surge quando uma dessas células, os glóbulos brancos (responsáveis por controlar infecções), passam a se reproduzir de forma descontrolada, produzindo mais blastos, que são células muito mais jovens, do que o normal.

Em nosso organismo, nós temos como componentes sanguíneos os linfócitos e os mielócitos. A LLA é desenvolvida pelo grupo dos linfócitos e, em um estágio menos avançado, apresenta resultados favoráveis à cura – hoje, em torno de 90%.

UMA VEZ QUE A SUSPEITA DE LEUCEMIA SEJA LEVANTADA, O TRATAMENTO DEVE SER INICIADO O MAIS RÁPIDO POSSÍVEL

PESQUISAS INDICAM QUE A LLA PODE TER SURTIDO DA GRIPE

O Dr. Vicente Odone Filho, coordenador-clínico do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (Itaci), diz que ainda não é sabido o porquê de seu surgimento. “Nós sabemos que o câncer nas crianças e nos adultos é uma doença genética e podemos considerar dois grupos grandes de genes, chamados oncogenes e supressores. Do equilíbrio deles é que vão depender as funções normais exercidas pelo organismo ou funções anormais que venham coincidir com o desenvolvimento do câncer.” Uma pesquisa realizada na Inglaterra mostrou que ocorreu um pico no surgimento da leucemia no mesmo período em que ocorreu um aumento nos casos de gripe. Ou seja, talvez possa existir alguma relação com o vírus. Mas a causa em específico ainda não é sabida.

ATENÇÃO AOS SINTOMAS, POR QUE É IMPORTANTE AGIR RÁPIDO – MUITO RÁPIDO

A LLA vem acompanhada de alguns sinais típicos, como anemia, enfraquecimento, cansaço crônico, febres, manchas roxas e sangramentos. Ficar atento a esses sinais é fundamental para que os resultados no tratamento sejam positivos. “O Brasil tem todas as condições técnicas para realizar o tratamento da leucemia, mas conseguir levar a todo o País esses resultados de excelência é nosso maior problema. Infelizmente, estamos muito longe de conseguir isso. Mas no diagnóstico o tempo é fundamental. Uma vez que a suspeita de leucemia seja levantada, o tratamento deve ser iniciado o mais rápido possível. Inclusive, considero a lei dos 60 dias falha. Este é um tempo imenso. Certamente se uma criança tiver de esperar 60 dias para dar início ao tratamento, não conseguirá resistir”, afirma o Dr. Vicente.

A QUIMIOTERAPIA É MUITO EFICIENTE CONTRA A LLA E LEVA À CURA EM 90% DOS CASOS

Quando os primeiros sinais surgem, é importante que um especialista em câncer do sangue, o onco-hematologista, seja procurado. A biópsia da medula óssea costuma ser o primeiro exame realizado para detectar se as células são ou não cancerígenas. Já para identificar o tipo da leucemia, será necessário fazer um exame de citogenética, que analisa as alterações específicas das células.

Assim que confirmada a LLA, o tratamento inicial será realizado com quimioterapia. “São inúmeros os protocolos quimioterápicos utilizados no Brasil. Todos estão inscritos no Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento de Leucemias na Infância, programa que já existe desde os anos 1980 e que revolucionou o tratamento da leucemia pediátrica no País, oferecendo opções terapêuticas de qualidade, inclusive aos lugares com menos recursos”, fala o Dr. Vicente.

Sobre o transplante de medula óssea, ele é categórico: “Não é mais a primeira opção de tratamento. Ele só será indicado para os casos reconhecidamente graves, quando não há resposta ao tratamento inicial e também em uma eventual recaída da doença. A quimioterapia realmente apresenta resultados muito significantes em grande parte dos casos. Inclusive, crianças que por dez anos não apresentam nenhuma recidiva, podem considerar que sua expectativa de vida será igual à de uma pessoa que nunca foi diagnosticada com um câncer”.

E OS ADULTOS, ESTÃO LIVRES DA LLA?

Como dito aqui, a leucemia linfóide aguda não é uma doença genética, mas um mal adquirido – e não se sabe exatamente a partir de que. Nos adultos, a maior incidência é em idosos, e o tratamento, assim como os índices de cura, são os mesmo apresentados nos casos infantis. Portanto, não custa lembrar: se você tem mais de 60 anos, atenção aos sintomas – embora a LLA esteja no rol das doenças raras, assim como todo câncer do sangue. ■

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.





O nosso documento

ENTIDADES DE APOIO AO PACIENTE CRIAM DECLARAÇÃO QUE REÚNE O QUE PRECISAMOS PARA MELHORAR O TRATAMENTO DO CÂNCER NO BRASIL

POR TATIANE MOTA

Em 2014, a ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia), em parceria com mais de 50 entidades médicas e de apoio ao paciente, deu início ao *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, que tem por objetivo influenciar a melhoria nas políticas de saúde na área de Oncologia.

O 1º Congresso *Todos Juntos Contra o Câncer*, que aconteceu nos dias 24 e 25 de setembro do ano passado, em São Paulo, foi a primeira ação realizada do Movimento. No evento, mais de mil líderes da saúde se reuniram para discutir as melhorias necessárias no tratamento do câncer.

Todas as informações levantadas foram analisadas intensamente e compiladas em um documento intitulado *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*, entregue ao Ministro da Saúde, Arthur Chioro, no dia 5 de agosto de 2015.

O documento traça uma breve contextualização da Oncologia no cenário nacional e mundial e descreve a situa-

ção atual enfrentada pelos usuários, profissionais e estabelecimentos da saúde.

“A Declaração é fruto de um trabalho em conjunto entre mais de 50 experts. Analisamos minuciosamente as portarias e leis que organizam a Oncologia no Brasil e identificamos os principais gargalos enfrentados pelos pacientes, familiares e proficiências da saúde. Neste documento, registramos nossas sugestões para melhorarmos as questões e nos comprometemos como rede da sociedade organizada a monitorar periodicamente e coletar indicadores que nos permitam mensurar os avanços ano após ano. Entendemos que continuará sendo um dos esforços coletivos, mas estamos otimistas que avançaremos”, comenta Merula Steagall, presidente da ABRALE.

O documento foi dividido em cinco pilares, que apresentam as lacunas nas ações e serviços de saúde, e o que deve ser feito para sanar essas questões. ■

PROMOÇÃO

Doenças como o câncer são as que mais causam preocupação para os especialistas em saúde

E também para a população como um todo, devido à sua crescente incidência. Determinados fatores de risco, como tabagismo, consumo excessivo de álcool, alimentação não saudável e sedentarismo, são algumas das principais causas de morte.

Para combatê-los, em 2011 foi elaborado, pelo Ministério da Saúde, o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil. Embora ele ainda não esteja totalmente implementado, seus resultados são bastante promissores.

O Plano é uma das soluções encontradas para reduzir esses problemas. Mas, além dele, a Declaração propõe:

- Discutir e apoiar, junto ao governo, a implementação de medidas regulatórias e políticas públicas.
- Realizar campanhas nacionais e regionais de conscientização para adoção de hábitos de vida saudáveis.
- Promover a disseminação do guia alimentar para a população brasileira.
- Impulsionar o uso de embalagens padronizadas para cigarros em todo o território nacional.
- Verificar, em parceria com o Ministério da Saúde, o andamento das propostas no Plano, além de criar um painel online com todas essas informações.

DIAGNÓSTICO

Quanto mais precoce ele acontecer, independentemente do tipo de câncer, melhores serão os resultados apresentados no tratamento

Tanto que é possível até chegar à cura. Mas, infelizmente, nem todos têm acesso aos exames mais modernos, que são essenciais na descoberta da doença. Falta de centros especializados, longas filas de espera e demora na realização de exames também são barreiras enfrentadas pelos pacientes.

Para se ter uma ideia, no levantamento realizado pelo TCU (Tribunal de Contas da União) no ano de 2010, mais de 60% dos pacientes com câncer foram diagnosticados em estágio avançado. E isso é bastante grave.

