

abrale

EDIÇÃO 36 • ANO 8 • MARÇO/ABRIL/MAIO 2016 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

A PÍLULA DO CÂNCER

TUDO SOBRE A
FOSFOETANOLAMINA,
A PODEROSA SUBSTÂNCIA
QUE PROMETE CURAR
A DOENÇA



MANIFESTO PCR QUANTITATIVO



Manifesto a favor da APAC de reembolso do PCR quantitativo

O PCR é um exame de alto custo fundamental no tratamento do câncer, mais especificamente a leucemia mielóide crônica. Muitos hospitais estão deixando de realizar o exame por não haver repasse do Estado. Para que os pacientes não sejam prejudicados por esse impasse, a Abrale criou um manifesto a favor da APAC de reembolso do PCR quantitativo. Se você acredita que a saúde é um direito de todos e que as pessoas com câncer devem ter acesso ao melhor tratamento, **colabore com sua assinatura!**

O que é o PCR?



PCR é abreviatura de polymerase chain reaction (reação em cadeia da polimerase). Trata-se de uma ferramenta de diagnóstico e monitoramento usada no contexto da LMC (leucemia mielóide crônica) para medir a resposta ao tratamento.

ASSINAR AGORA:
www.abrale.org.br



Porque a minha assinatura é importante?

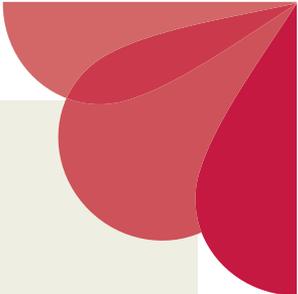
Nos últimos dez anos, o tratamento da leucemia mielóide crônica (LMC) passou por uma grande mudança com a chegada das terapias-alvo, que atingem apenas as células cancerígenas, possibilitando ao paciente qualidade de vida e a remissão completa da doença. Mas, para garantir a total tranquilidade que o tratamento proporciona, é necessário realizar periodicamente o acompanhamento médico, por meio do PCR, um dos testes essenciais que medem, no sangue ou medula óssea, a quantidade exata do gene BCR-ABL, causador deste tipo de câncer.

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



APOIO:





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.

OS TEMPOS MUDARAM. E PARA MELHOR!

Prezado(a) amigo(a),

Em 2002, fundamos a ABRALE com o objetivo de facilitar o acesso ao melhor tratamento a todos os pacientes diagnosticados com alguma doença hematológica, como a leucemia, o linfoma, o mieloma múltiplo, a mielodisplasia, a policitemia vera, a PTI, entre outras.

No início éramos um grupo de pacientes interessados em mudar a história da Onco-Hematologia no Brasil, apoiados por incríveis médicos e profissionais da saúde dos principais centros de tratamento do País.

Aos poucos, sensibilizamos e conquistamos a confiança dos gestores públicos, bem como da iniciativa privada, que escutaram as nossas demandas e não mediram esforços para apoiar as nossas iniciativas e os nossos programas.

Hoje, somos uma Instituição reconhecida no Brasil e no mundo. Claro que, ao longo desses 14 anos, passamos por turbulências e desafios, mas tudo isso faz parte. Foi por causa desses momentos que também tivemos importantes conquistas, como os tratamentos aprimorados, que possibilitam excelentes resultados ao paciente, e as novas leis que garantem a qualidade de vida e o acesso ao que a medicina disponibiliza de melhor.

Os tempos mudaram e 2016 será um ano de muitas oportunidades. Anote algumas delas:

- Nos dias 27 e 28 de setembro, teremos o 3º Congresso *Todos Juntos Contra o Câncer*, cocriado e organizado por dezenas de instituições dedicadas à rede de atenção à pessoa com câncer. O evento tem o objetivo de discutir as melhorias necessárias na Oncologia nacional.

- Este ano, comemoramos dez anos de Alianza Latina, uma rede de associações de pacientes na América Latina com mais de 120 membros, que se encontram anualmente para compartilhar ideias e iniciativas que podem ser replicadas para ajudar o avanço do sistema de saúde na região. De 5 a 7 de novembro, acontece o 11º Fórum *Alianza Latina*, que reunirá os líderes das Associações para discutir as melhorias necessárias na Saúde em cada um dos países.

- A *Amar a Vida*, rede social da ABRALE voltada para o público interessado nos assuntos referentes às doenças do sangue, já conta com mais de 3 mil participantes. Nesse

espaço, são compartilhados conhecimentos, informações e vídeos. Acesse www.amaravida.com.br, vou adorar me conectar com você por lá!

- O *Observatório de Oncologia*, lançado neste trimestre, irá analisar dados públicos e gerar artigos e relatórios para evidenciar situações na Oncologia. Acreditamos que essa iniciativa auxiliará a entendermos esse cenário e facilitará o acompanhamento de avanços em todo o País. Os estudos podem ser encomendados, bem como análises mais detalhadas que incluam a perspectiva dos pacientes. Acesse www.observatoriodeoncologia.com.br.

A fé sempre nos manteve fortalecidos e confiantes, e sei que a espiritualidade está no controle, guiando e intuindo nossas escolhas. Também ressalto minha gratidão por todos que estão conosco nessa jornada. Precisamos de vocês e contem com a gente!

Abraços carinhosos,

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO DIVULGAÇÃO



CORPO

ALÍMIO GOSTOSO	22
Receitas criativas para quem sofre com os males que o tratamento do câncer causa na boca	
HODGKIN, PASSO A PASSO	42
Como nós lidamos com a doença, que tem cura na maioria dos casos	
PILATES PARA O CÂNCER	44
A atividade ajuda o paciente a ter mais consciência do próprio corpo e turbinha a capacidade motora	
POLICITEMIA VERA	48
Existe tratamento eficaz que garante vida normal para quem tem a doença	

MENTE

“NÃO QUERO ME TRATAR”	12
Há uma cartilha de como a família, os médicos e o próprio paciente devem reagir?	
O ANO DA ESPERANÇA	28
Novos medicamentos e um tratamento inovador sendo testado nos EUA	
SAÚDE EM CRISE	38
Dez motivos por que cada vez falta mais dinheiro na saúde pública no Brasil	

ESPÍRITO

SEDE PELA VIDA	18
Uma lição de fé e perseverança na história de Antônio, o angolano que veio buscar ajuda no Brasil	

VIDA

A PROVA DA FOSFOETANOLAMINA	32
A substância que promete curar todos os cânceres começa a ser testada oficialmente	
DR. EXPLICA	57
PSICOLOGIA	58
NÚCLEOS REGIONAIS	60
JURÍDICO	62
ABRALE E EU	64

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	6 e 52
COMITÊ	61
AGENDA	66

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



CAPA LATINSTOCK



EDIÇÃO 36 – ANO 8 – MARÇO/ABRIL/MAIO 2016

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

EDIÇÃO: Robert Halfoun

ARTE: Luciana Lopes

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

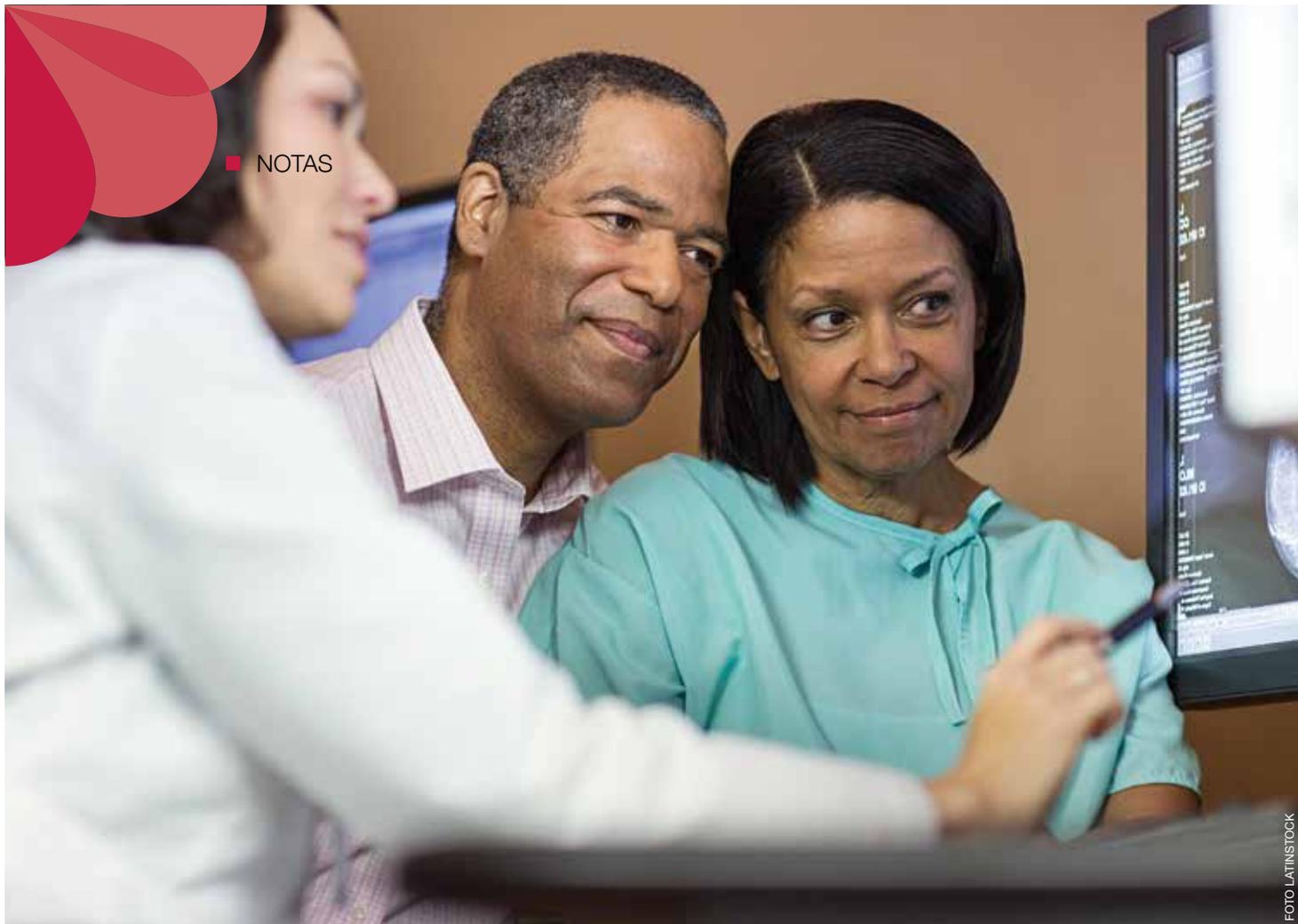
www.abrale.org.br abrale@abrale.org.br
www.abrasta.org.br abrasta@abrasta.org.br

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





NA PELE DO PACIENTE

ABRALE SE ENVOLVE EM PROGRAMA QUE NOS AJUDA A ENTENDER O CÂNCER NA VISÃO DE QUEM VIVE COM A DOENÇA

Acompanhar de perto o andamento de uma pesquisa clínica é fundamental. Assim os especialistas envolvidos saberão se determinado medicamento apresenta, ou não, os resultados esperados.

Mas saber diretamente com o paciente como ele está se sentindo também é de extrema importância. O *Patient Reported Outcomes (PRO)* faz isso. Busca entender mais a fundo a visão do paciente relacionada ao seu dia a dia e como determinado medicamento influencia sua vida como um todo – afetando ou não o cotidiano.

Em 2009, o FDA (*Food and Drug Administration*), órgão regulador dos Estados Unidos, publicou um documento com diretrizes para a utilização de PRO no desenvolvimento clínico de novos remédios.

No Brasil, a disponibilidade de dados de PRO ainda é restrita. A legislação para esse tipo de iniciativa está em discussão. Por aqui, esse tipo de estudo é feito de maneira customizada para atender pesquisas específicas.

A ABRALE e a IMS Health desenvolveram uma iniciativa inovadora e, como primeiro resultado, foi realizado um

estudo que analisa o contexto da púrpura trombocitopênica idiopática (PTI), um tipo raro de doença do sangue, que atinge crianças e adultos, causando sangramentos repentinos e hematomas pelo corpo.

Foram utilizadas informações distintas, como o sistema do Ministério da Saúde (DataSUS) e dados de pacientes provenientes de sua base de contatos. Com isso, foi possível efetuar uma série de cruzamentos que enriqueceram a análise e o entendimento da dinâmica da enfermidade, proporcionando uma melhor compreensão sobre as dificuldades existentes na Saúde, além de apresentar a dinâmica da doença e o seu impacto econômico e social na vida do paciente.

Esse relatório foi apresentado em 2015, no 2º Congresso *Todos Juntos Contra o Câncer*, evento que reúne os principais líderes da Oncologia para discutir as melhorias necessárias no tratamento do câncer do País.

É importante ressaltar que a IMS Health, consultora internacional de marketing farmacêutico, não teve acesso a quaisquer dados de identificação do paciente que pudessem violar a sua privacidade.



DE OLHO NO CÂNCER

NOVA FERRAMENTA PERMITIRÁ ACOMPANHAR DE PERTO COMO ESTÁ ACONTECENDO O TRATAMENTO ONCOLÓGICO NO BRASIL

O *Observatório de Oncologia* é uma plataforma online e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da Oncologia nacional.

Todos os dados utilizados são provenientes de fontes governamentais abertas. As principais bases de dados são do Ministério da Saúde, do Instituto Nacional de Câncer (Inca) e do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Os dados abrangem quatro dimensões: demográfica, epidemiológica, de assistência à saúde e de rede assistencial.

São utilizados, principalmente, dados sobre incidência de câncer, atendimentos ambulatoriais, internações hos-

pitalares e mortalidade.

“Os microdados coletados pelo governo em suas diferentes plataformas são organizados por nossa equipe de pesquisa. Posteriormente, relatórios são gerados, permitindo filtros de acordo com os interesses de quem estiver analisando os dados. Assim, conseguiremos acompanhar de perto como está acontecendo o tratamento oncológico no Brasil”, explica Merula Steagall, presidente da ABRALE.

Para ver a relação de todos os estudos já publicados, acesse www.observatoriodeoncologia.com.br.

Apoiar a  **abrale** nunca sai de moda

Salotex
A moda em tecidos

www.salotex.com.br

Desde 1958 produzindo tecidos com alma brasileira



FOTO: LOEY FELIPE/ONU/FOTOS PÚBLICAS

OBAMA CONTRA O CÂNCER

O PRESIDENTE AMERICANO ANUNCIA: “OS EUA VÃO VENCER A DOENÇA”

Barack Obama anunciou uma grande campanha para buscar a cura do câncer e deu essa missão ao vice-presidente Joe Biden, que perdeu um filho para a doença. Sem estabelecer prazo, disse: “Vamos ser o país que vai vencer o câncer de uma vez por todas.”

O objetivo é investir em pesquisa. Otis Brawley, diretor médico da Sociedade Americana do Câncer, disse que o maior desafio é ampliar a prevenção, mas que a cura já é

realidade para alguns tipos da doença. O sucesso é de 80% nos casos de câncer de testículo e de 50% nos de leucemia.

Todo ano, surgem 14 milhões de casos de câncer no mundo. Um terço está ligado a fatores de risco como obesidade, falta de atividade física, uso de cigarro e de bebidas alcoólicas. Nos Estados Unidos, assim como no Brasil, muitas pessoas não têm acesso aos exames de prevenção que poderiam detectar a doença no início.

INFORMAÇÃO PARA PREVENÇÃO

PREFEITURA DE JUIZ DE FORA DÁ UM BELO EXEMPLO DE COMO TRATAR O CÂNCER NO PAÍS

Mais de 70% dos pacientes com diagnóstico de algum tipo de câncer procuram uma Unidade de Atenção Primária à Saúde (UAPS) quando surgem os primeiros sintomas da doença. Mas, infelizmente, o diagnóstico ainda assim acaba sendo tardio, devido à falta de informação por parte dos profissionais de saúde.

Diante dessa realidade, a prefeitura de Juiz de Fora firmou uma parceria com a ABRALE para garantir que o trabalho de conscientização, assessoramento profissional e acompanhamento de pacientes possa mudar os índices de mortalidade por doenças onco-hematológicas, principalmente em crianças, no município de Juiz de Fora e região.

O prefeito Bruno Siqueira reforçou a importância de

parcerias como essa, para garantir a efetiva aplicação do conceito de prevenção, tão peculiar à Atenção Primária à Saúde. “Muitas vezes, casos de doenças como essas, que são o foco desse trabalho, como linfomas, leucemias e talassemia, por exemplo, são completamente desconhecidos da população. Por isso, nossa meta é humanizar o atendimento ainda mais nas UAPS, impulsionando ações de promoção e educação em saúde como essa que se cristaliza hoje através dessa união de forças”, afirmou. Na ocasião, também foi realizada uma palestra no Centro de Vigilância em Saúde e a Dra. Tereza Esteves, chefe da Comissão de Oncologia da Secretaria de Saúde, alertou sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado e de qualidade.

Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas
Dashboards
Relatórios Gerenciais
Macros e VBA

conheça-nos:
fabiovianna.com.br

O SINO DO INCENTIVO

ALGUNS HOSPITAIS ENCONTRAM MANEIRAS BASTANTE CRIATIVAS PARA MARCAR AS FASES DO TRATAMENTO

Um grande exemplo é o sino instalado no Icesp (Instituto do Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira). Doado por um paciente que venceu o câncer, ele sempre é badalado quando alguém recebe uma boa notícia no decorrer do tratamento. Não costuma haver um só dia em que o sino passe em silêncio.

Mais da metade dos pacientes aceitam participar da cerimônia, para a qual é permitido levar quantos parentes e amigos desejarem. Quem está à espera do tratamento também costuma participar: bate palmas, abraça, chora.

Já o Itaci (Instituto de Tratamento do Câncer Infantil), em São Paulo, costuma celebrar com tudo que o paciente tem direito, quando a notícia positiva chega. Muitos necessitam de restrição alimentar no período de quimioterapia e pré-transplantes, mas quando acontece a pega da medula, por exemplo, aí tudo pode. Cupcakes e milk-shakes são os mais pedidos. Além, é claro, da festa que é feita por toda a equipe profissional.

Há rituais também para casos em que os esforços não conseguem a cura da doença. Uma vez por ano, o núcleo de luto do Hospital do Câncer de Barretos reúne, em uma chácara, as famílias dos pacientes que não sobreviveram e os funcionários do hospital. Conversam e escrevem mensagens para aqueles que se foram em balões cheios de gás hélio, que são então liberados para subir ao céu.



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



“Não quero me tratar”

O QUE LEVA UM PACIENTE A TOMAR ESSA DECISÃO?
HÁ UMA CARTILHA DE COMO A FAMÍLIA, OS MÉDICOS
E O PRÓPRIO PACIENTE DEVEM REAGIR?

POR JULIE ANNE CALDAS

Medo do tratamento, negação da doença, más experiências pessoais ou familiares anteriores, dores físicas, sofrimento psíquico, desesperança. Esses são alguns dos fatores que podem levar uma pessoa diagnosticada com câncer a não querer se tratar, ou a desistir no meio do tratamento. E, apesar de polêmica, a decisão é um direito de todo o paciente, com câncer ou com qualquer outra doença, e precisa ser respeitada. “Desde que esteja lúcido, o paciente tem o direito de exercer a sua autonomia e optar por não se tratar”, diz a psicóloga Débora Genezini, membro do Comitê de Psicologia da ABRALE. “Muitas vezes, o início do tratamento traz tantos desconfortos e sintomas que a pessoa não aguenta. Em geral, quando o paciente desiste é por que o sofrimento está intenso e ele não vê, nem sente benefícios na continuidade”, ela afirma. Nesse momento, o mais importante é construir um vínculo de confiança entre o paciente e a equipe médica, para que haja um canal aberto de diálogo e comunicação franca, solucionando todas as dúvidas e medos, e evitando que uma decisão impactante como essa seja tomada sem pensar.

QUANDO O PACIENTE DEFINE PELO NÃO-TRATAMENTO, É A HORA DE A EQUIPE MÉDICA OFERECER CUIDADOS PALIATIVOS, PARA CONTROLE DE SINTOMAS FÍSICOS E EMOCIONAIS

RESPEITAR O DIREITO E FAZER O SEU DEVER

Isso é o que se espera de um médico quando o paciente fala em desistir. “A primeira coisa que o médico responsável precisa fazer é se certificar de quais os motivos da negativa, orientar o paciente procurando explorar o que ele sabe e o que quer saber, utilizando uma linguagem adequada para a sua compreensão e respeitando sempre o seu estado emocional e os seus limites”, diz a oncologista Dalva Yukie Matsumoto, diretora do Instituto Paliar, organização focada em cuidados paliativos. A psicóloga Débora completa: “Se for possível, é permitido ao médico propor outro caminho para o tratamento. Caso contrário, é fundamental falar das consequências potenciais dessa interrupção e ao mesmo tempo garantir que ele não será abandonado.”

Em meio ao diálogo é importante ter certeza de que o paciente está totalmente esclarecido quanto ao seu quadro e tudo que o envolve. “Todas as informações sobre a sua doença, a evolução natural, o prognóstico, os detalhes de todas as opções de tratamento e os seus efeitos colaterais mais frequentes, os riscos inerentes à própria doença e os prós e contras de interromper. Tudo isso precisa ter sido dito de forma clara, e entendido, antes que se defina por um caminho de desistência”, diz a Dra. Dalva.

O QUE OS FAMILIARES PODEM FAZER?

Aos que acompanham o paciente, não resta muito a não ser fazer o exercício da empatia, tentar se colocar no lugar do paciente, entender o tamanho do seu sofrimento, em vez de apenas julgar. “Além disso, os familiares precisam pensar no que é melhor para o paciente, e não para cada membro da família. E isso vale especialmente para os casos em que o sofrimento é muito grande e o tratamento é apenas paliativo, ou seja, não há chance de cura”, diz a psicóloga.

Conselhos também são bem-vindos, porém se tiverem embasamento. “Os familiares precisam procurar informação com o médico sobre a doença, os tratamentos e os efeitos colaterais, para poderem conversar com o paciente tendo clareza do que o tratamento pode fazer e das consequências reais de ser interrompido.”

A DECISÃO ESTÁ TOMADA. E AGORA?

Quando o paciente “bate o martelo” e define pelo não-tratamento, é a hora de a equipe médica oferecer cuidados paliativos, para controle de sintomas físicos, emocionais e espirituais, e focar na orientação para questões familiares e sociais. “Cuidados paliativos são um direito do paciente, tanto quanto não se tratar. Portanto, família e equipe



médica precisam assegurar que continuarão cuidando e amparando o doente, mesmo sem o tratamento ativo”, explica a psicóloga. É também um momento em que se deve ficar alerta para sentir se o doente quer falar sobre o final da vida, sobre coisas a organizar, despedidas a realizar etc. “Mas é importante saber que muitas vezes o paciente não morre por parar o tratamento! Pode até viver mais livre, desde que sintomas sejam controlados e o emocional seja acolhido”, afirma Débora.

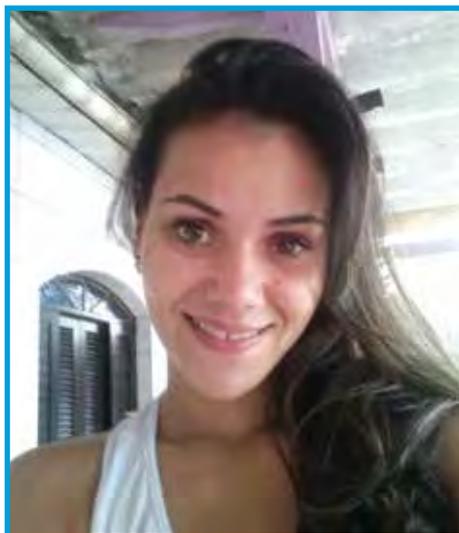
Legalmente, não é necessário nenhum procedimento. “Se essas informações estiverem anotadas adequadamente no prontuário do paciente pelo seu médico, informando em um registro bem detalhado que, mesmo tendo sido orientado claramente, o paciente recusa o tratamento proposto, isso é formalmente considerado documento, sem necessidade de assinatura do paciente ou de seu representante legal”, explica a Dra. Dalva.

SIM, O PACIENTE PODE MUDAR DE IDEIA

Se o paciente mudar de ideia, novamente entra em cena o respeito à autonomia dele, que inclui o direito

que ele tem mudar de opinião. “Por isso as decisões médicas devem ser sempre compartilhadas, para que o paciente se sinta à vontade para poder voltar atrás e retomar o tratamento. Mas é preciso deixar claro que talvez o resultado não seja o mesmo, devido à interrupção”, diz a médica.

Nesse momento, assim como em todo o processo, é de grande ajuda que o paciente tenha acompanhamento psicológico de um profissional. “O psicólogo irá ajudá-lo a validar esse ‘sentir individual e subjetivo’, mas também olhar para o contexto coletivo. Irá dar voz e tempo para cada um assimilar a vivência, facilitar a expressão dos sentimentos e de suas potenciais elaborações. Ao dar voz ao paciente pode, por meio da escuta empática, identificar a legitimidade da escolha/decisão, seja de parar, continuar ou retomar o tratamento”, diz a psicóloga. “Se a decisão de não se tratar estiver pautada na desesperança, depressão reativa, é preciso trabalhar essas questões e avaliar se de fato o paciente quer interromper, ou se escolheu isso por estar sofrendo muito, por não querer dar trabalho e despesas aos outros etc.” ■



“DESAFIEI A DOENÇA, NÃO ME TRATEI E QUASE MORRI”

Ariane Guimarães Silveira é auxiliar administrativa, em Guarulhos (SP) e, em 2011, foi diagnosticada com LMC, aos 22 anos

Por medo de ter o mesmo destino de sua avó e de sua mãe, que faleceram de câncer, ela optou por negar a doença. E, como sem doença não há tratamento, ela não o levou a sério durante quatro anos. Como resultado, teve uma grande recaída, ficou quase 20 dias na UTI entre a vida e a morte e, nas palavras dos médicos, “sobreviveu por um milagre”. Aqui, ela conta como foi essa experiência.

“Eu tinha 22 anos, era casada há pouco tempo e minha filha tinha completado um ano, estava sendo amamentada ainda. Como sempre fui muito desastrada, não estranhei ver algumas manchas roxas pelo corpo. Mas quando elas começaram a crescer e a se tornarem calombos, alguns pretos, procurei um médico. Depois de alguns exames, veio o diagnóstico de leucemia mieloide crônica (LMC). Eu pirei!”

Entre idas ao médico, internações no Icesp e o início do tratamento, com quimioterapia oral, eu só pensava que tanto a minha mãe quanto a minha avó tinham morrido de câncer e que, portanto, eu seria a próxima. Então, decidi que não queria aquilo para mim e a minha atitude

foi negar a doença. Mais que isso, desafiá-la, ignorá-la. Eu não me sentia doente, não tinha dores, nem sintomas, nada. Então não fazia sentido fazer o tratamento, por isso, eu não o segui da forma correta. Tomava o remédio durante um ou dois meses, via que estava bem e parava. Meses depois – às vezes seis, às vezes quatro, cheguei a ficar um ano sem tomar –, os leucócitos aumentavam, o baço inchava e eu voltava ao médico. Tomava uma bronca, claro, dizia que ia fazer o tratamento direito dessa vez, mas pouco tempo depois, parava de novo.

Claro que ninguém da minha família sabia, eu mentia para todo mundo que estava tomando o remédio certo, pois sabia que eles me cobriam isso, se soubessem a verdade. Mas na minha cabeça o que me deixava doente era o remédio, ele que me lembrava do câncer, já que eu não tinha sintomas. Então não aceitava bem o medicamento. Consequentemente, meu corpo também não aceitava bem, eu sempre passava mal, vomitava, o que me afastava ainda mais do tratamento.

Segui nesse ritmo por quatro anos. Até que em novem-



bro de 2015, estava sozinha com a minha filha e passei muito, muito mal. Meu baço estava tão inchado que parecia que eu estava grávida! A minha visão começou a escurecer e, de verdade, senti que ia morrer. Liguei para a minha irmã pedindo para ela me ajudar a ir ao hospital e, como eu nunca pedia ajuda, ela já soube naquele momento que era grave. Cheguei no Icesp e só me lembro de fazer um exame na triagem. Depois disso, apaguei. Meus leucócitos estavam em 700 mil, tiveram que fazer uma cirurgia de emergência e passei 48 horas na hemodiálise, sem parar. Foram 18 dias de UTI, e não só isso: eu era apontada como a paciente mais grave da UTI, os médicos chegaram a preparar o meu pai e as minhas irmãs, dizendo que dificilmente eu sobreviveria e que, caso isso acontecesse, tinha 95% de chance de ficar com sequelas, por causa de toda a medicação que precisei tomar.

Mas por um milagre – os próprios médicos disseram que não havia outra explicação –, fui melhorando e, depois de 18 dias de UTI, fui para o quarto e em dois dias tive alta do hospital. Sem sequelas. Viva. E, o principal,

ainda com o câncer e precisando de tratamento. Hoje eu sei a importância de reconhecer a doença, aceitá-la e lutar contra ela. Percebi que a minha principal doença era psicológica e, que todas as vezes que passei mal pelo medicamento, foi a minha cabeça rejeitando-o, não o meu corpo. Desde que saí do hospital, tomo o remédio certinho, todos os dias, e não sinto nada! Nesses cinco anos, a doença avançou, claro, por não ter sido tratada corretamente durante esse tempo todo. Mas, agora, está estável, e os médicos têm visto uma melhora do quadro com a medicação.

O que posso dizer para as pessoas que estão evitando o tratamento, pelo motivo que seja, medo, desesperança, negação, é que não vale a pena! Não desafie a doença, ela existe e precisa ser tratada. Se você tem um câncer, aceite-o e lute bravamente contra ele. Eu dei muita sorte depois do que fiz, voltei do coma por um milagre. Mas sei que não terei outra chance. Não dá para dar uma vacilada como essa. Me recuso a abrir mão da vida, de ver a minha filha crescer e de deixar a doença vencer.”

Antônio tem sede pela vida

FOI COM ESSA FORÇA, SOMADA À PERSEVERANÇA, QUE UM ANGOLANO, SEM NENHUM CONHECIMENTO SOBRE O BRASIL, VEIO PARA CÁ EM BUSCA DE TRATAMENTO PARA A LMC

POR LEANDRA LIMA



Equipe de Apoio ao Paciente ABRALÉ que acompanhou de perto a história de Antônio Artur.
Da esquerda para a direita: Alber Sena, advogado; Michele Oliveira, assistente social;
Antônio Artur, paciente e Mariana Cavalcante, psicóloga.



Atravessar um oceano, travar uma batalha em terras desconhecidas contra gigantes da burocracia e da pouca boa vontade, enquanto o relógio não se mostra exatamente um parceiro e lembra que a cada segundo a situação se torna mais urgente. Depois de 60 dias, muita luta e perseverança, mas também alguns aliados essenciais encontrados no meio do caminho, o encontro com um final feliz e cheio de esperança.

É assim que podemos descrever a história de Antônio Artur Pedro Manuel, o angolano que, após ter sido diagnosticado com leucemia mieloide crônica (LMC), no seu país de origem, foi orientado por sua médica, brasileira, a buscar a cura para a sua doença no Brasil (ou na África do Sul, país que descartou, já que aqui, ao menos, falamos a sua língua), haja vista que o tratamento não é oferecido em Angola. A médica adiantou: “No Brasil, existe tratamento avançado para a leucemia e outros cânceres do sangue. Como o sistema público de saúde de lá é integral, universal e gratuito, pode ser que você consiga.”

ANTÔNIO COMEÇA A SUA ODISSEIA

Em 13 de novembro do ano passado, Antônio desembarcou em São Paulo e iniciou sua odisséia por diversos hospitais. Até que conseguiu dar o primeiro passo: marcou uma consulta no Hospital Paulistano. Com o diagnóstico, o médico que o atendera e outras pessoas que se solidarizaram com a sua vulnerabilidade, começaram uma corrente de ajuda, com trocas de telefonemas e emails com contatos, para viabilizar o seu tratamento. Os maiores entraves viriam a seguir. Os medicamentos receitados eram caríssimos (como sabemos) e, como estrangeiro, ouviu que não os conseguiria porque se tratavam de remédios financiados pelo governo brasileiro. Antônio chegou a procurar o Consulado de Angola em São Paulo, mas lá ouviu que o seu caso não tinha solução e que a casa diplomática nada poderia fazer.

Até que, semanas depois, uma amiga apresentou a ABRALÉ a ele. O relato de Antônio sobre a primeira reunião marcada com a equipe do Departamento de Apoio ao Paciente da Associação é comovente. Ele lembra, em carta



FOTO ARQUIVO PESSOAL

MESMO DIANTE DOS ENTRAVES POR ESTAR SOZINHO EM OUTRO PAÍS, ELE FOI ATRÁS DE SUA CURA, SEM VACILAR. OUVIA TODOS OS CONSELHOS E NÃO DESISTIA

testemunho: “Na conversa com a Mariana e com a Michele, fiquei emocionado e com muitas lágrimas nos olhos. Elas foram dois anjos para mim.” António se referia a todo suporte, esclarecimento e motivação que os pacientes recebem ao procurar a ABRALE.

