abrale

EDIÇÃO 35 · ANO 8 · DEZEMBRO/JANEIRO/FEVEREIRO 2015/16 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

VAMOS FALAR SOBRE CÂNCER?

POR QUE O ASSUNTO AINDA É POLÊMICO ENTRE PACIENTES E FAMILIARES

As manchas roxas persistentes fazem parte do seu dia-a-dia?

FIQUE ATENTO, VOCÊ PODE TER PTI!

PTI (Trombocitopenia Imune Primária) ocorre por uma falha na produção das plaquetas (células responsáveis por evitar hemorragias) quando há um problema imunológico, que acaba combatendo não só a infecção como também essas importantes células do nosso corpo. **Por esse motivo, ela é considerada uma doença autoimune.**

As pessoas com a PTI apresentam baixa contagem de plaquetas, causando sangramentos espontâneos e hematomas (marcas roxas pelo corpo) sem motivo aparente e em quantidade.

Os sinais e sintomas mais comuns são:

Sangramento nasal, gastrointestinal e nas mucosas

Hematomas (manchas escuras resultantes de hemorragias) que aparecem na pele sem trauma ou pancada específica e em quantidade, e não são doloridos;

Pequenas manchas avermelhadas na pele, as chamadas **petéquias**.

Se você se identificou com algum destes sintomas ou já realiza o tratamento para PTI, saiba que a Abrale está aqui para te ajudar!

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

APOIO:
ABHH

Entre em contato:
www.abrale.org.br
0800 773 9973 | abrale@abrale.org.br

AJUDA GRATUITA PARA QUEM ESTÁ NA LUTA CONTRA O CÂNCER DO SANGUE!

O diagnóstico de uma doença grave como o câncer é um dos momentos mais complicados de ser enfrentado, em especial porque, na maior parte dos casos, o assunto é desconhecido.

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

Desde 2002, a ABRALE atua em prol dos pacientes de cânceres do sangue (leucemia, linfoma, mieloma múltiplo e mielodisplasia), com a missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.

CONTAMOS COM UMA SÉRIE DE SERVIÇOS GRATUITOS, SEMPRE DISPONÍVEIS A TODOS. ENTRE ELES ESTÃO:

- psicólogos para atender pacientes e seus familiares, e advogados para orientar sobre os direitos existentes perante a lei;
- profissionais capacitados para esclarecer dúvidas pelo 0800-773-9973 ou pelo email *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**.

JUNTOS POR UMA SAÚDE MELHOR

Querido(a) amigo(a),

No mês de setembro, os países membros da ONU definiram a estratégia global para avançarmos nos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), adotados no ano de 2000 com metas estabelecidas para 2015. Para os próximos 15 anos, são 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e um plano desdobrado em 169 metas. Somente a ação conjunta entre governos, empresas e sociedade civil será capaz de garantir um melhor futuro para nosso planeta.

Na nossa área, o objetivo é proporcionar saúde de qualidade, ampliar o acesso da população a ela e garantir vida plena para todas as pessoas. Também são objetivos: ter água potável, serviços de saneamento, higiene, promoção da educação, desenvolvimento da indústria e infraestrutura, fomento à inovação e parceria pelas metas, o que nos demonstra a importante interface existente com outros segmentos. Para o progresso, aprenderemos novos formatos de colaboração.

Na ABRALE, estamos fomentando um inovador movimento, intitulado *Todos Juntos Contra o Câncer*, do qual já participaram mais de 100 instituições, com o objetivo de fortalecer o controle social e garantir o cumprimento da Política Nacional à Prevenção e Controle do Câncer no Brasil.

Foi co-criada a Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil, a qual, além de ser entregue às autoridades de saúde, está sendo monitorada e acompanha as barreiras, os desafios, as decisões e os avanços de nosso segmento.

Nesta edição da nossa revista, você poderá conhecer os detalhes de alguns dos debates que ocorreram no *2º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer* (TJCC) e de alguma forma se engajar nesse movimento. Também terá acesso a informações sobre o câncer e o seu tratamento, além de ler importantes artigos nas áreas jurídica e psicológica.

Queremos ouvir suas ideias, dúvidas, desafios, e nos colocamos à disposição para contribuir com o que estiver ao nosso alcance.

Registramos mais uma vez nosso agradecimento por cada ajuda, apoio e incentivo que recebemos durante este ano. Sem a participação intensa de todos, não conseguiríamos avançar.

Continue por perto, continue firme, conte conosco. Nós contamos com você.

Tim-tim à vida, e que 2016 chegue com muitas bênçãos, saúde e realizações!

Forte e carinhoso abraço,

MERULA STEAGALL
Presidente da ABRALE e da ABRASTA

FOTO DIVULGAÇÃO

CORPO

IMUNOTERAPIA 12
Ela possibilita um tratamento mais eficiente, sem efeitos colaterais

DE OLHO NO LINFOMA 16
Há grande chance de cura, se ele for diagnosticado logo depois que aparece

LLC, O CÂNCER SILENCIOSO 42
Em estudo, ABRALE revela que 70% dos pacientes nunca apresentaram sintomas da doença

MENTE

ARTETERAPIA: COR PARA ALIVIAR A DOR 20
Os livros para colorir são ótima alternativa para diminuir a ansiedade, tão comum em pacientes com câncer

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER 24
ABRALE encabeça movimento em congresso para debater as melhorias no tratamento da doença

BALANÇO ABRALE 2015 46
As várias ações que fizemos neste ano, incluindo a forte atuação na área de políticas públicas

VIDA

VAMOS FALAR SOBRE CÂNCER 36
Por que o assunto ainda é polêmico entre pacientes e familiares

DR. EXPLICA 58

ABRALE E EU 60

PSICOLOGIA 61

JURÍDICO 62

NÚCLEOS REGIONAIS 64

MAIS

EDITORIAL 6

NOTAS 6 e 52

FELIZ 2016 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 SHUTTERSTOCK

abrale

EDIÇÃO 35 – ANO 8 – DEZEMBRO/JANEIRO/FEVEREIRO 2015/2016

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

EDIÇÃO: Robert Halfoun
REPORTAGEM: Julie Anne Caldas
ARTE: Luciana Lopes
PUBLICIDADE: 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

MISTO
Papel produzido a partir de fontes responsáveis
FSC® C023626

FOTO LATINSTOCK

GAMES EM AÇÃO CONTRA O CÂNCER

OS VIDEOGAMES SÃO IMPORTANTES ALIADOS PARA A MEMÓRIA DAS CRIANÇAS QUE LUTAM CONTRA A DOENÇA

Um programa de treinamento informático intensivo com videogames ajudou a melhorar a memória e outras habilidades cognitivas de crianças que superaram o câncer, de acordo com um estudo liderado por especialistas do hospital infantil St. Jude Children's Research (EUA), divulgado na mais recente edição da revista Journal of Clinical Oncology.

Os pesquisadores descobriram melhoras significativas na memória, na atenção e na capacidade de processar informação nas crianças que completaram entre 20 e 30 sessões de treino com videogames.

Os benefícios são comparáveis aos obtidos com o uso de remédios, dizem os pesquisadores. Os 30 pacientes que completaram o programa fizeram com que o desempenho de sua memória e atenção se situasse em níveis normais, além de apresentarem uma melhora significativa no planejamento e na capacidade de abordar múltiplas tarefas ao mesmo tempo.

O estudo contou com a participação de 68 crianças, entre 8 e 16 anos, em remissão do câncer, que receberam quimioterapia intratecal para o tratamento de leucemia ou tumores cerebrais. A quimioterapia intratecal é usada para reduzir o tumor ou erradicar as células cancerígenas da espinha dorsal ou do cérebro.

FOSFOETANOLAMINA, O ASSUNTO DO MOMENTO

POLÊMICA LEVANTA DEBATES SOBRE POSSÍVEL CURA DO CÂNCER COM APENAS ALGUMAS CÁPSULAS

Nas últimas semanas, o tema mais comentado na oncologia foi a fosfoetanolamina sintética, substância química que promete excelentes resultados no tratamento de qualquer tipo de câncer. Porém, como nenhum estudo clínico foi realizado com a droga, não se sabe exatamente como ela agirá no organismo.

Ainda assim, ela era entregue gratuitamente no campus da Universidade de São Paulo (USP), em São Carlos, quando em 2014 uma portaria determinou que as substâncias experimentais deveriam ter todos os registros necessários antes que fossem disponibilizadas à população.

Com isso, as cápsulas, que não têm a licença da Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), começaram a ser distribuídas somente mediante decisão judicial. Pacientes com câncer obtiveram liminares estipulando a entrega, e, com a liberação pelo Tribunal de Justiça de São Paulo, a procura pelas cápsulas foi enorme. Milhares de pacientes fizeram filas na USP, em São Carlos.

No início de novembro, o Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI) anunciou que deverão ser destinados R$ 10 milhões para as atividades ligadas à pesquisa da fosfoetanolamina em um período de dois anos.

Também foi definido pelo Ministério um plano de trabalho para validar tecnicamente a molécula fosfoetanolamina, que poderia vir a ser usada no tratamento do câncer, caso tenha sua efetividade comprovada.

Importante: a ABRALE lembra a todos que é fundamental seguir o tratamento indicado pelo médico. Esperamos que essa nova substância, uma possível esperança para o paciente em tratamento, seja estudada e apresente os resultados ideais para uso em seres humanos.

FOTO LATINSTOCK

PELO BRASIL

NA JORNADA DE ONCO-HEMATOLOGIA, ABRALE AGORA VAI A MINAS

O evento aconteceu dia 19 de setembro, em Juiz de Fora, Minas Gerais. Realizada pela ABRALE, em parceria com ASCOMCER, Instituto Oncológico, Fundação Hemominas e Fundação Ricardo Moisés Junior, a ação teve como objetivo promover a atualização e o intercâmbio científico e a humanização no tratamento dos cânceres do sangue.

Ao todo, 120 participantes puderam assistir a palestras de temas como "Captação de doadores de sangue e medula", "Direitos dos pacientes", "Espiritualidade no tratamento do câncer" e "A importância das casas de apoio".

FOTOS DIVULGAÇÃO

DE OLHO NAS INFECÇÕES

ATENÇÃO: DURANTE O TRATAMENTO DO CÂNCER, ELAS PODEM SER ESPECIALMENTE PREOCUPANTES

De acordo com um levantamento do Icesp (Instituto do Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira), 30% das internações de pacientes com câncer se devem a infecções generalizadas.

Um dos problemas é que os sintomas são inespecíficos, o que significa que o diagnóstico nem sempre é imediato.

No caso de pacientes com câncer, a preocupação é muito maior, pois o organismo já está imunologicamente mais frágil, o que justifica tomar uma série de cuidados especiais (os cuidados gerais com a higiene são os principais).

O próprio tratamento pode aumentar o risco de infecção, segundo explica o oncologista do Centro Oncológico da Beneficência Portuguesa de São Paulo Dr. Fernando Maluf. Isso porque a quimioterapia e a radioterapia também podem agredir as células brancas do sangue ou provocar lesões locais, respectivamente.

"No entanto, as chances variam de acordo com o tipo de tumor. No caso de um câncer no sangue como a leucemia, por exemplo, a chance de a internação se dever a uma infecção é muito maior do que quando uma mulher está fazendo controle de metástase com uma quimioterapia", diz o Dr. Fernando.

Para controle, podem ser administrados antibióticos, e existe até um medicamento injetável que é capaz de estimular a produção de células brancas para proteger o organismo.

FOTO LATINSTOCK

SAÚDE NOTA ZERO

PESQUISA REVELA INSATISFAÇÃO COM O SETOR EM PRATICAMENTE TODO O BRASIL

Essa foi a avaliação feita pela maior parte da população brasileira, de acordo com pesquisa feita pelo Instituto Datafolha. De acordo com 93% dos pesquisados, os serviços de saúde são péssimos, ruins ou regulares.

Entre os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), 87% têm uma avaliação negativa dos serviços oferecidos. Cerca de dois em cada dez brasileiros atribuem nota zero para ambos (saúde no Brasil e SUS). Em todas as regiões e segmentos avaliados, o índice de péssimo/ruim é mais elevado, com destaque entre os moradores do Sudeste e de regiões metropolitanas.

Foram ouvidas 2.069 pessoas. A amostra, composta por homens e mulheres com idade superior a 16 anos ou mais, respondeu a um questionário estruturado que, entre outros pontos, avaliou ainda a percepção do grupo acerca do acesso, da utilização e da qualidade dos serviços oferecidos pelo SUS.

Na avaliação feita para cada um dos dez serviços estudados, mais da metade dos entrevistados que buscou o SUS relatou ser difícil ou muito difícil conseguir o procedimento pretendido, especialmente quando se trata de cirurgias (63%). Atendimento domiciliar e procedimentos específicos de maior complexidade (diálise, radioterapia, quimioterapia, entre outros) também possuem uma avaliação crítica.

O tempo de espera para atendimento é o fator que tem pior avaliação no âmbito do SUS. Para 89% dos entrevistados, essa dimensão merece notas que representam os conceitos péssimo, ruim ou regular.

De acordo com a pesquisa, para a maioria da população (77%), o governo tem falhado na gestão dos recursos da saúde pública. Ainda segundo o estudo do Datafolha, a saúde no Brasil é apontada por 43% dos entrevistados como tema que deveria ser tratado como prioridade pelo governo federal.

PTI & VOCÊ

SOB CONTROLE

O professor de educação física Fabio Padilha, 38 anos, ainda não encontrou a cura, mas segue bem, na busca por ela

FOTO ARQUIVO PESSOAL

Fábio Padilha mora em Barra Velha, SC

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!

"No dia 21 de setembro deste ano, recebi o diagnóstico de PTI. Tudo começou quando notei sangue na minha urina e muitos pontinhos vermelhos no corpo.

Procurei um médico e ele me pediu alguns exames. Minhas plaquetas estavam em 2 mil, sendo que o número normal para um adulto é de 150 mil a 350 mil. Precisei tomar sete bolsas de sangue e corticoide na veia, durante cinco dias seguidos. As minhas plaquetas, então, subiram para 4.900, mas depois desceram para 800. Foi um momento muito preocupante e continuei internado no Hospital Regional de Joinville, para dar continuidade ao tratamento.

No início de outubro, recebi alta, mas 15 dias depois, houve nova queda de plaquetas. Senti tristeza, despero. Emagreci bastante nesse período, e, como sou professor de educação física, tudo ficou mais complicado. Afinal, precisei parar com minha rotina de exercícios.

Hoje continuo o tratamento com corticoide todos os dias, e também tomo omeprazol para o estômago. Não ganhei muito peso, mas tenho umas fisgadinhas nas pernas. A médica chegou a comentar sobre a retirada do baço e ainda não descartou essa ideia, mas disse que tudo depende de como a doença vai se apresentar daqui para a frente.

Tenho pesquisado muito sobre o assunto. Vi que a PTI varia de pessoa para pessoa e que há uma diferença entre adultos e crianças. Acho que o tratamento será longo, mas tenho esperança de que tudo vai melhorar e de que conseguirei chegar à cura."

Brasileiros se preocupam em não terem acesso ao melhor tratamento disponível

Pesquisa mostra a insatisfação e desconfiança da população quanto à oferta de melhores tratamentos nos sistemas de saúde

MEDOS E INSEGURANÇAS

O que os brasileiros mais temem:

89% custo do tratamento

86% não ter acesso ao melhor tratamento possível

85% efeitos do câncer sobre um ente querido

pace
A Lilly Oncology Initiative

Não serem capazes de pagar o tratamento, além de não terem acesso ao melhor tratamento disponível e o impacto do câncer sobre um ente querido estão entre as três maiores preocupações do brasileiro, é o que aponta a pesquisa Percepção do Câncer, realizada pela GFK por encomenda do programa Patient Access to Cancer care Excellence (PACE), da Eli Lilly.