Para tentar conduzir com maior agilidade o tratamento, foi aprovada a Lei dos 60 dias, que dá direito ao paciente do sistema público de saúde a iniciar o tratamento neste prazo, a partir do dia em que for assinado o documento

que contém a confirmação da doença (laudo patológico).

Embora seja um grande passo para a Oncologia, os cuidados com o diagnóstico precoce ainda merecem mais atenção, como a redução do tempo de espera para realização de exames no SUS e para o início do tratamento, além da diminuição nas falhas de diagnóstico. Para isso, a Declaração propõe:

- Criar e disponibilizar um painel online com o tempo médio de espera por tipo de câncer, por estabelecimento de saúde e por Estado.
- Apontar ao Ministério da Saúde e aos respectivos estabelecimentos de saúde aqueles que descumprirem o prazo legal.

TRATAMENTO

Com os diversos avanços na ciência, hoje é possível chegar a excelentes resultados

E trazer ao paciente uma vida normal e com qualidade. Além da quimioterapia e da radioterapia – opções terapêuticas mais conhecidas pelo grande público –, também já existem alternativas como as terapias-alvo, que direcionam a ação de medicamentos (orais, inclusive) exclusivamente às células tumorais, reduzindo os temidos efeitos colaterais.

Mas o acesso a estes tratamentos nem sempre acontece. As barreiras geográficas, financeiras, organizacionais e de informação têm sido um grande entrave na Oncologia. Sem contar a falta de procedimentos e de medicamentos importantes e a defasagem nos valores repassados ao sistema público de saúde, que atrapalham e muito a evolução dos resultados esperados pelos pacientes.

Com isso, a judicialização passou a ganhar espaço no âmbito da saúde, já que os pacientes não só querem como precisam ter acesso ao melhor tratamento disponível.

Entre 2009 e 2014, os gastos do Ministério da Saúde com as sentenças judiciais subiram 1.400%, chegando a R\$ 1 bilhão anuais, deixando evidente que o poder judiciário é uma segunda porta de acesso ao SUS e ao sistema privado de saúde. Para que este cenário mude, é necessário:

- Entrevistar pacientes para identificar as principais barreiras enfrentadas no acesso ao tratamento de câncer em cada um dos hospitais.
- Divulgar online os resultados do levantamento e apontar ao Ministério da Saúde e aos estabelecimentos de saúde as dificuldades identificadas.
- Realizar campanhas para disseminar à população os principais direitos das pessoas com câncer.
- Formar um grupo de trabalho com médicos especialistas em câncer para identificar as necessidades de inclusão e revisão das Diretrizes Terapêuticas existentes.
- Mapear as decisões judiciais na área da Oncologia em todo o território nacional.

- **TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA:** dentre as opções de tratamento está o transplante de medula óssea, também conhecido por transplante de células tronco hematopoiéticas, geralmente realizado em pacientes com cânceres do sangue, como a leucemia e o linfoma, em estado grave e que não respondem mais às terapias medicamentosas.

São dois os principais tipos: autólogo (quando a medula

é do próprio paciente) e alogênico (quando a medula vem de um doador). Mas achar um doador compatível não é tarefa fácil, devido à miscigenação existente no País.

A primeira busca acontece na família e, caso não encontre, o Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea) é acionado. Hoje, o Brasil é o terceiro país com o maior número de doadores em todo o mundo.

Em 2014, o Ministério da Saúde apresentou novos critérios para o cadastro dos doadores voluntários. A mudança aconteceu para que o dinheiro fosse redirecionado aos procedimentos de transplantes em si e também para que as falhas apresentadas no levantamento dos dados dos TMOs agendados e realizados fossem solucionadas.

Outra dificuldade enfrentada pelos pacientes é o acesso a medicamentos fundamentais no pós-transplante, como antivirais, antifúngicos e imunossupressores, além da falta de leitos para sua realização. Para que as melhorias aconteçam, é importante:

- Compilar os dados dos transplantes de medula óssea realizados no SUS, incluindo região, Estado, município de residência e município de tratamento por tipo de câncer, por meio do Registro Hospitalar de Câncer (RHC).
- Criar e disponibilizar um painel online com o quantitativo de transplantes realizados por tipo de câncer, por estabelecimento de saúde e por Estado.
- Realizar estudo prospectivo com pacientes transplantados para acompanhar o prognóstico.
- Apontar ao Ministério da Saúde as regiões de saúde com demanda reprimida e necessidade de ampliação de leitos para transplante.
- Articular a inclusão no SUS dos medicamentos necessários ao pós-transplante junto à Frente Parlamentar de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento do Câncer, da Câmara de Deputados.

- **CIRURGIA, ÓRTESES E PRÓTESES:** o Ministério da Saúde estima que, a cada mil casos novos de câncer, de 500 a 600 pacientes necessitam de cirurgia. Por sua vez, o Relatório de Auditoria Operacional do TCU, realizado em 2011, identificou que a rede de atenção oncológica não é suficiente para atender à demanda dos pacientes por diagnóstico e tratamento de câncer.

O DOCUMENTO FOI FEITO POR MAIS DE 50 EXPERTS, E NELE IDENTIFICAMOS OS PRINCIPAIS PROBLEMAS ENFRENTADOS PELOS PACIENTES E FAMILIARES

Outro importante problema se refere à obtenção de órteses e próteses, como de mama para as pacientes mastectomizadas ou de ossos para tumores ósseos. Embora sejam oferecidas pelo SUS, alguns materiais importados, fundamentais ao tratamento, muitas vezes não estão disponíveis, por serem mais caros.

Sugerimos que:

- Seja criado um grupo de trabalho composto por especialistas para elaborar proposta de padronização de próteses e órteses necessárias na prática clínica e cirúrgica oncológica.
- O Ministério da Saúde fique a par da proposta de padronização de próteses e órteses e das regiões de saúde que necessitam de ampliação de leitos cirúrgicos.



FOTO LATINSTOCK

CUIDADOS PALIATIVOS

O trabalho de profissionais de diferentes especialidades da saúde prolonga e melhora a qualidade de vida do paciente

Isso desde o início do tratamento. Além de prevenir e aliviar o sofrimento diante de uma doença grave. Eles estão regulamentados pelo Ministério da Saúde e devem ser garantidos ao paciente que necessite.

Mas, infelizmente, nem todos os centros de tratamento oferecem esse serviço. O próprio Inca (Instituto Nacional de Câncer) reconhece que esse tipo de atenção multidisciplinar é falha e só acontece quando o câncer está em fase avançada.

A Declaração mostra como fundamental:

- Disponibilizar todos os medicamentos necessários ao paciente com câncer em qualquer estágio, inclusive no avançado.
- Garantir atenção domiciliar no SUS.
- Articular, junto aos Poderes Executivo e Legislativo, a inclusão no sistema público de saúde dos medicamentos opioides e outros necessários aos pacientes com câncer avançado, que sentem fortes dores.
- Formar um grupo de trabalho composto por profissionais de saúde da equipe multidisciplinar de Oncologia para elaborar um protocolo de cuidados paliativos ao paciente com câncer.



FOTO LATINSTOCK

GESTÃO

Com os diversos avanços na ciência, hoje é possível chegar a excelentes resultados

• **FINANCIAMENTO:** o financiamento do SUS é feito pelas três esferas do governo (federal, estadual e municipal), conforme determina a Constituição Federal de 1988. Mas planejar e administrar essa arrecadação é um grande problema no Brasil.

O tratamento do câncer gera grande impacto econômico. O diagnóstico tardio, a ocorrência de repetidas internações e a necessidade de procedimentos e medicamentos de alta complexidade tornam elevados os custos e implicam a necessidade de atualização constante dos valores da Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC).

As mudanças na gestão pública de saúde, como o aumento dos recursos, por exemplo, são essenciais para que o paciente possa ter acesso ao melhor tratamento. Para isso, é preciso:

- Atualizar anualmente os valores das APACs.
- Acompanhar a aplicação dos recursos provenientes dos Royalties de Petróleo e Gás Natural na área da saúde.
- Estimular o Ministério da Saúde a rever e atualizar periodicamente as APACs na área de Oncologia.