NUMA DURA BATALHA, ANTÔNIO ENCONTRA A ABRALE

António deu entrada no SUS e continuou travando uma longa caminhada em São Paulo, longe de casa, da família e dos amigos. A essa altura, já tinha gasto suas economias para pagar hotéis, pegou dinheiro emprestado com os seus novos amigos e chegou até a vender seu iPad, que utilizava para se orientar na cidade desconhecida, a fim de bancar um exame de biópsia em um hospital particular, com medo de a saúde pública brasileira não lhe oferecer o exame a tempo.

No final de dezembro, a equipe da ABRALE conseguiu o que seria, até aquele momento, o maior dos esforços na sua luta contra o câncer: o tratamento com o mesilato de imatinibe. Na semana do Natal, outra boa surpresa encheu António de fé e esperança. O laboratório Novartis o convidara a realizar o tratamento para a cura de sua leucemia em Angola, em caráter experimental. António não pensou em desistir em nenhum momento. Como ele mesmo relatou, não “cruzou os braços”. Sua perseverança o sustentou até poder voltar ao seu país de origem e hoje, com o apoio de seus amigos e familiares, realizar os exames e obter os medicamentos que podem salvá-lo.

ANTÔNIO DÁ UMA LIÇÃO DE FÉ E PERSISTÊNCIA

Michele Oliveira, assistente social da ABRALE citada pelo angolano, avalia o caso de seu novo amigo como uma grande lição de persistência e fé. “Mesmo se deparando com tantos entraves por estar sozinho em outro país, ele foi atrás de sua cura, sem vacilar. Ouvia todos os conselhos que dávamos e não desistia. O António tem sede de vida”, defende Michele.

Ser inserido, receber o diagnóstico e iniciar o tratamento de câncer via SUS no Brasil não é fácil, mesmo sendo um direito de todos garantido pela Constituição. Há casos em que o paciente já foi diagnosticado, como António, chega a passar por dez exames, recebe a receita para ser tratado com medicamentos já registrados pela Anvisa e incorporados ao SUS, mas não os consegue de fato.

Os motivos alegados são diversos, como problemas do Ministério da Saúde com os laboratórios nacionais e internacionais na distribuição dos remédios de alto custo (que tratam também outras doenças como hepatite C, Alzheimer e doenças autoimunes). A verdade é que vivemos hoje uma crise aguda na Saúde brasileira e, enquanto ela não for superada e esse quadro não for revertido, vale para o paciente seguir os passos de António e não cruzar os braços nunca. ■

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.



Alívio gostoso

RECEITAS CRIATIVAS, SERVIDAS FRIAS E COM UM TOQUE ADOCICADO, SÃO UMA DELÍCIA PARA QUEM SOFRE COM OS MALES QUE O TRATAMENTO DO CÂNCER CAUSA NA BOCA

POR LEANDRA LIMA

A quimioterapia e a radioterapia fazem parte da maioria dos tratamentos dos cânceres do sangue. E não raro ouvimos a mesma reclamação dos pacientes: cerca de metade deles deixam de sentir o sabor dos alimentos (disgeusia), ou sentem um gosto metálico toda vez que colocam algo na boca – especialmente alimentos com mais proteínas. Muitos ficam com feridas na língua e na gengiva (mucosite) e, o que era ruim, fica ainda pior. Isso acontece por que as substâncias utilizadas nos procedimentos afetam as células da língua, diminuem a salivação e não tem jeito: a saída é tratar da boca antes de começar a quimioterapia e, se os efeitos colaterais aparecerem mesmo assim, tratar de aliviá-los. O que não podemos deixar acontecer é comprometer a alimentação, absolutamente fundamental para a evolução do tratamento.

A nutricionista do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp), Ilana Roitman, explica que o paciente oncológico está mais propenso à perda de peso devido a características da doença e efeitos colaterais do tratamento. E indica: “O bom estado nutricional aliado à alimentação adequada pode promover melhores condições para que o paciente tolere melhor o tratamento e para a recuperação de seu organismo.”



SOPA FRIA DE COENTRO COM COCO FRESCO E AMENDOIM

INGREDIENTES

- (sopa)
- 250 g de coentro fresco
- 1 cebola
- 2 dentes de alho
- 1 litro de água
- 1 xícara de azeite
- 3 colheres de sopa de vinagre de vinho branco
- Sal marinho a gosto
- (farofa de amendoim)
- 100 g de amendoim torrado
- 50 g de pão torrado
- 1 colher de sopa de azeite
- (finalização)
- 2 xícaras de coco ralado fresco (ou 200 g)
- Brotos de coentro

PREPARO

- Em uma panela com água, adicione a cebola e o alho. Leve ao fogo baixo e deixe ferver lentamente, até que eles fiquem tenros
- Junte o coentro e deixe ferver por mais um minuto. Retire o alho, a cebola e o coentro e reserve a água do cozimento
- Misture o alho, a cebola e o coentro com azeite, vinagre e sal
- Enquanto isso, esfrie o caldo reservado com água e gelo a gosto
- Em um processador, triture o amendoim, o pão torrado e o azeite, até obter a textura pretendida
- Finalize a sopa com a farofa de amendoim, o coco ralado e os brotos de coentro

É IMPORTANTE CAPRICHAR NO CARDÁPIO E CRIAR UMA ROTINA PRAZEROSA NAS REFEIÇÕES, PARA VALORIZAR AINDA MAIS OS PRATOS GOSTOSOS QUE PODEMOS FAZER

Mais do que isso, comer deve ser um prazer sempre. Além de nos dar os nutrientes que precisamos, o ideal é que seja um momento gostoso, no qual aliviemos a ansiedade e o estresse que passamos durante o penoso tratamento do câncer.

Diante disso, é importante caprichar no cardápio e criar uma rotina prazerosa na hora das refeições, para valorizar ainda mais os pratos gostosos que podemos fazer. De volta ao gosto amargo e metálico na boca, agravado pelas feridas, muitos pacientes já descobriram que alimentos adoçados e frios melhoram muito essa situação. Como os doces costumam ter sabor mais marcante, “enchem a boca” e, por isso, satisfazem quem está com o paladar pre-

judicado. A baixa temperatura incomoda menos as feridas na boca e dá um certo alívio também para quem está com náuseas, outra consequência da quimioterapia.

A boa notícia é que há inúmeras receitas com essas características, desde o café da manhã até o jantar.

Valem picolés de frutas (o de limão e outras frutas cítricas estão liberados desde que a boca não esteja com feridas), cremes de frutas, sopas frias, milk-shakes e muito mais.

Dessa forma, a família inteira vai querer participar e se envolver com esse, digamos, menu especial. Ainda mais por que, sabemos, os efeitos colaterais da quimioterapia são temporários. É preciso se manter positivo e persistente para não interromper o tratamento. ■

TUDO LIMPÍSSIMO

A higienização dos alimentos é fundamental para os pacientes oncológicos

A nutricionista Ilana Roitman lembra que os pacientes que apresentam neutropenia (baixa imunidade), devem optar por consumir alimentos higienizados corretamente e bem cozidos. O paciente oncológico deve procurar sempre aliar o prazer ao ato de se alimentar de maneira saudável, balanceada e sempre

higienizando os alimentos adequadamente. “O ideal é que as preparações sejam do agrado do paciente, considerando suas preferências e aversões alimentares. Mas sempre de acordo com a orientação nutricional indicada para ele”, orienta Ilana.



FLAN DE LARANJA COM CALDA DE HORTELÃ

(6 porções – 267 kcal/porção)

INGREDIENTES

(flan)

- 1 envelope de gelatina em pó, incolor e sem sabor
- 1 xícara de chá de suco de laranja-lima
- 10 colheres de sopa de leite em pó
- 3 colheres de sopa de açúcar
- 2 copos de iogurte natural

(calda)

- 6 folhas de hortelã
- 1/2 xícara de chá de água
- 3 colheres de sopa de açúcar

PREPARO

(flan)

- Dissolva a gelatina no suco de laranja e leve ao forno micro-ondas por 20 segundos. Reserve
- Em um liquidificador, junte o leite em pó, o açúcar, o iogurte e a gelatina dissolvida no suco. Bata até ficar homogêneo
- Distribua em forma individual (com furo no centro) umedecida com água e leve à geladeira por duas horas, ou até ficar firme

(calda)

- Pique as folhas de hortelã e leve ao fogo com a água
- Deixe ferver por um minuto, acrescente o açúcar e deixe ferver por aproximadamente mais sete minutos, até obter uma calda
- No momento de servir, desenforme o flan e regue com a calda de hortelã



SOPA FRIA DE TOMATE

INGREDIENTES

- 500 g de tomate pelado (1 lata)
- 2 cebolas médias
- 2 dentes de alho
- 300 g de gelo
- 5 colheres de sopa de azeite
- 3 colheres de vinagre de vinho branco
- 10 ml de manjeriço
- Pimenta do reino e sal a gosto

PREPARO

- Em uma panela com água, adicione a cebola e o alho. Leve ao fogo baixo e deixe ferver lentamente, até que eles fiquem tenros
- Escorra o alho e a cebola e deixe esfriar
- Misture o alho e a cebola com os outros ingredientes e coe. Reserve na geladeira
- Quando a sopa atingir a temperatura que desejar, bata tudo novamente
- Para finalizar, regue com azeite e polvilhe um pouquinho de pimenta do reino



SORVETE DE ERVA-DOCE E MAÇÃ

(12 porções – 200 kcal/porção)

INGREDIENTES

- 1/2 xícara de chá de água
- 1 colher de sopa de erva-doce em grãos
- 4 maçãs picadas sem casca e sem sementes
- 2 colheres de sopa de suco de limão
- 1 lata de leite condensado
- 1 lata de creme de leite sem soro

PREPARO

- Em uma panela coloque a água, a erva-doce, as maçãs e o suco do limão

- Cozinhe por 10 minutos, ou até que as maçãs fiquem macias. Desligue o fogo e deixe esfriar
- No liquidificador, bata a mistura acima, com o leite condensado e o creme de leite
- Coloque em um recipiente, cubra com filme plástico e leve ao congelador por três horas
- Retire do congelador e bata no liquidificador por três minutos, para que fique mais cremoso e não forme cristais de gelo
- Leve ao congelador por mais três horas e sirva quando desejar

ESPUMANTE DE MAÇÃ COM HORTELÃ

(4 copos – 136 kcal/porção)

INGREDIENTES

- 3 maçãs verdes
- 1/2 xícara de chá de suco de limão
- 3 xícaras de chá de água
- 1/2 xícara de chá de açúcar
- 3 folhas de hortelã
- 1 litro de água com gás
- Gelo a gosto

PREPARO

- Coloque a maçã, o suco de limão e a água para ferver, até amaciar a maçã
- Deixe esfriar e bata no liquidificador com as folhas de hortelã
- Coe e acrescente a água com gás. Sirva com cubos de gelo



MILK-SHAKE DE BANANA

(1 copo – 498 kcal/porção)

INGREDIENTES

- 1 banana média madura
- 1/2 xícara de chá de leite gelado
- 1/2 xícara de chá de leite em pó desnatado
- 2 gotas de essência de baunilha

PREPARO

- Em um liquidificador, bata todos os ingredientes até ficar homogêneo. Sirva em seguida



O ano da esperança

NOVOS MEDICAMENTOS
ENTRARÃO NO NOSSO
MERCADO E HÁ TRATAMENTO
INOVADOR SENDO
TESTADO NOS EUA

Se no Brasil dizem que “o ano só começa depois do Carnaval”, podemos afirmar que 2016 começou com boas notícias para o cenário da luta contra os cânceres do sangue. Isso porque, em fevereiro, durante o encontro anual da Associação Americana para o Progresso da Ciência, em Washington, EUA, foram anunciados resultados animadores de uma pesquisa feita pelo Centro Fred Hutchinson de Pesquisas sobre o Câncer, em Seattle: mais de 90% de um grupo de pacientes em estado terminal entraram em remissão após testarem um novo tratamento genético contra o câncer. O novo tratamento consiste na modificação genética de glóbulos brancos de pacientes com leucemia. Retiradas dos pacientes, as células foram modificadas e “treinadas” para combater o câncer, e depois reimplantadas em seus organismos.



PESQUISAS REALIZADAS NOS EUA SÃO ANIMADORAS, UM PASSO EM DIREÇÃO A UMA CURA PARA O CÂNCER

A LUZ NO FIM DE UM LONGO TÚNEL

Em entrevista à rede de notícias americana BBC, o cientista à frente do novo tratamento, Stanley Riddell, disse que todos os outros tratamentos disponíveis tinham fracassado nos pacientes terminais que se submeteram ao teste e que eles tinham sobrevividas estimadas em dois a cinco meses. “Os pacientes estavam realmente no fim da linha em termos de opção de tratamento, mas uma simples dose dessa terapia colocou mais de 90% desses pacientes em remissão completa – não conseguíamos mais detectar (neles) as células com leucemia”, disse Stanley, ao explicar como foi feito o procedimento.

COMO É FEITO O TRATAMENTO REVOLUCIONÁRIO

Primeiramente, foi feita a retirada de células dos pacientes conhecidas como t-cells, cuja função normal é destruir o tecido infectado. Em seguida, os cientistas “programaram” geneticamente as células, para que elas passassem a atacar células cancerígenas.

TODO CUIDADO É POUCO QUANDO O ASSUNTO É EFEITO COLATERAL

Quando se trata de procedimentos extremos como esse, é preciso ter muita cautela com os efeitos colaterais. Nesse teste, apesar dos mais de 90% de pacientes em remissão,

sete pacientes desenvolveram síndrome de liberação de citocinas – uma reposta exagerada do sistema imunológico – e precisaram de terapia intensiva. Dois deles morreram.

O TRATAMENTO FUNCIONOU EM PACIENTES EM CONDIÇÕES EXTREMAS. AGORA, PRECISA EVOLUIR

E se, para pacientes em estado terminal, como foi o caso, essas taxas podem ser aceitáveis, prova também que os efeitos colaterais da nova terapia são bem mais fortes que os de tratamentos convencionais, como a quimioterapia e a radioterapia, que funcionam para a maioria dos pacientes. Portanto, para os especialistas, apesar de os resultados terem sido animadores e apresentarem uma saída, por enquanto esse é apenas um pequeno passo em direção a uma cura para o câncer.

“Essa terapia mostrou resultados promissores no tratamento desse tipo de leucemia, mas em condições extremas. Na maioria dos casos, o tratamento convencional é bastante efetivo, então essa nova opção seria para os casos raros, de pacientes em que o tratamento não funcionou”, explica Alan Worlsey, pesquisador do centro britânico *Cancer Research UK*, durante o encontro onde a pesquisa foi apresentada. “O grande desafio agora é descobrir como fazemos esse tratamento funcionar para outros tipos de câncer.”