A pesquisa ouviu 3009 pessoas em seis países, sendo 500 entrevistados no Brasil nas cidades de São Paulo, Rio de janeiro, Recife, Fortaleza, Curitiba e Porto Alegre. O objetivo era conhecer a perspectiva da população brasileira em relação aos novos tratamentos de câncer e a evolução nos tratamentos.

O brasileiro se mostrou menos otimista, considerando o diagnóstico de câncer uma sentença de morte para 49% da população. A falta de sensibilização da opinião pública (60%) e a falta de informação sobre novos tratamentos (80%) também foram problemas apontados pela pesquisa.

A insatisfação com a cobertura dos sistemas de saúde atinge 66% da população, sendo que 62% não confiam que o Sistema Único de Saúde (SUS) ofereça o melhor tratamento disponível.

A luta contra o câncer é uma prioridade. O PACE é uma iniciativa da divisão de Oncologia da Eli Lilly que visa estimular que as decisões de acesso às terapias de tratamento do câncer tenham o paciente no centro.

A TERAPIA INTELIGENTE

A IMUNOTERAPIA IDENTIFICA OS MOVIMENTOS DAS CÉLULAS CANCERÍGENAS E POSSIBILITA UM TRATAMENTO MAIS EFICIENTE, SEM EFEITOS COLATERAIS

POR **TATIANE MOTA**

Pacientes e médicos lutam diariamente para encontrar a cura para o câncer. Os pesquisadores trabalham de forma árdua para desenvolver medicamentos que possam não só trazer o resultado tão aguardado como também possibilitar qualidade de vida durante o tratamento.

As terapias-alvo são um importante exemplo. Há mais de uma década no País, elas têm por objetivo combater as moléculas específicas, direcionando a ação dos medicamentos exclusivamente (ou quase isso) às células cancerígenas. Dentre essas drogas, podemos citar o Imatinibe, medicamento oral utilizado no tratamento da leucemia mieloide crônica (LMC).

Mas, felizmente, as novidades no tratamento não param, e agora um novo agente chega para revolucionar o tratamento do câncer no mundo todo: a imunoterapia.

As células cancerígenas são muito espertas e, por crescerem de forma rápida e descontrolada, podem enganar o sistema imunológico (responsável por combater as bactérias, vírus etc.), para que ele não as veja como uma ameaça ao desligar a resposta imune ou ao parar as funções imunológicas que poderiam destruí-las.

Mas, de acordo com o Dr. Phillip Scheinberg, chefe de hematologia clínica do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes do Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo, é aí que a imunoterapia entra em ação. “Por muito tempo, os pesquisadores tentaram fazer com que o próprio sistema imunológico reconhecesse os tumores e os atacasse. Milhares de tentativas foram pouco bem-sucedidas, mas novas drogas têm conseguido fazer isso com êxito. Seu mecanismo de ação é inovador e desenfreia o sistema imunológico, que passa a combater o câncer”, explica.

FOTO LATINSTOCK

FELIZMENTE ESTAMOS CADA VEZ MAIS PRÓXIMOS DA CURA DO CÂNCER, COM A CHEGADA DAS TERAPIAS INTELIGENTES

OS REMÉDIOS INTELIGENTES ENTRAM EM AÇÃO

Inicialmente, os medicamentos imunoterápicos, também conhecidos por terapia biológica, foram estudados para combater câncer de pele (melanoma), pulmão e rim. Mais recentemente, novas drogas contra os linfomas de Hodgkin e mieloma múltiplo demonstraram alta eficácia e resultados promissores. Agora, as opções voltadas para a leucemia apresentam excelentes resultados, igualmente. Em um estudo desenvolvido recentemente pelo *Abramson Cancer Center*, da Universidade da Pensilvânia (EUA), em conjunto com a *Perelman School of Medicine*, 14 pacientes com leucemia linfoide crônica utilizaram a terapia biológica nomeada de CTL019. Oito responderam bem ao tratamento – quatro apresentaram remissão total da doença, e quatro, resposta parcial.

Estudiosos da Europa e dos Estados Unidos, por sua vez, testaram um medicamento para leucemia mieloide aguda (LMA). No total, 137 pacientes participaram da pesquisa, e a maior parte deles apresentava uma mutação no gene FLT3-ITD, responsável pela produção de uma enzima que permite a multiplicação de células-tronco da medula óssea. O medicamento testado, denominado Quizartinib, bloqueia a produção dessa enzima. Cerca de 44% conseguiram obter a remissão completa. "Atualmente, alguns protocolos de tratamento combinam drogas biológicas às terapias quimioterápicas convencionais. Em alguns estudos, o uso dessas drogas aconteceu em pacientes que já não mais respondiam à quimioterapia, e também foram efetivos. Felizmente estamos cada vez mais próximos da cura do câncer, com a chegada dessas terapias inteligentes, que apresentam menos efeitos colaterais. Mas ainda é cedo para saber se realmente esses novos medicamentos serão curativos", diz o Dr. Phillip.

ALÔ, ANVISA, NÓS AINDA PRECISAMOS IMPORTAR ESSES REMÉDIOS

No Brasil, a imunoterapia só pode ser praticada com o Ipilimumab, utilizado para o melanoma, disponível no mercado. Todos os outros medicamentos já desenvolvidos mundo afora podem ser utilizados apenas por meio dos estudos clínicos ou de importação. E, infelizmente, eles são muito caros. Há casos em que chegam a custar 90 mil reais. ■

ENTENDA A IMUNOTERAPIA

Ela pode ser ativa ou passiva, de acordo com os mecanismos e a ação dos medicamentos utilizados

ATIVA: as substâncias utilizadas para estimular e restaurar a função imunológica têm por objetivo intensificar a resistência ao crescimento do câncer.

PASSIVA: também chamada de adotiva, sua finalidade é proporcionar capacidade imunológica no combate à doença.

Saúde se faz com tecnologia e com entusiasmo pela vida

Para desenvolver terapias cada vez mais inovadoras contra o câncer, a AstraZeneca investe em pesquisa e em cada momento dos pacientes. Porque todos os minutos inspiram vida e novas descobertas.

1670027 - Material produzido em outubro/2015.

Material destinado ao público leigo.

SAC Serviço de Atendimento ao Cliente 0800 014 5578

AstraZeneca do Brasil Ltda.

Rod. Raposo Tavares km 26,9
06707-000 I Cotia I São Paulo I Brasil
SAC 0800 014 55 78
www.astrazeneca.com.br

AstraZeneca

De olho no linfoma

SE ELE FOR DESCOBERTO NO COMEÇO, AS CHANCES DE VENCER ESSE TIPO DE CÂNCER DO SANGUE CHEGAM A 95%

POR **TATIANE MOTA**

Nos últimos anos, muito tem se ouvido falar sobre linfoma. É fato que as personalidades diagnosticadas com a doença, como o ator Reynaldo Gianecchini e até mesmo a presidente do Brasil, Dilma Rousseff, fizeram com que o assunto chegasse a milhares de pessoas. Mas o aumento da incidência também foi um importante agente para que os sintomas do linfoma passassem a receber maior atenção, e para que ele fosse incorporado às estatísticas do Inca (Instituto Nacional de Câncer). Para se ter uma ideia, o número de casos praticamente duplicou nos últimos 25 anos.

FOTO LATINSTOCK

O LINFOMA NASCE QUANDO OS ANTICORPOS QUE COMBATEM AS INFECÇÕES SE MULTIPLICAM DE FORMA DESCONTROLADA

O QUE É LINFOMA?

De maneira geral, os linfomas são tipos de câncer que nascem no sistema linfático, presente em todo o corpo. Tudo começa quando os linfócitos, células responsáveis por criar anticorpos naturais que combatem as infecções, passam a crescer e se multiplicar de forma descontrolada, formando os nódulos.

Dr. Guilherme Perini, médico hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein, diz que ainda não se sabe o porquê do surgimento do linfoma e de seu aumento de casos. "Com certeza o envelhecimento da população contribuiu para isso, já que o linfoma é uma doença de maior incidência em idosos. Também aumentaram as situações de imunossupressão, causada por doenças ou medicamentos, que também podem ser um fator de risco."

OS TIPOS DA DOENÇA

O linfoma é dividido em dois subtipos: o linfoma de Hodgkin (LH) e o linfoma não Hodgkin (LNH). A diferença entre eles está no grupo de células acometidas – no LH, as células com câncer sofrem diversas alterações e se tornam muito diferentes das células normais, enquanto que as células do LNH, embora também sofram as transformações, mantêm algumas de suas características.

O CORPO DÁ SINAIS

Dentre os principais sinais da presença do linfoma, estão o aumento dos gânglios linfáticos nas áreas do pescoço, axilas e virilha. Quando o linfoma atinge a região do tórax, a pessoa pode apresentar tosse, dificuldade para respirar e dor. O paciente também pode ter: febre, suor noturno, perda de peso e de apetite, cansaço e coceira. Este último é considerado um dos sinais mais incômodos.

"O prurido é um sintoma relacionado com alguns tipos de linfoma, como o de Hodgkin. Realmente ele pode ser muito desconfortável, sendo o pior que o paciente apresenta. A tendência é que, com o tratamento, desapareça. Mas existem aqueles que vão apresentar a coceira como efeito colateral dos medicamentos. Por isso, é fundamental que o médico acompanhe tudo bem de perto e avalie qual a melhor opção para que esse sinal seja amenizado."

É O MÉDICO QUEM FAZ O DIAGNÓSTICO

Vale sempre lembrar: quem definirá se os sintomas apresentados são, de fato, linfoma será o hematologista, médico especialista nesse tipo de câncer. A resposta virá após a realização de exames específicos, a começar pelo exame de sangue (hemograma) completo.

Se as alterações forem constatadas, será preciso realizar uma biópsia da medula ou do nódulo (caso ele esteja presente), para confirmar a doença. Os exames de imagem, como o raio x e o PET Scan, também podem ser importantes, pois ajudam a mostrar a presença de nódulos. O PET Scan, inclusive, aponta se o paciente está respondendo ao tratamento.

QUANTO MAIS CEDO IDENTIFICAR, MELHOR

É fundamental procurar um médico ao notar algo diferente em seu corpo. De acordo com o Dr. Guilherme Perini, com a evolução dos tratamentos, as chances de cura para o linfoma podem chegar a 80%, se diagnosticado precocemente. Para alguns subtipos, elas aumentam para até 95%.

"Hoje, como principais opções terapêuticas, temos quimioterapia, imunoterapia e radioterapia. Elas também podem ser utilizadas juntas, caso seja necessário. O transplante de medula óssea continua como opção válida. Em alguns subtipos de linfoma, ele é incorporado na primeira linha de tratamento. Para outros, ele serve como terapia de resgate nos pacientes que falharam com as primeiras alternativas. Acredito que veremos grandes revoluções no tratamento nos próximos anos."

Atualmente, muitas pesquisas clínicas com novos medicamentos estão em andamento, e eles devem ser incorporados ao tratamento rapidamente. Dentre os medicamentos em estudo estão Ibrutinib, Idelalisib e Venetoclax, entre outros. ■

“A VITÓRIA TEM SABOR DE MEL”

Karina Silva levava uma vida normal quando, em 2012, recebeu uma notícia que traria muitas mudanças

FOTO ARQUIVO PESSOAL

A sinusite, que já era crônica, resolveu atacar. Mas, dessa vez, ela não foi embora. “Fui ao pronto-socorro e por sete dias tomei antibiótico. Melhorei, mas poucos dias depois voltei a ficar mal. Para agravar, comecei a ter muita tosse e dores de cabeça. Procurei o médico novamente e ele percebeu que os gânglios na região do pescoço estavam aumentados.”

Karina fez um ultrassom e, como outros nódulos apareceram, foi encaminhada para um especialista de cabeça e pescoço. Após realizar tomografia e uma biópsia, foi constatado o linfoma. “Algo em meu coração já dizia que o resultado não seria positivo. Lembro-me do médico me dando a notícia e de ter meus pensamentos correndo para minha casa, filhos, marido, família... para minha vida. Quando perguntei quanto tempo me restava, ele pediu para eu me acalmar, explicou que o linfoma tinha muitos tipos de tratamento e me deu um abraço. Desse abraço eu jamais me esquecerei.”

Já no Hospital A. C. Camargo, em São Paulo, Karina fez uma nova biópsia, agora para definir o subtipo do linfoma. Em conjunto com o PET Scan, a conclusão foi linfoma de Hodgkin grau IV. Com o resultado, foram programados de 8 a 12 ciclos de quimioterapia. “No quarto ciclo já estava praticamente livre do câncer. Mas foi no sexto ciclo que a surpresa mais linda apareceu. Fiquei grávida. Ainda que o tratamento precisasse ser interrompido, não tive dúvida alguma sobre dar continuidade à minha gestação. Nove meses depois, meu anjo lindo, Valentina, veio ao mundo. Amo muito meus filhos.”

Sem completar a quantidade ideal das quimioterapias, o linfoma da Karina voltou – e ainda mais forte. Um novo medicamento precisou ser usado, além da realização do transplante de medula autólogo. “Deus, minha família e a equipe médica estiveram comigo o tempo todo. Depois de muita luta, a remissão chegou. Estou há mais de um ano livre do linfoma. Hoje, me permito viver intensamente cada momento. Afinal, nossa vida é única, o que a torna muito preciosa. A vitória tem sabor de mel.”

CORINTHIANS X LINFOMA

TIMÃO ENTRA EM CAMPO PARA ENFRENTAR A DOENÇA

Em parceria com a ABRALE, o clube paulista participa da campanha *Muitos Anos de Vida*, cujo objetivo é disseminar a importância do diagnóstico precoce e comemorar os dois anos de vida do paciente: o que chamamos de nascimento e cura.
Mais em *www.abrale.org.br*.

FOTO DIVULGAÇÃO

FOTO LATINSTOCK

Cor para aliviar a dor

OS LIVROS DE COLORIR SÃO UMA ÓTIMA ALTERNATIVA PARA DAR UMA PAUSA NA MENTE E DIMINUIR O ESTRESSE DOS PACIENTES COM CÂNCER

Mandalas, bichos, folhagens, símbolos mitológicos e até rostos humanos. Os livros de colorir podem ser de muitos tipos, e pela diversidade alcançaram públicos de todas as idades, culturas, profissões e situações. Por quê? "Por si só, colorir é muito prazeroso. Ativa o sistema límbico do cérebro, que é o responsável pelo controle de nossas emoções e tem papel importante na regulação do estresse", responde Maria Cecilia Gonçalves Rocco, especialista em arteterapia pelo Instituto Sedes de São Paulo. Para ela, o fato de isso ter virado febre tem a ver com busca interior. "No mundo contemporâneo, estamos sempre à procura de novas tecnologias ou achados que nos façam mais felizes e completos. Ao ver que colorir figuras, mandalas e outros desenhos virou uma mania mundial, entendo que estamos tão saturados de tanta informação que nossa mente necessita encontrar tranquilidade numa tarefa tão simples." Tranquilidade que todo paciente em tratamento contra uma doença como o câncer deseja alcançar, o que explica o fato de hospitais estarem distribuindo livros do tipo.