• **PESQUISA CLÍNICA:** o Brasil é um dos países que mais demoram na aprovação de pesquisas para novos medicamentos. Com a burocracia, as indústrias farmacêuticas ficam desestimuladas e passam a abandonar os investimentos voltados aos estudos e desenvolvimentos de novas terapias para o tratamento do câncer.

Um grande exemplo é o longo tempo que demora a análise dos processos na Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) e, não raro, o País deixa de incluir pacientes em protocolos competitivos por falta de conhecimento e agilidade do processo. Além disso, mesmo após todos os testes necessários, certos medicamentos acabam tendo o fornecimento prejudicado, por dificuldade de registro na Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) após aprovados os estudos clínicos.

A Anvisa, por sua vez, em fevereiro de 2015, aprovou uma resolução estabelecendo novas regras para autorização de pesquisas clínicas com medicamentos no País, dando o prazo de 90 dias para análise de medicamentos e de 180 dias para análise de medicamentos de maior risco,

não sendo possíveis prorrogações.

Mas os pacientes querem e precisam de um maior número de pesquisas de novos medicamentos oncológicos, além de melhorias no sistema de encaminhamento para as pesquisas clínicas em andamento. A Declaração propõe:

- Informar a população sobre as pesquisas clínicas na Oncologia existentes no Brasil.
- Divulgar o andamento dos processos em análise por meio de um sistema de informação nacional, tornando possível o acompanhamento online dos prazos e maior transparência.
- Discutir junto à Anvisa a possibilidade de analisar os protocolos de pesquisa de fase pré-clínica antes da submissão dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), para ganhar tempo.
- Divulgar os protocolos de pesquisa clínica na área de Oncologia em andamento no País, os respectivos centros colaboradores e critérios de inclusão.
- Esclarecer os pacientes sobre vantagens e desvantagens da participação em pesquisas clínicas.

• **INCORPORAÇÃO DE NOVAS TECNOLOGIAS:** os avanços na ciência trazem cada vez mais opções de tratamento para as pessoas com câncer. Mas ainda há dificuldade na incorporação, no Brasil, de alguns novos medicamentos – ainda que a eficácia já esteja comprovada cientificamente nos países ditos como de primeiro mundo.

Criada em 2011, a Conitec tem por objetivo assessorar o Ministério da Saúde no que se refere à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias no sistema público de saúde. Mas ainda falta muita agilidade nesses âmbitos.

É imprescindível intensificar o desenvolvimento, a incorporação e a oferta de tratamentos inovadores no SUS, tendo em vista a necessidade dos pacientes que possuem poucas alternativas. Para que seja posto em prática, ficou definido:

- Solicitar a divulgação, pela Conitec, do andamento dos processos em análise por meio de sistema de informação nacional, para que seja possível o acompanhamento online dos prazos e maior transparência.
- Divulgar as consultas públicas sobre avaliação de tecnologia em saúde (ATS) na área de Oncologia no Brasil.
- Discutir junto à Anvisa a possibilidade de criar uma po-

NOS COMPROMETEMOS A MONITORAR O TRABALHO E A COLETAR INDICADORES PARA MENSURAR OS AVANÇOS ANO APÓS ANO

lítica de exceção para medicamentos sem registro, mas respaldados por protocolos clínicos e pela comunidade médica.

- **EDUCAÇÃO:** são poucas as políticas públicas relativas ao cuidado, à formação e à atualização de conhecimento dos profissionais da saúde que atuam no SUS, como médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, entre outros.

Falta atenção à saúde dos profissionais para enfrentar as situações do cotidiano, tais como o excesso de trabalho e o acúmulo de responsabilidades que acarretam na elevação do nível de estresse físico e mental, implicando no aumento de faltas no trabalho e consequente alta rotatividade.

Para que o paciente possa ter acesso a um tratamento mais humanizado, e o profissional da saúde, a um ambiente de trabalho adequado, é importante:

- Capacitar profissionais da saúde da equipe multidisciplinar de Oncologia para facilitar a interação profissional-paciente e melhorar o entendimento e o convívio com a doença.
- Disponibilizar cursos gratuitos por meio de ensino a distância da Universidade Aberta do SUS e de outras plataformas educativas também acessíveis.
- Promover campanhas de conscientização para atenção à jornada de trabalho e ao controle do estresse dos profissionais.

- **SAÚDE SUPLEMENTAR:** a saúde privada, que pode ser utilizada por meio de um plano de saúde ou não, é chamada de saúde suplementar. Hoje são mais de 50 milhões os usuários de convênios.

Na área de Oncologia, aconteceram importantes avanços, como a incorporação do quimioterápico oral, a inclusão de exames e de procedimentos de alta complexidade, como a cobertura do TMO. Mas, por outro lado, alguns pacientes ainda enfrentam negativas de atendimentos, exames e até opções terapêuticas fundamentais ao tratamento do câncer ou até mesmo são obrigados a mudar de clínica devido ao descredenciamento de cobertura do plano.

Para alcançar a situação ideal, é preciso:

- Solicitar divulgação, pela ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar), dos planos de saúde que descumprirem as coberturas assistenciais mínimas obrigatórias listadas no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde.
- Apresentar à ANS a proposta de revisão anual do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde.
- Pleitear a participação da sociedade civil na formulação da Agenda Regulatória da ANS.
- Exigir transparência na análise dos pedidos de incorporação de medicamentos no Rol de Procedimentos da Saúde Suplementar.



FOTO LATINSTOCK



FOTO LATINSTOCK

A sua voz ajuda muito

ABRALE REALIZA PESQUISA COM PACIENTES E MÉDICOS PARA ACOMPANHAR O DIA A DIA NA LUTA CONTRA O CÂNCER E OFERECER TODO O APOIO NECESSÁRIO

POR TATIANE MOTA

Há mais de 14 anos a ABRALE trabalha para garantir às pessoas com câncer do sangue o melhor tratamento possível. Hoje, são mais de 22 mil pacientes atendidos, que têm acesso a materiais informativos, programas de apoio e atendimento jurídico, psicológico e nutricional gratuitos.

Durante toda essa trajetória, muitas histórias serviram como direcionamento para que a ABRALE colocasse suas ações em prática e, assim, atendesse às necessidades dos pacientes. Afinal, nada como ouvir direto da fonte o que se espera no pré e no pós-tratamento, certo?

ESTAMOS DE OLHO

Em 2008, foi criado o Departamento de Ensino e Pesquisa, para levantar informações relevantes sobre a terapêutica aplicada e a navegação do paciente no sistema de saúde. E também para capacitar profissionais da saúde na identificação da doença e no tratamento mais humanizado.

Ele funciona com as seguintes etapas:

- **PESQUISA DE PÚBLICO CADASTRADO:** é feita entrevista por telefone, online ou presencial com pacientes e médicos de todo o Brasil. Nela, são realizadas perguntas que envolvem todo o percurso do diagnóstico e do tratamento, desde o momento em que os primeiros sinais surgiram até a situação atual em que o paciente se encontra.

- **PESQUISA DE DADOS SECUNDÁRIOS:** acontece a partir do levantamento de dados públicos abertos e de abrangência nacional. Neste caso, a coleta e a análise de informações são feitas com base no conteúdo disponibilizado pelo Ministério da Saúde. E são referentes ao atendimento prestado no sistema público de saúde.

- **ENSINO:** esta é a mais recente atividade da ABRALE. Aprovado pelo Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon), irá oferecer capacitação aos profissionais da saúde por meio de ensino a distância, com foco na onco-hematologia.

De acordo com Hellen Matarazzo, gerente do Departamento de Ensino e Pesquisa da ABRALE, acompanhar de perto o tratamento dos pacientes, com as pesquisas, torna possível mapear suas necessidades e ajudá-los de maneira rápida e mais eficiente.

SEMPRE JUNTO DO PACIENTE

Em outras palavras, estar próximo da rotina dos pacientes facilita nosso trabalho de apoio. Com base nestes dados, se diversos pacientes expressam não compreender alguma informação sobre a doença, produzimos materiais informativos ou realizamos palestras para que tais dúvidas sejam esclarecidas. Se relatam dificuldades para realizar um determinado exame, por exemplo, nossos advogados são acionados para entender o problema em questão. Essas informações também nos dão respaldo para apresentarmos e trabalharmos, com a sociedade como um todo e também com o governo, as necessidades de mudanças.