POR AQUI, A ANVISA CAMINHA PARA A LIBERAÇÃO DE DROGAS JÁ UTILIZADAS EM OUTROS PAÍSES

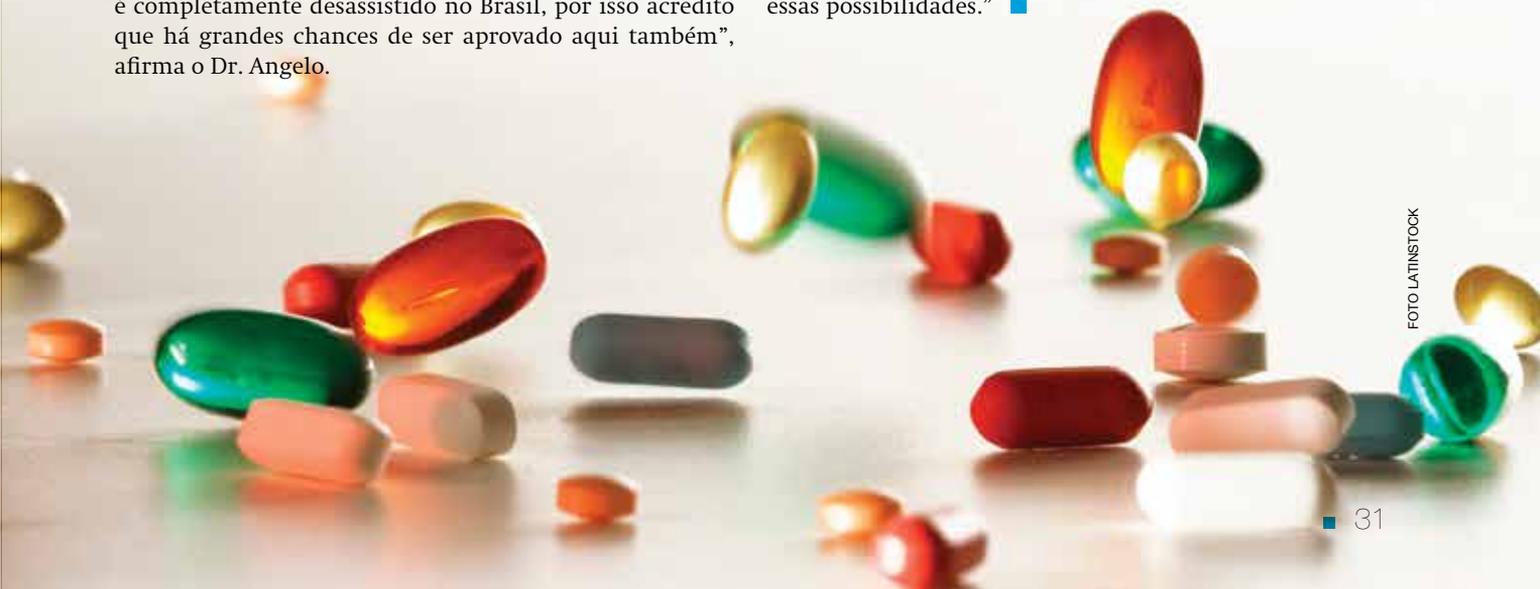
Enquanto nos EUA novos tratamentos estão sendo testados, aqui no Brasil entramos em 2016 renovando uma antiga briga: a de conseguir a liberação da Anvisa para que a Lenalidomida seja incorporada ao tratamento do mieloma múltiplo. Submetido há três anos – e negado – o dossiê que compõe o pedido está sendo entregue novamente às autoridades, e as expectativas são boas. “No final de 2015, já tivemos a aprovação do Hibrutinib para LLC e do Rituximabe para o linfoma de Hodgkin. Então acredito que a Anvisa esteja caminhando de forma mais rápida nessa questão da liberação de drogas já utilizadas em outros países”, afirma o Dr. Angelo Maiolino, onco-hematologista especializado em mieloma e professor na Universidade Federal do Rio de Janeiro.

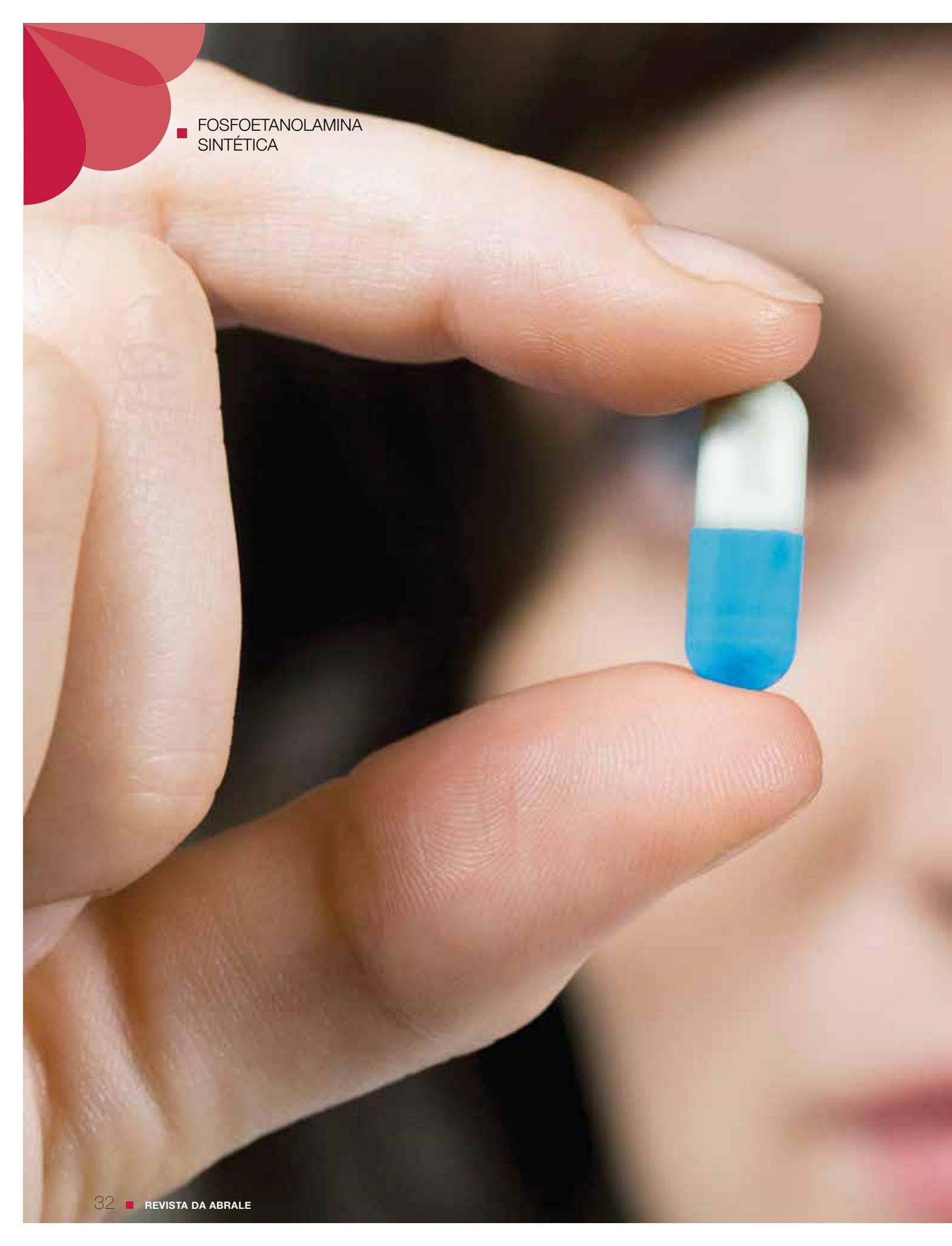
De acordo com o médico, ainda no final de 2015, os congressos da área – como o Hemo (Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular) e o ASH (encontro anual da Sociedade Americana de Hematologia) – divulgaram outras aprovações de drogas que, espera-se, em breve sejam realidade também no Brasil. São elas: Carfilzomib e Ixazomib – inibidores orais para mieloma – e Elotuzumab e Daratumumab – anticorpos, também para mieloma. “O Daratumumab, por exemplo, funcionou como monoterapia, ou seja, sem associação de nenhum outro medicamento, e quando todos os outros tratamentos contra o mieloma falharam. E isso em um campo que é completamente desassistido no Brasil, por isso acredito que há grandes chances de ser aprovado aqui também”, afirma o Dr. Angelo.

PRECISAMOS ABRIR OS OLHOS DOS MÉDICOS FORA DA ONCOLOGIA, EM RELAÇÃO AO DIAGNÓSTICO PRECOCE

“Infelizmente não temos coisas muito boas para comemorar no setor público, que ainda continua carente, tanto no atendimento primário – feito nos centros de atendimento ao câncer – quanto na entrega de medicamentos/terapias”, lembra o onco-hematologista, que alerta também para a falha no acesso a exames que permitem o diagnóstico correto e rápido. “A assistência básica é deficiente e o diagnóstico precoce praticamente não existe. Porque o pronto atendimento pouco faz pelo paciente quando ele procura um médico e tem poucos sintomas. Geralmente é medicado e recebe alta. Somente meses depois, quando chega à Oncologia, já em estágio avançado, é que tem acesso aos exames que deveriam ter sido feitos lá no início.”

A solução para isso, segundo ele, é a conscientização dos médicos de outras frentes. “Precisamos conscientizar o maior número possível de clínicos gerais e outros especialistas que recebem o paciente no pronto atendimento quanto aos exames que podem ser feitos para o diagnóstico vir mais cedo.” Recentemente, por exemplo, o Dr. Angelo deu palestras em congressos de ortopedia e reumatologia, especialidades que ‘cruzam’ com casos de mieloma. “Na maioria dos casos, uma dor nos ossos não vai ser mieloma, mas é uma possibilidade. E, quanto mais bem informado estiver o médico a respeito dessa e de outras doenças, mais dedicado e atento ficará ao investigar essas possibilidades.” ■





■ FOSFOETANOLAMINA
SINTÉTICA

A PROVA DA FOSFO

A SUBSTÂNCIA POLÊMICA QUE PROMETE CURAR
TODOS OS TIPOS DE CÂNCER, ENFIM, COMEÇA
A SER TESTADA OFICIALMENTE

POR TATIANE MOTA

Todos os anos, milhares de pessoas recebem o diagnóstico do câncer. De acordo com dados do INCA (Instituto Nacional de Câncer), em 2016 serão 600 mil novos casos da doença.

Os avanços da medicina possibilitam bons resultados no tratamento e, em alguns casos, é possível até chegar à cura. Mas a busca por medicamentos que possam, logo de início, já trazer esse resultado, e sem efeitos colaterais, é o sonho de muitos.

São diversas as promessas que aparecem por aí, que vão desde ervas milagrosas, até chás e substâncias extraídas diretamente das frutas. Mas de todas elas, a fosfo-etanolamina, a 'fosfo' como vem sendo chamada, com certeza foi a mais comentada nos últimos meses em todo o Brasil – com repercussão mundial.

NATURALMENTE PRODUZIDA PELO FÍGADO E EM ALGUNS MÚSCULOS, A FOSFOETANOLAMINA AJUDA O SISTEMA IMUNOLÓGICO NA ELIMINAÇÃO DE CÉLULAS MALIGNAS

A FOSFOETANOLAMINA NASCE PELAS MÃOS DE UM PROFESSOR DE QUÍMICA

Naturalmente produzida pelo fígado e pelas células de alguns músculos do corpo, a fosfoetanolamina ajuda o sistema imunológico na eliminação de células malignas. Mas ela é produzida em pouca quantidade.

Há cerca de 20 anos, um professor de química da Universidade de São Paulo, no campus de São Carlos, pensou que essa substância poderia ser eficiente no combate ao câncer – afinal, se produzida em maior quantidade, poderia também combater as células cancerígenas.

Assim, Gilberto Chierice desenvolveu em laboratório a fosfoetanolamina sintética, juntando monoetanolamina (utilizada na fabricação de xampus, por exemplo) e ácido fosfórico (utilizado para conservar alimentos). E aí é que a polêmica começa.

PACIENTES COMEÇAM A USAR ANTES DA APROVAÇÃO DA ANVISA

Para que uma substância seja considerada um medicamento e possa ser utilizada pela população com fins medicinais, é obrigatória a realização de estudos clínicos, também chamados de pesquisas clínicas. Eles têm por objetivo investigar e desenvolver novas terapias para qualquer tipo de doença, incluindo o câncer, além de garantir a segurança e a eficácia necessárias.

De acordo com a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), responsável por aprovar todos os estudos clínicos realizados no país, é preciso que essas pesquisas passem por cinco fases, até que realmente sejam liberadas para uso (veja o quadro ao final da matéria).

Até então, a fosfoetanolamina havia apenas sido testada em ratos (fase pré-clínica). Ainda assim, milhares de

pessoas tinham acesso aos comprimidos azuis e brancos, entregues gratuitamente pela USP de São Carlos. Até que, no final de 2015, a distribuição foi proibida, justamente devido à falta das comprovações científicas necessárias.

Mas a decisão tomada pelo Tribunal de Justiça de São Paulo causou irritação nos pacientes, que decidiram agir. Após centenas de ações judiciais pedindo a liberação das cápsulas, a entrega gratuita foi permitida para mais de 800 pacientes em tratamento do câncer.

MÉDICOS REAGEM DIANTE DO USO DA SUBSTÂNCIA QUE NÃO FOI TESTADA

Toda essa movimentação chamou a atenção da mídia e também dos especialistas no tratamento do câncer. Afinal, muitos desses pacientes não só tomavam a fosfoetanolamina, como também deixavam de fazer o tratamento convencional com a quimioterapia – segundo o professor Gilberto, para que a substância fizesse efeito, era necessário parar com a quimioterapia, uma vez que o sistema imunológico deve estar fortalecido.

Os médicos não gostaram nada disso e passaram a se manifestar a respeito. “Ainda não temos a menor ideia de como essa substância realmente irá agir. Tive mais de dez pacientes que decidiram tomar a ‘fosfo’ e não vimos nenhum resultado. Não há um trabalho científico sólido, então como vamos parar um tratamento que sabemos as chances de funcionar baseado em experiências multinacionais, criteriosas e exigentes, para darmos exclusivamente uma substância que não se sabe como funciona e qual a dose certa? Isso seria irresponsável e até mesmo um crime de imprudência”, defende o Dr. Bernardo Garicochea, hematologista e coordenador de Ensino e Pesquisa do Centro de Oncologia do Hospital Sírio-Libanês.



FOTO LATINSTOCK

ENQUANTO A SUBSTÂNCIA É TESTADA, O MUNDO DO CÂNCER TORCE PARA QUE ELA SEJA REALMENTE TÃO EFICAZ

Lutar bravamente contra o câncer, e se ver livre dele, é o que médicos e pacientes buscam durante a jornada do tratamento. Mas, de acordo com o Dr. Bernardo, é muito difícil que exista uma única medicação capaz de curar todos os tipos existentes da doença.

“Todos desejamos a cura dos pacientes. Estudamos to-

dos os dias para entender como o câncer surge e como ele poderia ser combatido. Mas nenhum medicamento até hoje desenvolvido, em 60 anos de Oncologia moderna, consegue curar todos os cânceres. Isso porque os mecanismos celulares que levam uma célula a ficar cancerosa são muito variados e as mutações desses mecanismos são inúmeras. Além disso, cada tumor humano possui células movidas por mecanismos levemente diferentes entre si. Por isso, não há como uma única substância química eli-

PARA AVALIAR A SEGURANÇA E A EFICÁCIA DA SUBSTÂNCIA, ESTUDO COMEÇA AVALIANDO DEZ PACIENTES. SE NÃO HOVER EFEITOS COLATERAIS GRAVES, A PESQUISA CONTINUA

minar todas as possibilidades de defeitos que uma célula com câncer pode ter”, explica.

A ‘FOSFO’ SERÁ ANALISADA EM ATÉ MIL VOLUNTÁRIOS, COM UM INVESTIMENTO DE R\$ 5 MILHÕES

Toda essa movimentação rendeu frutos positivos àqueles que torcem pela fosfoetanolamina.

Ainda no final de 2015, foi anunciado que o Instituto do Câncer de São Paulo (Icesp) irá coordenar a pesquisa para testar a substância no tratamento do câncer, de acordo com as normas exigidas pela Anvisa. Já no início desse ano, o governador Geraldo Alckmin anunciou que o laboratório PDT Pharma, de Cravinhos, será o responsável pela sintetização da ‘fosfo’ para os testes. A substância será analisada em até mil voluntários.

Serão R\$ 5 milhões investidos na pesquisa, que irá avaliar a segurança e a possível eficácia da substância. Na primeira fase, o estudo prevê avaliar dez pacientes e, caso nenhum

efeito colateral grave se apresente, o estudo continua. Então, 21 pacientes poderão participar, mas inicialmente somente os cânceres de cabeça e pescoço, pulmão, mama, cólon e intestino, colo uterino, próstata, melanoma, pâncreas, estômago e fígado é que serão testados.

“É sempre bom saber que novas possibilidades para o tratamento do câncer estão a caminho. A ciência não para, e esses avanços na medicina oncológica motivam a todos que lutam contra algum tipo de câncer. Os rumores que temos ouvido sobre a fosfoetanolamina são muito positivos, mas todos os estudos que serão feitos são fundamentais para realmente termos esse resultado e, assim, em um futuro próximo, podermos utilizá-la como um medicamento. Estou na torcida para que essa seja realmente mais uma opção de tratamento disponível para todos”, acrescenta Merula Steagall, presidente da ABRALE.

Procurado pela Revista ABRALE, o professor de química Gilberto Chierice, que desenvolveu a fosfoetanolamina sintética, não quis falar com a reportagem. ■

O QUE SÃO AS PESQUISAS CLÍNICAS?

ELAS SÃO TESTES QUE GARANTEM A EFICÁCIA DAS MEDICAÇÕES E A SEGURANÇA DOS PACIENTES

➤ **FASE PRÉ-CLÍNICA:** aplicação de nova molécula em animais, após identificada em experimentações *in vitro* como um potencial terapêutico.