FOTO LATINSTOCK

A SATISFAÇÃO E O BEM-ESTAR VÊM PELA BELEZA E SENSAÇÃO DE DEVER CUMPRIDO

A IDEIA É FAZER A MENTE "ESQUECER" OS PROBLEMAS

Assim como outras formas de exercer a arteterapia, colorir pode ser um excelente meio de o paciente tirar, ainda que momentaneamente, o foco da dor ou da angústia. "Quando nos sentamos para a atividade de colorir, estamos dando uma pausa na rotina, dando foco e concentração à criatividade, que é fundamental para nosso bem-estar mental. Para o paciente oncológico, a atividade alivia o estresse e coloca a mente em outra função. Escolher o desenho e as cores a serem usadas, iniciar e terminar uma obra causam satisfação e bem-estar, pela beleza e sensação de dever cumprido", completa Cecilia.

ALÉM DE ALIVAR A ANSIEDADE, COLORIR AJUDA EM OUTROS ASPECTOS

Desenhar é uma prática ancestral, que ajudou o homem na comunicação e no registro da sua evolução. Agora, a atividade tomou novo sentido ao ser reinserida, aproximando pais e filhos, ajudando idosos a melhorarem a coordenação e a memória e pessoas em situação de estresse a se desconectarem momentaneamente dos problemas do dia a dia. "O importante é encontrar prazer colorindo. De nada adianta seguir uma moda se não é algo que lhe faz bem." Essa é a premissa da arteterapia, aliás: alcançar o bem-estar por meio de atividades ligadas às artes. "Na prática, ela é um processo terapêutico que trabalha com a criação e a elaboração artística, por meio das várias técnicas das artes plásticas, em prol da saúde, do autoconhecimento e do bem-estar", explica a especialista.

ARTETERAPIA É PROTOCOLO NO TRATAMENTO

Diferente das terapias tradicionais, ela promove uma triangulação entre o arteterapeuta, o paciente e a arte criada por ele durante as sessões, e resgata o potencial criativo do homem, buscando a psique saudável e estimulando a autonomia e a transformação interna para a reestruturação do ser. "No caso do paciente oncológico, ela também possibilita melhorar o processo de autoestima e aumentar a autoconfiança para superar etapas que serão vividas durante o tratamento."

A ARTE CRIA SÍMBOLOS DE FORÇA E ESPERANÇA

Diante de um diagnóstico "positivo" de uma doença grave, o paciente vivencia uma avalanche de sentimentos e sensações desconfortáveis e devastadoras. Muito estresse, medo, insegurança, raiva, entre outros sintomas, simbolizam ao paciente mudanças difíceis à frente. O apoio familiar e terapêutico nesse momento é imprescindível, mas nem sempre é oferecido em sua totalidade. "A arteterapia vem, no momento atual, somar a outras disciplinas nos cuidados ao paciente oncológico, que por meio do processo artístico poderá encontrar a ressignificação da própria vida, lidando com a realidade vivenciada durante a trajetória de doença e do tratamento, observando e alterando sua própria obra e assim criando um movimento de reconstrução da sua história pessoal", diz a arteterapeuta. Em resumo, a arteterapia oferece um espaço aberto e acolhedor para a elaboração de conteúdos internos de forma lúdica e prazerosa a todos. "E, especificamente para os pacientes, ela objetiva fazer uma conexão entre o físico e o mental e oferecer concretamente, por meio do símbolo da criação, força, coragem e esperança para enfrentar as novas etapas que virão." ■

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

MontPharma BRASIL
MEDICAMENTOS IMPORTADOS

abrale

SEJA BEM-VINDO!
2º CONGRESSO BRASILEIRO
TOD
JUNTOS CO
O CÂN

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER
#MOVIMEN

Femama

ALÉM DO

FOTOS ABRALE/FERNASCIMENTO/ADRIANA PAVESI

Mais uma vez, estamos juntos contra o câncer

MOVIMENTO ENCABEÇADO PELA ABRALE REÚNE DUAS MIL PESSOAS EM EVENTO PARA DEBATER MELHORIAS NO TRATAMENTO OFERECIDO NO BRASIL

POR **TATIANE MOTA**

O *2º Congresso Brasileiro Todos Juntos Contra o Câncer* aconteceu nos dias 25 e 26 de setembro, em São Paulo. Médicos, representantes do governo, entidades de apoio, pacientes e profissionais da saúde totalizaram dois mil participantes que, durante dois dias de intensos debates, discutiram políticas de grande relevância para a oncologia nacional.

Em painéis divididos em quatro salas, foram abordados diferentes temas referentes à prevenção e ao tratamento do câncer, que somente em 2015 atingiu mais de 570 mil pessoas. “Estou muito contente com o trabalho realizado. Pessoas de 23 Estados estiveram presentes, para pensarmos e discutirmos juntos as ações necessárias para uma saúde positiva no Brasil. Foram 30 debates importantíssimos, com sinergia na troca de experiências”, avalia Merula Steagall, presidente da ABRALE, associação que encabeça o Movimento.

No evento também foi apresentado o *Observatório de oncologia*, plataforma online e dinâmica de monitoramento de dados e compartilhamento de informações relevantes para o tratamento do câncer. Todos os dados utilizados são provenientes de fontes abertas, como as do Ministério da Saúde e do Instituto Nacional do Câncer (Inca). As informações extraídas abrangem quatro dimensões: demográfica, epidemiológica, de assistência à saúde e de rede assistencial. “A ideia central é que possamos utilizar esses dados para gerar informação que multiplique o conhecimento.

CONTAMOS COM PARTICIPANTES DE 23 ESTADOS, PARA PENSARMOS E DISCUTIRMOS JUNTOS AS AÇÕES NECESSÁRIAS PARA UMA SAÚDE POSITIVA NO BRASIL

Eles são muito difíceis de ser interpretados. Essa ferramenta vem para facilitar e disponibilizar para a população essas importantes informações. Tudo isso nos ajuda a criar novos programas que possibilitem o acesso ao diagnóstico correto e ao tratamento de qualidade", comenta Merula.

No encerramento do encontro, o professor e filósofo Dr. Mario Sérgio Cortella falou sobre o sentido da vida. "Ela é muito curta para ser pequena. E quando apequenamos a vida? Quando temos uma vida morna, descartável, fútil. A única coisa que levamos da vida é a vida que levamos. É importante lembrarmos que deixar de viver não está ligado à morte. Quando acaba sua capacidade de amar, de ser fraterno, solidário, isso significa deixar de viver. Temos que nos importar com a vida, e com o que fazemos dela, para sempre sermos eternos."

O *2º Congresso* é parte do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*. Ele começou em 2014, quando um grupo de líderes de mais de 50 instituições rompeu paradigmas e identificou a oportunidade de potencializar seus esforços por meio de uma iniciativa colaborativa e inovadora.

A partir dessa ação, foi consolidada a Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer, documento contextualizado nos pilares Promoção, Diagnóstico, Tratamento, Cuidados Paliativos e Gestão. Ela descreve a situação atual da oncologia, em que ponto queremos chegar e as propostas para melhoria e monitoramento. Nas páginas a seguir, você terá acesso a um resumo de todo o conteúdo abordado no evento. ■

2º CONGRESSO BRASILEIRO

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

GOVERNO | HOSPITAIS | ENTIDADES | EMPRESAS | MÍDIA

APOIO

NOVARTIS ONCOLOGY

janssen PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

Roche

FOTO LATINSTOCK

HUMANIZAÇÃO DO TRATAMENTO

Nós precisamos cuidar dos pacientes e também de quem cuida deles

Quando se fala sobre humanização na saúde, o objetivo é atender da melhor maneira possível o usuário desse serviço, seja ele o paciente ou o profissional de saúde envolvido. Atualmente no Brasil, são poucas as políticas públicas relativas ao cuidado, à formação e à atualização de conhecimento dos profissionais da saúde, em especial para aqueles que atuam no SUS (Sistema Único de Saúde). Sem sombra de dúvida, falta atenção aos profissionais, como enfermeiros, médicos e nutricionistas, entre outros.

Hoje, pelo Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde, ligado ao Ministério da Saúde, são mais de seis mil hospitais no País, que totalizam 341 mil leitos no sistema público e 151 mil no sistema privado. De acordo com dados do IBGE, contamos com 3,5 milhões de profissionais da saúde, sendo que 1,7 milhão são enfermeiros.

A gestora da *Arte Despertar*, Rosana Morales, revela que a pesquisa Perfil da Enfermagem do Brasil (Fiocruz/Cofen) aponta que 63% desses profissionais têm uma jornada dupla de trabalho, muitas vezes devido ao baixo salário. "Esse profissional precisa ser estimulado a trabalhar, mantendo sua qualidade de vida. A pesquisa revela que 66% dos enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem estão desgastados com a profissão, e 19% relatam a existência de violência no ambiente de trabalho."

O desafio para a mudança começa nas universidades. "Há dez anos, o laboratório de humanidades é uma atividade estruturada na Escola Paulista de Medicina. Nesse espaço, o aluno passa a refletir sobre sua existência e a respeito da existência do outro. É muito importante que eles saiam do curso entendendo não só a importância da atividade que irão exercer, como também do trabalho em grupo e do cuidar", defende Dante Gallian, professor e diretor do Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

Ao falar em educação, a *Casa Hope* inovou quando, há 17 anos, criou uma escola dentro da instituição, especializada para os pacientes em tratamento de doenças graves. "Percebemos que a doença invadia a vida da criança e que ela acabava não conseguindo frequentar as aulas. Mas, antes de conseguirmos consolidar esse projeto, tivemos que vencer muitos desafios, como o de construir uma metodologia de trabalho que considerasse a adversidade de níveis de aprendizado, as diferentes rotinas de tratamento, as necessidades especiais e individuais de cada aluno. Queríamos aproximar as crianças da normalidade da vida."

A *Associação Viva e Deixe Viver* treina e capacita voluntários para se tornarem contadores de histórias em hospitais/escolas para crianças e adolescentes de todo o Brasil. "Juntamos educação e saúde com o nosso trabalho. Procuramos levar cultura e conhecimento por meio de um conteúdo relevante e que faça a diferença na vida dessas pessoas. O curso de formação do Viva na Universidade do Estado da Bahia também é outra importante conquista. Hoje, essas informações fazem parte do currículo do profissional da saúde que estuda lá", diz Valdir Cimino, presidente da organização.

REDOME

Como é importante estruturar o Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea

A estruturação do Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea) na última década possibilitou maior atendimento a pacientes que precisam realizar o procedimento. Atualmente, o País tem o terceiro maior banco de doadores do mundo, com mais de três milhões de cadastrados.

O Dr. Luis Fernando Bouzas, gerente de relacionamento do Redome, diz que a chance de se encontrar alguém compatível chega a 88%. O público masculino é o que mais se cadastra, mas as mulheres são as que mais doam a medula de fato.

Em 2014, 125 transplantes de medula foram realizados no Brasil. "Atingimos uma média de 10,5 transplantes por milhão de pessoas. Há dez anos esse número era muito menor, então esse é um avanço que precisa ser mostrado. Mas sabemos que ainda temos muito a melhorar, já que as indicações para o procedimento também aumentaram", defende o Dr. Luis Fernando Bouzas.

Sobre a polêmica restrição no número de doadores por Estado, norma do governo que entrou em vigor em 2012: "O registro brasileiro cadastra, anualmente, cerca de 300 mil novos doadores. Tivemos que restringir o número porque percebemos que os gastos para manter esses dados estavam maiores que os gastos com o procedimento do transplante. Como precisamos de mais leitos e de profissionais especializados, é fundamental saber utilizar corretamente os recursos que temos para esse setor. Manter o cadastro atualizado também é outro problema que aos poucos estamos conseguindo resolver", diz o Dr. Bouzas.

É importante lembrar, no entanto, que nem todos os pacientes têm indicação para o transplante, e que nem todos devem ser inscritos no Rereme (Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea). De acordo com o Dr. Nelson Hamerschlak, coordenador do Programa de Transplante de Medula Óssea do Hospital Israelita Albert Einstein, a recomendação é de que todo paciente tenha o HLA (histocompatibilidade – responsável por definir a compatibilidade entre doador e receptor) identificado ao diagnóstico. "A medicina vem evoluindo com uma velocidade muito grande, e hoje conseguimos antecipar se o paciente é candidato ao transplante, ou não. A LLA é um exemplo. A cura nos adultos era abaixo dos 40%. Com a mudança do protocolo de tratamento, hoje apenas com quimioterapia cerca de 70% apresentam resultados positivos. Por isso, é fundamental esperarmos o momento correto para a inscrição", explica.

O site do Redome já está no ar. Para mais informações, acesse *www.redome.inca.gov.br*.

FOTO LATINSTOCK

FOTO LATINSTOCK

CÉLULAS-TRONCO

Muito cuidado ao armazenar células-tronco do cordão umbilical

Atualmente, as quatro milhões de amostras armazenadas e os mais de mil casos de utilização terapêutica em todo o mundo, como para os transplantes em pacientes com leucemia, demonstram a importância dessa atividade "nova" – disponível há 25 anos.

De acordo com Roberto Waddington, presidente do banco privado CordVida e da Associação Brasileira de Bancos de Células-Tronco, é fundamental, porém, que o trabalho siga todos os critérios de qualidade e transparência. "Hoje, 60% das amostras têm certificado de qualidade com os mesmos parâmetros dos bancos internacionais. Estamos trabalhando para que esse número aumente. Por meio do Comitê de Ética, nossa maior preocupação é a regulação desse setor e a comunicação utilizada para ele."

A maior discussão tem como ponto de partida se vale ou não a pena pagar para armazenar algo que não é uma certeza se será, de fato, utilizado em algum momento. Para Lygia Pereira, professora titular de Genética e Biologia Evolutiva da USP, explicar os fatos científicos é o mais importante. "Eu, que sou cientista, vejo como fundamental explicar com absoluta transparência as questões científicas das células-tronco e de seu armazenamento. É a família que deve escolher se quer ou não armazenar. E, claro, sem descuidar da qualidade", explica.

As células de cordão umbilical guardadas nos bancos privados podem ser utilizadas apenas pela família de quem as doou. Na maior parte dos casos, o transplante realizado foi o alogênico, ou seja, as células foram doadas para um parente, e não utilizadas pela mesma pessoa.

No Brasil já existem 100 bancos públicos, em funcionamento no Rio de Janeiro, São Paulo, Brasília, Florianópolis, Fortaleza e Belém, com mais de 400 mil unidades estocadas, que podem ajudar as pessoas com doenças do sangue que precisem de um doador compatível.

"O transplante de células-tronco do cordão umbilical tem maior capacidade de reconstituir o sistema imune. Precisamos sempre analisar a doença do paciente antes de escolher qual será o melhor tipo de transplante. É possível realizar o transplante autólogo com essas células? Sim, é. Porém, em determinadas situações, o procedimento só poderá ser feito mediante um doador externo, com alta compatibilidade", explica o Dr. Ronald Pallotta, médico responsável pelo ambulatório de transplante de medula óssea do Hospital Estadual Mario Covas.

FOTO LATINSTOCK

DINHEIRO NA SAÚDE

Para economizar, é preciso investir na informação e no diagnóstico precoce

O diagnóstico precoce tem o potencial de reduzir a incidência de câncer e de evitar um grande número de mortes pela doença, impactando nos custos relacionados ao tratamento, à reabilitação e aos cuidados paliativos.

Isso é o que comprovam os estudos nacionais e internacionais, de acordo com o Dr. Antonio Carlos Campino, professor de economia da USP. "No Brasil, os problemas na saúde estão movidos tanto à falta de atenção por parte dos médicos, quanto dos próprios pacientes. Mas é claro que também estão ligados às questões financeiras. Investir na triagem para que a detecção seja feita o mais breve possível, seja no câncer de pulmão, mama, ou qualquer outro, com certeza é a principal alternativa para o menor custo."