MUITO TRABALHO FEITO – E A FAZER

Já foram realizados 15 destes estudos de segmento terapêutico e qualidade de vida com pacientes de leucemia linfóide crônica (LLC), leucemia mieloide crônica (LMC), trombocitopenia imune primária (PTI), mielofibrose, mieloma múltiplo e linfoma de Hodgkin e com médicos especialistas em câncer do sangue, totalizando 5.728 pacientes e 621 médicos entrevistados no período.

A capacitação dos profissionais de saúde envolvidos na oncologia, por sua vez, também irá beneficiar a sociedade. “Ao todo, serão disponibilizadas 2.400 vagas, distribuídas entre diversos cursos, somando 184 horas de formação. O ensino a distância tem a grande conveniência de ser realizado pela internet e permitir acesso em qualquer local e horário, otimizando o tempo do profissional de saúde e possibilitando o aprendizado com custo reduzido. Também permite disseminar conhecimentos em âmbito nacional, contemplando os locais mais remotos do País, homogeneizando o conhecimento científico e reduzindo as dificuldades de acesso ao ensino de qualidade. Estamos em fase de elaboração das capacitações e em breve teremos mais novidades”, explica Hellen Matarazzo, que está à frente de todo o processo. ■

PTI & VOCÊ

PTI EM FOCO

Pesquisa inédita aponta que praticamente nenhum dos pacientes tinha ouvido falar da doença antes do diagnóstico

Com o propósito de entender o tratamento da PTI (púrpura trombocitopênica imunológica), um tipo de doença rara no sangue, a ABRALE ouviu 300 pacientes de todo o Brasil, no período de maio a junho de 2014.

Eles responderam perguntas sobre quais foram os sintomas iniciais da doença, o médico consultado, os exames de diagnóstico realizados, o tratamento prescrito, os resultados e satisfação com o tratamento e o entendimento da doença antes e após ser descoberta.

Veja alguns dos principais resultados:

➤ De todos os participantes, **209** eram mulheres e **197**, homens. Em média, oito anos é o tempo de convivência com a doença.

➤ Antes do diagnóstico, **94%** dos pacientes, ou seja, quase a totalidade, não sabiam nada a respeito da PTI. Mas após terem o diagnóstico e obterem informações, **87%** relatam estar bem informados tanto sobre a doença quanto sobre o tratamento e o prognóstico.

➤ Para **73,3%** dos pacientes, o próprio médico foi a fonte de informação, **48,7%** utilizaram a internet para entenderem melhor a PTI e **27%** pesquisaram em jornais e revistas.

➤ **79,3%** dos pacientes apresentaram algum tipo de sintoma, o que os levou a procurarem o médico, enquanto **20,7%** foram diagnosticados em exames de rotina.

➤ Dentre os sintomas mais frequentes, **75,3%** disseram ter notado hematomas espalhados pelo corpo; **64,7%** apontaram sangramentos atípicos pela boca, nariz, olho, urina, intestino e menstrual; e **42,5%** relataram o aparecimento de petéquias (manchinhas vermelhas) por todo o corpo, pernas e rosto.

➤ **61%** dos pacientes precisaram procurar dois médi-



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:

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

Este espaço está reservado para você!

cos até obter o diagnóstico definitivo da doença, sendo que **59,7%** estiveram primeiro com um clínico geral.

➤ **92,7%** realizam o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O atendimento em hospitais de referência foi opção para **81,7%** dos pacientes. A confirmação do diagnóstico ocorreu em até três meses para aqueles que relataram sintomas.

➤ Referente ao tratamento, **94%** realizaram alguma terapêutica – predominantemente com os corticoides Meticorten®, Predsim®, Calcort®. Os resultados apresentados logo no início foram bem positivos e alcançaram cerca de **81,3%** dos pacientes. Já **41,7%** relataram não ter sofrido nenhuma mudança na sua rotina em decorrência da PTI.



AMIZADE, CARINHO E ATENÇÃO

“É BOM SABER QUE A ABRALE
SE IMPORTA COM A GENTE”

Tereza Lourenço de Oliveira, 56 anos, paciente de PTI que mora em Belford Roxo (RJ) e participou da pesquisa ABRALE

“Descobri a doença há cinco anos. Estava me sentindo fraca e com tontura, então procurei um médico, que pediu para que eu fizesse exame de sangue. Foi constatado que minhas plaquetas estavam baixas, mas o especialista que me atendeu não sabia dizer o que eu tinha. Confesso que também não dei muita importância e voltei a trabalhar normalmente.

Até que um dia estava no trabalho e passei muito mal. Meu chefe me levou ao posto de saúde, que me encaminhou para o HemoRIO. Realizei um exame que avaliou minha medula óssea e fui diagnosticada com a trombocitopenia imune primária. Entrei em pânico. Não tinha nenhuma informação sobre a doença e achava que ela era muito perigosa.

Comecei a obter informações com outros pacientes do hospital e, aos poucos, fui me acalmando. O problema maior era o tratamento. Os medicamentos me incharam

muito e eu já não me reconhecia mais, via outra pessoa no espelho. Fiquei desesperada.

Nessa época, ficava dia e noite sozinha dentro de casa, com medo de sair e passar mal ou de ter sangramentos na rua. Pedi para Deus, em oração, para ele enviar alguém que pudesse me ajudar. Ele me atendeu e enviou o Ezequiel, um amigo querido, que me ajuda em tudo: me leva aos hospitais, à farmácia e não me deixa mais sozinha. Quem tem um amigo tem um anjo!

Fazendo tratamento no HemoRIO, juntamente com o Ezequiel, conheci a ABRALE, e desde então recebo os materiais informativos e a Revista da associação. Acho muito importante esse trabalho e sempre recomendo para os pacientes que eu conheço.

Receber esse tipo de apoio me ajuda bastante, me dá mais confiança. É sempre bom perceber que alguém se importa de verdade com a gente!”



UMA NOVA VIDA

PESQUISAS CLÍNICAS TRAZEM ESPERANÇA AOS PACIENTES COM DOENÇAS GRAVES

Libbs
Porque se trata da vida

Os estudos clínicos, também chamados de pesquisas clínicas, têm a finalidade de investigar e desenvolver novos medicamentos para o tratamento de qualquer tipo de doença, o câncer, por exemplo. Com eles é possível garantir a segurança e a eficácia necessárias às terapias utilizadas no Brasil.

Em julho, Annemeri Livinalli, diretora de comunicação da Sociedade Brasileira de Farmacêuticos em Oncologia, participou do Chat ABRALE e tirou dúvidas de diversos pacientes a respeito desse tema. Aqui, os principais pontos abordados nessa discussão:

Quando o paciente é indicado para um estudo clínico?

Para participar de um estudo clínico, o paciente deve atender aos critérios de inclusão. Isso varia de acordo com o propósito da pesquisa. Em algumas situações, o paciente já recebeu outros tratamentos e o médico o indica para participar de um estudo clínico que esteja utilizando um medicamento novo, ainda não existente no mercado para acesso a todos.

Como funciona um estudo clínico e quem pode participar?

Um estudo clínico ocorre em quatro fases. Cada uma delas tem um propósito diferente, desde verificar a eficácia do medicamento no ser humano, após os estudos em animais, até verificar a segurança, que seria o momento de identificar os efeitos colaterais em relação aos benefícios. Qualquer paciente pode participar, desde que atenda aos critérios de inclusão. Normalmente, o pesquisador chefe sabe quais são

os critérios. Eles ficam descritos no que chamamos de protocolos de pesquisa, que é o documento em que constam todas as informações sobre o estudo. As crianças precisam do consentimento assinado pelos pais para participar.

O que é placebo?

Este é o nome dado à substância sem propriedade farmacológica administrada a pessoas ou a um grupo de pessoas como se tivesse propriedade terapêutica. Nem toda pesquisa utiliza o placebo, mas, se fizer uso, o paciente é informado de que poderá receber esse tipo de terapia em vez do medicamento estudado. Todos os pacientes em estudo recebem a mesma atenção, realizam os mesmos exames e passam pelo mesmo acompanhamento médico.