➤ **FASE 1:** primeiro estudo em seres humanos feito com pequenos grupos de voluntários. Aqui, a finalidade é estabelecer uma evolução preliminar da segurança e do perfil farmacocinético do novo medicamento.

➤ **FASE 2:** o Estudo Terapêutico Piloto visa demonstrar a atividade do medicamento e estabelecer a segu-

rança de seu princípio ativo, a curto prazo, em um pequeno grupo de pacientes.

➤ **FASE 3:** os estudos são realizados em grandes e variados grupos de pacientes para determinar os resultados do risco e dos benefícios a longo prazo e o seu valor terapêutico em determinada doença.

➤ **FASE 4:** mesmo com a aprovação do medicamento pela Anvisa, a análise do produto continua, para estabelecer o valor terapêutico e o surgimento de novas reações.

Aspiramos à cura do câncer.



Ajudar aos nossos pacientes a recuperarem os momentos especiais de suas vidas, este é o nosso desejo.

Aspirar à cura do câncer, esta é a nossa missão.

A **Takeda Oncology** trabalha para ajudar ainda mais pessoas a aproveitarem suas vidas ao máximo.

Nossa paixão pelo cuidado com a saúde e comprometimento em melhorar vidas é o que nos permite buscar incansavelmente nosso compromisso de lutar pela saúde dos nossos pacientes, por meio da liderança na inovação de medicamentos.



Tsuru. Símbolo de saúde, boa sorte, longevidade e fortuna.

Outubro/2015

Takeda Pharma Ltda.

Rua do Estilo Barroco, 721 - CEP 04709-011 - São Paulo - SP

Mais informações poderão ser obtidas diretamente com o nosso Departamento de Assuntos Científicos ou por meio de nossos representantes.

EM CASO DE DÚVIDAS, LIGUE GRATUITAMENTE
SAC: 0800-7710345
www.takedabrasil.com



ONCOLOGY

10

pontos explicam por que a saúde pública no Brasil enfraquece anos após ano

POR LEANDRA LIMA

Conseguir atendimento de saúde com qualidade sempre foi um desafio no Brasil, sobretudo quando se trata do custeado pelo dinheiro público. Em um cenário de recessão econômica (com uma queda real do Produto Interno Bruto de 2,44%, em 2015) e de uma alteração no foco de repasses orçamentários nos últimos anos, o que se vê é um enfraquecimento das instituições de saúde e da capacidade de assistência nos mais diversos âmbitos, seja na esfera municipal, na estadual ou na federal. Isso nos leva a afirmar que hoje vivemos uma grave crise na Saúde brasileira, com um claro subfinanciamento da pasta, que afeta diretamente quem depende do Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento do câncer.



1 ORÇAMENTO MENOR E INFLAÇÃO
O orçamento para o atendimento de Média e Alta Complexidade (na qual o tratamento de câncer se enquadra) para 2016 é menor do que os orçamentos de 2015 e de 2014. Sem contar a inflação que passou a marca de 10%, o dólar que bate os R\$ 4, fatores que “comem” ainda mais esse dinheiro.

2 REAJUSTE DE VERBA INSUFICIENTE
Comparando com outras pastas, de 2000 a 2014, o Ministério da Assistência Social teve um reajuste de 1.438% no seu orçamento. Já a pasta do Trabalho alcançou 1.011%. A da Educação, quase 600% de reajuste, seguida da Previdência Social, que teve quase 500% de reajuste. A Saúde conquistou apenas 320% de reajuste nos últimos 14 anos, menos de 30% ao ano.

3 A EMENDA QUE NÃO AJUDA EM NADA
Esse número é apenas mais um de uma lista preocupante para todos nós. O SUS também está ameaçado diante do processo de subfinanciamento depois da vigência da Emenda Constitucional 86/2015, cujas mudanças vão agravar as insuficiências orçamentárias e financeiras para a saúde pública neste ano, de uma maneira muito pior do que a verificada em 2014 e do que a estimada para 2015.

4 GOVERNO QUE NÃO HONRA COMPROMISSO

Carlos Ocké, diretor do Departamento de Economia da Saúde do Ministério da Saúde, diz que o Governo Federal não empenhou em 2014 todas as despesas compromissadas para o exercício, talvez para tentar cumprir as exigências da Lei de Responsabilidade Fiscal para o último ano do mandato anterior da presidente Dilma Rousseff, distorcendo a real função da verba.

5 R\$ 2,3 BILHÕES ESTÃO “VOANDO”
Como consequência, houve atraso nas transferências fundo a fundo para estados e municípios, referentes ao mês de dezembro. E o grupo de Média e Alta Complexidade está no topo da lista dos prejudicados, com um atraso de R\$ 2,3 bilhões.



6

NÃO SEGUIMOS A CONSTITUIÇÃO

A regra originária da Constituição Federal, em 1988, previa que 30% do orçamento da Seguridade Social fosse repassado à Saúde, para ações de serviços públicos. Se essa redação fosse levada a sério, não teriam sido repassados para a pasta apenas os R\$ 98 bilhões no ano passado, mas sim, R\$ 240 bilhões (em termos aproximados), de acordo com os cálculos da procuradora Élide Graziane Pinto.

7

DESVINCULAÇÃO DAS RECEITAS É UM ERRO

O Governo agora luta para aprovar a DRU (a Desvinculação das Receitas da União é uma licença para o Governo Federal aplicar os recursos destinados a áreas como educação, saúde e previdência social em qualquer outra despesa) como medida de ajuste fiscal. Mas, se aprovada no Congresso Nacional, vai afetar ainda mais a Saúde.

8

HÁ MECANISMOS QUE FEREM A RECEITA DA SAÚDE

A procuradora Élide defende que se for para desvincular, que se desvincule no texto permanente da Constituição, e não por emenda. Já foram publicadas sete emendas constitucionais, desde 1994, mantendo os mecanismos de desvinculação das receitas, que afetaram a Saúde e, até 2009, afetaram também a Educação. “Não se trata de não ter dinheiro. Tem dinheiro, mas o dinheiro que, por lei, deveria ser destinado à Saúde, foi utilizado para fazer superávit primário, por meio dessas desvinculações.”



9

DÍVIDA VIGENTE

Mais um problema: ainda há valores remanescentes do Ministério da Saúde a pagar, desde 2003, que totalizam aproximadamente R\$ 15 bilhões. São valores empenhados em exercícios anteriores, mas não pagos. Situação observada há anos e que também se apresenta em outros ministérios.

10

JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE DESORGANIZA ACESSO AO SUS

A judicialização tem se tornado uma nova chance de acesso à saúde pública. Hoje, quando o convênio ou o governo não fornecem um tratamento ou medicamento, os pacientes podem entrar na Justiça e muitos conseguem que o procedimento seja pago. Entre 2009 e 2014, os gastos do Ministério da Saúde com as sentenças judiciais subiram 1.400%, chegando a R\$ 1 bilhão gastos anualmente. Hoje, um paciente judicializado custa ao Estado o equivalente a R\$ 10 mil por mês, enquanto um paciente inserido nos programas já instituídos pelo Ministério da Saúde custa R\$ 2.500 pelo mesmo período. O Governo defende a aprovação da Agenda Brasil no Congresso Nacional, que colocaria fim à judicialização e restringiria o atendimento dos pacientes apenas ao SUS.



HOJE VIVEMOS UMA GRAVE CRISE NA SAÚDE, COM UM CLARO SUBFINANCIAMENTO DA PASTA. ISSO AFETA DIRETAMENTE QUEM DEPENDE DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE



O QUE FAZER PARA MELHORAR?

Especialistas apontam caminhos para solucionar a grave situação da Saúde

- Financiamento adequado e estável da Saúde
- Rejeição da ampliação da DRU, tornando-a inconstitucional gradativamente
- Assegurar o repasse de dinheiro federal às prefeituras
- Mudança na composição da carga tributária, deslocando o peso da carga dos impostos sobre o consumo e a produção para os impostos sobre o patrimônio e a alta renda, como principal alternativa de financiamento das políticas sociais

Linfoma de Hodgkin passo a passo

O QUE É E COMO NÓS LIDAMOS COM A DOENÇA. A BOA NOTÍCIA? A MAIORIA DOS PACIENTES ENCONTRA A CURA

POR JESSICA MOUREIRA

O QUE É?

Conhecido também como doença de Hodgkin, o linfoma de Hodgkin é um tipo de câncer que se origina nos linfonodos ou gânglios do sistema linfático, onde ocorre o amadurecimento dos linfócitos (células responsáveis pela imunidade).

QUANDO SURGE?

A doença surge quando um linfócito, um tipo de glóbulo branco, se transforma em uma célula maligna, capaz de crescer descontroladamente e disseminar-se.

COMO ATUA?

A célula maligna passa a produzir cópias idênticas de si mesma, também chamadas de clones e, com o passar do tempo, há risco de essas células malignas se disseminarem para os tecidos vizinhos. Se não houver tratamento, podem atingir outras partes do corpo.

QUEM PODE TER?

O linfoma de Hodgkin pode ocorrer em qualquer faixa etária, mas o maior número de novos casos ocorre em adultos jovens, entre 25 e 30 anos, de acordo com o Inca (Instituto Nacional de Câncer).

HODGKIN NO BRASIL

São estimados 2.470 novos casos de linfoma de Hodgkin para 2016, sendo 1.460 em homens e 1.010 em mulheres.

ABRALE FAZ ESTUDO

Com o objetivo de compreender em profundidade a trajetória e as dificuldades dos pacientes com linfoma de Hodgkin, a ABRALE ouviu o ponto de vista deles sobre a doença.

COMO PESQUISAMOS?

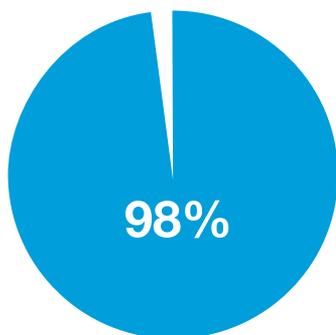
A ABRALE conversou com 207 pacientes que falaram sobre os sintomas iniciais, o acesso ao diagnóstico e a realização deste, os médicos consultados e o tratamento prescrito.

E MAIS:

Os pacientes também falaram sobre as dificuldades enfrentadas tanto no sistema de saúde como individualmente na vida diária.

SINTOMAS E DIAGNÓSTICO

➤ **98%** dos pacientes apresentam sintomas



➤ **8** em cada **10** pacientes têm como principais sintomas: caroços no pescoço, nas axilas ou na virilha



➤ **3** em cada **10** pacientes apresentam febre ou suores noturnos



➤ **7** em cada **10** pacientes consultam primeiramente um clínico geral

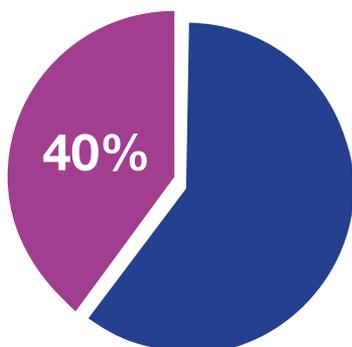


➤ **6** em cada **10** pacientes, realizam o tratamento com o médico hematologista



➤ **6** em cada **10** pacientes iniciam o tratamento em até 30 dias após o diagnóstico

➤ Apesar dos sintomas, **40%** dos pacientes levam mais de um mês para procurar um médico



TRATAMENTO

➤ **62%** dos pacientes sentem que a maior dificuldade do tratamento é a quimioterapia e seus efeitos adversos

➤ **82%** dos pacientes não enfrentam nenhuma dificuldade para a continuidade do tratamento

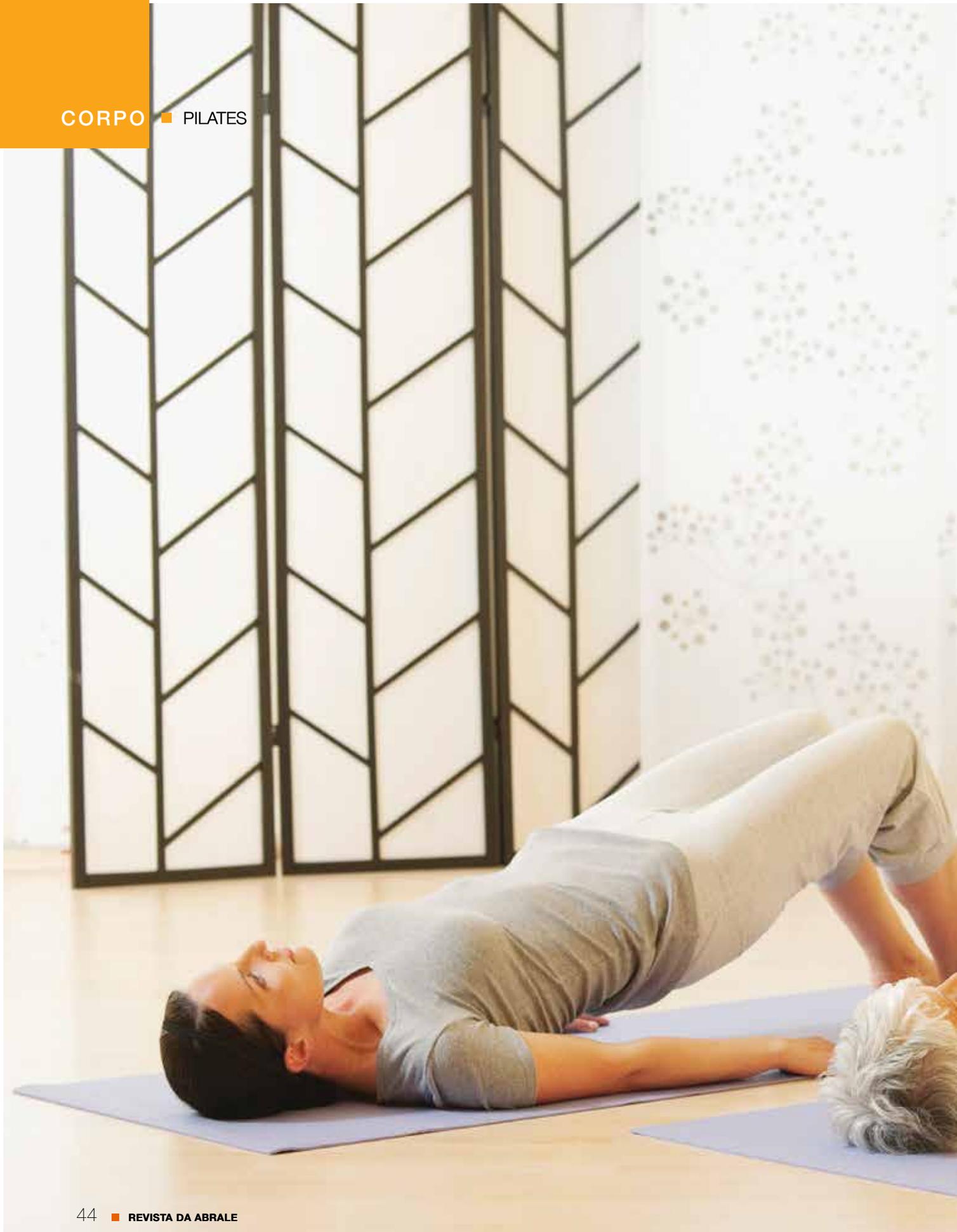
➤ Na primeira linha, **47%** dos pacientes se tratam apenas com medicamentos quimioterápicos antineoplásicos

➤ **49%** dos pacientes fazem o tratamento tanto com a quimioterapia quanto com a radioterapia

➤ Apenas **30%** dos pacientes precisam ir para a segunda linha de tratamento

VOCÊ SABIA QUE...

De acordo com o Inca, nos últimos 50 anos, a mortalidade por linfoma de Hodgkin foi reduzida em mais de 60%, devido aos avanços no tratamento. Atualmente, a maioria dos pacientes pode ser curada com o tratamento adequado. Como demonstra nossa pesquisa, o resultado é favorável, já na primeira linha de tratamento, para 70% dos pacientes.



Pilates para o câncer

A ATIVIDADE AJUDA NO TRATAMENTO PORQUE ENSINA O PACIENTE A TER MAIS CONSCIÊNCIA DO PRÓPRIO CORPO E TURBINA A CAPACIDADE MOTORA

Criado pelo alemão Joseph Hubertus Pilates (1880-1967), o método que ganhou o seu sobrenome é uma atividade física que promove a arte do controle corporal, ou seja, melhora a capacidade que o ser humano tem de se mover com conhecimento e domínio do próprio físico. Nos últimos anos, a prática se tornou uma tendência para aqueles que procuram de alguma forma melhorar a interação do corpo e da mente e aumentar a consciência corporal com uma postura mais equilibrada. E é justamente por condicionar o corpo e a mente, ajudando a ter consciência dos músculos, coordenação e percepção dos movimentos, que ele se mostra uma excelente opção de atividade física para pacientes com cânceres do sangue.