O Dr. Carlos Ocké também vê assim. Para ele, é preciso repensar os modos de produzir e reproduzir a vida. "Precisamos reduzir a exposição aos fatores de risco, mas infelizmente a área de oncologia tem despertado grandes preocupações quanto ao crescente impacto econômico, em especial pela descoberta tardia do câncer, causando despesas ao SUS que poderiam ser evitadas", avalia o pesquisador do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea).

É importante lembrar que o diagnóstico precoce depende do avanço tecnológico, com novos exames. Mas as limitações financeiras e econômicas muitas vezes impedem que o sistema público tenha o acesso necessário.

Para o Dr. Gonzalo Vecina, superintendente do Hospital Sírio Libanês, a sociedade tem grande importância nas mudanças. "Temos que nos manifestar. O tratamento de HIV que hoje disponibilizamos gratuitamente, e que é exemplo no mundo todo, foi uma exigência dos brasileiros. O mesmo deve ser feito na oncologia. Fortalecer as associações que lutam pela sociedade é o caminho. Não podemos aceitar um sistema pobre para os pobres e rico para os ricos."

Uma das sugestões do Dr. Vecina é unir a saúde privada ao SUS. Trabalhando separados, muito dinheiro acaba sendo jogado fora. "Esse é um grande desafio, mas realmente precisamos criar um novo modelo de saúde – e que saia do hospital. Não é o centro de saúde, o pronto-socorro que vão prevenir o câncer. É a informação que irá possibilitar que a própria população o evite."

Atualmente, 92% da população brasileira utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS).

O SUS ESTÁ QUEBRADO

Em 2016, haverá R$ 16,6 bilhões a menos para a saúde pública brasileira

Isso significa que o orçamento para o tratamento de doenças de média e alta complexidade ficará menor. Para o deputado federal Darcísio Perondi, isso só comprova que o SUS está quebrado. "O Brasil gastou mais que arrecadou. Com o dinheiro existente, que já é pouco, ainda será necessário pagar as dívidas feitas no passado."

De acordo com Walter Bittar, Consultor Político da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (Afag), os desvios dos cofres públicos, claro, também são um grande problema para a saúde. "De acordo com a Fiesp, em dez anos foram desviados 720 bilhões de reais. Não está faltando dinheiro. O problema é o gasto com a corrupção. O custo de uma vida não pode ser calculado com o custo de outra vida, como sugeriu o ex-ministro da Saúde, Arthur Chioro. Mas é perfeitamente possível calcular quantas vidas valem um estádio de futebol construído para a Copa do Mundo ou um esquema de corrupção."

FOTO LATINSTOCK

NOVOS MEDICAMENTOS

As novas drogas devem estar disponíveis no SUS mais rapidamente

Todos os anos, novas tecnologias são apontadas como ideais para o diagnóstico e o tratamento do câncer. Os avanços científicos não param, mas infelizmente nem todos os pacientes conseguem ter acesso a eles. Muitas dessas tecnologias têm alto custo, e os recursos da saúde pública são limitados. Por esse motivo, incorporar no SUS não é algo fácil, e a judicialização se tornou um grande problema.

De acordo com a Dra. Aline Silveira, do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS), o fluxo para a incorporação é o seguinte: a Conitec recebe o pedido de incorporação; faz a análise dos estudos enviados pelo consultante; o plenário (Conitec) avalia e faz uma primeira recomendação; vai para Consulta Pública, para que a sociedade avalie e dê sua contribuição em um período de 20 dias; um relatório com tais informações é feito e volta para o plenário; e o último estágio é o envio para a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, do Ministério da Saúde, que fará a aprovação final.

"Temos um prazo de nove meses para analisar as tecnologias demandadas. Falamos sempre que é uma gestação. Temos o cuidado de analisar os resultados para o pacientes e o impacto financeiro e social que esse novo tratamento terá", diz a Dra. Aline. E completa: "A participação do paciente dá maior legitimidade e transparência. O apelo da Sociedade ajuda a Conitec na tomada de decisões. Um grande exemplo foi a incorporação do Rituximab (para linfoma não-Hodgkin de células B folicular)."

O Dr. Carlos Barrios, diretor do Grupo Latino-americano de Investigação Clínica em Oncologia, faz um alerta. "Em dois estudos realizados, constatei que pacientes com câncer de pulmão e mama morreram porque o medicamento não estava aprovado no País, ainda que aprovado em mais de 40 países em todo o mundo, ou porque sua incorporação no SUS foi muito demorada. Hoje, as pessoas responsáveis pelas incorporações estão apontando uma para a outra, dizendo que a culpa é do governo, do médico, do plano de saúde, da indústria farmacêutica. E isso tem que mudar."

De acordo com dados da Conitec, 265 demandas foram por medicamentos, e o tema oncologia é o mais pedido.

CÂNCER DE MAMA

Falta inovação para o tratamento do câncer que mais atinge as brasileiras

Os dados do Ministério da Saúde estimam mais de 57 mil novos casos em 2015. Mas, infelizmente, a falta de acesso a procedimentos e tratamentos inovadores pelo SUS é uma grave realidade para essas pacientes também. São quase 400 mil os processos de solicitação de procedimentos não oferecidos pelo SUS, e entre eles está o trastuzumabe, utilizado para o tratamento de câncer de mama metastático. "O sistema é incapaz de absorver todas as ações, e o SUS é completamente desorganizado. A judicialização não só admite a compra do medicamento, mas também toda uma estrutura estatal judicial, que custa muito mais que o próprio medicamento. A sociedade civil tem que passar a ser protagonista e sair do jogo do empurra-empurra. O 'não tenho dinheiro' é uma frase que deve ser pensada com muita cautela. Porque o paciente tem direito ao melhor tratamento", defende Thiago Turbay, assessor de Relações Governamentais da Femama.

CUIDADOS PALIATIVOS

É fundamental cuidar do corpo, da mente e do espírito do paciente

O objetivo do cuidado paliativo é melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos familiares que enfrentam doenças que matam, como o câncer. A abordagem multidisciplinar auxilia o paciente diante da complexidade de todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual.

De acordo com a Dra. Renata Peixoto, oncologista clínica do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes, existe um mito que envolve a atividade. "Muitos pensam que os cuidados paliativos só devem ser colocados em prática quando o paciente já está à beira da morte. Mas isso não é verdade. Ele deve ser iniciado o mais precocemente possível, em conjunto com o tratamento indicado."

O enfermeiro, o técnico e o auxiliar de enfermagem têm importante papel nos cuidados paliativos. Esses são os profissionais que ficam mais tempo em contato com o paciente, e por isso devem saber identificar cada uma das necessidades. "Temos diversos papéis nos cuidados paliativos. O de tratar e, muitas vezes, o de ouvir. Precisamos estar presentes, junto do paciente. Devemos ficar atentos aos sinais apresentados, sejam eles físicos ou psicológicos, para encaminharmos aos colegas melhor indicados, e tratá-los da forma correta. Também é fundamental educarmos esse paciente, para que ele saiba nos mostrar quais são suas necessidades", defende Fabiana Tomie dos Santos, enfermeira de Cuidados Paliativos do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes.

A nutrição com certeza é um importante diferencial, inclusive nos cuidados paliativos. Por meio de uma alimentação equilibrada e correta, sintomas como constipação, diarreia e enjoo, que incomodam bastante durante o tratamento, podem ser amenizados. De acordo com Mariana Ferrari Santos, nutricionista do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes, entender o paciente, nesse caso, também é fundamental. "A gastronomia é uma importante aliada, mas é necessário ver o que o paciente gosta de comer, como ele prepara seu alimento, sua cultura. O alimento vai além da função de alimentar. Ele pode trazer uma sensação de bem-estar, de lembranças e sentimentos."

Os cuidados com a mente, claro, não podem ser esquecidos. O papel do psicólogo, nesse momento, é imprescindível. Ele precisa ficar atento à família também. Em conjunto com o paciente, ela acaba enfrentando todas as fases do adoecimento – negação, raiva, depressão, barganha e aceitação. "A comunicação é o que considero mais importante. O psicólogo precisará avaliar tanto as questões verbalizadas como as não verbalizadas. Afinal, o silêncio sem sombra de dúvida é uma forma de comunicar, de passar uma mensagem. Nesse momento, o familiar costuma se sentir impotente, mas ele precisa saber que o estar junto e o amor com certeza serão significativos", diz Thatiany Aline Santa, psicóloga do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes.

FOTO LATINSTOCK

FOTO LATINSTOCK

SAÚDE PRIVADA

50,6 milhões de brasileiros pagam por planos de saúde. Mas 30% deles se queixam de mal atendimento

A assistência de saúde privada tem a finalidade de garantir o acesso a mais procedimentos, mais tempo com os médios, a realização de exames complexos e o maior uso de materiais de alto custo. É isso mesmo?

Andréa Bento, coordenadora de políticas públicas da ABRALE, fez um levantamento junto à ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar), e dentre os problemas mais comuns enfrentados pelos beneficiários estão: conseguir autorização para procedimentos específicos; altos ajustes nos valores pagos aos planos; mudanças na cobertura, sem prévia consulta aos usuários; consultas relâmpagos, sem o contato suficiente com o médico.

Não são raros os casos em que os planos negam uma solicitação de tratamento ou medicamento. Isso aumenta a judicialização. "Também fiquei bastante preocupada com uma nova mudança no Rol de Cobertura. Entre os oito novos critérios criados, um deles é que a ANS seguirá os argumentos na Conitec, que regulamenta o tratamento no SUS. Mas as pessoas com planos de saúde pagam para ter uma saúde melhor, então elas devem ter acesso a exames e tratamentos que o SUS não oferece", diz Andréa Bento.

A lentidão para a incorporação de novas tecnologias nos planos de saúde também foi um dos pontos levantados. As associações de paciente reivindicam que, no prazo delimitado de dois anos, sejam feitas exceções para medicamentos essenciais à vida de um paciente em estado grave. De acordo com o Dr. João Boaventura Matos, gerente da área de qualidade da ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar), essa mudança será possível. "Hoje temos avaliado com muito carinho essa possibilidade, e creio que não teremos problema em mudar essa questão. Também é importante salientar que a ANS não segue estritamente o que a Conitec define. Para entrar em nosso rol de coberturas, avaliamos a evidência, o custo-efetividade e diversos outros filtros."

O ressarcimento obrigatório dos planos de saúde ao SUS também foi pontuado. "Para mim, isso é uma esquizofrenia do sistema. Isso só existe porque o governo não tem capacidade de fiscalizar as operadoras, que muitas vezes enviam o paciente para o SUS, devido ao esquema de corrupção existente. Mas isso é um absurdo, porque nós já pagamos impostos, e isso nos dá o direito de usar a saúde pública. E quando a operadora repassa o valor da mensalidade, me faz pagar duas vezes para utilizar o SUS", avalia Otávio Clark, oncologista e consultor de saúde.

Para a Dra. Joana Cruz, advogada do Idec (Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor), a saúde precisa ser vista como um direito, e não como uma mercadoria. "Os reajustes dos planos de saúde são muito altos, mas nós garantimos aos pacientes que ele não seja submetido a obrigação tão onerosa. Em uma pesquisa realizada, constatamos que, em 80% dos casos, o magistrado afasta esse reajuste."

FOTO LATINSTOCK

CÂNCER DE PRÓSTATA

51% dos brasileiros nunca consultaram um urologista

O dado é fruto de um estudo realizado neste ano pela Sociedade Brasileira de Urologia. E passa também pelo falado toque retal. O exame leva apenas alguns segundos, mas falar sobre isso ainda causa preconceito. O que é preocupante, já que 69 mil homens por ano descobrem ter um câncer de próstata e esse simples exame pode diagnosticá-lo precocemente.

O *Instituto Lado a Lado pela Vida* investe no *Novembro Azul*, campanha que objetiva falar sobre a importância da prevenção desse tipo de câncer. "Esse projeto foi lançado por nós para falar de um assunto pouco divulgado no País. No início foi muito difícil. A saúde do homem no Brasil é algo cultural", explica Marlene Oliveira, presidente do Instituto.

Em 2014, a ação impactou 75 milhões de pessoas. Em 2015, a campanha continuou com muita força e realizou circuitos de saúde, além da ação que ilumina monumentos públicos, como Cristo Redentor, Biblioteca Mario de Andrade, Senado Federal e Ópera de Arame. "Sempre vamos onde o homem está. Estamos nos centros de automobilismo, nos estádios de futebol. A CBF é uma grande parceira, inclusive. Estamos nas empresas, dando palestras, e agora temos feito uma roda de conversas nos hospitais. Mas ainda é muito complicado, eles tendem a não falar sobre o assunto", comentou Marlene.

De acordo com Jorge Silva, urologista e presidente da Frente Parlamentar de Atenção Integral à Saúde do Homem, a política nacional de atenção à saúde do homem avançou pouco. "Criada em 2009, teve uma grande mídia, mas, no ponto de vista do financiamento, ficou restrita a um departamento do Ministério da Saúde, e a situação mudou muito pouco."

A Lei 13.045 objetiva garantir maior efetividade no combate ao câncer de próstata, sensibilizando os profissionais de saúde, além de capacitá-los quanto a novos avanços nos campos da prevenção e da detecção precoce do câncer de próstata no SUS.

De acordo com o Dr. Fernando Maluf, na prática não é bem assim que acontece. "É com pesar que digo que a mortalidade desse tumor aumenta em nosso País. E isso acontece devido ao grande abismo que temos no tratamento. Cerca de 1/3 dos pacientes que utilizam o SUS já estão com o câncer de próstata em estado avançado. E isso está ligado à falta de acesso às tecnologias adequadas para o diagnóstico e o tratamento. Acontece que 12% dos procedimentos no SUS correspondem a 55% do gasto na saúde privada. E 88% dos procedimentos feitos no SUS correspondem a 45% do total na saúde privada. Ou seja, as chances de cura, infelizmente, estão ligadas a quanto a pessoa pode pagar."

Para Valéria Hartt, diretora de conteúdos da *OncoNews*, um caminho pode ser a utilização de novos programas. "Precisamos de uma retaguarda que permita ao homem se sentir mais confortável no momento da busca por um tratamento. Devemos ter mais programas em centros específicos."

PROMOÇÃO DA SAÚDE

Hábitos mais saudáveis nos deixam menos suscetíveis ao câncer

As políticas adotadas para que a população em geral se torne mais saudável e menos suscetível ao desenvolvimento do câncer são fundamentais.

Com base nisso, Ana Paula Martins, pesquisadora de alimentos do Idec (Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor), apresentou o *Guia Alimentar para a População Brasileira* do Ministério da Saúde (veja quadro), que contém ferramentas para uma melhor alimentação. "Trabalhamos para garantir o direito à informação adequada com relação à alimentação. Também queremos melhorar a legislação dos alimentos, referente à qualidade e à publicidade, e ainda ampliar o consumo de alimentos orgânicos e agroecológicos."

A atividade física, sem dúvida, também é importante aliada na prevenção do câncer. Mas apenas 3% da população mundial adotam esse hábito, sendo que 10% das mortes prematuras de câncer de mama e colón estão relacionadas à inatividade física. "Se de cada dez pessoas uma passasse a fazer atividade física, seriam menos 500 mil mortes no mundo. A atividade física é uma das melhores maneiras de ter uma vida com maior qualidade. Precisamos dar mais atenção a isso. O *Programa Academia da Saúde* talvez seja o maior marco do Ministério da Saúde. Ele é bem recente, mas com certeza deve ser reconhecido. Mas precisamos criar mais programas, para estimular a atividade nos ambientes corporativos e no ambiente escolar também", defende Ricardo Oliveira, diretor técnico da Clínica de Gerenciamento Global de Saúde Take Care.