Quem pode participar de um estudo clínico? Apenas o paciente que não tem resposta com os medicamentos convencionais?

Não necessariamente. Existem estudos com medicamentos convencionais que procuram avaliar os resultados de combinações de tratamento. Nem todo estudo envolve um novo medicamento. Às vezes envolve uma nova dose, uma combinação, um período de uso de diferente.

Como saber quais são os estudos clínicos abertos no momento?

O primeiro passo é conversar com o médico responsável, mas todo estudo clínico é cadastrado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos, disponível em: www.ensaioclinicos.gov.br.

SEM AÇÕES JUDICIAIS

GOVERNO QUER ELIMINAR OS PROCESSOS QUE PEDEM TRATAMENTOS E MEDICAMENTOS NÃO OFERECIDOS PELO SUS

Você certamente já ouviu falar de pessoas que precisaram entrar com ação judicial para obter um medicamento de alto custo e não disponível pelo sistema público de saúde, certo? Mas agora o governo quer acabar com isso.

De acordo com o Ministério da Saúde, muitas vezes essas liminares são para liberar medicamentos sem comprovação de que realmente funcionam. Só no ano passado, foram gastos quase R\$ 839 milhões para atender às decisões dos juízes e bancar cirurgias, tratamentos e internações, comprar equipamentos e remédios.

Mas quem precisa do tratamento tem uma visão bem diferente dessa, afinal, em muitos casos o judiciário é considerado a última esperança.

Para a ABRALE, limitar o acesso à saúde não resolve o problema. Existem formas de baratear o fornecimento de tratamentos, por exemplo, investindo em pesquisa

para desenvolvimento de tecnologias. Além disso, a proposta viola o direito constitucional do paciente.



FOTO LATINSTOCK

EU TENHO AUTOESTIMA

ENFRENTAR O CÂNCER COM POSITIVIDADE AJUDA MUITO NO TRATAMENTO – E VOCÊ PODE CONTAR COM A ABRALE PARA ISSO!

O diagnóstico do câncer gera diversas indagações, mas a perda dos cabelos e as mudanças no corpo, causadas pelo tratamento, talvez sejam as primeiras a virem à mente do paciente. Ainda que o senso comum nos leve a pensar que apenas mulheres é que sofrem com essas transformações, com os homens não é diferente. A autoestima de ambos fica abalada e, muitas vezes, a sensação de “não ter forças” se torna constante.

Mas enfrentar esse processo com positividade, esperança e alegria é a chave para trazer melhores resultados ao tratamento. Dois grandes exemplos disso são Grigoris Argyrakis, paciente de linfoma, e Neli Portela, em tratamento do câncer de mama. Ambos colocam suas perucas e se sentem lindos, prontos para a luta contra a doença. Além das perucas, os lenços podem ser grandes aliados para as mulheres. Já para os homens, bonés e chapéus são excelentes opções. Praticar atividades físicas é fundamental, pois o corpo libera hormônios que causam a sensação de bem-estar, e também aumenta a disposição.

Ter a família e amigos por perto ajuda a combater o es-

trese que o tratamento pode trazer. Afinal, contar com o apoio das pessoas que amamos é sempre uma ótima alternativa para afastar os males, certo? O apoio de um profissional também pode ajudar a entender essa nova fase, e fazer determinadas situações não serem tão difíceis.

A ABRALE oferece assistência psicológica gratuita. Entre em contato conosco pelo telefone 0800 773 9973 ou pelo email abrale@abrale.org.br e agende sua consulta!



FOTOS ARQUIVO PESSOAL

O LEITE MATERNO SALVA

PESQUISA REVELA QUE A AMAMENTAÇÃO DO BEBÊ EVITA A LEUCEMIA INFANTIL

Uma nova análise de estudos envolvendo o leite materno revela que crianças que foram amamentadas por pelo menos seis meses podem ter um risco menor de desenvolver a leucemia na infância.

Para se ter uma ideia, a incidência da doença nas crianças que foram amamentadas é 19% menor, se comparada à das que não foram.

De acordo o médico Paulo Taufi Maluf Júnior, oncologista pediátrico do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo, os estudos indicam que o leite materno contém anticorpos produzidos pela mãe,

que promovem uma comunidade saudável de bactérias no intestino das crianças e influenciam o desenvolvimento do sistema imunológico delas. O leite materno também possui células-tronco, que têm propriedades similares às dos embriões, ou seja, podem ajudar o sistema imunológico na luta contra o câncer. “A nova análise serve para reforçar ainda mais a importância do aleitamento materno e as recomendações dadas aos pais na prevenção de doenças, além de enfatizar a necessidade de maior aceitação social da amamentação”, afirma o oncologista Paulo Maluf.



FOTO LATINSTOCK

PLANO DE SAÚDE IGUAL AO SUS?

ENTIDADES MÉDICAS E TAMBÉM DE PACIENTES E DE DIREITO DO CONSUMIDOR CRITICAM A IDEIA

A ANS, órgão que regula quais tratamentos serão oferecidos pelos planos de saúde, agora, para tomar suas decisões, utilizará os critérios da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), responsável por decidir o custo/efetividade do tratamento que será distribuído pela rede privada de saúde. Em outras palavras, só serão disponibilizados pelos planos o que o SUS oferecer.

Raquel Lisboa, gerente-geral de regulação assistencial da Agência Nacional de Saúde (ANS), afirma que as decisões da comissão poderão ser consideradas como um dos principais critérios para definir outras inclusões ou exclusões no rol. “A Conitec faz um trabalho técnico nessa questão

da incorporação. Vários países já usam essa metodologia. Se já temos essa expertise no Brasil, não há por que não utilizá-la.”

Mas as entidades na área da saúde se manifestam contra essa decisão. Para a ABRALE, é um atraso tirar o direito daqueles que optam por pagar – duas vezes – para ter mais acesso. E pagam porque sabem que, infelizmente, nosso sistema público carece de estrutura para oferecer tratamento adequado a todos. Entendemos também que uma decisão como essa provocará um grande aumento de ações judiciais na área da saúde, o que desequilibra o orçamento público.

MOLÉCULAS AO ATAQUE

CIENTISTAS BRASILEIROS REALIZAM ESTUDO PARA ELIMINAR A LEUCEMIA DO ORGANISMO, SEM ATINGIR AS CÉLULAS SAUDÁVEIS

Três moléculas capazes de atuar apenas sobre as células cancerígenas foram identificadas por pesquisadores do Instituto Oswaldo Cruz e da Universidade Federal Fluminense.

De acordo com Floriano Paes, um dos coordenadores da pesquisa, essas moléculas são chamadas tecnicamente de hits. “Elas atuam no alvo certo, preservando as células saudáveis e, com isso, os efeitos adversos são minimizados”, diz. De acordo com ele, encontrá-las é o primeiro passo para o desenvolvimento de novos medicamentos que sejam mais potentes e que, ao mesmo tempo, apresentem menor toxicidade.

Os estudiosos testaram esses novos compostos em quatro tipos diferentes de leucemia, consideradas mais graves. A razão para isso é que a variedade de formas da doença faz com que cada uma apresente características clínicas específicas e, assim, a resposta aos fármacos seja bastante diversa. “Os experimentos mostraram que concentrações mínimas desses compostos foram

capazes de matar metade das células malignas, preservando a integridade de leucócitos saudáveis. Estes só foram destruídos quando administramos doses com concentração 20 vezes maior que a inicial”, afirma.

A expectativa é que, no futuro, essas moléculas tornem-se novas opções para o tratamento das leucemias agudas, em especial dos casos mais resistentes à quimioterapia.



FOTO LATINSTOCK

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

Pacientes com linfoma podem comer carne vermelha? Sucos com leite ou com muito açúcar podem fazer mal?

Não há restrições quanto ao consumo de carne vermelha, porém o importante é não exagerar. Alterne as opções de pratos principais com ovo, peixe e frango, deixando a carne vermelha para consumo de uma a duas vezes na semana. Priorize o peixe. E, quanto ao açúcar, em excesso pode ser prejudicial, sim. O açúcar de adição pode elevar a glicemia (que já pode estar alterada devido aos efeitos da quimioterapia) e gerar necessidade de uma restrição alimentar maior. Portanto, evite acrescentar açúcar nos sucos, opte por frutas mais doces que não necessitem ser adoçadas e não exagere no açúcar do leite. Tente misturar canela para precisar adoçar menos.

Existe alguma fruta que não se deve consumir durante o tratamento?

Devem ser evitadas frutas de casca fina, como morango, uva e ameixa, principalmente quando a imunidade está baixa. Durante o tratamento, o consumo de todas as outras é aconselhável desde que as frutas sejam higienizadas com hipoclorito de sódio e, em alguns casos, como com pêra e maçã, retirando a casca antes de comer.

A mielodisplasia é considerada câncer?

A mielodisplasia é uma doença em que há alteração em uma célula muito jovem que é precursora de outras células. Essa alteração faz com que

a produção das células, a partir de então, seja deficiente. As células que nascem têm alterações na forma e na função. Deste modo, essa doença pode ser considerada um câncer.

Qual é o tratamento para mieloma?

O mieloma se comporta como uma doença crônica e pode desaparecer, mas retorna. No entanto, a boa notícia é que hoje existe tratamento eficaz quando a doença volta.

Já há várias alternativas de tratamento na recidiva e outras ainda em testes clínicos. No Brasil, além dos quimioterápicos tradicionais, temos o velcade e a talidomida. Infelizmente, em nosso país, ainda não dispomos da lenalidomida. Já nos EUA e na Europa, estão aprovados o carfilzomibe e a pomalidomida. O uso desses medicamentos mudou a história do tratamento do mieloma, que hoje pode ser considerado uma doença crônica.

Com qualquer esbarrão tenho ficado roxa e com manchas por todo o corpo. Já fui ao médico, mas não tenho um diagnóstico até o momento. Pode ser PTI?

Existem várias razões para as manchas roxas, e certamente PTI é uma delas. É bastante fácil de identificar. Um exame simples de sangue, chamado hemograma, percebe as plaquetas baixas. Porém, pode ser qualquer outro problema no sistema de coagulação ou mesmo apenas uma fragilidade capilar maior. O importante é fazer avaliação da coagulação e, se não houver nada,

então pensar em outros problemas. É preciso lembrar que o uso de anti-inflamatórios, por exemplo o AAS ou aspirina, pode facilitar o aparecimento dessas manchas.

Submeter um paciente a PET Scan em curtos espaços de tempo pode trazer algum malefício? Há estudos que mostrem os efeitos colaterais desse exame, se muito utilizado?

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

Consultoria: Dra. Ana Clara Kneese Nascimento, médica do Centro de Hematologia de São Paulo; Dr. Angelo Maiolino, coordenador do Programa de Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do RJ e membro do Comitê Científico da Abrale; Dr. Jacques Tabacof, médico Oncologista e Hematologista do Centro Paulista de Oncologia (CPO) e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE; Juliana Moura Nabarrete, nutricionista do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico de Nutrição da ABRALE; e Dra. Sandra Senso Rohr, responsável pela Enfermaria da Hematologia do Hospital São Paulo/UNIFESP-EPM e assistente do ambulatório de Doenças Mieloproliferativas da Disciplina de Hematologia da UNIFESP/EPM.

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



A CAIXA DA ESPERANÇA

ACREDITAR QUE TUDO VAI MELHORAR
É O QUE NOS MOVE TODOS OS DIAS

O mito “A caixa de Pandora” relata que Zeus, deus mítico, criou Pandora e, com o auxílio de outros deuses, aperfeiçoou-a com dons e encantos diversos. Vênus deu-lhe a beleza, Mercúrio, a persuasão, Apolo, a música, e assim por diante. Após dotada, Pandora foi mandada à Terra para ser a primeira mulher e consigo levou uma caixa para presentear Prometeu. Este, desconfiado de uma vingança dos deuses, já que tinha furtado fogo do céu, não aceitou o presente e recomendou a seu irmão, Epimeteu, que também não o aceitasse. Entretanto, Epimeteu, apaixonado por Pandora, casou-se com ela e abriu a caixa. Esta realmente fora uma vingança de Zeus e, aberta, espalhou desgraças como ódio, doenças, loucura, inveja, mentira, guerra, desunião e desamor pela Terra e sobre a humanidade. Mas, entre os vários males que escaparam, os deuses haviam colocado um consolo, a esperança. E, ao fechar a caixa às pressas, Pandora conseguiu prender apenas um elemento: justamente a esperança. Assim, a humanidade foi condenada a enfrentar todas as adversidades e males do mundo tendo apenas a esperança como conforto.

O que essa narrativa mitológica tem a ver conosco?

A associação entre esperança e saúde possui raízes histórico-culturais antigas, presentes em rituais, inscrições bíblicas e mitos gregos, como vimos

aqui. A esperança humana tem sido tópico de investigação para muitos estudiosos, englobando várias vertentes, como as ciências médicas, psicológicas, religiosas, filosóficas, entre outras. Os estudos têm alargado o seu campo de visão para explorar esse tema em diversos contextos de doença, incluindo doenças crônicas, como o câncer.

Muitas definições e descrições apontam a esperança como um recurso aliado a uma crença emocional, que atua para uma percepção global de que é possível atingir objetivos, mesmo quando há indicações do contrário.

No contexto da doença, compreendemos as experiências de esperança como a busca por conforto emocional frente a uma situação difícil. Ela pode assumir várias formas para o paciente que está em tratamento e para os familiares envolvidos, não sendo direcionada unicamente à cura, mas ao bem-estar mais amplo e à qualidade de vida.

Na vivência do câncer, um conjunto de condições deve ser considerado no que diz respeito ao fortalecimento e ao enfrentamento da doença. Contar com uma rede de pessoas e profissionais que possam oferecer suporte, segurança e estímulo, condições que auxiliam com a carga compartilhada e, portanto, reduzida de sofrimento e medo, faz o paciente reagir de manei-

ra construtiva e positiva, enfrentando o tratamento com coragem e acreditando que haverá um fim positivo. As interações que o paciente estabelece por meio dessa rede de apoio, o ajudam a ter novas forças e a fortalecer a esperança, que o estimula a lutar por melhoras.

Por meio da esperança, nosso pensamento pode ultrapassar o tempo e o espaço, nos fazendo esquecer momentaneamente das dores, dos sacrifícios e das dificuldades. Esse recurso, aliado à vida real, nos motiva a realizar o tratamento de forma adequada e a buscar por dias melhores.

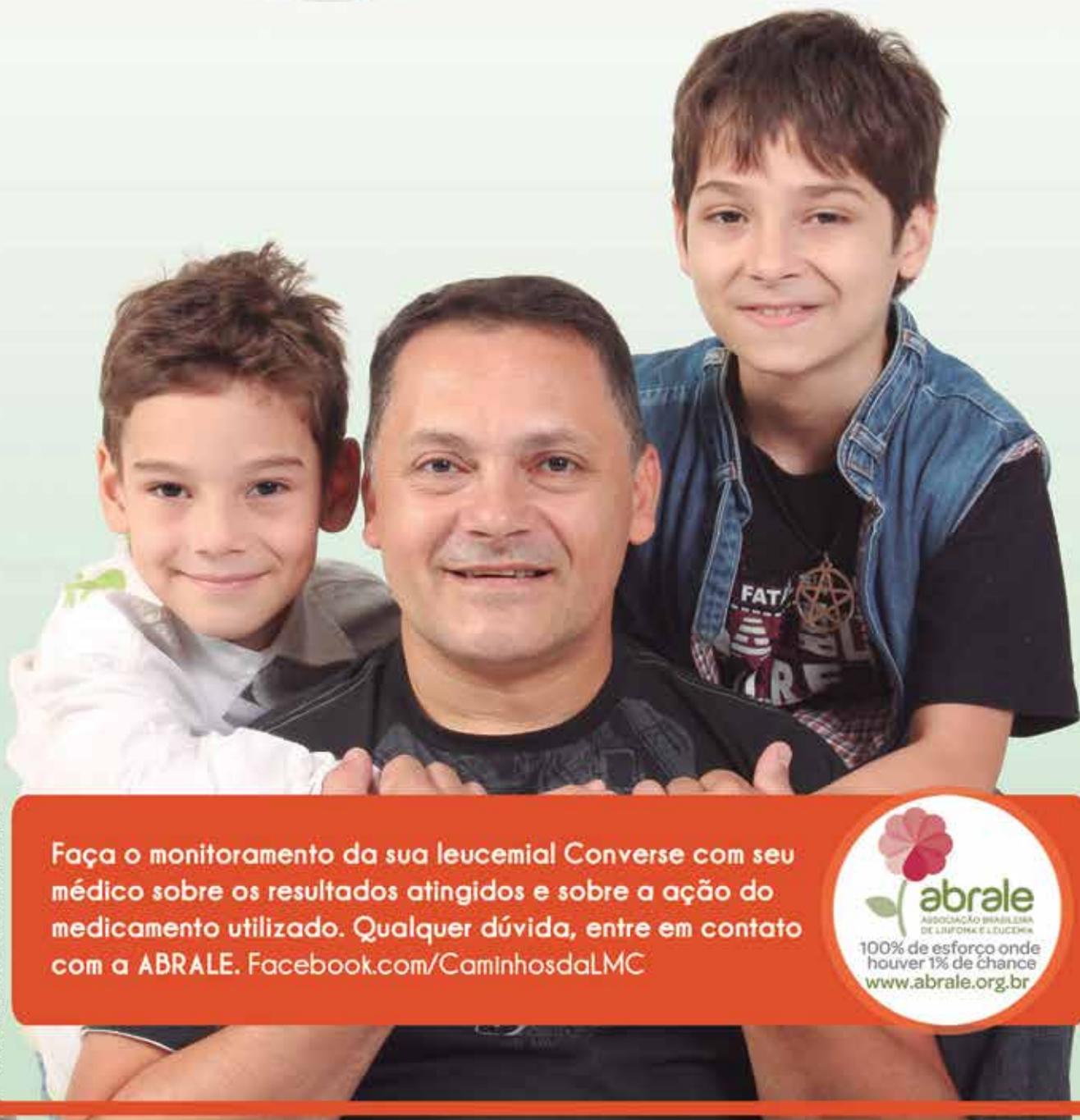


Flávia Ribeiro Sayegh
Psicóloga da ABRALE, especialista em
Psico-oncologia e em Psicologia Hospitalar



CAMINHOS da LMC

Por uma vida com mais
esperança e liberdade.



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

Faça o monitoramento da sua leucemia. Converse com seu médico sobre os resultados atingidos e sobre a ação do medicamento utilizado. Qualquer dúvida, entre em contato com a ABRALE. [Facebook.com/CaminhosdaLMC](https://www.facebook.com/CaminhosdaLMC)



A CRISE QUE NOS AFETA

O GOVERNO NÃO PODE DEIXAR DE FINANCIAR A SAÚDE NEM IGNORAR OS PRINCÍPIOS DE IGUALDADE

Com a aprovação da Proposta de Emenda Constitucional nº 86/2015, também conhecida por “Orçamento Impositivo”, que altera o repasse de recursos para a saúde e reduz bilhões de reais que seriam investidos no setor, a crise se agravou.

O financiamento ligado à área da saúde também foi assunto do Conselho de Secretarias do Estado (Conass), que chegou entregar uma “Carta Nação” para a presidente Dilma Rousseff (veja quadro). Mas nada adiantou, e a redução no repasse à saúde chegou a resultados catastróficos, com hospitais de referência fechando, falta de atendimento na unidade básica, de médicos especializados, e de

medicamentos e exames necessários para o diagnóstico.

A difícil situação para a população desencadeou o aumento da judicialização na saúde. Ou seja, pacientes precisando entrar com ações para conseguirem o tratamento de que tanto necessitam. Na saúde, o judiciário virou a segunda porta de acesso ao sistema público, intervindo na administração das filas para internação ou acesso a medicamentos. Os números são impressionantes (veja quadro).

Hoje, um paciente judicializado custa ao Estado o equivalente a R\$ 10 mil por mês, enquanto um paciente inserido nos programas já instituídos pelo Ministério da Saúde custa ao Estado o valor de R\$ 2.500 por mês.

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

Preocupado com o caos que aflora o País, o governo apresentou duas saídas para acabar com os gastos com a judicialização e aumentar o financiamento à saúde. A volta da CPMF e a Agenda Brasil. A proposta, feita pelo senador Renan Calheiros, visa acabar com a judicialização, coibindo os juízes para que não haja mais deferimentos em pedidos de liminares, garantindo ao paciente apenas o que está disponível no SUS, contradizendo e ferindo o artigo 196 da Constituição Federal. ■

CARTA PARA A PRESIDENTE

Dilma Rousseff recebeu um alerta de quem cuida da nossa saúde

“O subfinanciamento do SUS retarda todas as tentativas de aprimorar seu desempenho nos seus 27 anos de existência, compromete as estratégias definidas e o impede de cumprir os preceitos da universalidade, da integralidade e da equidade. Diante do anseio em ter um sistema de saúde público e universal adequadamente financiado, que lhe permita viver mais e melhor, a sociedade mobilizou-se e, por meio do Movimento Nacional em Defesa da Saúde Pública – Saúde+10, tentou garantir mais recursos para a área, entregando à Câmara dos Deputados, em agosto de 2013, o Projeto de Lei de Iniciativa Popular (PLP nº 123/2012), respaldado por 2,2 milhões de assinaturas, exigindo o equivalente a 10% das Receitas Correntes Brutas da União para a saúde.

No entanto, o projeto aprovado pelo Congresso Nacional, com respaldo do Governo Federal, a PEC nº 359/2013 – promulgada como Emenda Constitucional nº 86/2015 – que destina 15% das Receitas Correntes Lí-

quidas, com vigência a partir de 2016, iniciando com 13,2% e progredindo 1/5 por ano até alcançar 15% em 2020, nos põe diante de um cenário que mostra que em 2016 e 2017 poderemos ter menos recursos do que pela regra estabelecida na Lei nº 141/2012.

Não bastasse esse cenário de desfinanciamento, nos deparamos agora com um contingenciamento de recursos do orçamento do Ministério da Saúde que afetará de forma significativa os investimentos necessários para a ampliação imediata de serviços ambulatoriais e hospitalares, impossibilitará a implantação das Redes de Atenção à Saúde em todas as regiões dos Estados brasileiros e terá repercussão na prestação de ações assistenciais e sanitárias ofertadas à toda população.

Com base no exposto, o Conass solicita à Presidente Dilma Rousseff que reveja a posição do governo federal quanto ao contingenciamento de recursos do Ministério da Saúde no orçamento 2015...”

A SAÚDE NA JUSTIÇA

Custa caro atender os pacientes por meio de ações judiciais

Gastos com ações judiciais:

2012: R\$ 367 milhões

2014: R\$ 844 milhões

Acumulado: R\$ 1,76 bilhão

Compras com dispensa ou licitações

que não podem ser exigidas:

2012: R\$ 324,45 milhões

2014: R\$ 703,39 milhões

Crescimento: 116,80%

Depósito em conta judicial:

2012: R\$ 43,44 milhões

2014: R\$ 140,82 milhões

Crescimento: 224,18%



Andréa Bento
Advogada da ABRALÉ

CUIDAR DO QUE
É SEU VALE MUITO.
CUIDAR DO QUE É DE
TODOS VALE MAIS.

CUIDAR É PENSAR ANTES DE AGIR. É PRESTAR ATENÇÃO EM TUDO O QUE FAZEMOS E COMO FAZEMOS. É SE PREOCUPAR EM DESENVOLVER PRODUTOS QUE TRAGAM MAIS BENEFÍCIOS DO QUE CUSTOS. BENEFÍCIOS PARA NÓS, PARA O PLANETA, PARA O LUGAR ONDE VIVEMOS. ESTE CUIDADO ESTÁ EM CADA EMBALAGEM DOS PRODUTOS YPÊ QUE MILHÕES DE BRASILEIROS LEVAM PARA CASA TODO DIA. PORQUE QUEM USA, CUIDA.



VALE MAIS CUIDAR



ESPAÇO DOS LEITORES: ESTA PÁGINA É SUA

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

“ABRALE, minha amiga para todas as horas”



Foi grande a emoção e a alegria ao receber a Revista da ABRALE, no último mês de abril. Foi tão importante ter ao meu lado amigos verdadeiros, que estavam sempre prontos a informar, apoiar e orientar quando eu e meu irmão estivemos necessitados de uma palavra de carinho, de ânimo, de consolo. E foi tudo isso que a Revista da ABRALE nos proporcionou.

Meu irmão, Antônio Luiz, é portador de mieloma múltiplo. Após longo período de apreensões, sofrimentos e angústias, pudemos ter a certeza de que Deus é muito maior do que tudo isso. Ele está sempre pronto a nos carregar nos ombros e, muitas vezes, utiliza pessoas maravilhosas, que se transformam em verdadeiros instrumentos em suas mãos, e fazem pelos irmãos o que o próprio Pai gostaria de fazer.

Assim é a ABRALE e sua valorosa equipe. São luz nas trevas, esperança nos momentos de dúvidas e incertezas. E são amor, bem quando estamos carentes de atenção e cuidado.

Pelo menos foi assim que aconteceu comigo. Andava me sentindo muito só na luta pela recuperação do meu irmão. Nesses momentos, parece que as pessoas se afastam para não se envolver.

Quando a Revista da ABRALE chegava, eu a lia por inteiro. Como meu irmão ficou com certa dificuldade de visão, causada por algum medicamento, eu copiava artigos que julgava mais importantes para ele e procurava ampliar um pouco a letra, para facilitar a leitura.

Gostei muito das matérias que orientavam sobre a alimentação, sobre as dificuldades que um paciente de mieloma múltiplo pode encontrar para ser reconduzido ao mercado de trabalho e sobre as lições daqueles que superaram os obstáculos e conseguiram dar a volta por cima. Enfim, tudo na revista é um verdadeiro presente para aqueles que enfrentam situações difíceis com sua enfermidade. Na certa, o caminho fica bem menos penoso e a tristeza começa a ceder lugar à esperança.

Peço que Deus esteja sempre com todos os pacientes e com a equipe ABRALE! Que vocês possam continuar levando alegria, força, garra e esperança a todos. Parabéns pelo incrível trabalho!”

**ANA MARIA TEIXEIRA DE CASTRO, irmã de Antonio Luiz,
paciente com mieloma múltiplo**

O trabalho de representantes da ABRALE por todo o Brasil

AQUEÇA-ME

A exposição de toucas *Aquecendo as Pontinhas*, que aconteceu nos dias 11 e 12 de setembro, em Curitiba (PR), ajudou todas as crianças atendidas pela Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia (APACN). Organizada pela Mariana, representante da ABRALE na região, essa ação também é parte do *Movimento Contra o Linfoma*, campanha que visa conscientizar a população de todo o Brasil a respeito da importância do diagnóstico precoce desse tipo de câncer.

SESSÃO PIPOCA

A ABRALE, em parceria com a UCI Cinemas, ofereceu às crianças em tratamento do câncer em Belo Horizonte (MG) uma tarde muito especial! Todas foram assistir, gratuitamente, o filme *O Pequeno Príncipe* e gostaram bastante. Essa foi uma conquista do Eduardo Froes, representante da Associação na cidade mineira.

RETRATOS DA MINHA HISTÓRIA

O projeto, idealizado pela Samara, representante da ABRALE em Salvador (BA), tem por objetivo mostrar, por meio da fotografia, a superação de mulheres que enfrentaram um câncer.

De 1º a 13 de setembro, aconteceu uma exposição no Salvador Norte Shopping e no Salvador Shopping, com fotos de nove pacientes, que hoje vivem uma nova fase. Durante a exposição, o trabalho da ABRALE também foi divulgado.

O projeto teve o apoio de: Andresa de Sá Fotografia, Baiano Fotografia, Casa 2 Filmes, Coisas de Menina Sensual, Maison da Noiva, Dermage, Salvador Norte Shopping, Salvador Shopping, Mães de Salto Alto, Uranus Dois Comunicação e Zanphy – Make up and Style.



FOTO ARQUIVO PESSOAL

CONHECIMENTO QUE GERA RESULTADOS É UMA FERRAMENTA IMPORTANTE PARA O SUCESSO DO SEU NEGÓCIO.

A Innovia Training & Consulting é especialista em Educação Corporativa e Consultoria Empresarial. Nossa expertise é transformar estratégias em efeitos realmente mensuráveis.

Conheça nossos serviços e invista no que há de mais valioso na sua empresa, seu capital humano.

- Cursos Abertos
- Cursos In Company
- Palestras e Seminários
- Cursos online (EAD)
- Consultoria empresarial
- Locação de Salas e Laboratórios

INNOVIA. Innovia Training & Consulting
Gestão eficaz começa por aqui!

Entre em contato conosco: contato@innovia.com.br
(55) 11 5539-5264 | 3297-2787 | 3297-2788
Rua Vergueiro, 2087 – 7º andar – São Paulo/ SP



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

SETEMBRO

24 CHAT ABRALE

Como ter mais independência nas atividades da vida diária (TO)
Acesse www.abrale.org.br

28 ENCONTRO DE PACIENTES ABRALE

Como lidar com os efeitos colaterais durante o tratamento/
Entenda o linfoma: diagnóstico e tratamento

Local: China Trade Center (sede ABRALE)
Inscrições gratuitas: www.abrale.org.br

OUTUBRO

8 CHAT ABRALE

Cuidado em oncopediatria
Acesse www.abrale.org.br

13

Dia do Terapeuta Ocupacional
Dia do Fisioterapeuta

18

Dia do Médico

22 CHAT ABRALE

A evolução do tratamento da LMC resultando em melhor qualidade de vida
Acesse www.abrale.org.br

25

Dia do Odontologista

28 ENCONTRO DE PACIENTES ABRALE

Nutrição: alimentos que podem ajudar no tratamento contra o câncer/Mielofibrose: uma doença ainda desconhecida

Local: China Trade Center (Sede ABRALE)
Inscrições gratuitas: www.abrale.org.br

NOVEMBRO

5 CHAT ABRALE

Quando tratar ou não a LLC?
Acesse www.abrale.org.br

19 CHAT ABRALE

Terapias complementares podem ajudar no tratamento do câncer?
Acesse www.abrale.org.br

27

Dia Nacional de Combate ao Câncer

30 ENCONTRO DE PACIENTES ABRALE

A humanização no tratamento/
Entenda a síndrome mielodisplásica (mielodisplasia)

Local: China Trade Center (sede ABRALE)
Inscrições gratuitas: www.abrale.org.br

REDE SOCIAL AMAR A VIDA

Faça parte dessa **inovadora plataforma** e **compartilhe sua história** com outros pacientes e familiares.

A rede social Amar a Vida busca facilitar a troca de experiências e informações entre pacientes, familiares, profissionais da saúde, médicos, empresas, mídia e todos que atuam para mudar a história da onco-hematologia no país e no mundo em um ambiente exclusivo e seguro.

 **Faça o seu cadastro**

www.amaravida.com.br. Divida com outros pacientes e familiares sua história e fique por dentro das novidades na onco-hematologia.

 **Siga as comunidades de seu interesse**

A rede é formada por comunidades de temas variados em torno do assunto principal (câncer e outras doenças do sangue), para que o usuário da rede consiga achar todo tipo de informação que deseja.



Muitos anos de vida!

Conquistar a cura de um câncer é mais que uma vitória para o paciente. É um renascimento.

Em setembro, mês da Conscientização Mundial sobre os Linfomas, a Abrale lança a campanha Muitos Anos de Vida, ligada ao Movimento.



MOVIMENTO
CONTRA O
LINFOMA
ABRALE

Acesse www.movimentocontraolinfoma.com.br e assista a um vídeo emocionante, com pacientes que têm muito a comemorar!