OS EXERCÍCIOS PROMOVEM O FORTALECIMENTO DO “CENTRO DE FORÇA”, AJUDAM NA POSTURA E NA COORDENAÇÃO DA RESPIRAÇÃO, AUMENTAM A AUTOESTIMA E A RESISTÊNCIA FÍSICA E MENTAL

FUNCIONA MESMO

“O pilates é uma atividade que proporciona aos pacientes vários aspectos corporais de uma única vez. Os exercícios melhoram a flexibilidade geral do corpo, estimulam a circulação, promovem o fortalecimento do ‘centro de força’, ajudam na postura, no equilíbrio e na coordenação da respiração, aumentam a autoestima e a resistência física e mental”, explica a fisioterapeuta Talita Rodrigues, membro do Comitê de Fisioterapia da ABRALE e instrutora de pilates.

Dividido nas modalidades solo e com aparelhos, o método trabalha com exercícios de baixo impacto, com grande capacidade de adaptação para as necessidades e as habilidades de cada pessoa, por isso pode ser praticado por adultos, crianças, gestantes e pacientes em tratamento contra diversas doenças. “Os benefícios não são apenas corporais, também contribuem para a autoestima, o bem-estar, ou seja, a saúde da pessoa como um todo.”

POR QUE PRATICAR?

O estresse criado pela própria doença, somado aos efeitos colaterais produzidos pelo tratamento, faz com que os pacientes portadores de câncer sofram modificações drásticas em seu metabolismo. “E níveis reduzidos de atividade física podem contribuir para um descondicionamento cardiopulmonar, diminuição da força muscular e fadiga”, afirma a fisioterapeuta Talita. Além disso, a depressão psicológica e a diminuição do apetite podem estar associadas ao tratamento. E o pilates pode auxiliar em todos esses pontos.

“É uma atividade física completa para pacientes. Ajuda a regular o sono, alivia o estresse e a tensão, melhora

vários aspectos emocionais e físicos, além de preservar a integridade funcional dos órgãos, prevenir ou minimizar as complicações causadas pelo tratamento.” Por ser dinâmico, com ampla variedade de exercícios desafiadores e recreativos, ainda faz com que o paciente interaja com os movimentos propostos e sinta-se capaz de realizar suas atividades rotineiras.

ONDE E COMO FAZER PILATES

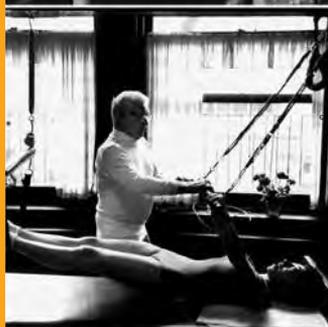
Fazendo sessões de uma hora a uma hora e meia de duração, de uma a duas vezes por semana, já é possível ver excelentes resultados com a prática do pilates. “Tanto os exercícios em solo quanto os realizados em aparelhos, oferecem os mesmos benefícios, e as duas modalidades podem ser praticadas por pacientes em tratamento oncológico”, diz Talita. Ela ainda traz um lembrete: “O importante é estar sempre respeitando os limites e as capacidades físicas do seu corpo.”

Por isso, é primordial que o seu médico seja consultado antes de iniciar essa ou qualquer outra atividade física, assim como procurar profissionais capacitados, para que o trabalho de reabilitação e prevenção tenha grande sucesso. “Apenas um especialista que tenha conhecimento na área poderá tomar os cuidados necessários para a prática segura e eficaz. Ele deve estar atento, por exemplo, ao exame de hemograma, que determina a conduta e quais os exercícios mais seguros de acordo com as alterações durante o tratamento”, conclui a fisioterapeuta. Tomando esses cuidados e alcançando os benefícios do método, certamente o pilates será um grande aliado no tratamento. ■

ESTE É O JOSEPH

ALEMÃO QUE NASCEU RAQUÍTICO E CHEGOU A SER BOXEADOR, ANTES DE CRIAR O PILATES

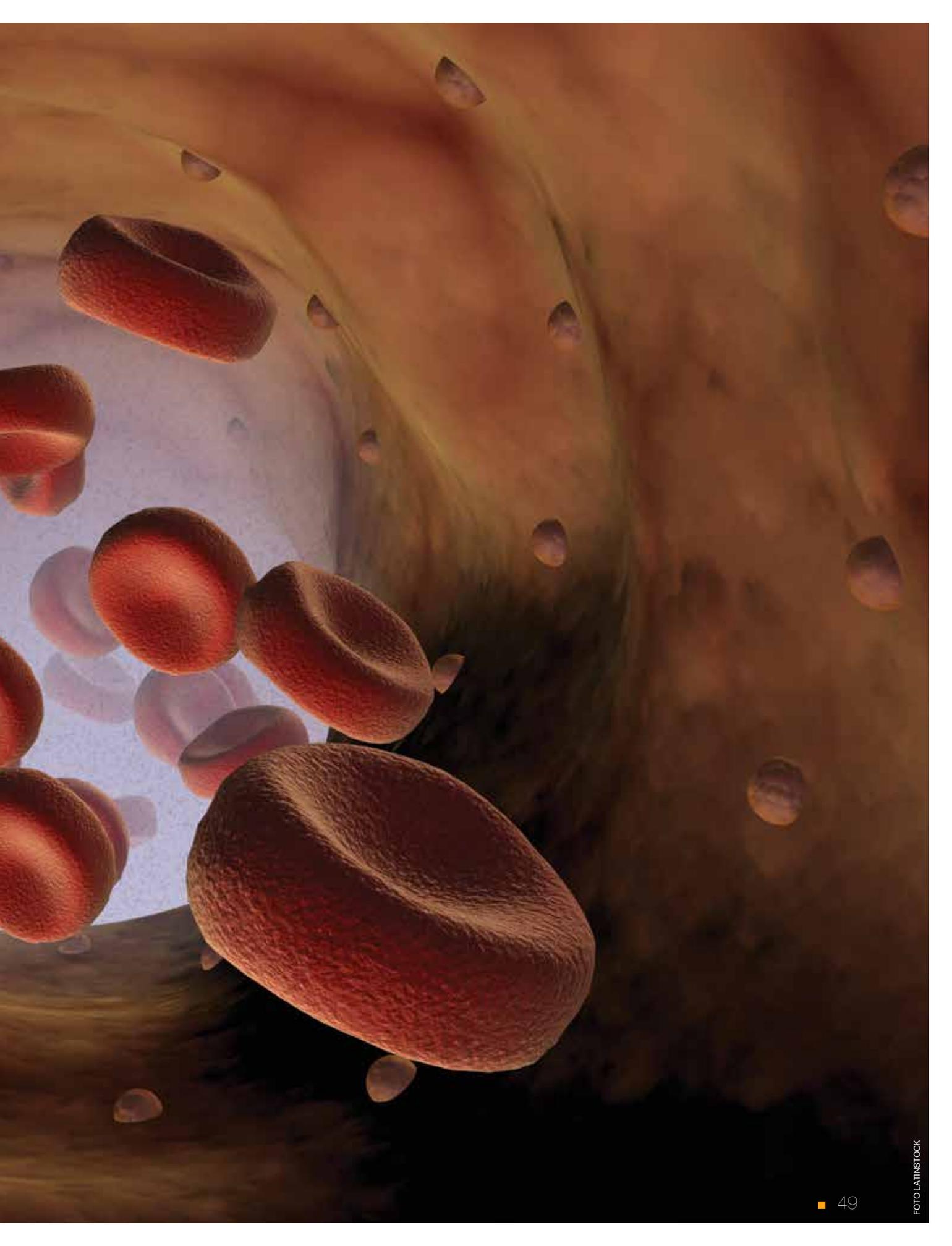
Asmático, raquítico e com febre reumática, Joseph Pilates dedicou a vida à construção de um corpo forte e saudável. Para isso, usou preceitos da ioga e até circenses para encontrar o equilíbrio do corpo e da mente. Quando era boxeador e professor de autodefesa na Scotland Yard, acabou preso durante a Primeira Guerra Mundial. Usou o período de reclusão para desenvolver os primeiros conceitos do pilates e também alguns equipamentos, usando as molas das camas do hospital para presos. Assim, ele fazia com que os pacientes tonificassem os músculos, antes mesmo de saírem dos seus leitos. Em 1923, foi para Nova York, abriu o primeiro estúdio de pilates e foi descoberto pelos bailarinos locais que perceberam que os exercícios de pilates faziam com que eles se recuperassem mais rápido das lesões causadas pela dança.



Sangue grosso

A POLICITEMIA VERA ENGROSSA O SANGUE E ATRAPALHA O SEU FLUXO. MAS JÁ EXISTE TRATAMENTO QUE GARANTE VIDA NORMAL PARA QUEM TEM A DOENÇA

A ciência ainda não sabe como, nem porquê. Mas a pessoa vive bem e, de repente, a partir dos 60 anos, começa a sentir uma queimação nas palmas das mãos e nas plantas dos pés, que parecem muito mais vermelhos do que sempre foram. Também, ao sair de um banho quente, sente coceiras na pele. Começa a perder peso, acusa dor de cabeça, tem dificuldade para respirar e chega até a ter uma trombose. Claro, vai ao médico. E depois de um exame de sangue, absolutamente fundamental para o diagnóstico, descobre uma anormalidade no gene JAK2 (dado importantíssimo na avaliação do caso, veja quadro na página 51) e que a medula óssea começou a funcionar mal. Após uma mutação das células-tronco, os glóbulos vermelhos começam a ser produzidos descontroladamente. E, embora eles mantenham as suas funções normalmente, engrossam o sangue e atrapalham bastante a circulação pelos vasos. Diante do quadro, o médico dá o veredito: policitemia vera.



A DOENÇA SÓ TEM CURA A PARTIR DE UM TMO, MAS HÁ MEDICAÇÃO QUE PERMITE AO PACIENTE FAZER AS SUAS ATIVIDADES NORMALMENTE

TRATAMENTO EFICAZ GARANTE BOA QUALIDADE DE VIDA

Não é preciso se desesperar com ela. O Dr. Celso Massumoto explica que a doença, é verdade, só tem cura a partir de um transplante de medula óssea (TMO) – não indicado em um primeiro momento porque desgasta demais o paciente com idade avançada e pode trazer outras complicações. Mas existe um tratamento eficaz que garante a qualidade de vida do paciente, permitindo que ele faça as suas atividades normalmente.

A maneira mais comum de tratar a policitemia vera é com a Hidroxiureia, uma droga quimioterápica administrada via oral, que reduz a concentração dos glóbulos vermelhos e a contagem de plaquetas. Esse medicamento age bloqueando as células-tronco mutantes, ajudando a controlar a doença. O Anagrelide é outro quimioterápico administrado via oral. Ele é usado quando o número de plaquetas também está muito elevado, reduzindo a formação delas na medula. Ambos os medicamentos podem provocar náuseas leves, assim como uma sutil queda de cabelo. Mas a doença fica absolutamente controlada, embora continue existindo. Ou seja, a medula continua produzindo as células mutantes. Por isso, é importante acompa-

nhar a resposta do tratamento, em consultas periódicas ao médico. Mesmo sob controle, há risco de a doença evoluir para uma leucemia mieloide aguda (LMA).

CASOS MENOS GRAVES PEDEM UMA ESPÉCIE DE “DOAÇÃO DE SANGUE”

Para os casos em que os pacientes não apresentam sintomas, os menos graves, é indicada a sangria terapêutica (flebotomia). O nome parece forte, mas não é nada demais. Nela é retirada cerca de meio litro de sangue (o corpo humano tem, em média, seis litros em pessoas com peso a partir de 70 quilos), para afiná-lo e reduzir a concentração de hematócritos. Na verdade, o procedimento é como uma doação e o cuidado mais comum é com uma possível falta de ferro, facilmente reposta e controlada. Na linguagem médica, o objetivo é manter o hematócrito em 45% nos homens e em 42% nas mulheres. Sem o tratamento, a policitemia vera faz com que a contagem de hematócrito fique acima de 60% no homem e de 55% na mulher. A hemoglobina aparece acima de 18,5 g/dl em homens e de 16,5 g/dl em mulheres. Além das alterações nos glóbulos vermelhos, as taxas dos glóbulos brancos e as plaquetas também aparecem alteradas. Mas só os profissionais podem avaliar isso.

POSSO FAZER TMO?

QUANDO É O CASO DE FAZER O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Se o paciente tem idade avançada, é improvável que o médico indique o procedimento. Se possui outros problemas de saúde, também. O TMO só é feito quando a pessoa que tem policitemia vera está em ótimas condições de saúde, apesar da doença.

Ainda assim, ela precisa estar absolutamente controlada. Para isso é feita uma quimioterapia prévia e, então, as células-tronco saudáveis de um doador compatível são transferidas para o paciente, como em uma transfusão de sangue.



A DOENÇA NÃO SURGE DO HISTÓRICO FAMILIAR E NEM DO MODO DE VIDA DO PACIENTE

Os pacientes e os seus familiares precisam saber que a policitemia vera é uma doença rara, que atinge duas a cada 100 mil pessoas, originada por uma mutação genética que não tem causa conhecida. O fenômeno não é hereditário e

também não é fruto do modo de vida do paciente. Os estudos mostram que são ainda mais raros os casos de jovens que têm a doença, presente majoritariamente em pessoas com mais de 60 anos. Algo curioso, mas ainda sem explicação, é que a policitemia vera é mais frequente em judeus descendentes do Leste Europeu. ■

EXAME NA MEDULA

ELE TAMBÉM É MUITO IMPORTANTE NO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Além dos exames de sangue, os de medula são muito importantes quando há suspeita de policitemia vera. Eles identificam a presença dos cromossomos mutantes JAK2 e a quantidade excessiva de células na medula (hipercelularidade).

Mesmo com o exame, como a mutação no JAK2 também é comum em outras doenças mieloprolife-

rativas é preciso cruzar resultados. As altas taxas de glóbulos vermelhos, por exemplo, descartam a presença da trombocitemia essencial. Outras análises avaliam se há doenças similares, como a leucemia mieloide crônica (LMC). Ela é descartada quando não há a presença do cromossomo Philadelphia.

O INCA PRECISA DE SOCORRO

CRISE NO INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER E FALTA DE ESTRUTURA NO REDOME DEIXAM A SITUAÇÃO AINDA MAIS COMPLICADA

O Instituto recebe mais da metade dos pacientes que dependem do SUS na região, e por ser referência no tratamento do câncer, recebe pessoas de todo o País.

Mas, ao longo dos anos, o Inca perdeu funcionários e atualmente está difícil segurar os médicos formados lá. “Já no final da residência, eles têm uma oferta muito grande para ir para o mercado privado, ganhando altos salários”, conta o vice-diretor-geral do Inca, Luís Felipe Ribeiro Pinto.

E aí começam os problemas, como a falta de estrutura para atendimento e, principalmente, a falta de profissionais capacitados para atender aos milhares de pacientes na fila.

Um grande exemplo é Felipe Mucare, um dos pacientes atendidos pela ABRALE. Ele luta contra uma leucemia linfóide aguda em um hospital particular de São Paulo. “A única forma de salvar a vida dele é fazendo um transplante de medula. Mas dependemos do sistema público, porque tivemos que fazer o cadastro no SUS e depende de o sistema público ser eficiente e rápido para encontrar um doador compatível”, afirma Victor Mattar Mucare, pai de Felipe.

E, para piorar, há o problema da desatualização no Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea). Às vezes, o doador mudou de endereço e não avisou. Por isso, não será encontrado caso seja compatível com

alguém na fila.

O Redome tem 28 funcionários e um sistema de informática que une quem espera por medula aos doadores cadastrados.

“O Brasil tem hoje o terceiro maior registro de doadores do mundo, com cerca de 3,8 milhões de doadores cadastrados e é muito importante para aqueles que precisam realizar um transplante de medula óssea”, afirma Luís Fernando Bouzas, diretor-geral do Inca.

Quem ainda não achou doador compatível, quer mais gente no cadastro e faz alguns apelos:

1. O brasileiro precisa se conscientizar de que tem que atualizar o cadastro junto ao Redome, entrar no site do Inca e fazer a atualização;
2. O Redome precisa ter mais pessoas trabalhando lá;
3. O Governo Federal precisa injetar mais recursos para que o sistema funcione rapidamente e adequadamente.

Mas é muito importante salientar que quanto maior for a diversidade genética do banco de doadores, maiores são as chances de quem está na fila. Nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste do Brasil, o número de doadores ainda é considerado pequeno. Já no Sul e Sudeste, é fundamental que os doadores mantenham os dados de contato atualizados.