O álcool, claro, não poderia ficar de fora do debate dessa natureza. Afinal, ele é um dos grandes agentes que atuam para o surgimento do câncer – como o de mama, por exemplo. "A ACT trabalha por mudanças. As políticas públicas referentes ao tabagismo nos mostraram que é possível, sim, trazer melhores resultados para a saúde. Se adaptarmos para o uso de álcool, tenho certeza de que mudaria o cenário de hoje. Entre as opções, está uma maior taxação no produto. Mexer nas questões que envolvem a publicidade também é importante, mas aí é mais complicado, afinal, a cerveja, perante nossa legislação, não é considerada álcool, pasmem".

FOTO LATINSTOCK

10 DICAS PARA COMER MELHOR

1. Fazer de alimentos *in natura,* ou minimamente processados, a base da alimentação

2. Utilizar óleos, gorduras, sal e açúcar em pequenas quantidades ao temperar e cozinhar alimentos e criar preparações culinárias

3. Limitar o consumo de alimentos processados

4. Evitar o consumo de alimentos ultraprocessados

5. Comer com regularidade e atenção, em ambientes apropriados

6. Fazer compras em locais que ofertem variedades de alimentos *in natura* ou minimamente processados

7. Desenvolver, exercitar e partilhar habilidades culinárias

8. Planejar o uso do tempo para dar à alimentação o espaço que ela merece

9. Dar preferência, quando fora de casa, a locais que servem refeições feitas na hora

10. Ser crítico quanto a informações, orientações e mensagens sobre alimentação veiculadas em propagandas comerciais

FOTO SHUTTERSTOCK

Vamos falar sobre câncer. Ou não?

POR QUE NEM TODOS OS PACIENTES REVELAM QUE TÊM A DOENÇA, MESMO PARA AMIGOS E FAMILIARES?
E POR QUE NEM TODOS OS FAMILIARES FALAM PARA O PRÓPRIO PACIENTE QUE ELE TEM A DOENÇA?

HÁ PACIENTES QUE NÃO CONTAM QUE ESTÃO COM A DOENÇA NEM PARA PARENTES PRÓXIMOS, COMO PAIS E FILHOS

Receber o diagnóstico de câncer não é nada fácil. É comum imaginar o que os próximos duros meses reservam, as dificuldades do tratamento e a vida saudável sendo afetada. Mas há uma outra questão que traz medo: o que os outros vão pensar e sentir ao saberem que o câncer está na vida de alguém tão próximo? A partir dessa dúvida, muitos pacientes optam, portanto, por não contar a todo mundo que estão com a doença. Outros preferem esconder o fato até dos mais próximos, como filhos, irmãos ou pais. E há ainda um outro caso, o de familiares que ficam sabendo antes do próprio paciente (como no caso de acompanhantes de idosos e crianças) e que preferem privá-los de saber toda a verdade. Mas quais as implicações disso? Há certo e errado? O que a ética médica diz a respeito? E de que forma o médico pode (ou não) interferir? Todas essas perguntas foram feitas para dois especialistas, que esclarecem aqui tudo o que é preciso saber sobre contar do diagnóstico de câncer – ou não.

QUESTÃO ÉTICA: O PACIENTE TEM QUE SABER

Dr. Henrique Grunspun, médico clínico e presidente da Comissão de Bioética do Hospital Israelita Albert Einstein, diz que um dos princípios fundamentais na bioética é o da autonomia do paciente. "O paciente tem o direito de ser informado precisamente sobre o seu diagnóstico, de conhecer o tratamento proposto e de participar das decisões sobre esse tratamento em suas diversas etapas." Segundo o médico, a melhor opção é sempre falar a verdade, mesmo porque ao não falar a verdade você está tirando o direito do paciente de fazer suas escolhas e tomar suas decisões.

Mas há, obviamente, a maneira certa de comunicar um diagnóstico grave, que difere dependendo da situação. "Essa é sempre uma situação delicada, que exige sensibilidade do médico. Muitas vezes o paciente está transtornado e não tem condições de absorver as informações necessárias. Então é preciso aguardar o momento certo, para que a pessoa possa receber e processar a informação de maneira adequada."

E QUANDO O PACIENTE NÃO QUER SABER?

Sim, isso acontece. Às vezes o próprio paciente não quer saber. "Não me diga se for algo grave" e "eu não quero saber se for me preocupar" são frases já ouvidas pelos médicos. O Dr. Henrique explica o que deve ser feito: "Eticamente, o paciente tem direito de não querer saber, e o médico precisa respeitar. O nosso objetivo deve ser fazer o melhor para o paciente, e isso inclui atender a pedidos como esse". Ele conta que já viu casos em que o paciente fez um tratamento longo sem querer saber com detalhes o que tinha, e isso foi respeitado por toda a equipe médica.

Outro ponto importante (e polêmico) lembrado pelo Dr. Henrique: "O paciente tem também o direito de recusar tratamentos, mesmo que isso implique em risco para sua vida". É uma via de mão dupla, diz ele, em que o médico tem o dever de informar e respeitar a autonomia do paciente, e o paciente tem o direito de ser informado e ter sua autonomia respeitada.

FOTO LATINSTOCK

EU SEI QUE TENHO CÂNCER E QUERO ME TRATAR. MAS SEM QUE NINGUÉM SAIBA

Também acontece. E a decisão precisa ser igualmente respeitada pelo médico. Isso porque outro princípio básico que rege a relação médico-paciente é o da confidencialidade. "Nem sempre o paciente quer que seu diagnóstico seja divulgado, mesmo entre os familiares próximos, e isso deve ser respeitado, pois o médico é obrigado pelo Código de Ética Médica a guardar sigilo profissional sobre as informações e diagnósticos do paciente. Ainda que isso inclua mentir para os familiares deste, se for o solicitado."

Os motivos, segundo o Dr. Henrique, são variados. "Muitas vezes o paciente tem medo de ser discriminado devido ao seu diagnóstico, ou há um vago temor de que ele possa ser abandonado por um ente querido, ou não quer que sintam pena. Acho importante o médico querer entender esses motivos, mas sem questionar a decisão do paciente, porque o diagnóstico pertence a ele – e somente a ele."

E esse sigilo, vale dizer, deve ser seguido por toda a equipe, incluindo enfermeiros e outros profissionais que lidarem com os acompanhantes daquele paciente durante o tratamento. "Se um médico ou enfermeiro, por exemplo, durante um procedimento, deixar escapar para um parente uma informação que o paciente pediu que fosse guardada, ele pode inclusive abrir um processo contra essa pessoa que contou, por quebra de confidencialidade médica."

O SEGREDO NÃO PREJUDICA O TRATAMENTO?

"Em termos do tratamento, sabemos que quanto mais apoio o paciente receber melhor é. Mas ainda assim não podemos interferir na sua decisão", diz o Dr. Henrique. Maria da Glória Gonçalves Gimenes, psicóloga especializada em psico-oncologia, tem opinião semelhante. "Do meu ponto de vista, a omissão da informação nunca é positiva. Não que seja obrigatório falar para todos, sair espalhando. Mas acho importante contar para as pessoas mais próximas e significativas, para poder ter os apoios necessários durante o tratamento."

Muitas vezes, aliás, quando a situação lá na frente aperta, o paciente pode se arrepender de não ter contado, e ter que desfazer a mentira. "Aí entra a importância do apoio psicológico para o paciente, para que ele seja auxiliado a tomar as melhores decisões para si e para seu tratamento." E isso deve ser estendido aos familiares, diz Maria da Glória, para que junto ao paciente todos possam desenvolver estratégias de enfrentamento saudáveis para lidar com a doença e seus tratamentos.

HÁ PARENTES QUE NÃO CONTAM QUE O PRÓPRIO PACIENTE TEM CÂNCER. E HÁ OUTROS QUE NÃO QUEREM SABER QUE TÊM A DOENÇA

IDOSOS E CRIANÇAS: UM CASO À PARTE

Todas as informações acima valem para os pacientes capacitados. Mas quando quem decide são os pais (no caso de crianças) ou os filhos (no caso de idosos), a situação fica ainda mais delicada. "Muitas vezes os familiares evitam expor o diagnóstico achando que estão protegendo o paciente. Mas isso pode não funcionar bem. Se o paciente tem um diagnóstico grave, que exige intervenções de risco, vai acabar com a sensação de que estão escondendo coisas e mentindo para ele, o que gera um ambiente de desconfiança que traz sofrimento por si só", afirma o Dr. Henrique Grunspun. Há casos, inclusive, em que o próprio médico acaba cedendo à pressão dos familiares e escondendo o diagnóstico de pacientes que teriam condições de aceitar ao menos parte do todo.

Isso acontece mais frequentemente com idosos, devido ao que o Dr. Henrique aponta como um "paternalismo exagerado, comum em países como o Brasil, mas inaceitável lá fora." E também é uma atitude passível de ser processada, caso o paciente descubra que o médico estava ocultando informações dele. "A um idoso pode, por exemplo, ser dito que é uma doença que exige tratamento constante, porém que esses tratamentos têm sido considerados bastante eficientes para controlá-la etc. Ainda que não compreenda o todo, o paciente tem direito de saber o que se passa, para poder cooperar e participar das decisões de seu próprio tratamento", diz a psicóloga Maria da Glória.

Já nos casos em que há um conflito familiar, ou seja, uns querem falar a verdade e outros não, o ideal, segundo ela, é contar com a participação do médico. "Ele pode orientar a família e explicar que contar a verdade para o paciente significa respeitá-lo e acreditar que ele tem condições de enfrentar a doença." E o mesmo vale para crianças: "É importante que se fale claramente sobre o câncer, respeitando a fase de desenvolvimento e compreensão da criança e esclarecendo que é uma doença controlável. Além disso, as rotinas dela devem ser preservadas, apesar do esquema dos diferentes tratamentos", afirma a psicóloga.

Para o Dr. Henrique, é importante explicar aos pais que a mentira, ainda que pareça uma proteção, não é solução. "Como se pode não falar o que a criança tem, ou dizer que 'não é nada', e depois submetê-la a procedimentos pesados e doloridos? Não há como a equipe não agir como sendo grave, e aí a criança perceberá que todos, inclusive seus pais, estão mentindo para ela." O melhor, portanto, é sentir até que ponto aquele paciente tem capacidade de compreender, chegar num meio termo e, com amor, cuidado e muito carinho, falar a verdade, e estar junto dele nessa luta. ■

FOTO LATINSTOCK

INOVANDO EM MOTIVOS **PARA ACREDITAR.**

Combinando tradição e vanguarda, a Takeda investe para oferecer **medicamentos diferenciados,** por meio da **ciência**, **inovação** e **paixão**.

Dedicados à pesquisa e desenvolvimento, buscamos fazer parte de cada passo da **luta contra o câncer,** inspirando avanços no tratamento, a **recuperação** dos pacientes e a **esperança** constante na saúde.

Agosto/2013

Takeda Oncologia. Esperança e atitude para vencer o câncer.

Takeda

ILUSTRAÇÃO THINKSTOCK

O câncer silencioso

ABRALE FAZ IMPORTANTE ESTUDO SOBRE A LLC E REVELA: 70% DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS NÃO APRESENTARAM SINTOMAS

A leucemia linfocítica crônica (LLC) é um tipo de câncer do sangue que acontece após alterações nas células brancas linfoides (responsáveis por combater infecções). Ela se desenvolve e se agrava lentamente e tem como principal característica o crescimento e o acúmulo de células brancas maduras na medula óssea, que crescem junto com as células normais do sangue.

A maior parte das pessoas afetadas tem mais de 55 anos. Em alguns casos não ocorrem sintomas, mas, quando eles aparecem, são brandos e agravam-se gradualmente. A definição do tratamento (ou do não tratamento) depende da fase do diagnóstico, da presença de sintomas e da magnitude da alteração na contagem dos glóbulos sanguíneos, entre outros fatores.

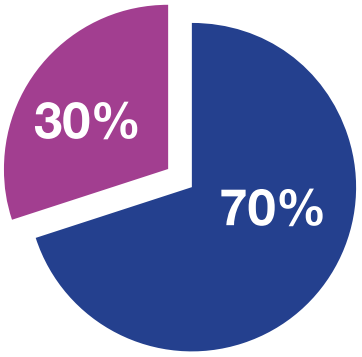
Diante de tantas variáveis, típicas dos cânceres de sangue, a ABRALE, com o objetivo de compreender em profundidade a trajetória e as dificuldades enfrentadas pelos pacientes, ouviu 300 pessoas com LLC, de ambos os sexos, provenientes de todo o território nacional, no período de março a julho de 2015.

Elas responderam diversas perguntas sobre, por exemplo, como foi realizado o diagnóstico da doença, se houve e quais foram os sintomas iniciais, qual o médico consultado, qual o tratamento prescrito, como foi o acesso, o resultado e a satisfação com o tratamento, além de como se informaram sobre a doença. Os resultados foram muito valiosos.

SINTOMAS E DIAGNÓSTICO DA LLC

Mais de 50% dos pacientes foram diagnosticados com LLC com idade entre 50 e 69 anos

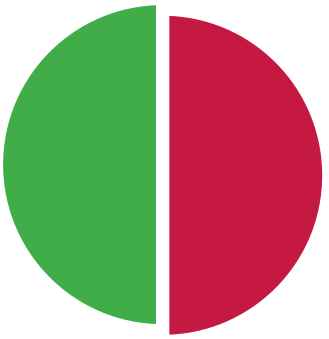
30% dos pacientes apresentaram sintomas que os levaram a procurar o médico. Dos pacientes que relatam sintomas, **3 em cada 10** apresentaram fraqueza, cansaço ou gânglios no pescoço



Antes do diagnóstico, **70%** dos pacientes não apresentaram nenhum sintoma e foram diagnosticados em exames de rotina

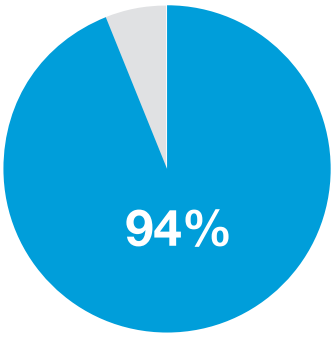
TRATAMENTO DA LLC

Em geral, **50%** dos pacientes não iniciaram nenhum tratamento, ficando sob observação médica. Entre esses pacientes sob observação, metade realizou consultas e exames de acompanhamento de três em três meses

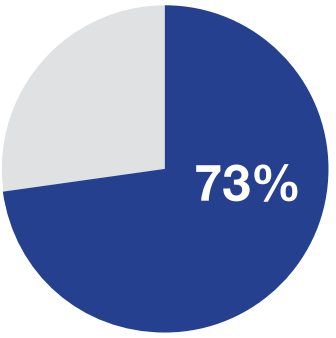


50% dos pacientes iniciaram algum tratamento, em especial com quimioterápicos. Dos pacientes que receberam medicação, **6 em cada 10** relataram náuseas e vômitos como os principais efeitos colaterais do tratamento

COMO OS PACIENTES SE SENTEM



94% dos pacientes se sentiam satisfeitos, seja com o tratamento ou com o acompanhamento



Para **73%** dos pacientes, nada mudou na sua vida diária após o diagnóstico de LLC

FOTO ARQUIVO PESSOAL

"EU NÃO ME SENTIA DOENTE"

Rita Meânia Webler, 58 anos, foi surpreendida quando chegou ao hospital

"Muitas pessoas me pediram para relatar a experiência de ter passado pelo câncer e ter realizado o transplante de medula óssea com êxito. Relutei um pouco, até que meu filho Ismael chegou e disse: 'Mãe, escreva, eu procurei por depoimentos e não encontrei. Pode ser que este seu relato ajude outras pessoas'.