ANA E O KOBRA

ABRALE PROPORCIONA ENCONTRO DE PACIENTE-ARTISTA COM O GRAFITEIRO MAIS BADALADO DO PAÍS

Ana Carolina Neves ainda está em busca de um diagnóstico para o seu problema de saúde – alguns especialistas acham que pode ser PTI, por causa dos hematomas que insistem em aparecer. Ana é artista e ama desenhar. Ela também é muito fã do Eduardo Kobra, artista conhecido por seus grafites nos principais edifícios e monumentos do Brasil e de diversos países, como os Estados Unidos. Todos com um toque realista e em cores vibrantes, sua marca registrada.

No começo de 2016, a ABRALE proporcionou a realização de um sonho. Ana se encontrou pessoalmente com



ANDRÉ TAMBUCCO/FOTOS PÚBLICAS

Kobra e aproveitou para apresentar sua obra. “Foi um momento muito especial e só tenho que agradecer vocês por me proporcionarem isso”, disse Ana Carolina.

O artista também gravou um vídeo para a ABRALE, abraçando a nossa luta contra o câncer.

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

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

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

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

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

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



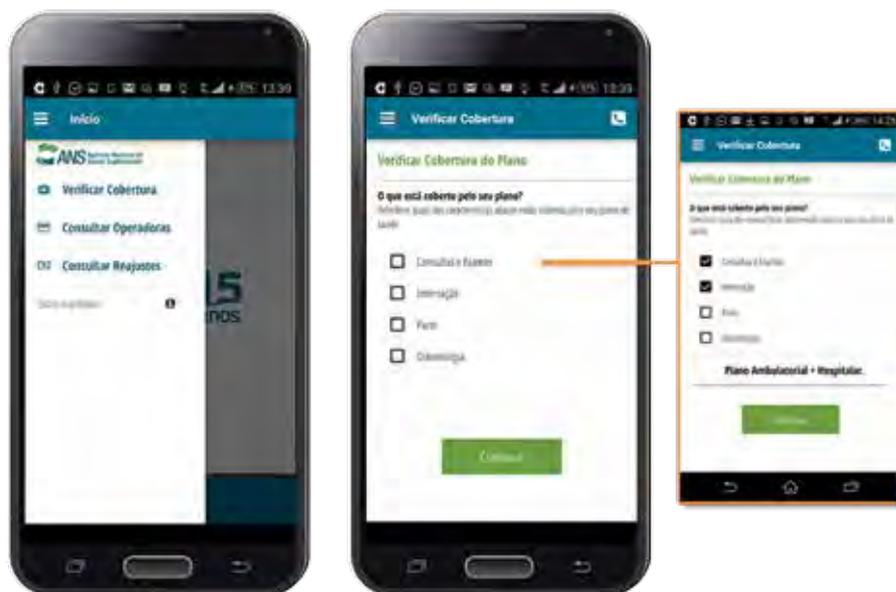


FOTO SITE ANS

SAÚDE NA PONTA DOS DEDOS

NOVO APLICATIVO REVELA OS DIREITOS DE QUEM USA OS PLANOS PARTICULARES

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) tem um aplicativo que permite a pesquisa por informações sobre as coberturas assistenciais obrigatórias pelos planos de saúde. Além disso, é possível também consultar os dados cadastrais de operadoras, saber se a empresa está ativa e o total de beneficiários, e verificar os reajustes de planos de saúde individuais e familiares autorizados por ano, desde 2000.

Somente na saúde suplementar, são 50,3 milhões de beneficiários de assistência médica, além de 21,9 milhões de contratos de planos exclusivamente odontológicos. O objetivo principal é ampliar os canais de comunicação com essas pessoas, possibilitando um

acesso fácil e rápido para todos. E sem qualquer custo financeiro.

“O aplicativo que a Agência está disponibilizando é um avanço para o beneficiário de planos de saúde porque permite o acesso a diversas informações de forma fácil e ágil. Ou seja, é um ganho para o consumidor ou para as pessoas que queiram pesquisar dados do rol de procedimentos da ANS e das operadoras”, diz o diretor-presidente da ANS, José Carlos de Souza Abrahão.

Atualmente, o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da ANS tem 3.216 itens que podem ser pesquisados. Além do aplicativo, as informações estão em www.ans.gov.br.

DESISTIR NUNCA É OPÇÃO

HÁ BELOS EXEMPLOS DE VIDA,
MESMO QUANDO PERDEMOS
A LUTA CONTRA O CÂNCER

Luiz Eduardo Reis de Toledo Barros, o Dardo, Polyana Dias e Tatiana Grinfield nos ensinaram que desistir nunca é opção. O sorriso de cada um deles contagiava a qualquer um, e a força e a perseverança contribuíram muito para que os milhares de pacientes em tratamento também tivessem garra para continuar a luta contra o câncer. Perder pessoas tão queridas definitivamente não é nada fácil. Mas uma coisa é certa: o céu está em festa. Seguimos em oração por vocês e por suas famílias.



FOTO LATINSTOCK

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

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



VALE MAIS CUIDAR





VAMOS ABRIR OS OLHOS

EM 2016, HAVERÁ 600 MIL NOVOS CASOS DE CÂNCER E AINDA NÃO HÁ CAMPANHAS RELEVANTES DE PREVENÇÃO

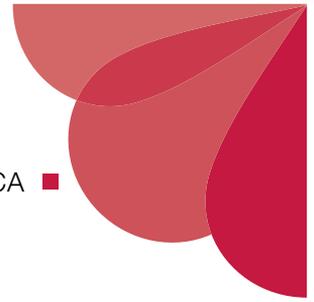
Essa é a estimativa do Instituto Nacional de Câncer (Inca) para 2016. De acordo com o Instituto, 300.870 mulheres e 295.200 homens devem apresentar a doença por ano. O câncer de pele não-melanoma deve ser o de maior incidência no País para ambos os sexos – cerca de 29% dos casos. Já o câncer de mama, será o de maior incidência entre as mulheres.

Os cânceres do sangue atingirão quase 23 mil pessoas no Brasil, de acordo com o estudo feito pelo Observatório de Oncologia. Serão mais de 10 mil novos casos

de leucemias e mais de 12 mil novos diagnósticos de linfoma.

O envelhecimento da população é um dos fatores que contribuem para a incidência da doença no País.

Para o vice-diretor-geral do Inca, Luiz Felipe Ribeiro, a prevenção do câncer deve ser um tema que mobilize não apenas o governo, mas também toda a sociedade: “Esse desafio é da população brasileira como um todo. Cabe a cada cidadão fazer o seu papel para que a gente possa reverter esses quadros.”



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

O paciente só deve ser atendido por um terapeuta ocupacional caso tenha alguma limitação física?

Não necessariamente. Às vezes, o paciente vive rupturas nas suas atividades cotidianas por problemas emocionais, por exemplo. A terapia ocupacional pode atender pacientes em casos de depressão, por exemplo, seja relacionada ao câncer ou não. O profissional ajuda o paciente a resgatar atividades que deixou de fazer, seja por limitações físicas, emocionais ou sociais.

Meu filho de 10 anos teve leucemia e está em remissão há três meses. Queremos voltar aos poucos com as atividades físicas. Quais seriam as mais indicadas para esse período pós-tratamento?

O primeiro passo é conversar com o médico para não haver contraindicações. Nesse momento, melhor optar por atividades mais leves, que não ofereçam risco e que ele goste. Caminhadas com os pais e brincadeiras como esconde-esconde são um grande exemplo. É importante descansar depois. Deve-se evitar o excesso e que o paciente se sinta fatigado.

Qual é a probabilidade da mielofibrose evoluir para leucemia? É um processo padrão ou há causas específicas que desencadeiam esse processo? Há prevenção?

A mielofibrose primária tem uma chance de 20 a 30% de evoluir para leucemia a longo prazo. Infeliz-

mente, é a evolução natural da doença. Algumas mielofibroses tem uma chance maior do que outras. Ela é decorrente do acúmulo de defeitos genéticos nas células. No momento, a única medida que é capaz de frear esse processo é o transplante de medula óssea.

O transplante de medula óssea ainda é uma opção para as crianças com leucemia?

Em pediatria o transplante tem indicações precisas. Na leucemia linfóide aguda o transplante é reservado para os casos em que a doença volta, exceto em casos onde a resposta ao primeiro tratamento não é boa. Por isso, cada caso deve ser avaliado individualmente.

Existe alguma fruta que não deve ser consumida, durante o tratamento do câncer?

Devem ser evitadas frutas de casca fina como morango, uva, ameixa, principalmente quando a imunidade está baixa. Durante o tratamento, o consumo é aconselhável desde que as frutas sejam higienizadas com hipoclorito de sódio. Em casos como os da pera e da maçã, retire a casca antes do consumo.

Se a pessoa teve PTI durante a infância, ela poderá voltar na fase adulta e se tornar crônica?

Sim, quem já teve uma vez apresenta maior chance de recidivar ou de ter novamente. Exposição a situações desencadeantes como

gestação ou infecções podem ser gatilhos para o reaparecimento da PTI. Normalmente, no entanto, isso não acontece, especialmente em quem teve resposta rápida no primeiro episódio.

O linfoma (difuso de grandes células B) recidivado depois de cinco anos, após o transplante autólogo, pode ser curado?

Depende muito do grau de resposta antes do transplante de medula óssea e o tempo de recaída após o primeiro tratamento. Mas a maior chance de recaída pós-autólogo é no primeiro ano. Se você já passou esse primeiro ano, a chance de ter uma recaída diminui bastante. Neste ponto, o paciente parece caminhar para a cura, mas precisamos esperar mais um tempo para falar com total certeza. De qualquer maneira, é muito importante seguir com o acompanhamento médico.

Consultoria: Dra. Ana Clara Kneese Nascimento, médica do Centro de Hematologia de São Paulo e assistente da Santa Casa de São Paulo; Dr. Fábio Pires de Souza Santos, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein; Dr. Guilherme Perini, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein; Juliana Moura Nabarrete, nutricionista do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico de Nutrição da ABRALE; Marília Othero, terapeuta ocupacional, coordenadora do Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALE e Dra. Sandra Regina Loggetto, consultora médica da ABRALE.

QUEM NÃO TEM A CICATRIZ DE UM JOELHO FERIDO?

AS MARCAS QUE ACUMULAMOS AO LONGO DA VIDA NOS TRANSFORMAM EM QUEM A GENTE É

N o meu caso, se ainda hoje toco o queixo, sinto a cicatriz dos pontos que levei depois de uma queda brusca no corredor de casa, quando saí correndo de meias. Motivo bobo, mas com consequências um pouco dolorosas, mesmo que momentaneamente, e que deixou uma pequena marca que já dura mais de 20 anos.

Tenho ainda ralados nos joelhos, arranhões da gata que me acompanhou da infância até a juventude, marca de vacina no braço e por aí vai. Mas, para além dessas visíveis, carrego outras que ao longo da vida têm me transformado no que sou.

Essas cicatrizes visíveis e invisíveis que carregamos no corpo e na alma fazem parte da história de todo ser humano. Como em um livro, elas escrevem a nossa biografia, contam como nos esfolamos e nos calejamos na trajetória da vida. Também falam das alegrias que ficaram gravadas na memória, que nos edificaram e se transformaram nos diversos momentos de metamorfoses que passamos.

Como diz, sabiamente, o psiquiatra Carlos Byington, “qualquer criança

sadia logo descobre que o preço de aprender a caminhar é pago com quedas, dores e lágrimas.”

E assim, desde os primeiros passos, vamos ganhando nossas marcas, mas também exploramos o mundo, adquirimos experiência e maturidade.

É verdade que, às vezes, preferiríamos ter corpo e alma imaculados! Mas, se assim fosse, permaneceríamos como verdadeiras lagartas rastejantes na busca devoradora pelo alimento, impedidos da liberdade do voo e da possibilidade de realizarmos nossa vocação e chamado de vida.

Em uma linda passagem do livro *A virgem grávida*, a autora Marion Woodman nos conta sobre o processo de metamorfose das lagartas em borboletas. Em um dos trechos ela diz: “...descobri que a borboleta é símbolo da alma humana. Também descobri que, em seus primeiros momentos do lado de fora da crisálida, a borboleta excreta uma gota de um fluido que se acumulou durante a fase de pupa. Essa gota é geralmente vermelha e às vezes pinga em seu primeiro voo. Simbolicamente, para que libertemos a nossa própria borboleta, também precisaremos sacrificar uma gota de sangue...”

Assim, nunca mais seremos os mesmos depois de uma marca! Tudo aquilo que fica registrado no corpo e na alma, de maneira consciente ou inconsciente nos molda, nos transforma, nos influencia e nos guia para a individuação.

Algumas marcas são comuns a todos nós. Elas fazem parte dos ritos de passagem que envolvem cada fase da vida. Afinal, não há quem não tenha acordado um dia com uma espinha no rosto, ou quem envelheça sem rugas, não é mesmo?

Outras cicatrizes remetem a momentos de profunda alegria e transformação, como a marca da cesárea que retrata a passagem da “filha/menina” para a “mãe/mulher”. Outras, são como tatuagens, frutos de uma escolha pessoal, que revela em sua imagem o símbolo de uma ideia, um sentimento, uma fase da vida, um desejo, uma dor, um amor, uma amizade, uma conquista, ou algo com significado pessoal.

Mas, existem as que são adquiridas brutalmente. Feridas visíveis e invisíveis provenientes dos traumas, dos abusos, das violências, das perdas, dos lutos e das mais diversas experiências dolorosas que podem inun-



dar a alma humana. Elas podem se tornar verdadeiros cancrios abertos, que mutilam a personalidade verdadeira e nos transformam em pessoas desconfiadas, negativas, destrutivas, depressivas e desesperançadas.

Há também aquelas que são vistas como verdadeiras deformidades, das quais preferimos nos esconder e ocultar do outro. Marcas que nos envergonham e limitam a entrega em relacionamentos. Essas nos desafiam a superar as aparências e as projeções, para que possa ocorrer uma entrega verdadeira. E assim, recebermos, através do amor e do afeto, o alento, o conforto e a aceitação tão necessários

em nossa frágil existência humana.

E não podemos esquecer das marcas que nos protegem e que, assim como as vacinas, nos imunizam e nos fortalecem. Elas são deixadas pelo apego seguro dos nossos cuidadores, pelas boas lembranças, pelos momentos felizes, pelo amor, pelas cicatrizes cirúrgicas que salvam a vida e pelos obstáculos ultrapassados. Algumas podem até doer, mas nos transformam em pessoas melhores, mais resilientes e resistentes aos baques da vida.

Feridos, marcados e cicatrizados, todos nós seguimos adiante com nosso processo de metamorfose. Morte e renascimento, esse é o chamado da

vida! Se o negarmos ou resistirmos a ele, a consequência será a fixação da personalidade, o adoecimento e a estagnação. Se seguirmos adiante, em algum momento, encontraremos a cura e conseguiremos então libertar nossas asas e alçar voos rumo à realização.



Marcela Bianco
Psicóloga clínica
e psicoterapeuta
Junguiana



ABRALINHA PELO BRASIL

O 2º Concurso de colorir *Abralinha* divertiu muitas crianças em tratamento para o câncer em todo o País

No total, 169 desenhos foram enviados e, com o apoio das representantes da ABRALE Aline (São Paulo), Ana Giselle (Fortaleza), Élica (Recife), Juliana (Porto Alegre), Lorena (Ribeirão Preto), Mariana (Curitiba), Maryane (Belo Horizonte), Raquel (Rio de Janeiro) e Maria Clara (Florianópolis), centenas de crianças tiveram um momento divertido,

trazendo diferentes cores e texturas para um dos símbolos da nossa Associação. Todas receberam certificado e o primeiro, segundo e terceiro lugares ganharam prêmios, como lápis de cor e livros de colorir. Abaixo, você vai ver as fotos das representantes e dos pequenos diplomados que participaram da ação.