Então resolvi falar. Em maio de 2004, eu me preparava para fazer uma cirurgia simples quando o hemograma apresentou uma pequena alteração no número de linfócitos. O médico me encaminhou para um hematologista num hospital de Cascavel, no entanto, não deu explicações para o encaminhamento, apenas pediu que fosse com urgência.

Ao chegar naquele hospital, uma médica estava me aguardando. Esse fato me intrigou. Afinal, não é comum o médico esperar pelo paciente. Ela avaliou os exames que levei e fez algumas perguntas referentes ao meu trabalho e família. Ao final, fez o exame de sangue em lâminas e na hora me deu o diagnóstico com suspeita de leucemia. Fiquei sem saber o que fazer, não estava preparada para receber um diagnóstico desses. Até então não sentia dor, não tinha nenhum sintoma de doença, e saí de lá acreditando que a avaliação da médica poderia estar equivocada.

Ao procurar a Uopeccan (União Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer), fui encaminhada ao médico que estava atendendo. Até então eu não tinha muitas informações sobre a suposta doença, mas pensava: será que vai ser assim enfrentar um tratamento, com tanto medo e ansiedade, sem sentir segurança? Eu pensava no meu trabalho e também em ter que enfrentar uma doença dessas, com três filhos adolescentes.

Após alguns dias, voltei para fazer o exame de punção de medula e enfim ele me deu o diagnóstico: leucemia linfocítica crônica (LLC).

Quando recebi a notícia, tinha 47 anos e, até então, não tinha nenhum sintoma de doença, nem me sentia doente. Apenas o número de linfócitos estava aumentado, nenhum outro órgão estava afetado. Mas receber o diagnóstico de um câncer ainda era assustador para mim, para meus familiares, amigos e também colegas de trabalho. A maneira como o recebemos pode gerar um desastre emocional, ou pode acordar em nós a força e a garra pela vida que até então nós mesmos desconhecemos.

Eu não me sentia doente. Para estar doente tem que sentir dor, estar impossibilitado de trabalhar, e eu não tinha dor física, nem fiquei com aparência de doente, nem emagreci ou engordei num curto prazo de tempo. A LLC se mostrava de baixo-risco, e os pacientes desse tipo geralmente não têm sintomas nos estágios iniciais. Eu apresentava uma pequena mudança no número de linfócitos e nenhuma alteração na rotina diária. Passei a ser acompanhada, fazia exames de rotina e tinha consultas a cada três meses. Era a rotina de 'observe e aguarde'. Isso é algo difícil para se acostumar, a insegurança ronda a nossa vida. O médico acompanha qualquer mudança na saúde sempre por meio de hemograma e contagem de plaquetas.

Mas, nesse tempo, percebi que muita gente está caminhando comigo. A força está em nós mesmos e na coragem de buscar a mudança e editar um novo caminho."

IMPACTO DA DOR NA VIDA DO PACIENTE

AJUDANDO SEU PACIENTE NA DOR ONCOLÓGICA

Estudos mostram que a dor é um sintoma extremamente comum em quadros de câncer, mas que pode ser controlado. No entanto, muitos pacientes acreditam que ela faz parte da doença e sofrem em silêncio, desnecessariamente.

Para ajudar esse paciente, é importante que o médico entenda esse contexto.

Para esse fim, o **Instituto Oncoguia** conduziu uma pesquisa para conhecer os mitos e as barreiras encontrados pelos pacientes de câncer sobre a dor.

Ao compreender melhor as dificuldades do paciente, o médico tem mais subsídios para abordar e controlar a dor de seu paciente de maneira correta.

instituto Oncoguia
Você não está sozinho

VIVER SEM DOR
ESTE É UM SONHO POSSÍVEL.

INTENSIDADE DA DOR

84% dos pacientes oncológicos sentem dor de intensidade média a forte

As palavras mais usadas para descrever a dor foram desânimo (42,6%), angústia (35%) e desespero (15,8%). A imagem que me lhor a representou foi "algo rasgando a pele" (53,8%).

TRATANDO A DOR

Muitos pacientes não conversam com seu médico sobre a dor. Mais da metade (54,4%) deixa de relatá-la porque acredita que ela é parte do tratamento.

Dos respondentes 70,7% usa medicamentos para dor, em geral prescritos pelo oncologista. A maioria (77,7%) não sabe que existe um especialista em dor e nunca foi encaminhada para tal profissional (88,7%).

EFEITOS DA DOR

A pesquisa mostrou que 41,5% dos pacientes relataram sentir dor há mais de um ano, com consequências em todos os aspectos da vida.

79,6% dos respondentes relataram que a dor afeta o desempenho no trabalho, muitas vezes levando à perda do emprego.

89,5% afirmaram que o lazer ficou comprometido, pois o paciente passou a recusar convites de amigos (46%) e deixou de participar de atividades como esportes (46,7%).

75,9% dos pesquisados deixaram de participar de ocasiões sociais por causa do sintoma.

Para a maioria (53,8%), a dor foi responsável pelo surgimento de outros problemas de saúde, como ansiedade (55,2%), depressão (43,7%) e obesidade (32,5%).

Com as informações corretas, o paciente adere melhor ao tratamento e tem mais qualidade de vida. Não deixe de conversar com ele sobre a dor oncológica.

APOIO

Para mais informações sobre dor acesse: www.programaviversemdor.com.br | www.oncoguia.org.br 0800 773 1666

mundipharma

Dados parciais da pesquisa: total de participantes: 344 pessoas; período de apuração: 28/07/15 – 15/10/15 (80 dias); **a pesquisa continua em www.oncoguia.org.br**

FOTO LATINSTOCK

Ação em 2015

EM UM ANO DE MUITO TRABALHO, A ABRALE MANTÉM PROJETOS CONSAGRADOS, LANÇA OUTROS E AGE COM VIGOR NA ÁREA DE POLÍTICAS PÚBLICAS

Sem sombra de dúvida, este foi um ano de muitas vitórias para a ABRALE. Com o esforço de uma equipe comprometida e dedicada, envolvemos médicos, profissionais da saúde, empresas, associados, diretores e autoridades do governo, para possibilitar o melhor tratamento possível dos cânceres do sangue, para os pacientes e para os seus familiares também. Há mais de uma década, a ABRALE trabalha incessantemente para que o acesso à informação correta e ao tratamento de qualidade estejam ao alcance de todos. Aqui, dividimos com você algumas das principais ações realizadas ao longo do ano de 2015 por nossa equipe. Agradecemos por fazer parte da nossa história e torcemos para que 2016 chegue com boas energias e prosperidade a todos.

AMAR A VIDA

É uma rede social voltada especificamente para pessoas envolvidas com o câncer – pacientes, familiares, médicos e profissionais da saúde. Ela incentiva debates sobre o assunto, além de conscientizar e alertar a respeito da importância de determinados cuidados e tratamentos, além de abrir espaço para discussão de dimensões que vão além das próprias doenças.

Em 2015, a rede ganhou um aplicativo móvel, para facilitar o acesso em celulares e tablets, além de um novo tutorial e moderadores na área multiprofissional, que estarão presentes nas comunidades para tirar todas as dúvidas dos pacientes em assuntos como nutrição e psicologia.

Você já faz parte da *Amar a Vida*? Acesse *www.amaravida.com.br.*

VOCÊ SABE O QUE É PTI?

A ABRALE lançou a campanha *As manchas roxas persistentes fazem parte do seu dia a dia? Fique atento, você pode ter PTI!* para disseminar a toda a população informações sobre a trombocitopenia imune primária (PTI), uma doença autoimune que provoca sangramentos e hematomas em quantidade, sem motivo aparente. Para obter mais informações, acesse *www.abrale.org.br.*

CADA VIDA UMA HISTÓRIA

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

Por meio das redes sociais e hotsite, pacientes e público em geral puderam ter acesso às principais informações sobre sinais e tratamento, e também tiveram contato com histórias de pessoas que estão na luta contra a LLC. Acesse *www.cadavidaumahistoria.com.br* e conte sua experiência também!

MELHOR TRATAMENTO PARA A PTI

Realizamos uma consulta pública, em julho deste ano, para garantir que os planos de saúde ampliem a cobertura do tratamento da PTI, incluindo a terapia DUT para agonista TPO-R, em seu rol de procedimentos.

CAMINHOS DA LMC

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

ENCONTRO DE ONCOLOGIA

O evento aconteceu no dia 27 de julho, em São Paulo, para apresentar à mídia a Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil.

O Documento, que traz as principais necessidades de melhoria na oncologia nacional, foi entregue às principais autoridades de saúde, como o Ministério da Saúde e a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária).

ABRALE NO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

Em novembro, aconteceu a 4ª Eleição do Conselho Nacional de Saúde (CNS), em Brasília. Nos próximos três anos, o Segmento de Patologia do Pleno (CNS) contará com cinco composições, e cada uma será formada por um titular e dois suplentes. A ABRALE foi reeleita, o que possibilitará a continuidade do trabalho em prol do fortalecimento de nossa saúde pública e defesa das políticas para o acesso ao melhor tratamento.

O Conselho Nacional de Saúde é um órgão vinculado ao Ministério da Saúde que conta com representantes de entidades, organizações de trabalhadores da área da saúde, governo e prestadores de serviços. Dentre suas funções estão aprovar o orçamento e acompanhar a execução orçamentária da saúde nacional. Ele é composto por 25 comissões, que têm por objetivo assessorar a mesa diretora do Conselho.

FOTO ABRALE

MIELOMA MÚLTIPLO – A DOR ÓSSEA QUE PODE SER UM CÂNCER DO SANGUE

Fraturas espontâneas, infecções constantes, cansaço e dores nos ossos são alguns dos sintomas do mieloma múltiplo, tipo de câncer comum aos idosos. Durante todo o ano, a ABRALE divulgou informações sobre a importância do diagnóstico precoce e informou à população que é fundamental ficar atento a qualquer sinal diferente do corpo.

PROJETO CONEXÃO

Uma iniciativa conjunta da ABRALE e da REDE CIDADÃ, que tem como objetivo promover a reinserção de pacientes com câncer do sangue em remissão ao mercado de trabalho. São três programas:

1. APRENDIZAGEM: para pessoas de 16 a 22 anos, estimula a entrada no mercado de trabalho para os jovens e tem duração de 18 meses.
2. CONEXÃO: pessoas de qualquer idade podem participar, e o objetivo é capacitar, inserir e acompanhá-las no mercado de trabalho.
3. RECOLOCAÇÃO PARA SENIORES: voltado para pessoas a partir de 50 anos, tem a finalidade de garantir que encontrem motivação e incorporem mais atividades em suas vidas.

Se interessou? Para participar, acesse *www.abrale.org.br*.

ENCONTROS ABRALE

Neste ano voltamos com os já conhecidos *Encontros de Pacientes*. Realizados quinzenalmente na sede da ABRALE, o objetivo é a troca de experiências com os pacientes que enfrentam o câncer, além de possibilitar, por meio de palestras, conhecimento e informação sobre os diferentes tipos da doença e seus respectivos tratamentos. Dentre os temas apresentados, tivemos: direitos do paciente, como tratar a PTI, novas perspectivas no tratamento das leucemias, lidando com os efeitos colaterais, mielofibrose e humanização no tratamento.

CHAT ABRALE

Por meio de uma ferramenta online, pacientes podem tirar suas dúvidas com os principais especialistas no tratamento onco-hematológico de todo o Brasil. Em 2015, somamos mais de 300 participantes, que trocaram informações sobre leucemias, linfomas, nutrição, psicologia e mieloma múltiplo.

FOTO LATINSTOCK

SORRIR É O MELHOR REMÉDIO

A ABRALE deu continuidade à parceria com o *Instituto Sorrir para a Vida*, que desde 2007 oferece gratuitamente tratamento bucal às pessoas com câncer. Apenas os pacientes cadastrados na Associação, e que sejam de São Paulo, terão acesso. Se você precisa de assistência odontológica, entre em contato conosco.

II JORNADA NACIONAL DA SAÚDE

A ABRALE participou do evento realizado pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ), nos dias 18 e 19 de maio, com o objetivo de debater os problemas inerentes à judicialização da saúde e apresentar enunciados interpretativos sobre o direito à saúde.

O evento faz parte das ações do Fórum Nacional do Judiciário para a Saúde, criado em 2010 pelo CNJ para o monitoramento e a resolução das demandas de assistência à saúde.

FERTILIDADE E CÂNCER

A ABRALE e o Instituto Valenciano de Infertilidade (IVI) continuam oferecendo a pacientes ligados à Associação acesso à preservação da fertilidade de forma gratuita. O projeto objetiva ajudar as pessoas que não têm condições de pagar pelo procedimento, ou que não conhecem os efeitos colaterais do tratamento oncológico. Fale com a nossa equipe do Apoio ao Paciente.

MUDANÇAS NA COBERTURA DOS PLANOS DE SAÚDE

Esse mesmo Manifesto também pedia por mudanças na revisão do rol da ANS. A cada dois anos, com base nos novos medicamentos e exames aprovados pela Anvisa, um grupo técnico se reúne e constrói uma proposta que, posteriormente, será submetida à avaliação da população por meio de uma Consulta Pública.

Mas, como bem sabemos, o câncer não espera. Com base nisso, a ABRALE solicitou que, para os casos mais graves, em que a vida do paciente com câncer corre algum tipo de risco caso fique sem o tratamento o quanto antes, seja aberta uma exceção para a revisão necessária.

APOIO AO PACIENTE ABRALE

Neste ano, a Associação reformulou seu fluxo de atendimento ao paciente, para poder oferecer da melhor maneira possível apoios jurídico, psicológico, nutricional, médico e multiprofissional. Dentre as ações sociais, destacamos as entregas de brinquedos feitas às *Casa Ninho* e *Casa Gota de Amor*, que abrigam crianças em tratamento, além das constantes visitas aos pacientes que estão internados, para oferecer acolhimento e carinho.

FOTO DIVULGAÇÃO

POR UMA BOA CAUSA

Os Barbixas fizeram uma apresentação beneficente para a ABRALE, no dia 20 de outubro.

Fortemente inspirado no programa *Whose Line is it anyway*, *Improvável – Um Espetáculo Provavelmente Bom*, é um projeto de humor baseado em jogos de improviso no qual a plateia tem fundamental importância para criação das cenas.

Além de oferecer muitas risadas, o espetáculo também beneficiou outras duas entidades de apoio: Apaf (Associação Paulista de Apoio à Família) e Lar Maria Albertina. Toda a renda arrecadada foi revertida para projetos das três organizações.

FOTO LATINSTOCK

FOTO ABRALE

JUNTOS CONTRA O TABAGISMO

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 aconteceu no dia 18 de agosto, na Câmara dos Deputados, em Brasília, e 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, comemorado em 29 de agosto.

MANUAL PARA ENFRENTAR O CÂNCER

A edição 33 da Revista ABRALE foi especial. Fizemos o *Manual para Enfrentar o Câncer do Sangue*, com todas as dicas que o paciente precisa ao obter o diagnóstico da doença: os primeiros passos para quem acabou de receber a notícia; o apoio da psico-oncologia; todos os tipos de câncer e seus tratamentos; alimentação; importância da atividade física; fisioterapia, para sempre se manter em movimento; fertilidade e sexualidade; odontologia no câncer; direitos do paciente; qualidade de vida e câncer infantil.