OBRIGADO, DOUTORES

Os integrantes dos Comitês Médico e Multidisciplinar da ABRALE por todo o País

COMITÊ MÉDICO

Dra. Alita Andrade Azevedo; Dr. Ângelo Maiolino; Dr. Bernardo Garicochea; Dr. Carlos Chiattonne; Dr. Cármino Antônio de Souza; Dr. Celso Arrais; Dr. Celso Massumoto; Dra. Clarisse Lobo; Dr. Daniel Tabak; Dr. Jacques Tabacof; Dr. Jairo José do Nascimento Sobrinho; Dr. José Salvador Rodrigues de Oliveira; Dra. Lúcia Mariano da Rocha Silla; Dra. Maria Aparecida Zanichelli; Dra. Maria Lydia Mello de Andrea; Dra. Monika Conchon; Dr. Nelson Hamerschlag; Dr. Phillip Scheinberg; Dr. Renato Sampaio; Dr. Ricardo Pasquini; Dr. Roberto Passeto Falcão; Dr. Ronald Pallota; Dra. Sílvia Maria Meira Magalhães; Dra. Vania Hungria; Dr. Vicente Odone Filho; Dr. Waldir Veiga Pereira; Dr. Wellington Azevedo; Dra. Yana Sarkis Novis; Dr. Yuri Vasconcelos.

ODONTOLOGIA

Coordenação: Dra. Rosana Scramin Wakim.
Dr. Luiz Alberto V. Soares Júnior; Dr. Paulo Sérgio da Silva Santos; Dra. Karin Sá Fernandes; Dra. Leticia Bezinelli; Dra. Maria Elvira Pizzigatti Corrêa; Dra. Monica Samaan Kallás; Dr. Wolnei Santos Pereira; Dra. Thaís de Souza Rolim.

ENFERMAGEM

Coordenação: Eloise C. B. Vieira.
Lidiane Soares da Costa; Suzana Azevedo Mosquim; Rita Tiziana Verardo Polastrini.

TERAPIA OCUPACIONAL

Coordenação: Marília Bense Othero.
Aide M. Kudo; Lydia Caldeira; Márcia Assis; Walkyria de Almeida Santos – GRAACC; Paula Bullara Passos; Tatiana dos Santos Arini; Deborah Andrea Caous; Renata Sloboda Bittencourt; Mariana de Paiva Franco; José Manuel Batista Pinto; Camila Ribeiro Rocha.

NUTRIÇÃO

Coordenação: Carlos Rosario Canavez Basualdo.
Karina Al Assal; Bianca Stachissini Manzoli; Ana Elisa Bombonato Maba; Juliana Pizzocolo M. Estrela; Verônica Laino; Juliana Moura Nabarrete; Rafaela Moreira de Freitas; Maria Cláudia Bernardes Spexoto.

CUIDADOS PALIATIVOS

Coordenação: Ana Lúcia L. Giaponesi.
Dra. Dalva Yukie Matsumoto; Débora Genezini; Olga Akemi Sakano Iga; Janete Maria da Silva; Edinalda Franck; Dra. Sara Krasilcic.

FISIOTERAPIA

Coordenação: Dra. Ana Paula Oliveira Santos.
Dra. Bianca Azoubel de Andrade; Dra. Talita Rodrigues; Dra. Jaqueline Munaretto Timm Baiocchi; Dra. Elaine Priscilla Mendoza Faleiros; Dra. Paula Tonini.

FARMÁCIA

Coordenação: Maria Cristina Sampaio Paoli.
Cássia Helena Pagini Stuart; Annemeri Livinalli; Guilherme Munhoz Correia e Silva; Eliana Guadalupe Morganti do Lago; Fernanda Schindler; Raquel Fehr; Cinthia Scatena Gama

PSICOLOGIA

Coordenação: Dra. Flávia Sayegh.
Dra. Daniela Nunes; Dr. Nairton Lopes Cruz; Dra. Marcela Bianco.

SERVIÇO SOCIAL

Coordenação: Célia Duarte Redo.
Maria Teresa di Sessa P. Q. Ribeiro; Ana Claudia P. Silva; Herbert Guilherme dos Santos Luz; Iara Cristina Dieb Mingione.

NÓS QUEREMOS O MELHOR TRATAMENTO DISPONÍVEL

GOVERNO ADOTA ESTRATÉGIA PARA INTIMIDAR A PRESCRIÇÃO DE MEDICAÇÃO DE ALTO CUSTO

A garantia de acesso à saúde no Brasil, prevista no artigo 196 da Constituição Federal já é muito conhecida. E para que ela não fique só no papel, o legislador estabeleceu, por meio de uma lei, os princípios que devem direcionar a atuação dos responsáveis pela realização da saúde pública: universalidade, integralidade, equidade, descentralização/regionalização e participação social.

Por esses princípios ficou estabelecido que o acesso à saúde pública é garantido a qualquer pessoa, incluindo todos os meios preventivos e curativos. Na prática, o SUS (Sistema Único de Saúde) é o responsável por garantir cada um desses preceitos. E, em tese, funcionaria muito bem. Mas, infelizmente, ele enfrenta sérios problemas, como o de financiamento, que interfere na capacidade do poder público em incluir nos protocolos de atendimento novas tecnologias e medicamentos.

O problema da viabilidade dos novos medicamentos, que em sua maioria são de alto custo, são as barreiras em alguns fatores decisivos: patentes; ampliação do rol de medicamentos e tecnologias; crescimento da popula-

ção e, conseqüentemente, do número de pacientes; ampliação do número de profissionais da saúde com acesso a informações sobre novas tecnologias e novos medicamentos; maior adesão aos tratamentos pelos pacientes.

Atualmente, só no estado de São Paulo, as despesas com o fornecimento de medicamentos de alto custo correspondem a, aproximadamente, 70% de todos os recursos destinados à compra de remédios.

A questão torna-se crítica quando os medicamentos não estão incluídos no rol de procedimentos básicos do SUS. Isso acontece porque, cada vez mais, os médicos têm acesso à capacitação e informações sobre o desenvolvimento de novas terapias e de novos tratamentos.

Mas a burocracia e a disponibilidade dos recursos públicos não acompanham a indústria farmacêutica e o surgimento de novas perspectivas de terapias médicas.

Essa disparidade gera prejuízos aos pacientes, que estão cada vez mais informados sobre os novos tratamentos, mas esbarram na limitação da disponibilidade de recursos.

Em situações como essa, em que o

médico prescreve tratamentos não incluídos nos protocolos definidos pelo SUS, resta ao paciente buscar via ação judicial a determinação para que o tratamento seja custeado pelos órgãos públicos.

Nesses casos, em que o medicamento é obtido com a judicialização, o problema está na elevação dos custos do tratamento para o SUS.

Para evitar esse custo, os gestores, em especial das Secretarias Estaduais de Saúde (principais responsáveis pelo fornecimento dos medicamentos de alto custo), estão usando como estratégia a intimidação dos agentes de saúde na prescrição desses tratamentos.

Em São Paulo, por exemplo, o secretário de saúde do governo do Estado, por meio da Resolução SS 83, de 17/08/2015, estabeleceu regras restringindo a prescrição de medicamentos não incluídos nos protocolos de atendimento do sistema público de saúde, por médicos do sistema SUS.

Pela resolução, o médico que prescrever poderá ser responsabilizado financeiramente pelos custos dos medicamentos fornecidos por determinação judicial.

A medida foi ratificada pelo Conse-



Iho Estadual de Medicina de São Paulo por meio da Resolução Cremesp 278, de 23/09/2015, que estabeleceu regras para a prescrição de medicamentos.

Dentre elas, há uma determinação de que para a prescrição de medicamentos não previstos nos protocolos do SUS, o médico deve justificar sua conduta, submetendo relatório sobre as razões da prescrição ao diretor técnico da Instituição.

Além disso, o próprio diretor técnico poderá convocar uma junta médica para avaliar o caso, encaminhando ao Cremesp, se entender necessário.

Resumindo, as medidas restringem a liberdade do médico de oferecer ao paciente o melhor tratamento disponível, muitas vezes a última esperança. Os profissionais da saúde ficarão presos aos procedimentos definidos pelo SUS, mesmo sabendo da existência de novas tecnologias, que podem salvar vidas.

É evidente o desinteresse dos gestores públicos de saúde na inclusão de novas tecnologias, seja por questões orçamentárias ou por motivos econômicos.

Para ilustrar a situação, podemos citar o caso do medicamento Brentuximab – biofármaco, anticorpo monoclonal, aprovado pela ANVISA, mas

não incorporado como tratamento pelo SUS. A eficácia do medicamento para pacientes recidivados de linfoma é comprovada em estudos dos Estados Unidos e da Europa, onde é utilizado desde 2011.

É compreensível a dificuldade do poder público em conciliar demanda e custos do Sistema Único de Saúde. O trabalho em viabilizar o acesso aos procedimentos médicos deve mobilizar toda a sociedade, passando pelos profissionais da saúde e pela indústria farmacêutica.

O que não se pode – e não vamos admitir – é negar acesso ao paciente a um direito fundamental, previsto na Constituição. Não podemos esquecer que a saúde é um direito de todos, e a vida, nosso bem mais precioso. E os avanços da ciência só nos demonstram que não podemos desistir de lutar por ela!



Alber Sena
Advogado da ABRALE

ESPAÇO DOS LEITORES: ESTA PÁGINA É SUA

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

“Meu porto seguro”

Com a ajuda da ABRALE, aprendi a conviver com a minha doença, entendê-la e, principalmente, enfrentá-la



Em 2005, fui diagnosticado como portador de um linfoma não-Hodgkin de grandes células T, CD 30 positivo. Sou de Belém e, como aqui não há tratamento para esse tipo de diagnóstico, me vi obrigado a ir para São Paulo. Procurei o Hospital do Câncer A. C. Camargo, onde comecei o tratamento particular. Não possuía plano de saúde na época, e até hoje não possuo.

Foi uma luta. Em 15 dias, gastei R\$ 22 mil. Mas não tinha condições de continuar pagando e, na busca por me tratar no SUS, nosso sistema público de saúde, conheci a ABRALE.

A Associação deu todo o suporte de que eu precisava. Informou sobre todos os aspectos do linfoma e também me incentivou e me encorajou a buscar um apoio na Justiça. Afinal, ter um tratamento de qualidade, sem pagar por ele, é um direito meu. Entrei com uma ação judicial na 8ª Vara Federal de São Paulo e consegui uma liminar, que me possibilitou o acesso ao tratamento correto.

Nessa época, participei de vários encontros da ABRALE, e isso foi muito importante. Aprendi a conviver com a doença, entendê-la e, principalmente, enfrentá-la.

O apoio da equipe e de outros pacientes, com certeza, me ajudou a passar por todos os momentos complicados. Nós sentíamos que não éramos os únicos nessa batalha. Passamos a compreender que o diagnóstico não era o fim e que existia, sim, cura para esse mal terrível.

E foi assim que enfrentei os oito ciclos de quimioterapia e as 17 sessões de radioterapia. Em julho de 2005, chegou a notícia tão aguardada: a remissão da doença.

Nove anos mais tarde, em 2014, infelizmente veio a recidiva. E novamente precisei dar início às sessões de quimioterapia. Dessa vez, tive que fazer o transplante de medula óssea autólogo. Consegui a pega da medula e novamente entrei em remissão.

Em setembro de 2015, nova recidiva. A principal opção de tratamento era o Brentuximab, já aprovado pela Anvisa, mas sem registro no SUS. Infelizmente, por questões burocráticas, não consegui o medicamento. Novamente precisei da ajuda da ABRALE, meu porto seguro. Como sempre, eles estavam lá por mim e agora consegui dar início ao tratamento.

Agradeço imensamente a vocês por toda a ajuda oferecida e por estarem sempre comigo!”

CLÁUDIO LOPES BUENO, 56 anos, Belém (PA)



**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 mundo¹. Líder mundial em genéricos, possui mais de 1.000 moléculas no portfólio 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>



SÃO OS VALORES CONSISTENTES QUE GUJAM A TEVA PRA MOLDAR UM NOVO FUTURO FAZENDO ADIÇÕES JUNTOS CRIATIVIDADE QUE FAZ A DIFERENÇA CUIDANDO ATENDENDO TODAS FAMILÍAS OUSADISSIMAS ASSUMINDO A LIDERANÇA

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

MARÇO

3 CHAT ABRALE

Cuidados com a alimentação podem ajudar no tratamento contra o câncer?

Acesse www.abrale.org.br e participe!

17 CHAT ABRALE

Como reconhecer e minimizar efeitos adversos dos tratamentos?

Acesse www.abrale.org.br e participe!

28 ENCONTRO DE PACIENTES ABRALE

Quando o Transplante de Medula Óssea (TMO) é indicado?

Acesse www.abrale.org.br e faça sua inscrição gratuita

31 CHAT ABRALE

Pacientes em tratamento para o câncer podem realizar atividades físicas?

Acesse www.abrale.org.br e participe!

ABRIL

14 CHAT ABRALE

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

Acesse www.abrale.org.br e participe!

25 ENCONTRO DE PACIENTES ABRALE

Entenda o Mieloma Múltiplo

Acesse www.abrale.org.br e faça sua inscrição gratuita

28 CHAT ABRALE

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

Acesse www.abrale.org.br e participe!

MAIO

5 CHAT ABRALE

Entenda a Síndrome Mielodisplásica (mielodisplasia)

Acesse www.abrale.org.br e participe!

19 CHAT ABRALE

Terapias complementares podem ajudar no tratamento do câncer?

Acesse www.abrale.org.br e participe!

30 ENCONTRO DE PACIENTES ABRALE

Estudos Clínicos: como funcionam e quais benefícios trazem ao paciente

Acesse www.abrale.org.br e faça sua inscrição gratuita

VOCÊ CONHECE O ENCONTRO DE PACIENTES ABRALE?

Os encontros acontecem a cada 15 dias, na sede da ABRALE, em São Paulo, e objetivam manter os pacientes e os familiares informados sobre os tratamentos dos cânceres do sangue e também sobre a troca de experiências entre os diferentes públicos.



PARTICIPE DO CHAT ABRALE

Convidamos os especialistas mais renomados do Brasil para tirar as dúvidas dos pacientes e dos familiares, através da nossa plataforma online:

www.abrale.org.br



100% do esforço onde houver 1% de chance!

Cartilha ABRALE

Direitos do Paciente com Câncer

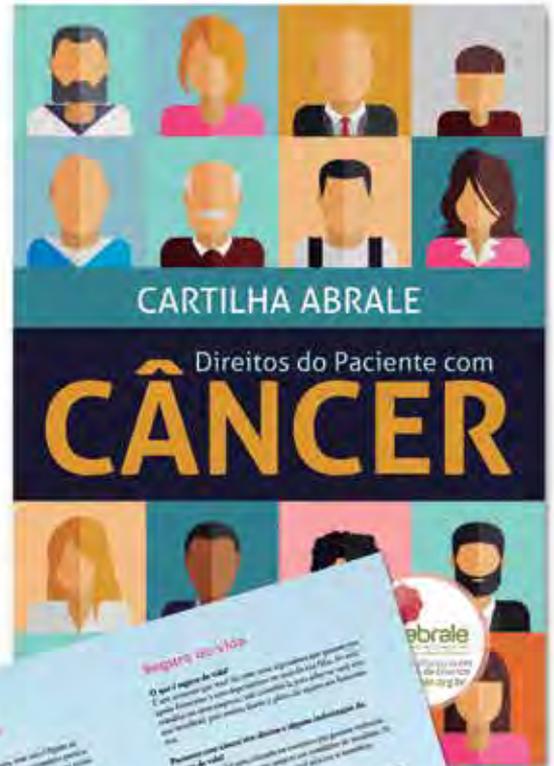
Enfrentar um câncer é uma batalha e tanto, mas em momentos difíceis é preciso manter a calma e procurar os melhores caminhos. Além das preocupações com a saúde, surgem também os problemas financeiros, já que a doença pede tratamentos em locais específicos, consultas com especialistas, exames, uso de medicamentos caros e, muitas vezes, afastamento do trabalho.

Mas você sabia que a legislação brasileira assegura alguns benefícios para facilitar essa jornada e colaborar com as despesas do tratamento? Pois a ABRALE te ajuda a conhecer todos eles! Preparamos esta cartilha que mostra os direitos do paciente com câncer e traz as informações detalhadas de como garantir cada um deles.

E, claro, se depois de ler esse material você ainda tiver dúvidas, entre em contato conosco. Estamos prontos para orientá-lo na conquista de todos os benefícios e estamos juntos nessa luta. Mais uma vez, não se preocupe: todo o apoio oferecido pela ABRALE é gratuito.

Reivindique seus direitos!

Para acessar a cartilha on-line entre no site: www.abrale.org.br
Saiba como obter sua cartilha impressa: **0800 773 9973** ou abrale@abrale.org.br





No Dia Mundial do Câncer, a ABRALE iniciou uma corrente do bem. Para participar é muito fácil: poste uma foto em suas redes sociais com uma legenda ou história de superação usando a hashtag **#souabrale** e convide outros amigos a também participarem.

Saiba mais em
www.abrale.org.br



100%
DE ESFORÇO
ONDE HOUVER
1% DE CHANCE!
#souabrale