Um vídeo divertido também mostra o passo a passo para se ter um melhor tratamento. Acesse *www.abrale.org.br* para assisti-lo e ler a Revista na íntegra.

FOTO ABRALE

NÚCLEOS REGIONAIS

Os representantes dos núcleos de apoio ao paciente da ABRALE, presentes por todo o Brasil, realizaram o primeiro dia de treinamentos para melhor atender às demandas dos pacientes de nosso país. Agora, o objetivo é conseguir maior apoio das Unidades Básicas de Saúde (UBS), para disseminar informações sobre o câncer e também apresentar o trabalho de apoio gratuito oferecido por nós ao maior número de pacientes em todo o Brasil.

Estamos em Salvador, Fortaleza, Goiânia, Belo Horizonte, Curitiba, Recife, Rio de Janeiro, Porto Alegre, Florianópolis, Ribeirão Preto e São Paulo. Conheça cada um dos nossos representantes no site ABRALE!

PLANO DE SAÚDE IGUAL AO SUS?

A ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar), órgão que regula quais tratamentos serão oferecidos pelos planos de saúde para tomar suas decisões, utilizará os critérios da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS), responsável por decidir o custo/efetividade do tratamento que será distribuído pela rede pública de saúde.

Em outras palavras, só serão disponibilizados pelos planos o que o SUS oferecer.

Com essa decisão, a ANS abriu uma consulta pública para avaliar quais tecnologias serão incluídas e excluídas do rol de procedimento de cobertura obrigatória pelos planos de saúde.

Centenas de entidades na área da saúde se manifestaram contra essa decisão. A ABRALE é uma delas e criou o Manifesto *Por Maior Cobertura na Saúde*.

SUA VOZ AJUDA!

O Departamento de Ensino e Pesquisa ABRALE levanta informações relevantes sobre a terapêutica aplicada e a navegação do paciente no sistema de saúde. E também capacita profissionais da saúde na identificação da doença e no tratamento mais humanizado.

Neste ano, foram realizadas duas pesquisas de segmento terapêutico com pacientes de leucemia mieloide crônica (LMC) e leucemia linfoide crônica (LLC). Também foram submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Hospital Israelita Albert Einstein, estudos inéditos sobre PTI, LLC e linfoma de Hodgkin (LH).

REDES SOCIAIS ABRALE

Não deixe de nos acompanhar pelas redes sociais:
Facebook, Twitter (@abraleoficial) e Instagram.

FOTO LATINSTOCK

A AROMATERAPIA PODE AJUDAR VOCÊ

ELA AUXILIA DEMAIS NO COMBATE À ANSIEDADE, COMUM EM PACIENTES COM CÂNCER

As atividades cotidianas podem ser muito cansativas e estressantes, e diariamente necessitamos de um tempo para acalmar e relaxar. O tratamento do câncer também gera estresse e ansiedade, afinal, além da rotina médica em que passa a estar inserido, o paciente quer ver os resultados positivos o quanto antes.

A aromaterapia, filosofia que utiliza os óleos essenciais das plantas, objetiva justamente ajudar as pessoas no combate a esses sentimentos.

Esses óleos são extraídos da destilação de plantas aromáticas e atuam de diversas formas no organismo humano. Cada óleo tem seu ativo principal e pode ser utilizado via aérea, em banhos de imersão, por meio de massagens corporais ou em escalda-pés. Mas é importante entender os princípios ativos de cada um e saber como aplicá-los para obter seus melhores benefícios.

Dentre os óleos, estão o de alecrim, que atua nos casos de queda de pressão repentina; ylang ylang (flores das flores), que ajuda pessoas com hipertensão, regulando o fluxo de adrenalina; e hortelã pimenta, utilizado para melhora dos problemas respiratórios, como bronquite e sinusite.

De acordo com Cristiane Silveira, diretora da Aromagia, que desenvolve esses produtos, o óleo essencial de lavanda é o mais utilizado no mundo todo para o alívio da ansiedade. “À medida que a comunidade médica tornou-se mais adepta às soluções naturais e aos remédios alternativos fitoterápicos, o uso dos óleos essenciais começou a apresentar resultados interessantes para a saúde, incluindo o controle do estresse e da ansiedade”, explica.

Algumas dicas:

- PARA MASSAGEM CORPORAL: coloque 10 ml de óleo vegetal puro, pode ser gérmen de trigo, abacate ou girassol, associado com 6 gotas de óleo essencial de lavanda.

- ESCALDA-PÉS: em uma bacia com água morna, adicione 5 colheres de sopa de sal grosso com 6 gotas de óleo essencial de lavanda puro.

- PARA BEM-ESTAR: coloque uma gota do óleo de lavanda diretamente sobre a roupa ou no travesseiro antes de dormir.

Para saber mais sobre os óleos essenciais, acesse o site: *www.aromagia.com.br*.

PAGUE 3 E LEVE 1

VEM AÍ CAMPANHA QUE PERGUNTA: *O QUE SERÁ DA SAÚDE PÚBLICA?*

O financiamento na área da saúde tem preocupado os brasileiros, afinal, em 2016, a insuficiência orçamentária para o setor será de R$ 16,6 bilhões. Mas e os altos valores de impostos pagos em todos os produtos consumidos no País, para onde vão? Em breve, nova campanha da ABRALE – *www.abrale.org.br.*

MAIS MÉDICOS NUCLEARES

É NECESSÁRIO IMPLANTAR A MEDICINA NUCLEAR NA GRADE CURRICULAR DOS CURSOS DE GRADUAÇÃO

Promovido pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) e a Associação Brasileira de Educação Médica (Abem), o *VI Fórum Nacional de Ensino Médico* foi realizado na sede da Associação Médica de Brasília (AMBr), entre os dias 27 e 28 de agosto.

Os impactos na formação médica a partir do Programa Mais Médicos, que está prestes a completar dois anos, foi uma das discussões apresentadas no evento. Durante a mesa-redonda *Adequação das Escolas Médicas às Diretrizes Curriculares Impostas*, foi trazido ao debate o processo de formação do médico no País, englobando desde a abertura desenfreada de escolas médicas até a determinação prevista na lei de que 30% da carga horária devem ser cumpridos no sistema público.

A Sociedade Brasileira de Medicina Nuclear (SBMN) esteve presente e expôs a necessidade de se implantar a medicina nuclear na grade curricular dos cursos de graduação – como já ocorre na Unicamp, UPS e UFRJ.

Para haver mais e melhores médicos nucleares no Brasil, o presidente da SBMN, Claudio Tinoco, acredita que será necessária uma ação em que as próprias escolas médicas e os serviços que puderem promover novas residências o façam. “É triste ouvir histórias de serviços de medicina nuclear que estão sem funcionar. Não há médicos disponíveis”, avalia.

FOTO LATINSTOCK

HEMO 2015, A LUTA NÃO PARA

EVENTO APRESENTA O QUE HÁ DE MAIS NOVO PARA COMBATER O CÂNCER DO SANGUE

O terceiro maior evento na área do câncer, o *Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (Hemo)*, de 19 a 22 de novembro, em São Paulo, é direcionado para diferentes perfis da comunidade científica, e possibilita aos médicos e profissionais da saúde a troca de experiências e o amplo conhecimento sobre o que há de mais novo nos tratamentos disponíveis para as doenças do sangue.

Dentre os assuntos abordados neste *Hemo* estão os cânceres do sangue, como o linfoma e a leucemia; hematologia pediátrica; trombose; terapia celular; e anemias.

FOTO LATINSTOCK

CONVERSAR PARA EVOLUIR

ESSE É O OBJETIVO DO GRANDE ENCONTRO QUE DISCUTE COMO MELHORAR A SAÚDE NA AMÉRICA LATINA

O *10º Fórum Alianza Latina*, de 12 a 14 de novembro, em Assunção, Paraguai é o lugar no qual a troca de experiências entre líderes de organizações de apoio de todo o mundo, por meio de wokshops, palestras e dinâmicas, pode mudar a vida de todos nós.

Nesta edição, a intenção é ampliar a participação de organizações de pacientes na melhoria dos tratamentos em toda a América Latina. Dentre os temas a serem debatidos estão captação de recursos, ações colaborativas de *Advocacy*, novas ferramentas na área de farmacovigilância, como gerir dados públicos e base dados e novas estratégias para gestão de projetos.

O *Prêmio Alianza Latina* também foi entregue durante o *10º Fórum*, para premiar os dois melhores projetos com foco no apoio ao paciente na América Latina, com o valor de 10 mil dólares. Pelo segundo ano consecutivo, o objetivo é investir nas iniciativas regionais e fortalecer a saúde.

A Alianza Latina é uma rede fundada em 2006, que tem como objetivo representar e profissionalizar organizações não governamentais que apoiam pacientes na América Latina, assim como promover um trabalho colaborativo e o intercâmbio de experiências, favorecendo seu fortalecimento em benefício de milhões de pessoas que convivem com alguma doença crônica de alto custo.

VÍRUS COMBATE O CÂNCER

ELE É A NOVA PROMESSA NA LUTA CONTRA A DOENÇA

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

O estudo ainda não é conclusivo, já que apenas 23 pacientes foram submetidos aos testes. Mas o artigo, assinado por pesquisadores de universidades dos Estados Unidos, do Canadá e da Coreia do Sul, diz que a descoberta "transformará" de maneira efetiva o tratamento da doença do futuro.

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

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

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.

Ypê

VALE MAIS CUIDAR

CÂNCER CRESCE MAIS À NOITE

DIZ INSTITUTO ISRAELENSE QUE TRABALHA COM CIENTISTAS BRASILEIROS

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

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

"Observamos que a atividade do receptor do fator de crescimento epidérmico (EGFR, na sigla em inglês) aumenta à noite, quando a produção de glicocorticoide é menor, e diminui durante o dia. Uma adequação dos horários de administração dos medicamentos poderia aumentar a eficiência do tratamento", diz Yarden, do Departamento de Regulação Biológica do Weizmann Institute of Science.

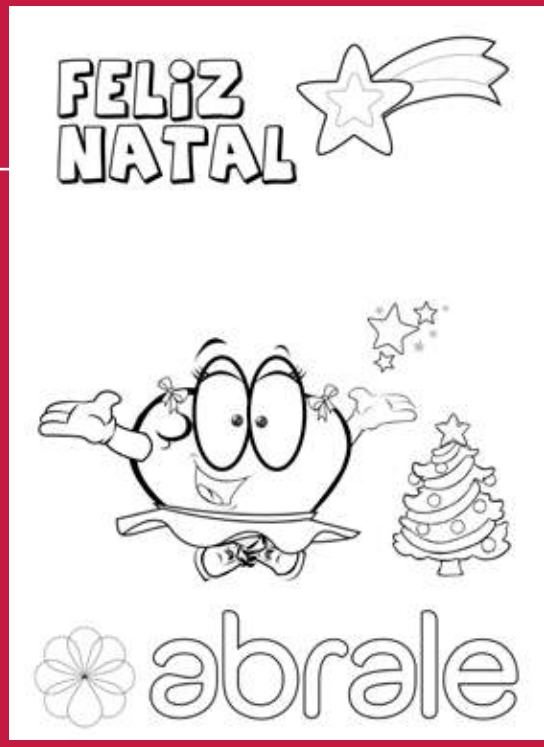
Essa e outras frentes de pesquisas, conduzidas na cidade israelense de Rehovot e no Estado de São Paulo, foram apresentadas em workshop realizado com o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp), na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), na capital paulista.

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

OI, EU SOU A ABRALINHA

PERSONAGEM PARA COLORIR DIVERTE AS CRIANÇAS COM CÂNCER

Os pequenos em tratamento do câncer de todo o Brasil agora podem ter um momento divertido durante seu dia. A ABRALINHA, ainda em preto e branco, será distribuída e colorida pelas crianças, e a melhor arte ganhará um prêmio! O resultado será divulgado em dezembro de 2015. Para obter mais informações sobre como participar, envie um e-mail para: *abrale@abrale.org.br.*



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.

ZODIAC oncologia

SAC
0800 166575
sac@zodiac.com.br

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

Meu filho está em tratamento de leucemia linfoide aguda há quatro meses. Fizemos um exame na semana passada e não há mais indícios da doença. Porém, ele vai continuar com os ciclos de quimioterapia. É normal o paciente não ter mais células cancerígenas em tão pouco tempo? A chance para recidiva é mais alta?

O objetivo do tratamento é que o paciente não tenha mais LLA no 15º dia do tratamento. Já na fase de indução, tem que matar todas as células doentes. Os melhores resultados em termos de cura são nessas situações. Ainda existem alguns fatores de risco, como a idade e a quantidade de leucócitos ao diagnóstico, que ajudam a definir o risco de recidiva.

Mesmo sem leucemia, a quimioterapia deve continuar. Pode ser que existam algumas células de LLA no organismo que os modernos exames ainda não detectam, e a medicação segue para matar essas possíveis células.

Ainda durante o tratamento, a quimio vai inibindo o funcionamento normal da produção das células do sangue pela medula óssea. Essa inibição, a longo prazo, também é importante para que alguma célula "esquecida" não volte a crescer.

O paciente só deve ter atendimento de um terapeuta ocupacional caso tenha alguma limitação física?

Não necessariamente. Às vezes, o paciente vive rupturas nas suas atividades cotidianas por problemas emocionais. O profissional de terapia ocupacional pode atender pacientes em casos de depressão, por exemplo, seja relacionada ao câncer ou não.

O terapeuta ocupacional ajuda o paciente a resgatar atividades que deixou de fazer, seja por limitações físicas, emocionais, sociais etc.

Tenho mielofibrose, mas o oncologista descartou a hipótese do transplante de medula óssea por enquanto, por causa dos riscos. Estou respondendo bem ao tratamento com medicação. O que é recomendado? Não seria melhor fazer logo o transplante e, talvez, obter a cura dessa doença?

Sabemos que a única alternativa atual disponível para a mielofibrose é o transplante alogênico (quando a medula vem de um doador). Entretanto, como em todos os tratamentos, existem vários riscos envolvidos nesse procedimento, de modo que sempre há necessidade de colocar na balança os riscos x benefícios. Se a sua doença está bem controlada, não há urgência em realizar esse transplante.

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

A LMC é classificada ao diagnóstico em três fases: crônica, acelerada e blástica. Existem algumas classificações que são utilizadas para dividir esses pacientes nesses três grupos. Os pacientes em fase acelerada estariam entre os de curso mais lento (fase crônica) e os de evolução mais acelerada (crise blástica).

Mesmo dentro do grupo de pacientes classificados como fase acelerada, existem os que se aproximam mais da crônica e os que se aproximam mais da crise blástica.

Dessa forma, podemos tratar esses pacientes com intensificação dos inibidores de uso prévio, ou mesmo avaliar tratá-los como doença mais agressiva, considerando o transplante alogênico se existir doador compatível.

Existe algum tratamento para evitar a fadiga ou melhorar a disposição do paciente?

Sim! Hoje em dia dispomos de várias terapias alternativas. Diante delas, temos resultados bons e que colaboram muito com a fadiga. Caso o paciente esteja liberado para atividades físicas, a ioga e o pilates são ótimas alternativas. É importante, vale lembrar, que é preciso ter todos os exames sempre em dia.

Consultoria: Eloise C.B.Vieira – coordenadora do Comitê Científico de Enfermagem da ABRALE; Marília B. Othero – coordenadora do Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALE; Dra. Sandra Regina – coordenadora do Comitê de Hematologia e Hemoterapia Pediátrica da ABHH e consultora médica da ABRALE/ABRASTA; Dra. Sandra Serson Rohr – responsável pela enfermaria da hematologia do Hospital São Paulo/UNIFESP-EPM; Dr. Thales Dalessandro – especialista em Onco-Hematologia.

Investimentos

R$ 216 milhões

Feitos no desenvolvimento da nova planta de Biotecnologia

R$ 290 milhões

Feitos em Pesquisa Clínica

Libbs

Porque se trata da vida

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*

"O amor cura qualquer dor"

Em 2012, tudo estava indo bem. Trabalhava e estudava normalmente. Até que, em um dia, percebi algo diferente em meu corpo: uma bolinha no meu pescoço. Observei aquilo por alguns dias e, como não sumia, decidi procurar um médico. Fiz alguns exames, mas nada constou. Comecei a me sentir fraca e com o tempo isso só foi piorando. Procurei outros médicos, mas todos diziam que eu não tinha nada. Parei minha faculdade e perdi meu emprego. Embora os profissionais não conseguissem detectar o que eu tinha, não me sentia nada bem.

Dois anos se passaram – sim, dois anos! – e em outubro de 2014 percebi que outros dois nódulos apareceram na mesma região. Fiquei preocupada e mais uma vez procurei um profissional. Dessa vez, ele pediu para fazer uma biópsia e, na semana seguinte ao meu exame, ele me deu a notícia: era linfoma de Hodgkin. Receber o diagnóstico de um câncer foi triste, mas não foi o suficiente para tirar minha esperança. A minha fé sempre foi maior que qualquer obstáculo que já enfrentei na vida. Sabia que teria momentos difíceis para passar, mas precisava ser forte.

Fui encaminhada ao oncologista e, após fazer alguns exames, recebi o protocolo da quimioterapia. Foram quatro sessões iniciais. Realmente, este é um momento complicado, uma vez que trata-se de um tratamento bastante forte. Ver meu cabelo caindo foi a parte mais difícil.

Durante esse período, orientada por um amigo que venceu a luta contra o linfoma, procurei um hematologista particular. Dei uma pausa no tratamento, fiz novos exames e, quando saiu o resultado, ele me disse que eu precisava voltar urgentemente a fazer quimioterapia. Agora constava um tumor na região da garganta. Já o oncologista com o qual estava me tratando disse que o ideal era fazer radioterapia.

Fiquei completamente perdida, sem saber que decisão tomar. Procurei a Secretaria da Saúde e pedi um encaminhamento para um hematologista. Pediram para eu aguardar pois, quando surgisse uma vaga, me retornariam. Completei três meses de espera – e sem quimioterapia. Fiquei muito preocupada, e foi quando procurei a ABRALE.

Lembro-me como se fosse hoje do quanto fui bem atendida pela equipe. A Michele, do Apoio ao Paciente, me tranqulizou e se comprometeu a me ajudar. Como prometido, pouco tempo depois ela me retornou a ligação e disse que tinha conseguido uma vaga para eu me tratar na Santa Casa de São Paulo.

Devido ao tempo que fiquei sem o tratamento, precisei começar os ciclos de quimioterapia tudo de novo. Em julho de 2015, a equipe médica me deu a notícia mais feliz do mundo: meus exames não apresentavam mais o linfoma. Hoje, estou curada!

Toda essa experiência me fez crescer e amadurecer. Aprendi muito sobre a importância da vida neste tempo. Aproveito este espaço para agradecer: a Deus, pela cura; à ABRALE, por ter me ajudado a receber o tratamento correto; à equipe de Hematologia da Santa Casa de São Paulo, pelo carinho; e, claro, ao meu namorado, família e amigos, que me transmitiram muita força e me deram muito apoio em todos os momentos que precisei. Hoje sei que o amor é capaz de curar qualquer dor."

CÁSSIA SOARES, paciente de linfoma de Hodgkin

VOCÊ PRECISA DE CALMA

TÉCNICAS DE RELAXAMENTO COMBATEM A ANSIEDADE E AJUDAM A LIDAR COM O ESTRESSE CAUSADO PELO TRATAMENTO DO CÂNCER

Começo esta reflexão fazendo uma pergunta que escuto muito: como achar a calmaria durante a tempestade?

Em momentos difíceis, nos vemos incapazes de lidar com os problemas à nossa volta e com as situações conflituosas e estressantes que podem ocorrer no cotidiano. Mas será que precisa ser sempre assim?

O fenômeno da natureza chamado "olho do furacão" acontece quando um furacão gira o ar com tanta velocidade que acaba criando em seu centro um vácuo, um lugar paradoxalmente calmo e silencioso, cercado por um turbilhão de agitação.

Em alguns momentos, nossa vida também é assim. Quando algo nos tira a calma, é importante estar alerta e atento ao que está acontecendo, e não simplesmente fingir que o problema não existe ou que não nos importamos com ele. É a partir do reconhecimento da nossa dificuldade que podemos fazer algo para mudar, lidando melhor com aquela limitação. Ou seja, sabemos que o furacão está ali, podemos senti-lo, mas é possível encontrar um espaço interior de calmaria e clareza.

Todos nós estamos sujeitos aos dias ruins e a problemas que parecem não ser possível resolver. É claro que a vivência de eventos adversos gera um impacto, mas o que vale aqui é perceber a ampliação da sua força individual e de sua capacidade de recuperação. O que está ao nosso alcance é a forma como pensar, sentir e lidar com as adversidades.

Cada pessoa pode encontrar uma prática a que melhor se adapte, ou seja, cada um pode e deve buscar a sua forma de combater o furacão. Pode ser por meio de terapia, caminhada em meio à natureza, meditação, ioga, orações, música. Aprender a respirar e a usar o relaxamento corporal e mental também podem ser ótimas ferramentas para combater um momento de ansiedade. São inúmeras as possibilidades.

A intenção aqui não é apresentar uma fórmula, mas reconhecer que, ao praticar atividades voltadas ao autoconhecimento e ao autocuidado, alcançamos uma gratificante sensação de sentido de vida. Alcançar a calmaria na tempestade é viver com todos os conflitos e dificuldades que temos. Afinal, não há como evitá-los. Mas é completamente possível sermos felizes quando lidamos com eles.

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

É HORA DE INOVAR

JUNTO COM O DESENVOLVIMENTO DE NOVOS REMÉDIOS, É PRECISO GARANTIR QUE TODA A POPULAÇÃO TENHA ACESSO A ELES

POR **DEPARTAMENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DA ABRALE**

Recentemente, uma decisão do Tribunal de Justiça causou polêmica: ela liberou a entrega gratuita da fosfoetanolamina sintética, substância estudada por químicos da Universidade de São Paulo (USP) de São Carlos, da Universidade Estadual de São Paulo (Unesp) de Botucatu e também do Instituto Butantã. O problema é que, em divulgação oficial, as instituições informaram que a substância não passou por nenhum estudo clínico, gerando grandes debates. Afinal, não é possível saber se ela de fato faz bem aos pacientes e quais serão os resultados a longo prazo.

Ainda assim, o alto interesse da população (já são mais de 1.200 ações judiciais para a obtenção da substância química) despertou a atenção de alguns laboratórios para desenvolver uma medicação com ela. Atualmente, as cápsulas são produzidas na USP São Carlos e custam 10 centavos de real.

O detentor da fórmula, Gilberto Chierice, já afirmou que a entregará para quem que se interessar em realizar a pesquisa clínica; e mais: que vai se comprometer a vender pelo mesmo valor de hoje.

E é este o ponto: um dos grandes objetivos da sociedade é garantir que todo paciente de qualquer doença faça uso da melhor tecnologia possível para o seu tratamento, de forma acessível e universal. Em outras palavras, é preciso diminuir os preços dos medicamentos. Mas como fazer isso? Um dos passos é a quebra das patentes. Hoje, o Brasil vem traçando parâmetros entre a propriedade industrial e as políticas públicas de saúde, para isso.

Para entender melhor a questão, a Lei de Propriedade Industrial (Lei nº 9.279/1996 e MP nº 2006/1999) estabelece a concessão de patentes para produtos, e os processos farmacêuticos dependerão da prévia anuência da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Então, quando falamos de patentes de medicamentos, deve-se considerar que a indústria, atualmente grande instrumento do desenvolvimento de pesquisas, fabricação e comercialização de medicamentos, busque a estabilidade de seus produtos. Mas também precisamos considerar o Estado, já que com a quebra de patentes o governo passa a produzir o medicamento com redução de valores.

Recentemente, uma medida interessante foi tomada pelo Mercosul, por um outro lado. Eles fizeram uma compra conjunta de medicamentos estrangeiros, por meio de um acordo firmado na reunião da Unasus – União das Nações Sul-Americanas –, que ocorreu no Uruguai. O objetivo era baratear o custo dos produtos com a compra em grande escala.

De volta à fosfoetanolamina, no final de outubro, o Ministério da Saúde publicou uma Portaria que estabelece, em um prazo de 60 dias, a formação de um grupo de trabalho que mapeie as ações necessárias para iniciar o quanto antes essa pesquisa clínica com a substância. Agora, a sociedade civil e as associações de pacientes, como a ABRALE, devem acompanhar de perto todas essas ações, para garantir que esse processo e, depois, o acesso de todos os pacientes à medicação ocorram o quanto antes.

NAIC

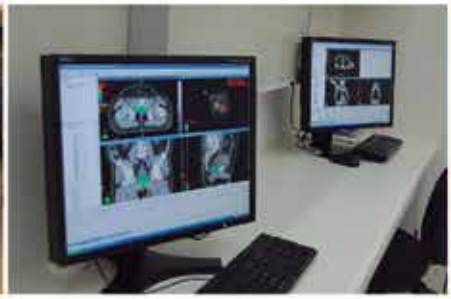
NAIR ANTUNES INSTITUTO DO CÂNCER

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

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

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

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



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

Tel.: (14) 3203-0393
www.naic.com.br

BRASIL AFORA

Representantes da ABRALE atuam por todo o País

II JORNADA ONCO-HEMATOLÓGICA

Durante a II Jornada Onco-Hematológica de Juiz de Fora, foram abordados diferentes temas relacionados às doenças do sangue. Os 140 participantes, entre pacientes, médicos e profissionais da saúde, tiveram acesso a palestras sobre linfoma, talassemia e cuidados paliativos.

No evento, que possibilitou o fortalecimento de vínculo entre os públicos, também foi debatido o funcionamento da rede de oncologia na região, e as formas para melhorar esse trabalho.

Eduardo Froes e Maryane Ferreira, representantes da ABRALE e ABRASTA, estiveram presentes e aproveitaram a oportunidade para parabenizar toda a equipe organizadora, que foi fundamental para o sucesso da Jornada.

Nossos agradecimentos para: Aline Wernech, Giselle Barreto Teodoro, Mariana Rodrigues, Patrícia Sales da Costa e Rogéria Oliveira dos Santos, do Hospital Oncológico; Ana Karina Porto, Fernanda Ciribelli da Silva, Jane Moyses e Sara Tellado, do Hospital ASCOMCER; Joyce Moyses, da Fundação Ricardo Moyses; Natalia Cristina de Paula, Rebeca Thees, Rejane Mendes e Paula Silveira Mendes, da Hemominas.

Agradecimento especial também aos palestrantes Dra. Ana Paula Pinheiro Chagas (Hemominas), Dr. Abrahao Elias Hallack Neto (Hospital ASCOMCER), Dr. Marcos Borato (Universidade Federal de Minas Gerais), Dra. Sara Krasilcic (Hospital Servidor de São Paulo) e Dra. Tereza Cristina Esteves (Hospital Oncológico).

ABRALE EM FLORIPA

A Maria Clara representa a ABRALE em Florianópolis. Ela participou de duas reuniões importantes no mês de outubro: uma do Conselho de Saúde do Município do Campeche e outra do Conselho Gestor de Saúde de Florianópolis. Nelas, ela falou sobre o trabalho realizado pela Associação e também conseguiu a divulgação da campanha de PTI no Hospital Universitário, por meio da UBS do Campeche. Ela também participou do Outubro Rosa, nas vendas oficiais dos produtos e doações de cabelos, lenços e chapéus.

6º SEMINÁRIO DA INTEGRALIDADE NA ATENÇÃO EM ONCO-HEMATOLOGIA

O evento, organizado pelo Grupo Hospitalar Conceição, aconteceu em Porto Alegre e abordou temas relacionados à Onco-Hematologia em suas diferentes áreas – nutrição, psicologia, fisioterapia, entre outras.

Dentre os temas discutidos, estavam novidades no tratamento, tecnologias na prevenção do câncer, acesso a novos medicamentos e aplicações da biologia molecular para os cânceres do sangue.

No evento, Juliana, representante da ABRALE na região, falou sobre a Associação e disseminou informações sobre todos os serviços de apoio oferecidos.

PTI E AUTOESTIMA EM SALVADOR

Em Salvador, a Samara conseguiu parcerias para a divulgação da campanha de PTI nos centros de tratamento. No mês de outubro, ela participou do projeto "Automaquiagem", que ajuda mulheres com câncer a recuperarem a autoestima. A mostra de fotos da série *Retratos da Minha História*, feita em parceria com a fotógrafa Andressa de Sá e a Casa 2 Filmes, e que também tem como foco mulheres que enfrentam a doença, aconteceu no Salvador Shopping, Salvador Norte Shopping, Cican e Clínica NOB.

V SIMPÓSIO MINEIRO DE HEMATOLOGIA

O evento aconteceu em outubro, em Belo Horizonte, e contou com palestras sobre neoplasias linfoproliferativas crônicas. A representante Maryane Ferreira divulgou o trabalho da ABRALE a todos os presentes. Agradecemos ao Dr. João Paulo Guimarães pelo apoio e participação.

FOTOS ABRALE

NOVA PARCERIA NO RIO DE JANEIRO

Em outubro, a ABRALE firmou uma parceria com o Centro de Transplante de Medula Óssea (Cemo), do Inca. Agora, os pacientes terão acesso a ações educativas gratuitas. O Cemo é um dos maiores centros do País para o tratamento de doenças do sangue, com indicação para o transplante de medula, e atende crianças e adultos pelo SUS. Essa é mais uma conquista da Associação, que, por meio da representante Raquel Vaz, poderá aumentar seu apoio aos pacientes do Rio de Janeiro.

"A saúde é o resultado não só de nossos atos como também de nossos pensamentos."

Mahatma Gandhi

pragma

Muito prazer, sou Teva.

Também conhecido como um dos maiores laboratórios farmacêuticos do mundo.

Há mais de 100 anos fornecendo acesso à saúde e desenvolvendo moléculas inovadoras em mais de 60 países. A Teva está sediada em Israel e é uma das 10 maiores indústrias farmacêuticas do mundo. A Teva conta com mais de 60 fábricas de produção e 34 centros de pesquisa e desenvolvimento de alta tecnologia em todo o mundo[1]. Líder mundial em genéricos, possui mais de 1.000 moléculas no portifólio global de produtos. A Teva pensa no paciente como um todo, e auxilia o médico no que for preciso.

1. http://www.tevapharm.com/aboutus

INS - AC 1 - CICLO 11/2015 - Novembro/2015.

ONCO FoCUS
For Care, Understanding and Support

TEVA

SÃO OS VALORES CONSISTENTES QUE GUIAM A TEVA PRA MOLDAR UM NOVO FUTURO | FAZENDO ACONTECER JUNTOS | CRIATIVIDADE QUE FAZ A DIFERENÇA | CUIDANDO | DEIXANDO NOSSAS FAMÍLIAS ORGULHOSAS | ASSUMINDO A LIDERANÇA

www.tevabrasil.com.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.

amar a vida

abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA