



HERÓIS DA SUPERACÃO

PACIENTES GUERREIROS
SÃO UM EXEMPLO DE COMO VENCER
A LUTA CONTRA O CÂNCER

**FAÇA SUA
INSCRIÇÃO
AGORA**

3º Congresso Brasileiro TJCC

27 e 28 de Setembro de 2016

WTC São Paulo | Events Center



MAIOR EVENTO DE ONCOLOGIA DO BRASIL

[FAÇA SUA INSCRIÇÃO NO SITE: www.tjcc.com.br]

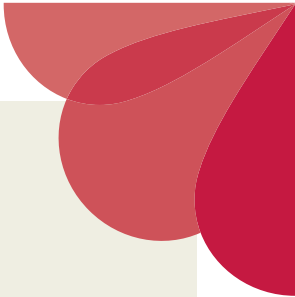
O MOVIMENTO TJCC

Para o sistema de saúde se aperfeiçoar e atender a toda essa demanda, garantindo o acesso, cobertura e efetividade na área da Oncologia, é necessária, além da atuação do governo, a participação de diversos interlocutores, tais como usuários, médicos e outros trabalhadores da área da saúde, estabelecimentos de saúde, pesquisadores, órgãos de controle, mídia, entre outros.

Observando o esforço fragmentado e a existência de inúmeras entidades e instituições estruturadas para dar apoio, oferecer assistência e defender os direitos das pessoas com câncer, além das diversas demandas apontadas pelos pacientes, familiares, médicos e profissionais de saúde, a Abrale - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, vislumbrou uma iniciativa inovadora com o objetivo de aproximar os interessados do segmento. Para tal, propôs uma agenda colaborativa visando influenciar as políticas de saúde na área de oncologia e acelerar a promoção da saúde, a prevenção, o acesso ao tratamento e cuidados paliativos às pessoas com câncer no Brasil.



Mais informações: (11) 3149 5190 ou contato@tjcc.com.br



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

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

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

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

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

- psicólogos para atender pacientes e seus familiares, e advogados para orientar sobre os direitos existentes perante a lei;
- profissionais capacitados para esclarecer dúvidas pelo 0800-773-9973 ou pelo email abrale@abrale.org.br;
- palestras com médicos dos centros de tratamento mais renomados do Brasil;
- materiais com informações para que o paciente conheça a doença e saiba como tratá-la;
- programas que visam à qualidade de vida e à obtenção do melhor tratamento, como o *Programa Dodói*, realizado em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, com o objetivo de facilitar a comunicação e a integração entre a criança com câncer e a equipe de cuidadores;
- apoio na busca de doadores nos bancos internacionais e nacional de medula óssea, para aumentar as chances de um paciente encontrar um doador;
- atuação política diretamente com Ministério da Saúde, Anvisa, Inca e Secretaria Estadual da Saúde, com o compromisso de incentivar mudanças na legislação que beneficiem os pacientes onco-hematológicos;
- Núcleos Regionais com representantes em dez capitais brasileiras (Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, 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.

SIM, NÓS PODEMOS!

Querido(a) amigo(a),

Uma coisa é certa: quando a vida te priva de um lado, certamente te recompensa por outro. Porque se não for assim, como poderemos explicar de outra forma a força e a energia que temos para superar desafios, que vistos de outro ângulo, parecem enormes?

A presença da espiritualidade e a certeza de que Deus está no comando nos dão uma força interna, diminuem nossa dor e nos confortam pois entendemos que qualquer que seja o problema enfrentado, sempre poderia ser pior.

A ABRALE foi fundada em 2002 porque acreditamos que unindo nossos esforços, experiências de vida, valores, conhecimentos e talentos, conseguiremos contribuir para que todos os pacientes que recebem o diagnóstico de um câncer de sangue tenham acesso ao tratamento adequado. Conhecer alguém que já passou pelo que você está passando e poder se aconselhar com um profissional muito experiente no tema certamente nos empodera e renova as nossas esperanças.

Com escopo semelhante ao da ABRALE, existem instituições com foco em Oncologia, que também se orgulham de seus programas e serviços. Algumas se dedicam à assistência, outras à formação profissional ou à pesquisa, até, inclusive, com a definição e fiscalização de políticas públicas para esse segmento. O objetivo comum é possibilitar que toda pessoa diagnosticada com algum tipo de câncer consiga restabelecer a saúde e alcançar a cura.

Nosso país é muito grande e temos pouco mais de 300 hospitais que realizam o diagnóstico e o tratamento do câncer. Em 2013, o Ministério da Saúde revisou a *Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer*, que representa um avanço e um enorme desafio para ser implementada.

No que tange à prevenção, esforços são dirigidos para ampliar a conscientização sobre os malefícios do tabagismo, alcoolismo, alimentação inadequada, obesidade e promover hábitos saudáveis como, por exemplo, exercício físico. A identificação de sintomas e o diagnóstico precoce e correto são a parte mais importante do tratamento. Exames, novas tecnologias, tratamento de cada tipo de doença, equipes especializadas com médicos e profissionais de múltiplas áreas e infraestrutura hospitalar constam na Política Nacional, mas a grande maioria da população ainda não tem acesso.

E esse é o desafio que nos une. As ações e soluções preci-

sam ser cocriadas. Cabe a nós a atitude de transcender as nossas convicções e, coletivamente, brindar as conquistas que sonhamos.

Acreditamos e iniciamos o *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* e, com múltiplas mãos, consolidamos a *Declaração para a melhoria da atenção ao câncer no Brasil* com propostas e ideias iniciais.

Ao praticar diariamente, avançaremos. Quando melhoramos, influenciamos outros ao nosso redor. E compartilharemos êxitos que facilitarão, ao coletivo, novas conquistas. Henry Ford registrou que: “reunir-se é um começo, permanecer juntos é um progresso, trabalhar juntos é um sucesso”.

Esse é momento de testemunhar que as dificuldades econômicas e políticas são oportunidades de colaborar, inovar e remanejar uma rede de atenção à saúde que precisa ser sustentável e eficaz.

Gratidão infinita a todos que cooperam e apoiam essa causa. Que possamos progredir unidos e juntos brindar muito sucesso e saúde!

Sim, é possível!

Abraço carinhoso,

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO ABRALE

CORPO

O CÂNCER NÃO ESPERA	16
O Dr. Daniel Tabak fala da importância do diagnóstico precoce	
GUARANÁ CONTRA A FADIGA	26
A fruta é excelente para combater o cansaço causado pela quimioterapia	
MIELOMA MÚLTIPLO	30
Pesquisa revela dados exclusivos sobre o diagnóstico e o tratamento da doença	
FIBRA NA MEDULA	40
Mielofibrose, a doença que causa uma produção excessiva das células sanguíneas	

MENTE

FALA QUE EU TE ESCUTO	12
A importância do médico ouvir o paciente em todas as etapas do tratamento do câncer	
FOSFOETANOLAMINA	22
10 motivos para esperar os estudos que avaliam a ação da chamada "pílula do câncer"	
NA MELHOR IDADE	44
A Oncogeriatría chegou para tratar e dar mais qualidade de vida ao idoso com câncer	

VIDA

HERÓIS DA SUPERAÇÃO	32
Eles são uma inspiração para o nosso lema: 100% de esforço onde houver 1% de chance	
REDE AMAR A VIDA	54
PSICOLOGIA	56
DR. EXPLICA	58
ABRALE E EU	59
NÚCLEOS REGIONAIS	60
JURÍDICO	62

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	6 e 50
COMITÊ	64
AGENDA	66

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



CAPA: ABRALE



EDIÇÃO 37 – ANO 9 – JUNHO/JULHO/AGOSTO 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



ESPERANÇA CONTRA A LEUCEMIA

TRATAMENTO INOVADOR SALVA PACIENTES EM CONDIÇÃO TERMINAL

Um estudo norte-americano apresentou bons resultados para pacientes com leucemia em estado terminal – 90% deles entraram em remissão completa. A pesquisa teve início a partir da retirada de glóbulos brancos (células responsáveis pela defesa de nosso organismo). Eles foram modificados geneticamente para que passassem a atacar as células doentes, quando reimplantadas nos pacientes.

O cientista à frente do novo tratamento, Stanley Riddell, do *Centro Fred Hutchinson de Pesquisas sobre o Câncer*, em Seattle, nos Estados Unidos, disse que todos os outros tratamentos disponíveis haviam fra-

cassado nos pacientes terminais e que eles tinham sobrevidas 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% deles em remissão completa. Não conseguíamos mais detectar as células com leucemia nesses pacientes”, disse Riddell.

O estudo ainda não foi publicado, mas os cientistas acreditam que essa nova terapia pode ser muito eficiente em pacientes com leucemia que não apresentam resultados com as terapias convencionais.

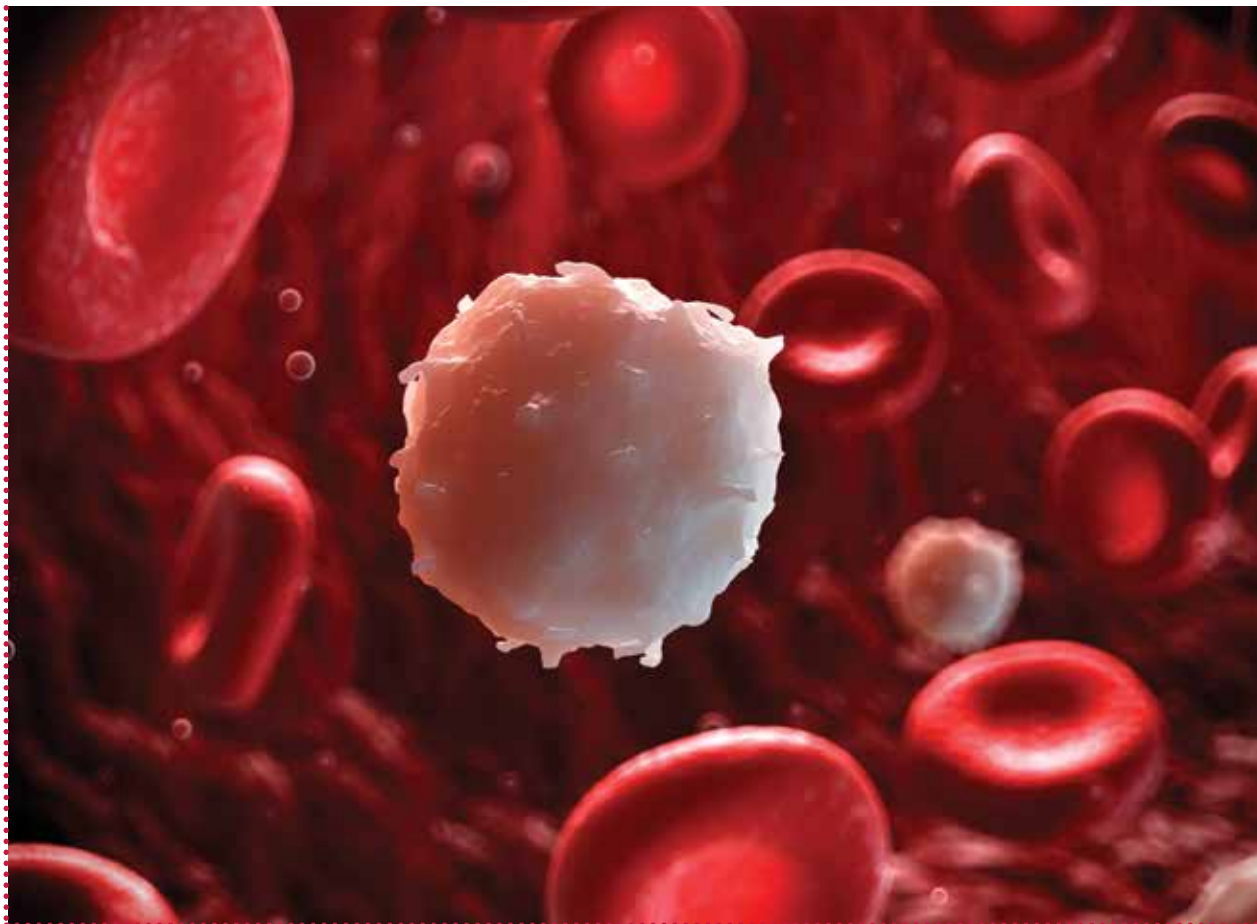


FOTO LATINSTOCK



FOTO LATINSTOCK

VACINE-SE CONTRA A GRIPE H1N1

PACIENTES COM CÂNCER PODEM – E DEVEM – SE PROTEGER CONTRA O VÍRUS

A gripe H1N1, causada pelo vírus Influenza, tem sido um dos temas mais debatidos nos últimos meses. Os sintomas são bem parecidos com aqueles conhecidos por todos: febre, dores no corpo, dor de cabeça, tosse, dor de garganta e coriza.

Algumas pessoas, como idosos, crianças, gestantes e pacientes em tratamento do câncer, podem desenvolver complicações. Por isso, a vacinação é a melhor medida de prevenção.

Mas aí vem a dúvida: pacientes com câncer podem ou não tomar a vacina? Sim, podem. Porém, para obter uma resposta melhor, ela não deve ser aplicada no mesmo dia da quimioterapia. Importante lembrar que a vacina contra a gripe H1N1 é feita por meio de um vírus morto, o que não causa nenhum tipo de reação em pacientes imunossuprimidos.

E você, já tomou a sua vacina? Pacientes com doenças crônicas, como o câncer, podem ser vacinados gratuitamente em hospitais e postos de saúde de todo o País.

RADIOTERAPIA MAIS SEGURA

PESQUISA DEVE TORNAR TRATAMENTO CONTRA O CÂNCER MAIS PRECISO E EFICAZ

Pesquisadores da USP de Ribeirão Preto (SP) desenvolveram um material, composto por alguns elementos químicos, que é capaz de acumular a radiação emitida pelos aparelhos de radioterapia e identificar com precisão a sua intensidade.

A nova tecnologia permite que seja feito um “filme”, responsável por mostrar exatamente qual é a dose aplicada em cada ponto atingido pela radiação.

A descoberta deve promover mais segurança durante o tratamento, já que atualmente, em alguns casos, o paciente ainda pode ter órgãos e tecidos saudáveis afetados pelas ondas eletromagnéticas durante as sessões de radioterapia, causando queimaduras e destruição de células sadias. O estudo, que começou há três anos, já foi publicado em uma revista científica inglesa.



FOTO LATINSTOCK

ALIMENTOS DO BEM

ABRALE REÚNE PACIENTES PARA AULAS PRÁTICAS DE NUTRIÇÃO

No final de março, a ABRALE, com o apoio da *Escola Wilma Kovesi de Cozinha*, reuniu 15 pacientes na 1ª *Oficina de Nutrição*. Por meio de aulas práticas, eles aprenderam quais são os principais alimentos utilizados para amenizar os efeitos colaterais durante o tratamento quimioterápico, além de poder degustar pratos saudáveis feitos na hora.

De acordo com a nutricionista Célia Mara, membro do Comitê de Nutrição da ABRALE, uma boa alimentação, com alimentos naturais, livres de agrotóxicos e corantes artificiais, é fundamental para que o paciente em trata-

mento se sinta melhor e não apresente tantos efeitos colaterais. “Os problemas digestivos são muito comuns às pessoas que fazem quimioterapia ou radioterapia. Elas perdem a fome e, por comerem pouco, também perdem peso. E isso não pode acontecer. Fracionar a alimentação pode ser uma boa saída para isso.” A nutricionista lembra ainda que alimentos como verduras bem verdes e frutas ricas em vitamina C são muito importantes para um melhor funcionamento do intestino e também para o fortalecimento do sistema imunológico.

MANIFESTO DO PCR

MAIS DE 10 MIL ASSINATURAS PEDEM EXAME
QUE MONITORA A LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA

O PCR (Reação em Cadeia da Polimerase) é bastante conhecido por quem convive com a leucemia mieloide crônica (LMC). Ele é uma ferramenta importante para o diagnóstico da doença e para monitorar o tratamento.

Por ser uma doença crônica, é muito importante para a qualidade de vida do paciente acompanhar de perto a LMC. Mas muitos hospitais têm deixado de realizar esse exame por não terem repasse financeiro do Estado.

Para que os pacientes não fossem prejudicados por esse problema, a ABRALE criou o *Manifesto do PCR*. Mais de 10 mil pessoas apoiaram a ação e todas as assinaturas foram entregues ao Ministério da Saúde.



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

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

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

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

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

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



PTI & VOCÊ

“NÓS ENCONTRAMOS FORÇA NO AMOR DE QUEM ESTÁ À NOSSA VOLTA!”

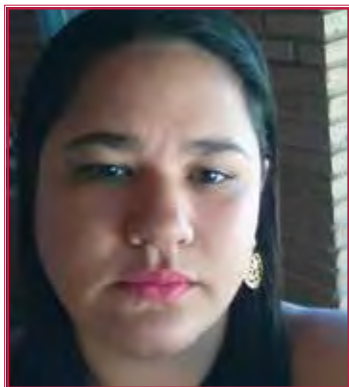


FOTO ARQUIVO PESSOAL

Mislaine Aparecida Casaro,
31 anos, Bragança Paulista/SP

“Descobri a PTI em julho de 2015, quando comecei a apresentar alguns sinais diferentes, como manchas roxas pelo corpo.

Esse foi um momento de desespero e de aflição em minha vida. Eu nunca havia nem sequer ouvido falar da doença. Fiquei devastada, pensando que poderia morrer e, cada vez que pesquisava sobre o assunto, via mais coisas que não me agradavam.

Meu tratamento começou com corticoides em doses muito altas, o que me causava efeitos colaterais nada agradáveis. Porém, as minhas plaquetas normalizaram e o meu médico decidiu que eu já poderia parar o tratamento. Mas 15 dias depois, apresentei novamente baixa de plaquetas e precisei voltar para os corticoides. O medicamento trazia muito desconforto, além de ficar inchada, também sentia calores muito fortes. Isso tudo me deixava angustiada.

Após alguns dias, o médico indicou diminuir a medi-

 **ENTENDA A PTI**

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

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

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

Este espaço está reservado para você!

cação paulatinamente, até chegarmos em uma dose terapêutica bem pequena. Hoje, faz dois meses que estou sem medicações e as minhas plaquetas estão estáveis. Só diminuem se eu ficar gripada ou pegar uma virose, mas depois voltam a normalizar sem precisar do auxílio de remédios.

Eu decidi que essa doença não iria me deixar mais preocupada e que poderia viver muito bem com ela. Mudei a alimentação para melhorar a minha saúde e dei continuidade às atividades físicas que amo fazer – jiu-jitsu, zumba e caminhada. Tenho uma vida normal e, com a ajuda de Deus, realmente estou muito bem. A PTI está controlada.

Torço de coração para que quem está passando por isso consiga seguir em frente. E um recado: pessoas com PTI precisam de compreensão e do amor de todos que estão à sua volta! Desses sentimentos é que tiramos força.”

Vem aí uma nova era.
Libbs Biotec. Aproximando realidades.



Investimento

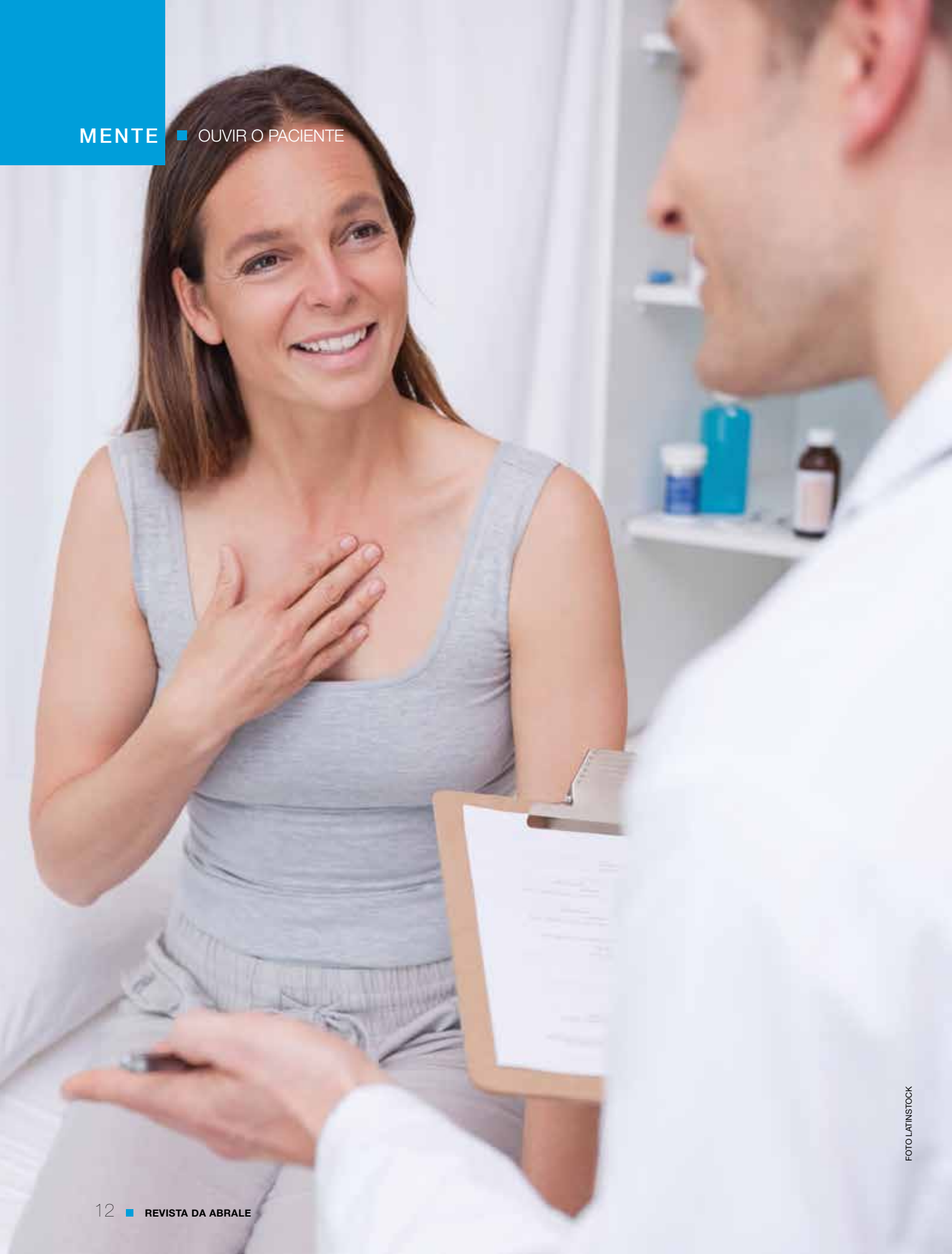
Mais de R\$ 500 milhões em pesquisas clínicas
e no desenvolvimento da nova planta biotecnológica.



Libbs
Biotecnologia.
Aproximando realidades.



Libbs
Porque se trata da vida



“Fala que eu te escuto”

NA RELAÇÃO COM O MÉDICO, EM QUALQUER ETAPA DO TRATAMENTO, UM DOS PONTOS MAIS IMPORTANTES PARA O PACIENTE É SER OUVIDO

Você, paciente, pergunta para o seu médico tudo o que tem vontade de saber? Mais que isso, quando está se sentindo mal, seja física ou emocionalmente, desabafa com ele? Se sim, responda: ele ouve você? Presta atenção ao que você diz, recebe bem todas as suas perguntas e faz de tudo para que seus questionamentos sejam sanados? Saiba que se fazer ouvir é um direito de todo paciente, assim como é dever de todo médico escutar o que o paciente tem a dizer

Se o paciente se sentir lesionado, ele poderá representar o médico perante o Conselho de Medicina e acioná-lo judicialmente, podendo requerer uma indenização por danos morais. Dependendo da gravidade do caso, o médico ainda poderá responder a uma ação criminal.

Mais do que direito e dever, esse processo é importante para construir uma boa relação médico-paciente e, consequentemente, contribuir para que o tratamento seja bem-sucedido. “Todo paciente se encontra em um estado de desespero, muitas vezes sozinho, e o médico é uma espécie de âncora, de salvação”, afirma a psicóloga Elisa Campos. Que continua: “Só o ‘falar’ já ajuda o próprio paciente, diminuindo a angústia. E, quando ele é atenciosamente escutado, influencia positivamente na forma como a doença se desenvolve e na forma de enfrentamento que o paciente terá com ela.”



FOTO LATINSTOCK

EM CADA ETAPA HÁ UMA DÚVIDA A SER ESCLARECIDA

E isso vale para todas as etapas do tratamento, desde o diagnóstico até as consultas de retorno após o encerramento, apenas para acompanhamento. “Em geral, o paciente sempre faz perguntas, mas são diferentes. A fase de maior angústia é a do diagnóstico. Muitos querem saber exatamente o que têm, querem tirar dúvidas, querem detalhes”, explica a Dra. Elisa. Já durante os tratamentos, as conversas giram mais em torno do “até quando” vão durar os procedimentos e, após o encerramento, as dúvidas se voltam mais para saber como retomar a vida de antes.

Vale dizer que, mesmo quando o paciente é mais tímido e quieto, esse processo pode ser importante e deve ser conduzido pelo médico. “Fazer perguntas é uma boa for-

ma de incentivar o paciente a falar, sempre com muito tato. E as questões devem estar subordinadas ao que o paciente pode estar querendo dizer naquele momento do tratamento ou ao que o médico precisa saber dele”.

NÃO OUVIR É NÃO TRATAR

“Muitas vezes o médico não acha necessário informar o paciente, ou não sabe da importância disso, ou nem mesmo recebeu esse ensinamento ao longo de sua formação. Mas, por ser parte importante do tratamento, o diálogo deve ser aberto, ainda que essa demanda venha do paciente”, diz a Dra. Elisa.

Em outras palavras, se você não tem se sentido ouvido, converse com o seu médico, diga que sabe que isso vai ajudá-lo no tratamento e, principalmente, não tenha

UM TEM O DIREITO DE SE FAZER OUVIR, O OUTRO TEM O DEVER DE ESCUTAR. O DIÁLOGO CONSTRÓI UMA BOA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE O QUE CONTRIBUI PARA UM TRATAMENTO BEM-SUCEDIDO

vergonha de perguntar! “O paciente sentindo-se bem, acolhido e confiante, reage de maneira positiva. E isso é o que ambos, paciente e médico querem”.

Aos profissionais, a Dra. Elisa aconselha que a melhor forma de se preparar para fazer essa escuta atenciosa e afetiva é estando sempre informados sobre a importância dessa relação médico-paciente e se colocando à disposição

sempre. Aos pacientes, especialmente os que não se sentem tão à vontade para falar, a dica é: “Se você sentir mais liberdade para se dirigir a algum profissional de saúde que não seja o médico, procure por alguém da equipe – enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas etc. Certamente eles poderão ajudar, e isso será mais eficaz do que guardar as perguntas e angústias apenas com você”. ■

Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas
Dashboards
Relatórios Gerenciais
Macros e VBA



conheça-nos:
fabiovianna.com.br

O câncer não espera

EM ENTREVISTA À ABRALE, O DR. DANIEL TABAK
EXPLICA POR QUE É TÃO IMPORTANTE IDENTIFICAR
A DOENÇA O MAIS RÁPIDO POSSÍVEL

POR TATIANE MOTA



Dr. Daniel Tabak,
onco-hematologista

Q uanto antes o câncer for descoberto, melhor. Essa é a máxima básica em qualquer situação quando falamos da doença. Seja em campanhas, reportagens, estudos ou até mesmo em conversas com médicos e pacientes, a importância do diagnóstico precoce do câncer é sempre um fato. Mas por que descobrir a doença bem no comecinho é tão imprescindível assim?

Por que a progressão do câncer é inevitável sem a abordagem terapêutica adequada. É isso o que diz o Dr. Daniel Tabak, onco-hematologista do Centro de Tratamento Oncológico (Centron), entre tantos outros médicos. Ele é o nosso entrevistado desta edição, para falar mais sobre o tema.

“O diagnóstico precoce é fundamental para que possamos almejar a cura das diversas patologias que enfrentamos. À medida que a doença avança e o tumor aumenta, surge a possibilidade de novas complicações, algumas intransponíveis. Nos linfomas, por exemplo, o crescimento de lesões na região do mediastino (entre os pulmões) pode causar problemas nas vias aéreas, determinando um risco de insuficiência respiratória. Nas leucemias, o retardo na identificação do quadro pode determinar um maior risco de hemorragias cerebrais pela redução do número de plaquetas.”



O DIAGNÓSTICO PRECOCE É FUNDAMENTAL POR QUE EVITAMOS QUE A DOENÇA AVANCE E CHEGUE A ESTÁGIOS QUE NÃO CONSEGUIMOS SUPERAR

Qual é o tempo ideal para o diagnóstico?

Não existe um tempo ideal. Mas a resposta correta para essa pergunta é: o quanto antes! Muitas doenças, como o câncer, são descobertas por acaso, em um exame de rotina. Afinal, nem sempre o paciente irá apresentar sintomas.

Há exemplos, doutor?

Um bom exemplo é a leucemia mielóide crônica (LMC). Apesar das manifestações hematológicas surgirem anos após a ocorrência da mutação original, a doença tornou-se facilmente controlável com o Imatinib. Já no mieloma múltiplo, a peregrinação de pacientes até o diagnóstico definitivo ainda é história frequente. O controle da doença nem sempre pode ser atingido da forma adequada e a demora pode resultar em um comprometimento irreversível da qualidade de vida. O câncer não espera – a progressão é inevitável sem a abordagem terapêutica adequada.

Quais são os exames mais importantes para diagnosticar os cânceres do sangue?

A formação mais adequada de pediatras e clínicos gerais representa uma ótima estratégia para o controle adequado dos diversos tipos de câncer.

O mielograma é o exame mais relevante?

O exame mais importante será sempre a avaliação médica. A maioria das leucemias, por exemplo, pode ser diagnosticada pela avaliação de uma lâmina do sangue. O mielograma é importante para a melhor caracterização do processo com a definição de alterações cromossômicas específicas que podem influenciar na seleção do tratamento. Mas quando a suspeita é de um linfoma, a punção aspirada deve ser evitada – necessitamos da estrutura do linfonodo aumentado.

DIAGNÓSTICO PRECOCE

Os principais exames para descobrir o câncer do sangue

➤ **HEMOGRAMA COMPLETO:** o conhecido exame de sangue tem por função medir a quantidade de glóbulos brancos, glóbulos vermelhos e plaquetas.

➤ **MIELOGRAMA:** quando uma amostra de sangue da medula óssea é retirada por meio de uma agulha. Esse exame confirma o câncer, mas não o subtipo da doença.

➤ **BIÓPSIA:** pode ser feita na medula óssea, quando um pedacinho do osso da região da bacia é extraído, ou também no próprio tumor, quando uma pequena quantidade de tecido é removida.

➤ **EXAMES DE CITOGENÉTICA, IMUNOFENOTIPAGEM E BIOLOGIA MOLECULAR:** por meio de uma amostra do sangue da medula óssea, avaliam as alterações nos cromossomos e ajudam a definir o subtipo da doença. Dentre eles estão o PCR (Reação em Cadeia da Polimerase), FISH (Hibridização Fluorescente in situ) e cariótipo.

➤ **EXAMES DE IMAGENS:** radiografia de tórax, tomografia computadorizada, ressonância magnética e ultrassom são alguns deles, e podem ajudar bastante na detecção do câncer. O PET-CT é muito importante para a manutenção. Ele mostra se ainda há características do linfoma no organismo.



Há algo mais a ser evitado?

Outro equívoco é a necessidade absoluta do PET-CT para a descoberta da doença. Não há dúvidas que os avanços tecnológicos são importantes para a condução mais adequada dos nossos pacientes, mas não podemos esquecer dos elementos mais simples.

Por que existem erros de diagnóstico? A tecnologia existente hoje, de fato, ajuda a descobrir o câncer, seu tipo e subtipo? Ou o olhar humano ainda é fundamental para a obtenção desse resultado?

Apesar de todos os cuidados na conduta diagnóstica, erros podem ocorrer. Sem dúvida a sofisticação dos métodos contribui significativamente para minimizar os erros. As leucemias agudas são um bom exemplo. Embora facilmente diagnosticadas no sangue, os exames moleculares (feitos a partir de amostras do sangue da medula óssea) são críticos para a definição dos subtipos e seleção dos tratamentos mais adequados. Os diagnósticos se tornam cada dia mais complexos e precisamos nos manter atualizados.

Como o senhor vê o diagnóstico precoce no Brasil?

No Brasil, as limitações ao diagnóstico precoce são enormes. Mas certamente elas não serão resolvidas por decreto, como foi definido alguns anos atrás.

Os centros de tratamento oferecem os exames necessários?

O diagnóstico precoce só tem importância se o tratamento adequado também for instituído precocemente. Apesar de todas as campanhas que a ABRALE e outras organizações promovem, acompanhamos no noticiário filas intermináveis de pacientes que aguardam a marcação de uma consulta que indicará a necessidade de uma biópsia diagnóstica. Após a realização da biópsia, meses se seguem até que o diagnóstico adequado seja estabelecido. Quando uma cirurgia é necessária, a espera é muitas vezes interminável. O tempo para realização de um transplante de medula óssea pode representar a diferença entre a cura e um procedimento até mesmo desnecessário, quando a probabilidade de insucesso passa a ser gigantesca.

Essa situação é alarmante?

Sim, e, infelizmente, creio que se agravará nos próximos anos porque a formação de novos profissionais está sofrendo com a escassez de investimentos e escolas médicas desqualificadas foram criadas para atender a uma demanda mercantilista. As políticas de saúde não podem ser comprometidas pela política na Saúde. ■

EXAMES, NÓS TEMOS DIREITO A ELES

INFELIZMENTE NÃO HÁ LEIS QUE GARANTAM ISSO À POPULAÇÃO

Diz a Constituição: *“a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”*.

Portanto, ter um câncer diagnosticado precocemente é um direito de todo brasileiro, certo? Sim. Mas faltam leis que garantam isso à população.

Uma auditoria realizada pelo Tribunal de Contas da União (TCU), em 2010, identificou que o diagnóstico tardio foi uma das principais barreiras enfrentadas pelos pacientes com câncer no acesso ao tratamento, seja pela falta de centros especializados, pelas longas esperas para consultas com médicos especialistas ou

pela demora na realização de exames.

Em uma tentativa de diminuir esse tempo, tramitava na Câmara dos Deputados um projeto de lei que visava garantir exames diagnósticos em um prazo máximo de 30 dias para as doenças oncológicas. Mas ele foi arquivado no ano passado, em função da não reeleição do seu autor, o deputado Beto Albuquerque (PSB/RS).

Por meio da *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*, documento realizado com base nas discussões levantadas pelo *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, a ABRALE está monitorando essa questão, para que as melhorias necessárias sejam colocadas em prática.

Se você estiver enfrentando problemas com a realização de exames, entre em contato conosco pelo telefone: 0800 773 9973 ou pelo email: abrale@abrale.org.br.



100% de 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**



10

motivos para esperar a evolução dos estudos que avaliam a ação da fosfoetanolamina

A mídia fez um barulho danado, alguns pacientes inicialmente bem sucedidos se pronunciaram favoravelmente, o governo avaliou o baixo custo da substância e, apesar de a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) ver com preocupação a liberação sem eficácia e segurança, a então presidente Dilma Rousseff sancionou a lei que autoriza o uso da fosfoetanolamina sintética, conhecida como a “pílula do câncer”.

Então, o Superior Tribunal Federal teve de entrar em ação e segurar a liberação para que, de forma responsável, esperemos a evolução dos estudos que, enfim, começaram a ser feitos.

Aproveitando a decisão, a ABRALE, em parceria com as organizações membros do *Todos Juntos Contra o Câncer*, elencou dez reflexões que deveríamos fazer antes usar essa substância.

Afinal, o caso é um exercício e tanto para o amadurecimento e para a evolução dos tratamentos de câncer no Brasil.

1 CONSIDERANDO QUE A FOSFOETANOLAMINA ESTIVESSE LIBERADA, EU DEVERIA TOMAR A SUBSTÂNCIA?

Atualmente existem diversas opções para o tratamento do câncer, a maior parte delas com respostas animadoras, que possibilitam até a cura da doença quando o diagnóstico é precoce. Mas, para chegar nesse estágio, elas passam por diversos estudos clínicos, também chamados de Pesquisas Clínicas. O objetivo é garantir ao paciente a eficácia e a segurança necessárias. Para isso, cada nova substância precisa passar por fases de aprovação, até que seja liberada para o uso. E se só agora a 'fosfo' passou a ser estudada, não, não seria o momento para utilizá-la.

2 AFINAL, O QUE É ANVISA?

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) foi criada com o objetivo de analisar e regulamentar os medicamentos no Brasil e, assim, evitar que o paciente corra riscos ao utilizá-los. Com a fosfoetanolamina não poderia ser diferente.



FOTO LATINSTOCK

3 A FOSFO CURA?

O câncer não é uma doença única. Em entrevistas, o professor Gilberto Chierice, responsável pelo desenvolvimento dessa substância, comunicou que havia descoberto a cura para todos os tipos de câncer. Logo, você poderia ser curado. Mas, na verdade, devemos considerar que cada tipo da doença tem sua particularidade, o que exige um tratamento específico e diferenciado. Sem estudos clínicos, não podemos dizer que a fosfoetanolamina tem a capacidade de curar todos os tipos de câncer.

4 COMO POSSO INGERIR A FOSFO?

Até o momento, o que se sabe é que é uma substância oral, em formato de comprimido, mas como ainda está em processo de estudo, não se sabe ao certo qual a maneira correta de tomá-la. Quantos miligramas devem ser ingeridos? Quantos comprimidos cada pessoa deve e pode tomar? Teremos as respostas para essas perguntas apenas quando o estudo clínico for finalizado.

5 QUERO PARAR O MEU TRATAMENTO, POR CAUSA DA FOSFO. POSSO?

De acordo com os médicos, parar o tratamento convencional, como quimioterapia, radioterapia ou outros medicamentos, está totalmente fora de questão. Como já vimos, ainda não se sabe quais os reais benefícios e malefícios que a fosfoetanolamina pode trazer ao paciente. Por isso, não faz sentido parar um tratamento já cientificamente comprovado. Definitivamente não se pode trocar o certo pelo duvidoso. Estamos falando da sua vida!

SEM ESTUDOS CLÍNICOS, NÃO PODEMOS DIZER QUE A FOSFO TEM A CAPACIDADE DE CURAR TODOS OS TIPOS DE CÂNCER

6

O QUE EU FARIA SE A FOSFO FOSSE A MINHA ÚLTIMA OPÇÃO?

Por razões diversas, alguns tratamentos convencionais não apresentam os resultados esperados. Mas hoje, há uma série de cuidados paliativos que controlam os sintomas de uma doença em estágio avançado e proporcionam mais qualidade de vida ao paciente e aos seus familiares. Exija esse cuidado!

7

A VIDA É MINHA, SOU EU QUE MANDO NELA! VOU TOMAR E PRONTO, CERTO?

É verdade que os cuidados com o corpo devem ser individuais e cada pessoa (desde que maior de idade e responsável por seus atos) tem o direito de fazer o que bem entender com a sua vida. Mas, como uma instituição de pacientes, é nosso dever e compromisso alertar a importância de ingerir medicamentos já comprovados cientificamente garantindo sua eficácia e segurança. É para o seu bem!

8

HÁ ALTERNATIVA PARA A FOSFOETANOLAMINA?

Claro, uma vez que estamos falando de uma substância que ainda não foi devidamente estudada. Converse com o seu médico e esgote as possibilidades de utilização de terapias disponíveis para o seu caso. Paralelo a isso, as alternativas naturais, como a homeopatia, e até espirituais, baseadas na fé de cada um, também podem ser excelentes opções para complementar o tratamento convencional. Muitos se sentem bem mais fortes!



9

COMO EU DEVO ABORDAR ESSE E OUTROS ASSUNTOS COM O MEU MÉDICO?

Da maneira mais clara e franca possível. Sempre converse com o seu médico, tire dúvidas, peça mais informações. Se os efeitos colaterais te incomodam muito, ou se não está satisfeito com o tratamento realizado, não hesite em falar.

10

POSSO CONTAR COM AS ASSOCIAÇÕES?

Sim! Acreditamos em novos medicamentos e diariamente lutamos pelo seu direito de acesso ao melhor tratamento disponível. Para nós, sua vida é o que mais importa! E se precisar de algum tipo de ajuda, estamos aqui.

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



Guaraná contra a fadiga

COM AÇÕES ESTIMULANTES E ENERGÉTICAS,
A FRUTA É EXCELENTE PARA COMBATER O CANSAÇO
CAUSADO PELA QUIMIOTERAPIA

Não, não estamos falando do refrigerante. Aliás, pelo contrário. Enquanto a bebida festiva não é nada indicada para quem está em tratamento contra um câncer, devido aos agentes gaseificantes, aromatizantes e conservantes, a fruta, que é sua origem, só traz benefícios. Rico em cafeína, vitaminas do complexo B, flavonoides que têm ação antioxidante e compostos bioativos semelhantes à cafeína, o guaraná pode ser um grande aliado para combater o cansaço, a fadiga e a indisposição causados pelos efeitos da quimioterapia.

“Durante esse tratamento, a grande queixa dos pacientes é a fadiga, aquele mal-estar, que não dá vontade de fazer nada. O guaraná é uma fruta que melhora a percepção energética e, quando ingerido em pequenas doses, mas de modo regular, traz sensação de bem-estar, ajuda com o estímulo muscular, melhora a capacidade de raciocínio e aumenta o entusiasmo”, explica a nutricionista Maria Martha Lima. 

UMA COLHER DE PÓ DE GUARANÁ TODA MANHÃ EM SUCOS, VITAMINAS E ATÉ NO IOGURTE AJUDA A ATIVAR AS PARTES DO ORGANISMO QUE FICAM MENOS ACORDADAS DEPOIS DA QUIMIO

▶ Apesar de a fruta não ser vendida em sua forma natural, o extrato de guaraná é encontrado em xarope ou em cápsulas de pó, e uma colher de chá por dia é o suficiente para ativar as partes do organismo que ficam ‘menos acordadas’ nos dias seguintes às sessões de quimio. “O pó de guaraná pode ser diluído em água, sucos, iogurtes ou associado a outros alimentos e consumido preferencialmente pela manhã, já que a sua estrutura química é semelhante à da cafeína, e pode prejudicar o sono caso a ingestão seja noturna”, afirma Maria Martha.

De acordo com a nutricionista, não há uma determinada etapa do tratamento em que ele tenha mais ação, assim

como não há contraindicações. “Mas os pacientes com sensibilidade gástrica precisam ter cuidado, devido à cafeína, que é forte para o estômago. Por isso, o aval do médico ou do nutricionista que acompanha cada caso é sempre importante”, lembra Maria Martha. E, como se não bastassem os seus benefícios, o guaraná ainda tem uma característica que nos enche de orgulho: é uma fruta genuinamente brasileira, com origem amazônica e que, por sua ação energizante, já conquistou o mundo.

E tem mais: como a energia que o guaraná propicia faz bem para todos, incluir a fruta no cardápio de casa é ótimo para integrar o paciente com câncer com a família toda, sem parecer que ele tem uma dieta especial. ■

VITAMINA DE GUARANÁ

INGREDIENTES

- 80 ml de xarope de guaraná
- 1 colher (sopa) de castanhas
- 1 colher (café) de pó de guaraná
- 2 colheres (sopa) de leite em pó
- 1 pitada de canela em pó
- 2 copos de gelo

PREPARO

- Primeiro bata o xarope de guaraná, a castanha, o guaraná em pó e o leite em pó, até obter uma pasta.
- Depois, junte o gelo e bata novamente até ganhar a consistência de uma vitamina. Se quiser, coloque um pouquinho de água para ajudar a bater. Polvilhe a canela antes de tomar.



FOTO THINKSTOCK



FOTO THINKSTOCK

SUCO ENERGÉTICO COM GUARANÁ

INGREDIENTES

- 1 pera
- 1 fatia de abacaxi
- 1 copo de leite de soja
- 1 colher (sopa) de farinha de aveia

- 1 colher (café) de guaraná em pó
- 1 colher (sopa) de mel

PREPARO

- Bata todos os ingredientes no liquidificador e tome em seguida. Se quiser, acrescente um pouco de gelo.

Raio X do mieloma múltiplo

PESQUISA COM PACIENTES REVELA DADOS EXCLUSIVOS SOBRE O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO DESSE TIPO DE CÂNCER DO SANGUE

POR NINA MELO

Para entender todo o processo entre sintomas, diagnóstico e início do tratamento, a ABRALE conversou com 200 pacientes de mieloma múltiplo em todo o Brasil – 58% mulheres e 42% homens. Aqui, você vê as principais informações relatadas por quem convive diariamente com a doença.

O QUE É?

Tipo de câncer no sangue que tem origem nos plasmócitos e atinge a medula óssea.

QUEM É ATINGIDO?

Pessoas a partir dos 60 anos de idade, entre homens e mulheres. Hoje, porém, temos cada vez mais casos em pacientes na faixa de 40 e 50 anos – e, até mesmo, na faixa dos 30 anos.

- **92%** dos pacientes não têm conhecimento da doença antes de serem diagnosticados.
- **22%** dos pacientes procuram informação na internet, em revistas, em Associações de pacientes e em outros meios de comunicação para entender sobre a sua doença.
- **3%** dos pacientes apenas fazem perguntas sobre a sua doença ao médico.

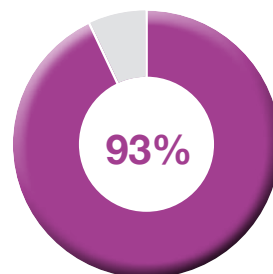
SINTOMAS

➤ Dores ósseas, fraturas espontâneas, infecções constantes, febre, anemia, cansaço excessivo e insuficiência renal são alguns dos principais sintomas relacionados ao mieloma múltiplo.



➤ **2** em cada **10** pacientes têm anemia.

➤ **93%** dos pacientes têm sintomas antes de descobrir a doença.



➤ **4** em cada **10** pacientes têm como principais sintomas dores na lombar e/ou nas costas.

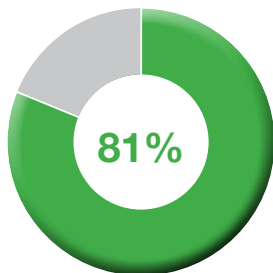


➤ **2** em cada **10** pacientes têm dores nos ossos.

DIAGNÓSTICO

➤ Como os sintomas não são específicos, o paciente percorre uma longa jornada até a confirmação do seu diagnóstico.

➤ **81%** dos pacientes levam menos de um mês para procurar um médico após o aparecimento dos primeiros sintomas.



➤ Quando chegam ao hematologista, **8** em cada **10** pacientes já estão com o câncer em estado avançado.



➤ **4** em cada **10** pacientes procuram primeiro um ortopedista.



➤ **6** em cada **10** pacientes levam menos de um mês entre o momento do diagnóstico até o início do tratamento.



➤ **2** em cada **10** pacientes levam mais de um ano para serem encaminhados ao hematologista após a consulta com o primeiro médico procurado.

TRATAMENTO

➤ O mieloma múltiplo não tem cura, mas o tratamento é eficaz e permite boa qualidade de vida ao paciente. O diagnóstico precoce é de extrema importância.

➤ **50%** dos pacientes se tratam atualmente com algum medicamento e **73%** dos pacientes obtêm a medicação através do SUS.

➤ **24%** dos pacientes enfrentam dificuldades para conseguir o medicamento prescrito, principalmente por causa da burocracia.

➤ A quimioterapia ainda é o tratamento mais utilizado e extremamente eficaz no controle da doença, associada ou não à radioterapia.

➤ A imunoterapia com medicamentos como a Talidomida (aprovada para comercialização no Brasil e distribuída pelo SUS) e a Lenalidomida, ajudam o próprio sistema imunológico a combater as células com câncer.

➤ O transplante de medula óssea é importante no controle da doença, especialmente quando o mieloma se desenvolve rapidamente. Nesse caso, o transplante autólogo (feito com as próprias células do paciente) é a opção mais recomendada. Em casos raros, o transplante alogênico (quando é necessário um doador) pode ser considerado.

A VIDA COM MIELOMA



➤ **7** em cada **10** pacientes mudam seus hábitos diários após o tratamento da doença.



➤ **6** em cada **10** pacientes precisam parar de trabalhar por causa da doença.



➤ **5** em cada **10** pacientes deixam de fazer atividades físicas.

HERÓIS DA SUPERAÇÃO

PACIENTES GUERREIROS SÃO UMA INSPIRAÇÃO
PARA O QUE SEMPRE DEFENDEMOS:

100% DE ESFORÇO
ONDE HOUVER
1% DE CHANCE

Regra número 1 para paciente com doenças graves: nunca desistir da luta para vencer o mal. Essa é a lição de pacientes e ex-pacientes, jovens ou idosos, que foram atingidos pela dureza de um diagnóstico de de alguma doença do sangue, seja ela câncer ou não, e que estão em contato constante com os profissionais e os colaboradores da ABRALE. Eles são grandes exemplos de força, de superação, de fé e de vida.

Nas próximas páginas, você verá as histórias de algumas dessas pessoas com caminhos e desfechos variados, sempre diante de um único objetivo: a cura.

Elas são a inspiração para que o trabalho da ABRALE alcance ainda mais pacientes que precisam de um tratamento digno e eficaz. O lema que diz *100% de esforço, onde houver apenas 1% de chance* é real. E os guerreiros, que o abraçam com todas as forças que ainda têm, são provas bem vivas disso.





“AS PESSOAS QUE ESTÃO COMIGO SÃO AS MELHORES DO MUNDO”

Raquel Otsuka Terêncio, 24 anos, estudante, paciente de linfoma de Hodgkin

“No final de 2013, começaram a aparecer umas ínguas no meu pescoço. Elas eram muito doloridas. Eu ia ao hospital e os médicos me falavam que era o meu siso que estava nascendo e inflamando a gengiva. Então me receitavam anti-inflamatório e uns analgésicos, se fossem necessários. Tomei tanto anti-inflamatório, durante dois anos que, em 2015, tive síndrome de Stevens Johnson e hoje não posso nem chegar perto de um anti-inflamatório. E os linfonodos nunca sumiram. Apesar de causarem dor, todos eram pequenos e permaneceram pequenos. Até que, em meados de 2015, não sentia mais dor nos linfonodos. Em compensação, veio uma febre num final de tarde e umas coceiras pelo corpo. Em outubro, senti que uma íngua tinha aumentado um pouquinho, fui até o hospital e o médico de cabeça e pescoço pediu minha internação para fazer biópsia, já que eu havia contado a história toda para ele. E o que aconteceu foi que a biópsia não deu nada! Mas os sintomas ainda estavam ali. Mas eu sabia que tinha alguma coisa. É seu corpo, você sabe quando há algo de

errado nele.

Pesquisei na internet e descobri a ABRALE. Conheci a Mariana, que foi superfofa e atenciosa, e conseguiu marcar uma consulta com um hematologista no IBCC em três dias, sendo que eu só tinha conseguido marcar para março do ano seguinte. Refiz a biópsia, com as mesmas peças que tinha feito antes. E enfim, no dia 15/12/2015, veio o diagnóstico correto: linfoma de Hodgkin clássico, rico em linfócito BII. Quando você recebe essa notícia, parece que o mundo simplesmente para. Tudo ficou em câmera lenta. Mas eu decidi sorrir e encarar.

Fiz quatro ciclos de ABVD e ainda vou fazer o PET-CT para saber se estou em remissão. Em cinco meses, descobri muitas coisas: que o cateter, de que tanto reclamava, na verdade é um amigão; que meus cabelos voltarão a crescer, mas que não fiquei tão mal com o cabelo curto meio ralo; que os enjoos melhoram bastante com um sorvete de fruta; que o escurecimento das unhas se resolve com um esmalte escuro e que as pessoas que estão comigo são as melhores do mundo!”

“TENHA BOM ÂNIMO! NÃO DESISTA, LUTE SEMPRE. VOCÊ É MAIS DO QUE VENCEDOR”

André Batista Neiva, 31 anos, analista
de planejamento e controle, paciente
de leucemia mieloide crônica

“No dia 07/04/2015 dei entrada no Hospital Metropolitano com suspeita de dengue. Após a realização de alguns exames, o médico me informou que minhas taxas estavam alteradas e que era sugestivo o diagnóstico de leucemia. Disse ainda que iria me internar para investigar o tipo de leucemia e poder sugerir o melhor tratamento e que, se eu não correspondesse ao tratamento, ele me indicaria um tratamento para prolongar meus dias de vida para ficar com a minha família. Tudo isso, de uma vez! Fiquei sem chão... mas iniciei minha batalha.

No começo, fiquei muito abatido, claro, mas busquei me fortalecer em Jesus Cristo, meu Salvador. Recebi apoio da minha família, de amigos, de colegas de trabalho, de muitos irmãos em Cristo, inclusive de igrejas que eu não conhecia, mas que estavam orando por mim. Fiquei internado durante um mês fazendo muitos exames. Por fim, fui diagnosticado com leucemia mieloide crônica (LMC). Iniciei meu tratamento apenas tomando uma medicação especial e atualmente a doença está sob controle. Faço exames e consultas todo mês para acompanhamento, mas levo minha vida normalmente e estou muito feliz. A minha esposa está grávida do nosso segundo filho!

Para aqueles que estão passando por essa situação, digo que tenham fé! Jesus disse que no mundo teríamos aflições, mas que tivéssemos bom ânimo porque ele venceu o mundo! Tenha bom ânimo! Não desista, porque Jesus não desiste de nós. Lute sempre, pois você é mais do que vencedor. E que Deus nos abençoe!”

Àqueles que ainda estão em tratamento, só posso dizer: não percam a fé. O caminho pode ser longo e difícil, mas a vitória será magnífica! Somos guerreiros!”



FOTOS ABRÁLE

“QUANDO PODIA, IA DANÇAR. EU ME SENTIA FORTE AO VER QUE NEM O CÂNCER ERA CAPAZ DE ME PARAR!”

Tatiana Guedes, 39 anos, profissional de educação física, paciente de linfoma de Hodgkin

“Em agosto de 2014, fui diagnosticada com linfoma de Hodgkin, esclerose nodular IIB, e num espaço de tempo de apenas seis meses vários sintomas foram surgindo, como alergias, febres, prurido (coceiras), dificuldade em deglutir e respirar e perda de peso. Então uma amiga me disse para procurar uma médica que ela conhecia no Hospital Santa Marcelina. Cheguei para a consulta levando alguns poucos exames que eu havia conseguido pagar, uma vez que não tinha plano de saúde, mas fui internada de imediato, com um quadro clínico bem adverso. Em apenas 20 dias, conseguiram fazer todos os exames e biópsias para que eu iniciasse o tratamento o mais rápido possível, até porque já haviam sido comprometidos vários órgãos, como pulmões, fígado, baço e até havia a suspeita de ter atingido a medula óssea, o que graças a Deus não aconteceu.

Iniciei o tratamento com 12 sessões de quimioterapia, que duravam entre seis e sete horas cada, de 15 em 15 dias. Depois foram mais 17 sessões de radioterapia na região do mediastino (no centro do tórax). A quimioterapia trouxe alguns sintomas desconfortáveis, mas aos poucos fui aprendendo a lidar com eles. Quando a boca ficava com um gosto muito forte de sangue, eu pingava algumas gotinhas de limão e ajudava muito. Também ficava muito inchada após as sessões de quimio, mas depois de três dias, quando já me sentia um pouco melhor, eu dançava! Sempre dancei, e tive que conquistar bravamente com minha médica o direito de não parar essa atividade! Isso me fazia um bem absurdo. Além de desinchar, eu me sentia forte em ver que nem o câncer era capaz de me parar! Com a radioterapia foi um pouco mais difícil, pois após o término das sessões sentia muita falta de ar, devido à radiação passar por entre meus pulmões. Foram

algumas semanas bem difíceis, em que precisava ir com frequência fazer inalação para poder respirar melhor. Todo esse período de tratamento durou entre oito e nove meses, e costumo dizer que foi exatamente o período de gestação, depois dele eu nasci de novo! Inclusive na aparência. Não tive alopecia (queda de cabelo), mas raspei a cabeça mesmo assim e incorporei isso ao meu estilo, hoje continuo com o cabelo bem curto e adoro meu novo eu!

Terminei o tratamento no dia 22 de abril, um dia inesquecível, sem dúvida! Após as sessões de radioterapia, fiz um Pet-CT e quando peguei o resultado foi o dia mais importante da minha vida. Ler aquele laudo me fez chorar tudo o que eu não chorei durante quase um ano de sofrimento. Saber que o causador da minha doença era agora apenas uma fibrose (cicatriz) foi como se um juiz de luta levantasse o meu braço indicando que eu era a campeã. Agora já estou há mais de um ano em controle, não tive recidivas e me sinto ótima. Durante esse tempo, venho realizando exames e está tudo perfeito, meus órgãos estão saudáveis e eu continuo fazendo o que mais amo que é dar aulas de ginástica sem nenhuma restrição.

O que posso dizer para quem passa por isso hoje? Parece ser difícil, mas, acredite, não é! Não se entregue! O câncer é uma doença covarde, ele espera sua fraqueza para tomar conta do seu corpo e boa parcela (talvez a maior parcela) está em nossas mãos. Faça tudo o que seu médico mandar, respeite seus atuais limites (isso vai ser temporário), siga rigorosamente o tratamento e nunca, nunca deixe de ter fé. Algo maior está por trás disso, algo maior precisa ser aprendido, reavaliado, seja fisicamente, seja sentimentalmente. Aproveite para renascer e esteja pronto para a vitória!



“FAÇO O QUE MANDAM, SIGO O TRATAMENTO DIREITINHO E CONTINUO CURTINDO A VIDA”

Elza Miranda, 78 anos, há 43 trabalhando na creche do Hospital do Servidor Público, paciente de linfoma

“Em meados de 2015, fui ao médico para exames de rotina, porque tinha descoberto pouco tempo antes que tenho dois baços. O resultado mostrou que o número das plaquetas brancas estava grande. Foi necessária a biópsia e com o resultado veio o diagnóstico de linfoma.

O tratamento em si começou em fevereiro deste ano, quando fiz as primeiras sessões de quimioterapia. Depois do hemograma o resultado foi satisfatório, mas vou fazer mais duas, para garantir. Graças a Deus não tive nenhuma reação à medicação, nem tontura, nem enjoo, nada. Foi meio a contragosto, inclusive, que aceitei pegar um afastamento do meu trabalho na creche do Hospital do Servidor Público, onde atuo há 43 anos. É nesse hospital também que estou tratando desse problema e sendo cuidada com muito carinho por todos.

Faço o que mandam, sigo o tratamento e continuo curtindo a vida, meus dois filhos maravilhosos e três netos. Sem falar no meu companheiro, Ivo, que há 43 anos está ao meu lado. Ele me leva e busca onde preciso e faz tudo junto comigo. Ainda não decidi se quando voltar da licença vou continuar a trabalhar. Acho que já pode ser a hora de parar. Mas deixar de viver as alegrias da vida, nunca!

A quem passa pelo mesmo problema, desejo muita fé e coragem, e aconselho a não deixar de fazer tudo o que os médicos mandam. Alguns exames são difíceis e chatos, mesmo. Tive que levantar muito cedo, alguns dias, antes das seis da manhã, mas sempre ia e não me arrependo de nada. O importante é conseguir se curar. Agradeço muito a Deus por estar caminhando para isso.”



“A DOENÇA ESTÁ LÁ, MAS NÃO DEIXAMOS QUE ELA TOME PROPORÇÕES QUE NÃO PODE TER”

Ana Julia Maldonado, 7 anos, paciente
de PTI – depoimento da mãe, Daniela

“A minha filha foi diagnosticada com PTI dois anos atrás, quando tinha apenas cinco aninhos. E só descobri isso porque ela ficou muito doente e eu achei que era dengue. Então, a levei para fazer vários exames e, inicialmente, falaram que era ‘um tipo de leucemia’. Naquela hora meu mundo caiu, a família toda ficou arrasada, mas, graças a Deus, logo depois apareceram umas médicas estagiárias que explicaram melhor os exames, de uma forma simples para quem é leigo entender, e conversaram com a gente até chegarem à conclusão de que era PTI mesmo.

Desde então, a vida mudou bastante. Sempre que ela fica com alguma infecção é internada por causa das plaquetas, mas não posso reclamar por que ela reage muito bem. Logo no começo, ela precisou ficar um mês fora da escola, devido aos exames e até mesmo para todos nós podermos entender o que estava acontecendo e nos adequarmos à situação. Mas hoje ela está na ativa, como qualquer menina de 7 anos, e passa muito bem, não teve crises piores, apenas algumas manchinhas roxas que depois somem. Claro que seguimos fazendo todos os exames, já que é um quadro perigoso, que necessita de acompanhamento de perto. Como o hematologista dela me explicou, PTI é só um cartão de visita para outras doenças como lúpus e leucemia.

A doença ainda está lá, mas nem parece e não deixamos ela se engrandecer demais. Não deixamos que ela tome proporções que não pode ter. Nós, por outro lado, estamos aqui, lutando com a Ana Julia para que a sua vida seja sempre boa e bem vivida. Desistir, jamais!”



“FIQUEI COM MUITO MEDO DO CÂNCER, MAS DEPOIS TUDO MUDOU”

Hécio Falcão Lins Caldas, 67 anos, engenheiro, paciente de leucemia linfóide crônica

“Tive a leucemia linfóide crônica (LLC) diagnosticada em agosto de 2014, depois de alguns exames durante o *check up* geral mostrarem alteração nos leucócitos. Na época, o primeiro médico com quem me consultei após o resultado dos exames disse que estava em um estágio avançado, e que precisaria começar com o tratamento logo. Tive muito medo. A palavra câncer assusta demais, e nessas horas é difícil pensar que tudo vai dar certo. Mas logo em seguida tive a bênção de chegar até o Dr. Nelson Hamershlak, chefe do departamento de Hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein, por meio da ABRALE, e a situação mudou. Ele disse que a doença estava sob controle e que não havia necessidade de iniciar o tratamento pesado de imediato, o que me trouxe grande alívio.

Demos início então a um acompanhamento periódico e durante um ano não foi preciso fazer nada além de tomar algumas medicações e realizar exames. Em setembro de 2015, no entanto, em função da excessiva elevação da taxa de leucócitos, foi recomendado pelo Dr. Nelson e sua equipe, que comesse o tratamento quimioterápico, inicialmente programado para seis sessões. Aí surgiram os momentos mais difíceis: expectativa sobre como seriam as minhas reações em função das sessões de quimioterapia, se o tratamento ia funcionar, se iria precisar ser internado e ficar longe da família etc. E no começo não foi tranquilo mesmo. Tive uma reação logo após a primeira sessão de quimioterapia, que ocasionou uma insuficiência renal aguda, resultando

numa internação por cinco dias. Recuperado dessa crise, voltei a fazer o acompanhamento sistemático por meio de hemogramas, espaçando-se os períodos à medida em que o tratamento evoluía.

As sessões seguintes de quimio foram associadas a medicações específicas para ajudarem em eventuais efeitos colaterais e não tive mais nenhuma reação. Além disso, segui repetindo os exames para acompanhar as taxas de creatinina, ureia e leucócitos, dentre outros. Até que, após a terceira sessão de quimioterapia, em função dos resultados obtidos através dos hemogramas semanais e, principalmente, de um exame muito específico de imunofenotipagem (comportamento de células), tive a alegria e a surpresa do diagnóstico indicando que os exames “não mais apresentavam células anômalas”. Com isso, foram suspensas pela equipe médica as outras três sessões de quimioterapia previamente determinadas. Ou seja, com exceção do tempo de internação, não tive qualquer alteração no meu ritmo de vida e nem efeitos colaterais ruins, desenvolvendo assim as minhas atividades cotidianas/profissionais sem qualquer limitação, fiz apenas metade do tratamento inicial previsto pelos médicos e fiquei curado!

Hoje sigo fazendo exames de rotina, mas bem mais espaçados e apenas para acompanhamento. Tenho fé de que os resultados seguirão sendo bons, mas, acima de tudo, tenho a certeza de que sempre seguirei lutando!

Fibra na medula

QUANDO ELA SURGE É SINAL DE MIELOFIBROSE, DOENÇA QUE CAUSA UMA PRODUÇÃO EXCESSIVA DAS CÉLULAS SANGUÍNEAS. A BOA NOTÍCIA: OS TRATAMENTOS PARA ELA EVOLUÍRAM MUITO

A medula óssea é um órgão de tecido macio e gorduroso dentro dos ossos. É ela que dá origem às células-tronco, responsáveis pela produção de todos os componentes do sangue: os glóbulos brancos, que combatem infecções; os glóbulos vermelhos, encarregados pela oxigenação do organismo e as plaquetas, que impedem as hemorragias.

➤ A ciência ainda não sabe dizer com certeza, mas devido a uma mutação do gene chamado JAK2, o órgão sofre uma disfunção que faz surgir uma fibrose nele, fazendo com que a produção das células sanguíneas seja afetada. Isso é a mielofibrose, doença que pertence ao grupo das mieloproliferativas, quando há uma produção excessiva das células sanguíneas.

➤ A mielofibrose é decorrente também de linfomas, tuberculose, infecções, substâncias tóxicas e radiação. ▶

A DOENÇA É RARA E SE MANIFESTA EM CINCO A CADA UM MILHÃO DE PESSOAS, NORMALMENTE, COM MAIS DE 50 ANOS

➤ A doença é rara e se manifesta em cinco a cada um milhão de pessoas (homens e mulheres), normalmente, com mais de 50 anos. São raríssimos os casos em crianças. Como ela não apresenta sintomas específicos, é muito difícil detectá-la.

➤ Quando eles começam a surgir, vêm em forma de anemia, febre persistente, sudorese noturna (aquele suadouro excessivo), cansaço persistente, fraqueza, infecções constantes, hemorragias e aumento do fígado e do baço, acompanhado de dor e volume abaixo da costela esquerda.

➤ A partir dos sinais, é hora de fazer exames. O quanto antes melhor, para possibilitar o diagnóstico precoce, tão importante no tratamento da mielofibrose.

➤ O primeiro deles costuma ser o hemograma, para analisar a contagem de células do sangue no organismo. Ao constatar as alterações, o médico irá pedir uma biópsia da medula, geralmente do osso da bacia. Com a área anestesiada, o profissional usa uma agulha para retirar um pequeno fragmento do osso para análise. A partir dela já será possível afirmar se o paciente tem ou não a mielofibrose.

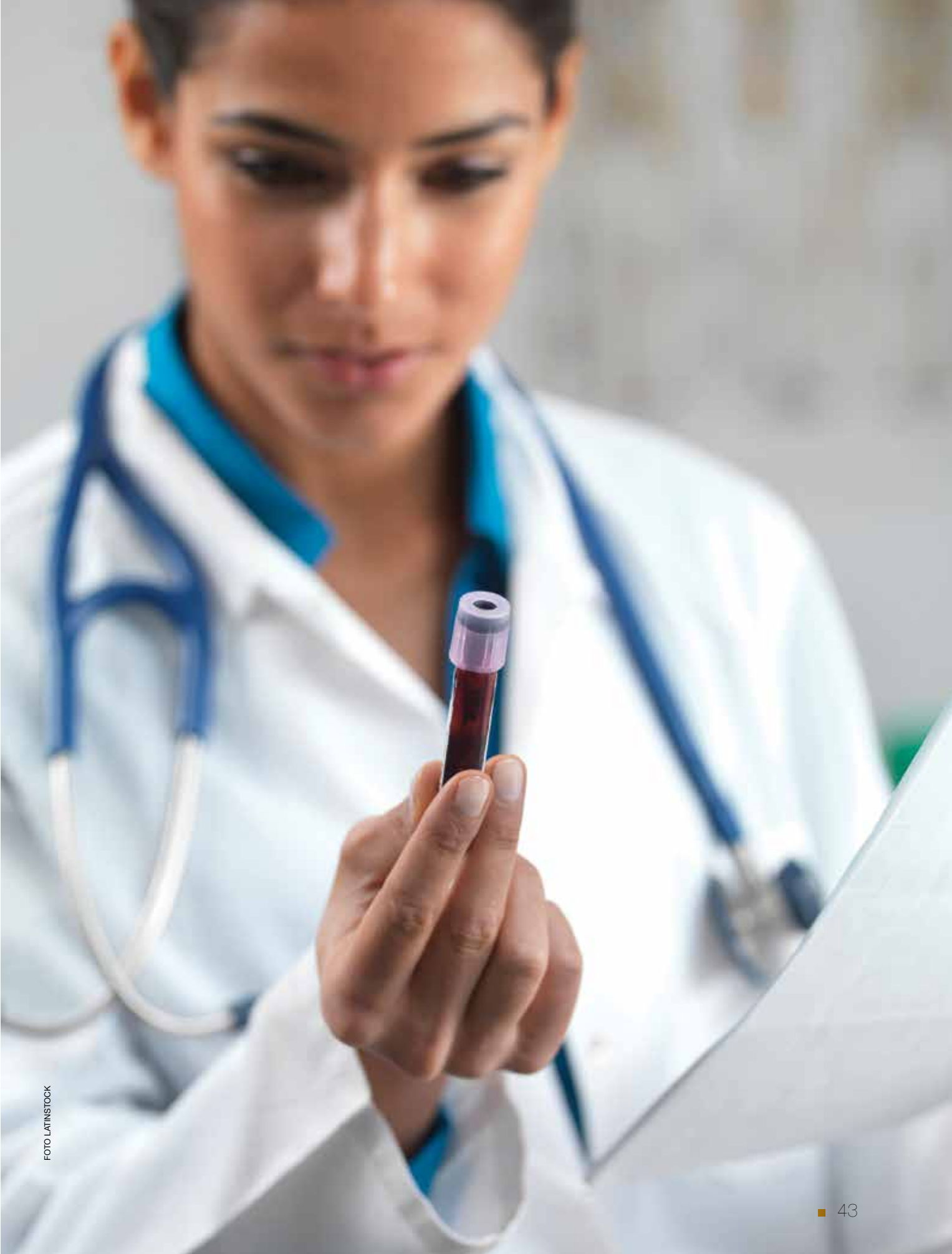
➤ Para um diagnóstico ainda mais preciso, também é possível realizar exames de citogenética, que irão avaliar os cromossomos e detectar as alterações pequenas não visualizadas. Testes de imagem, como raio-X e ressonância magnética, podem complementar o diagnóstico, ao verificar o tamanho do baço e fígado alterados.

➤ Confirmada a presença da mielofibrose, tratamentos paliativos ajudam a melhorar bastante a qualidade de vida dos pacientes. E quanto antes começarem a serem aplicados, melhor.

➤ Sem o tratamento, a mielofibrose pode evoluir para uma leucemia mieloide aguda em pouco tempo. Por isso, é preciso agir rápido.

➤ Para a cura, o transplante de medula óssea alogênico (quando a medula vem de um doador 100% compatível) é o tratamento mais comum. Mas ele só é possível, se o paciente, como dito, normalmente com mais de 50 anos, estiver em boas condições físicas para fazê-lo.

➤ Recentemente, com o avanço da medicina, surgiu também a possibilidade de tratar a mielofibrose com medicamentos. O Ruxolitinib, inibidor do gene JAK2, é a principal indicação. Ele combate especificamente a mutação desse gene, presente em 60% dos pacientes com mielofibrose, de acordo com estudos. Ele é um medicamento oral (comprimido) e apresenta resultados positivos, apesar dos efeitos colaterais. Entre eles estão tonturas, dores de cabeça, hematomas e infecções do trato urinário. Existem outros medicamentos usados também, como Eritropoetina, Prednisona, Danazol e Hidroxiureia. Todos estão aprovados pela Anvisa, mas o Ruxolitinib não está disponível no SUS. ■



Na melhor idade

A ONCOGERIATRIA CHEGOU PARA TRATAR E DAR MAIS QUALIDADE DE VIDA AO IDOSO COM CÂNCER

POR TATIANE MOTA

No Brasil, existem mais de 30 milhões de pessoas acima dos 60 anos. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), esse número vai ultrapassar o dobro nas próximas décadas. Em 2050 teremos mais de 70 milhões de idosos no País.

É justamente nessa fase da vida, a tão conhecida terceira idade, que as pessoas estão mais propensas a serem diagnosticadas com câncer, grupo de doenças que têm início quando as células do corpo apresentam uma mutação em seu DNA e passam a crescer e se dividir de maneira descontrolada.

De todos os tipos da doença, 70% acontecem nessa faixa etária. Há uma explicação para isso. “Conforme vamos envelhecendo, as nossas células também envelhecem. Mas o sistema de reparação delas, que durante a juventude trabalha com mais intensidade, começa a ficar mais falho a partir dos 60 anos. E isso pode ajudar no surgimento do câncer. Devemos lembrar que os fatores externos como bebida, cigarro, alimentação ruim, sedentarismo, entre outros, também ajudam. Afinal, quanto mais velhos, mais tempo estamos expostos a eles”, explica a Dra. Theodora Karnakis, geriatra responsável pela área de Oncogeriatría do Hospital Sírio-Libanês.

E aí perguntamos: é possível que as pessoas acima dos 60 anos façam o tratamento, cheguem à cura do câncer e ainda tenham qualidade de vida? Sim!

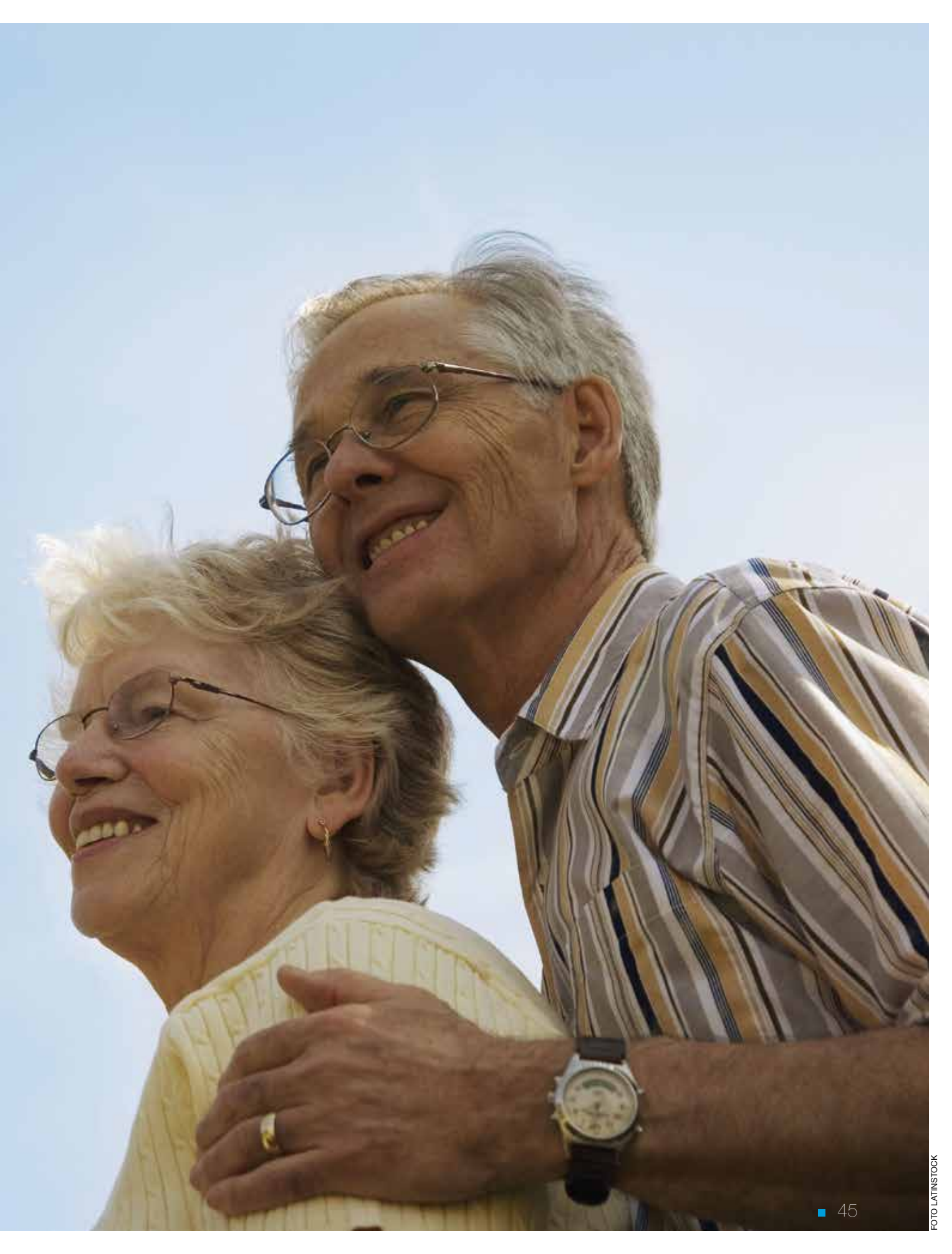




FOTO LATINSTOCK

► O avanço da ciência, que trouxe diversas novas opções de tratamento, com certeza tem importante papel para isso. Mas é na Oncogeriatria que se encontram os cuidados necessários para a conquista desses resultados.

Ainda em crescimento no país, a área avalia os idosos com câncer e auxilia a equipe de Oncologia e Hematologia na decisão do tratamento.

“A maneira de tratar nessa faixa etária mudou. Hoje, não avaliamos mais o paciente por sua idade cronológica, mas por sua idade funcional. Ou seja, se seu corpo está apto a receber o tratamento, ele irá receber”, diz a Dra. Theodora.

DIAGNÓSTICO PRECOCE É O QUE FAZ A DIFERENÇA

Vale frisar, ainda que o paciente seja mais velho é possível obter resultados positivos no tratamento do câncer, até mesmo a cura. Porém, alguns fatores são primordiais para isso, e o diagnóstico precoce é um deles.

Muitos dos sintomas como fraqueza, anemia, palidez, dores e fraturas ósseas são comuns a outras doenças, o que pode confundir não só o paciente, como também o especialista. Afinal, quem nunca reclamou de uma dorzinha e ouviu “deve ser a idade pesando”, não é mesmo?

Mas quando o assunto é o câncer, não se pode brincar e muito menos perder tempo. A qualquer sinal diferente no corpo, é importante procurar um médico o quanto an-

tes. Em pessoas acima dos 60 anos, além do clínico geral, também é possível que o primeiro contato aconteça com um geriatra. Mas ambos devem ter a sensibilidade e o conhecimento para saber identificar se esses e outros sinais podem, ou não, ser um câncer e assim encaminhar ao oncologista, profissional responsável por tratar a doença.

QUAL É O MELHOR TRATAMENTO?

O oncologista, em conjunto com o oncogeriatra, são os responsáveis por definir quais as melhores opções terapêuticas. Existem diversos protocolos de quimioterapia, além de radioterapia, cirurgia e transplante de medula óssea. Tudo irá depender do tipo do câncer, das condições do paciente e do estágio em que está a doença.

Hoje, o tratamento individualizado também é uma realidade. Por meio das terapias-alvo, apenas as células doentes são combatidas. Há medicamentos que são desenhados para bloquear os alvos específicos que causam a multiplicação das células malignas.

A imunoterapia é a mais recente descoberta da ciência para o tratamento do câncer. Composta por diferentes medicamentos que são aplicados no paciente de maneira intravenosa (pelas veias) ou subcutânea (abaixo da pele), ela geralmente causa menos efeitos colaterais que os tratamentos padrões, e vem beneficiando um número crescente de pessoas.

AINDA EM CRESCIMENTO NO PAÍS, A ÁREA AVALIA OS IDOSOS COM CÂNCER E AUXILIA A EQUIPE DE ONCOLOGIA E HEMATOLOGIA NA DECISÃO DO TRATAMENTO

“Entender o paciente como indivíduo único com certeza fará a diferença para um melhor tratamento. Também acredito que o trabalho em equipe, sempre valorizando a multidisciplinaridade profissional e os conhecimentos específicos de cada área, são essenciais”, defende a médica.

QUANDO FAZER TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA?

Para os cânceres do sangue, como a leucemia, o linfoma, o mieloma múltiplo e a síndrome mielodisplásica, o transplante de células-tronco hematopoéticas, também chamado de transplante de medula óssea, é uma opção importante de tratamento, geralmente indicado somente quando as primeiras opções terapêuticas não apresentam resultado.

Até pouco tempo atrás esse era um procedimento para jovens, pessoas acima dos 50 anos não podiam realizá-lo. Mas isso ficou no passado e hoje é possível, sim, fazer esse procedimento em pacientes com mais de 50 anos.

Esse é exatamente o caso de Suzumu Akatsuka, paciente de leucemia mieloide crônica. O diagnóstico veio aos 73 anos em um exame de rotina (*veja o depoimento dele ao final da matéria*). É importante lembrar, no entanto, que o transplante de medula óssea envolve diversos aspectos, ainda que a idade não seja mais o fator denominador de sua realização (*leia o quadro abaixo*).

O TRATAMENTO É APENAS PARTE DO PROCESSO

A qualidade de vida jamais deve ser deixada de lado. Realizar atividades físicas, como caminhadas leves e natação, ajudam a controlar o estresse e a ansiedade, muito comuns aos pacientes com câncer.

A alimentação também influencia bastante no tratamento e ajuda a controlar os efeitos colaterais causados por algumas terapias. Veja se em seu centro de tratamento há um nutricionista que pode ajudar a balancear sua dieta. A ABRALE também oferece atendimento nutricional gratuito.

Cuidar da autoestima, com certeza, te dará um *up*. Dependendo do tratamento, o paciente fica bastante debilitado, pode emagrecer, ficar inchado e até mesmo perder os cabelos. Mas esse é o momento de ousar! Aproveite para usar bonés, lenços, perucas; um toque de maquiagem pode ajudar a se sentir atraente; cuide muito bem de sua pele e não esqueça o protetor solar.

Estar ao lado de quem se ama também pode tornar esse momento mais fácil. Nada como ter família e amigos perto de nós quando mais precisamos, certo? Conversar com um psicólogo também é uma alternativa importante. A ABRALE oferece esse atendimento gratuitamente. “O suporte social é tão essencial quanto o próprio tratamento. Se manter informado e ter autonomia fazem a diferença nesse momento”, diz a Dra. Theodora. ■

ALÉM DA IDADE

HÁ OUTROS FATORES QUE DETERMINAM QUANDO É O CASO DE FAZER TMO

1. A indicação para o transplante de medula óssea só virá após uma avaliação. Será fundamental entender o estágio em que está a doença e as condições físicas desse paciente.

2. Se o transplante ideal for o alogênico, será necessário encontrar um doador compatível na família e/ou no Redome (Registro Nacional de Doadores de

Medula Óssea). Além disso, o pré e pós-transplante exigem cuidados muito rigorosos, já que o paciente fica sem as suas defesas naturais e, por isso, mais propenso a infecções. Tudo isso será observado.

3. No Brasil, nem todos os centros de tratamento estão preparados para realizar esse procedimento. E isso deve ser levado em conta.

HOJE, NÃO AVALIAMOS MAIS O PACIENTE POR SUA IDADE CRONOLÓGICA. SE SEU CORPO ESTÁ APTO A RECEBER O TRATAMENTO, ELE IRÁ RECEBER



“HOJE ESTOU MUITO BEM”

Suzumu Akatsuka, 73 anos, paciente de leucemia mieloide crônica, fez TMO

“Sempre gostei de praticar atividades físicas e passei a sentir um cansaço fora do normal quando ia à academia. Não liguei muito, até precisar fazer um exame de sangue e saber que ele estava completamente alterado”, conta.

Suzumu, então, foi encaminhado ao hematologista e após realizar o mielograma, descobriu que tinha um câncer. “Foi um baque. Sofri muito. Mas quando soube que o tratamento não seria difícil, fiquei mais aliviado. Comecei com o Hydrea e depois passei para o Imatinibe. Não apresentei os resultados necessários e passei a me tratar com o Dasatinibe. Infelizmente, esse medicamento também não apresentou bons efeitos e tive uma crise blástica. Foi quando, em 2015, o transplante de medula foi indicado.”

Encontrar o doador foi tarefa fácil, já que seu irmão era 100% compatível. Mas o pré-transplante não foi tão fácil assim. Os ciclos de quimioterapia, necessários antes do procedimento, causaram muitos efeitos colaterais. “Precisei ser muito forte e fico muito feliz em saber que consegui vencer mais essa batalha. Hoje estou muito bem, aguardando a liberação para tomar todas as vacinas novamente. É preciso acreditar no tratamento e seguir exatamente o que o médico diz. O caminho da cura nem sempre será fácil, mas no final a vitória é toda nossa.”



“A VIDA CONTINUA”

Mercedes Rocha, 64 anos, paciente de mieloma múltiplo, hoje com a doença controlada

Descobrir que se tem um câncer não é nada fácil, mas olhar para essa situação por uma perspectiva diferente pode ser um passo importante. E foi exatamente isso que a paciente de mieloma múltiplo, Mercedes Rocha, fez.

Em fevereiro de 2015, ela começou a apresentar dores nas pernas, além de um cansaço muito grande e falta de ar. Desconfiou que poderia ser um problema de saúde e procurou um médico.

“Eu lembro de que minha filha estava comigo quando o especialista deu a notícia. Ela tentou disfarçar a situação, para que eu não ficasse muito assustada, mas quando saímos do consultório ela me contou com calma”. O tratamento começou com alguns medicamentos e sessões de quimioterapia. “Mas, graças a Deus, reagi bem aos efeitos colaterais e hoje o mieloma está controlado. Já faz alguns meses que não preciso realizar o tratamento.”

O diagnóstico chegou em um momento em que Mercedes trabalhava muito e jamais pensava em parar. “Eu sempre estava correndo e não tinha tanto tempo para mim. Quando descobri o câncer fiquei muito abalada, hoje sei a importância de vivermos um dia de cada vez, sempre dando valor aos detalhes. Com a ajuda de minha família, de Deus e de todo apoio e carinho que encontrei na ABRALÉ, estou superando e confiando que um dia conseguirei a cura. A vida continua.”

FOTOS ARQUIVO PESSOAL

Acreditar que é possível.

Por isso estamos aqui.

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

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

Por isso, conte conosco.



O SITE NOVO DA ABRALE

COM VISUAL MODERNO, O PORTAL FACILITA A NAVEGAÇÃO PARA TODOS

Tudo sobre o câncer do sangue, com conteúdo completo sobre as doenças (e o que as envolve) está aqui. E mais: em textos que possibilitam um entendimento claro sobre os temas, incluindo informações sobre qualidade de vida, depoimentos de pacientes, vídeos exclusivos com os prin-

cipais especialistas do País, serviços de apoio gratuito, eventos, projetos sociais, políticas públicas e muito mais. As informações, vale dizer, contam com o respaldo e a revisão do Comitê Científico Médico e Multiprofissional da ABRALE. Acesse: www.abrale.org.br.

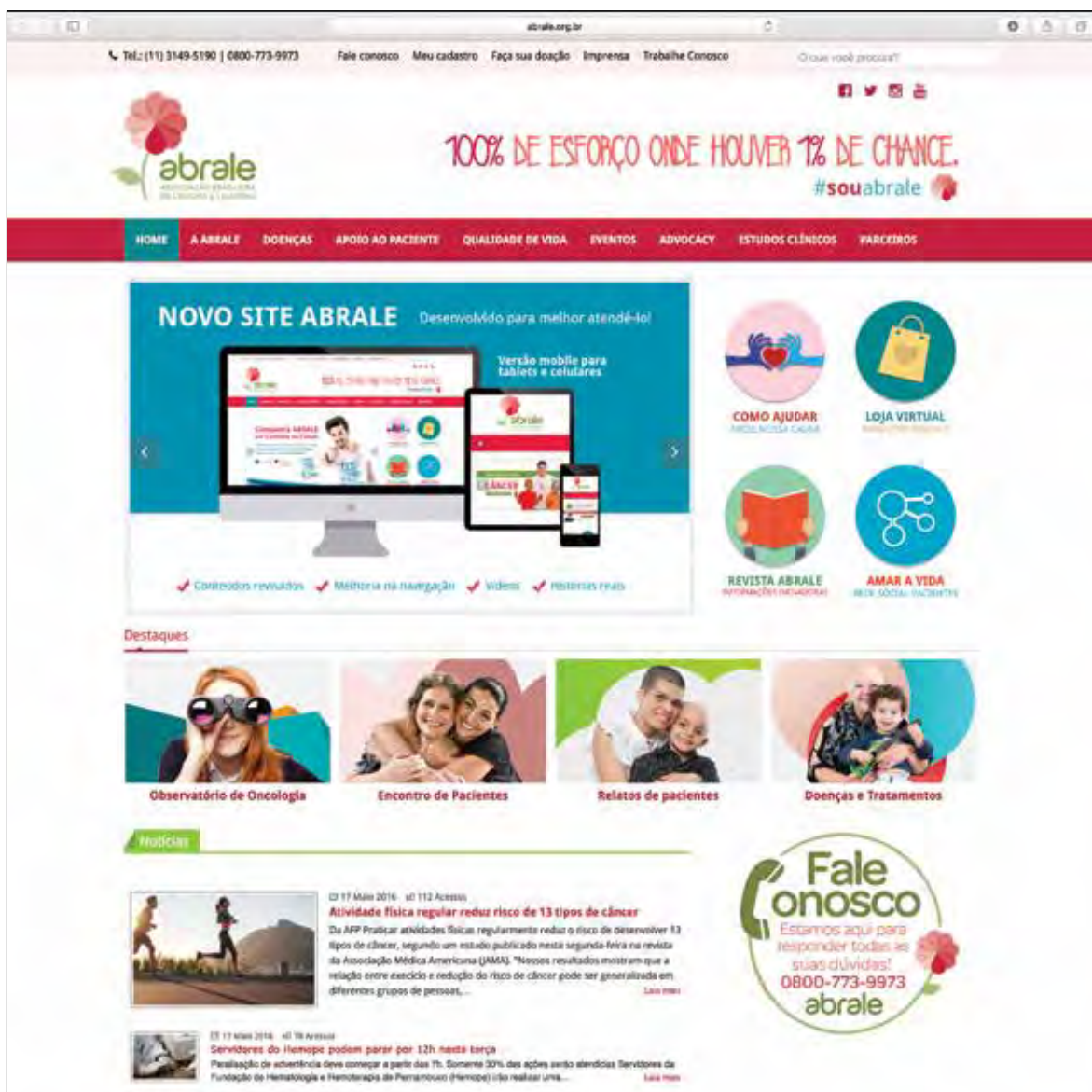


FOTO SITE ABRALE

VIRADA DA SAÚDE

ATIVIDADE FÍSICA É UM EXCELENTE REMÉDIO PARA A PREVENÇÃO E O TRATAMENTO DO CÂNCER

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, cerca de 1/3 dos casos de diversos tipos de tumores está relacionado à obesidade. A grande maioria desses registros poderia ter sido evitada com um estilo de vida mais saudável, incluindo uma dieta equilibrada e a prática de atividades físicas regulares.

No caso de pacientes com câncer, mesmo após o diagnóstico, a realização de exercícios, a atenção à alimentação e o acompanhamento médico são fundamentais para o sucesso do tratamento.

Na segunda edição da *Virada da Saúde*, que aconteceu na primeira semana de abril, no Parque Villa Lobos, em São Paulo, a ABRALE promoveu um “aulão” da prevenção, com uma série de atividades para estimular a adoção de hábitos saudáveis.

A programação contou com aula de zumba, com a professora Jessica Rodrigues, workout com Felipe Garcia e alongamento com a professora Tamires Balhester. Pacientes oncológicos estiveram presentes e também participaram da iniciativa.



FOTO LATINSTOCK

O GRANDE ESTUDO

ESTADOS UNIDOS ANUNCIA AÇÃO BILIONÁRIA PARA AVANÇAR NA ÁREA DE PESQUISAS CONTRA O CÂNCER

Mais de 30 mil oncologistas se reúnem anualmente na Asco (*American Society Of Clinical Oncology*), evento que acontece todos os anos nos Estados Unidos, com o objetivo de discutir as novidades no tratamento do câncer. O tema desse ano foi *O Futuro da Assistência Centrada no Paciente e Pesquisa*.

O vice-presidente norte-americano, Joe Biden, falou sobre a *Moonshot* (tiro na Lua, em tradução do inglês), iniciativa que quer investir cerca de 1 bilhão de dólares em colaborações entre pesquisadores, médicos e entidades que irão avançar na área de pesquisas contra o câncer.

De acordo com Biden, será necessário mudar a maneira de se pensar esse tipo de estudo: “Se não houvesse ciúmes entre laboratórios e grupos de pesquisa, poderíamos evitar

redundâncias desnecessárias. Vocês, oncologistas, aprenderam que não dá para trabalharem sozinhos. Sei que o que vou dizer parece impossível, mas imaginem o que seria possível se todos trabalhassem juntos”.

A Asco tem contribuído com essa iniciativa por meio da *CancerLinQ*, que pretende aproveitar a quantidade de dados de câncer disponíveis hoje. Para Biden, a análise de *big data* (grandes dados) é um dos caminhos mais promissores para promover um melhor cuidado e encontrar melhores tratamentos para os pacientes. “Conseguiríamos enxergar todo o panorama e não só aquilo que se espera de cada estudo, individualmente.”



FOTOS PÚBLICAS/WILSON DIAS/AGÊNCIA BRASIL

GRANDE DESAFIO

O NOVO MINISTRO DA SAÚDE TEM UMA MISSÃO E TANTO PELA FRENTE: CONDUZIR A SUA PASTA MESMO SEM EXPERIÊNCIA NO ASSUNTO

O deputado federal Ricardo Barros (PP-PR) foi nomeado novo Ministro da Saúde pelo presidente interino Michel Temer. Em São Paulo, Barros se encontrou com a comunidade médica e falou sobre as primeiras providências que pretende tomar.

Sobre a falta de UTIs, enquanto equipamentos novos não são usados, ele garantiu que terá um grupo focado em colocar tudo o que está pronto e comprado em funcionamento. Barros também comentou que precisará repensar o Sistema Único de Saúde (SUS). Ele diz que, em algum momento, o país não conseguirá mais seguir o que a Constituição garante.

“O mais importante na destinação de uma parte fixa do orçamento para a saúde é a gestão transparente dos recursos existentes”, defende.

Em sua história na política, Ricardo Barros apresentou apenas dois projetos na área da saúde, mas nenhum deles tratava de problemas estruturais. São eles: a *Semana de Orientação sobre a Gravidez na Adolescência* e a instalação de câmeras de monitoramento em Unidades de Terapia Intensiva em hospitais públicos e privados. Esse será o principal desafio: fazer uma boa gestão, mesmo sem ter conhecimento específico na área.

VACINA CONTRA O CÂNCER

ESTUDIOSOS AVANÇAM EM ESTUDO NO COMBATE À DOENÇA POR MEIO DA IMUNOTERAPIA

Não é de agora que se ouve falar sobre a vacina contra o câncer, mas a cada dia que passa ela fica mais próxima de se tornar uma realidade.

Em uma pesquisa publicada na renomada revista científica *Nature*, estudiosos garantem que a vacina faz com que o sistema imunológico produza células T que são capazes de atacar tumores como se eles fossem vírus.

Nela, é utilizado um antígeno, substância que, introduzida no organismo, provoca a formação de anticorpo, reveste o RNA do câncer em uma membrana simples e entrega uma carga elétrica negativa. Quando a vacina é injetada no paciente, a carga é liberada nas células imunes nos nódulos linfáticos, no baço e na medula óssea. Em seguida, essas células revelam o RNA do câncer para as células do tipo T do corpo e as instigam a atacar todos os tumores do paciente.

Porém, essa vacina não serviria para evitar a doen-

ça, e sim tratar pacientes que já estão com o câncer.

Até agora os testes foram realizados em ratos e em três voluntários com melanoma (tipo de câncer de pele) e os resultados foram promissores, já que os sintomas do novo tratamento foram semelhantes aos de uma gripe comum – bem diferentes dos apresentados por quem faz quimioterapia, por exemplo.

De acordo com os pesquisadores, um dos principais benefícios da potencial vacina é o baixo custo de produção. Ela é feita em laboratório a partir do DNA do câncer e injetada nas células do sistema imunológico da pessoa, e pode ser ajustada para combater diferentes tipos da doença.

“Desse modo, essa pode ser considerada uma nova classe de vacinas universalmente aplicáveis para a imunoterapia dos cânceres”, explica a equipe no estudo.

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



ACONTECEU NA AMAR A VIDA

A REDE SOCIAL DA ABRALE ESTÁ REPLETA DE DISCUSSÕES INTERESSANTES SOBRE O DIA A DIA DOS PACIENTES QUE ENFRENTAM DOENÇAS DO SANGUE



FOTO LATINSTOCK

PARA VISITANTES E ACOMPANHANTES

Por **MARCELO BOANOVA GIANESI**, paciente de LMA

Família e amigos são as bases necessárias para um melhor tratamento. Porém sempre tem um “mas”. E, quando o assunto é visita em hospitais, alguns cuidados são importantes!

➤ Tente usar a comunicação escrita, como SMS ou WhatsApp. Mas se optar pela ligação, ligue no celular do paciente, já que o telefone do quarto pode não estar tão perto assim. Caso ele não atenda, pense que pode estar em algum atendimento, então dê um espaço entre uma ligação e outra. Ligar diretamente para o acompanhante também é uma excelente opção!

➤ Quando for visitar o paciente, desligue seu celular. Ele precisa de sua total atenção! E lembre-se de não passar o seu aparelho de celular. Ele pode conter bactérias que não serão nada bem-vindas para ele nesse período.

➤ Antes de visitar, veja como estão as coisas. Se você

realmente for amigo, não se importará em ouvir um “não”. Afinal, nem sempre o paciente estará disposto, e muitas vezes vai preferir o silêncio.

➤ A visita ideal dura entre 20 e 30 minutos. Durante esse tempo, procure falar sobre diversos assuntos. Lembre-se que o tema tratamento já é muito abordado com médicos e profissionais da saúde. Quanto mais diferente o assunto, mais interessante.

➤ Certifique-se se está resfriado ou em contato com alguém que esteja. O paciente está com a imunidade baixa, então o que para você pode ser apenas um pouquinho de tosse e dor de garganta, para ele pode se tornar algo bem mais complicado.

➤ É muito importante que o acompanhante também tenha o seu tempo fora do ambiente hospitalar. Renovar os ares e ver pessoas diferentes, pode ser muito positivo.

ESTOU EM REMISSÃO MOLECULAR MAIOR. E AGORA?

Por **LUCAS CAMPOS**, paciente de LMC

O objetivo principal do tratamento da leucemia mieloide crônica (LMC) é obter uma resposta molecular maior, ou seja, quando as células com câncer não aparecem (ou aparecem em pouquíssima quantidade) nos exames.

Algumas pessoas quando atingem esse resultado passam a acreditar que não há mais nada com o que se preocupar em relação à doença e acabam relaxando demais e esquecendo de tomar a medicação, ou tomando apenas quando querem.

Essa atitude, entretanto, deve ser combatida no tratamento da LMC. Com os medicamentos novos, como Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe, esse tipo de cân-

cer tornou-se uma doença basicamente crônica, cujo tratamento é constante.

Boa parte das pessoas que relaxam demais e não tomam a medicação regularmente acabam por perder a resposta e outra parte pode até criar resistência à medicação.

É melhor tratar a remissão na LMC como outras conquistas da vida e lembrar que se relaxarmos demais essa conquista poderá ficar no passado, e talvez não tenhamos oportunidade de retomá-la.

Lembrem-se: comemorem o sucesso no tratamento e a resposta molecular maior e não deixem de tomar a medicação sem acompanhamento médico.

ERA UMA VEZ UM LINFOMA

Por **MARCELLA MENEGHETTI DUARTE**

Era uma vez uma menina feliz, alegre, determinada, responsável, compreensiva, mas com um defeito muito ruim para seu corpo: guardar todas as suas mágoas.

Ela teve uma adolescência maravilhosa e soube aproveitar a vida. Desfrutou de sua liberdade e acreditava que a felicidade plena era aquilo: curtir, curtir e curtir a vida, trabalhar e ser bem-sucedida. Ela nunca foi de ficar muito com a família. Trabalhava durante toda a semana e também aos finais de semana.

Um belo dia, Deus resolveu mostrar para essa menina que aquilo era uma felicidade momentânea e que a vida não era por aquele caminho. A gente não veio aqui para simplesmente passar, dar um “oi” e ir embora. Estamos aqui por um propósito, que é evoluir espiritualmente e aprender os verdadeiros valores da vida.

Foi no dia 21 de março de 2014, depois de uma noite escutando seus pais com uma respiração ofegante e andando de um lado para o outro, que ela abriu os olhos e obteve o diagnóstico assustador à primeira vista: linfoma de Hodgkin.

Mas ela vestiu suas armaduras e se fortaleceu para ir à luta. Saiu do hospital e cortou o cabelo como a Mulan, naquele filme da Disney, quando ela resolve ir para guerra.

Ficou curioso para ver o final dessa história? Acesse www.amaravida.com.br e cadastre-se!



Por que participar da rede social voltada para o público envolvido com as doenças do sangue

A *Amar a Vida* é uma rede social voltada para o público envolvido e interessado nas doenças do sangue. Por meio de comunidades, é possível tirar dúvidas com especialistas, dividir experiências com pacientes de todo o Brasil, encontrar dicas muito valiosas e, claro, deixar seu depoimento. www.amaravida.com.br.

EU SEI O QUE TENHO E VOU ME TRATAR

PACIENTE DE CÂNCER NÃO PODE TER DÚVIDAS
E NEM VERGONHA DE PERGUNTAR SOBRE
A DOENÇA E COMO TRATÁ-LA



Durante as conversas com pacientes sempre pergunto qual doença eles têm. Muitas vezes recebo respostas como “tenho leucemia, mas não sei o tipo” ou “tenho uma doença no sangue, mas não sei explicar”. Percebo que essas respostas abertas geram angústia e questionamentos como “o que a doença faz no meu corpo?”, “como o tratamento está agindo no meu organismo?”, “como será o meu futuro?”, “vou ter que fazer tratamento pelo resto da vida?”.

Sabemos que existem pessoas que optam por não saber sobre a doença e o tratamento. E esse é um direito do paciente. Mas o que deve fazer quem quer ter consciência do seu problema? É importante o médico e a equipe de saúde passarem informações de forma clara e simples, para que sejam entendidas por todos que estão ouvindo. A medicina tem muitas palavras difíceis, mas todos nós somos ou seremos pacientes ao menos uma vez na vida e não podemos sair de uma consulta com dúvidas. Se isso acontecer, é importante que possamos posteriormente esclarecê-las, em uma segunda

consulta, por exemplo.

Vamos refletir um pouco: “qual o meu papel enquanto paciente?”, “eu sei sobre a doença que tenho?”, “o que posso fazer para ajudar no meu tratamento?”, “conheço os meus direitos enquanto paciente?”, “como é a minha relação com a equipe que me acompanha?”.

É preciso se empoderar de informação para lidar com o tratamento e com a tomada de decisões. Conhecer de perto a doença é muito importante. Hoje existem diferentes tipos de fontes de informação, mas sempre busque por canais de confiança. Conversar com o médico durante a consulta também é fundamental. Caso não entenda algo, não fique com vergonha, pergunte! Você ainda pode levar suas dúvidas em um papel e anotar as respostas. Para a equipe é difícil perceber quando o paciente está com dúvida ou não entende uma informação. Questionar sobre o tratamento recebido, qual a sua periodicidade, qual o tempo de duração, isso o ajudará a se organizar durante esse período.

Seguir o tratamento como o planejado e tomar a medicação exatamente

te como foi prescrita são atitudes que farão a diferença. Se ocorrer algum mal-estar, devido aos efeitos colaterais que alguns medicamentos podem apresentar, deve ser relatado ao médico e à sua equipe.

Também é essencial sempre ter em mente que pacientes com câncer têm direitos estabelecidos por lei. Por isso, fique atento se você realmente está tendo acesso a todos eles. E não se esqueça que você pode entrar em contato com a ABRALÉ, nosso Departamento de Apoio ao Paciente poderá te ajudar com orientações a respeito não só do tratamento, mas também sobre como enfrentar esse momento com qualidade de vida. Por fim, lembre-se: você, paciente, tem um papel fundamental nesse cenário!



Mariana Cavalcante
Psicóloga da ABRALÉ

ESPAÇO DOS LEITORES: ESTA PÁGINA É SUA

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

“Nova esperança”

Mãe de paciente com linfoma de Hodgkin encontra a ABRALE e fica com o coração aliviado



Estive no *Encontro ABRALE* e fiquei maravilhada! Me senti acolhida, respeitada e conheci pessoas do bem que estão dispondo de seu precioso tempo para ajudar e trocar informações com quem quer que os procure.

Belíssima palestra sobre nutrição, deliciosa parada para o café e muita descontração. Voltei para casa com o coração aliviado e a esperança renasceu. Quando cheguei, estava angustiada e com medo de tudo que tenho visto e vivido na área da saúde.

Agradeço, primeiramente, a Deus por colocar pessoas tão incríveis em meu caminho, como a Paula Szyfer que se empenhou no caso e me abriu as portas da ABRALE e do seu coração.

Paula, muito obrigada pelo carinho e por se preocupar com o próximo. Alber Sena, obrigada pela atenção e pelas informações. Michele Oliveira, é uma satisfação encontrar alguém tão prestativa e responsável no que faz. Obrigada, ABRALE!”

ZAH SANCHES, mãe da Amanda Sanches,
paciente com linfoma de Hodgkin



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

Ouçó as pessoas falarem que o gengibre é bom para várias coisas. É verdade que ele combate os radicais livres e até mesmo o câncer?

O gengibre é um ótimo aliado no tratamento do câncer, auxiliando na melhora das náuseas e também é utilizado como alternativa de tempero, “disfarçando” alguns sabores que possam incomodar o paciente. Quanto à sua ação no combate aos radicais livres não há estudos científicos suficientes realizados com seres humanos. Ainda há muita controvérsia.

Tenho mieloma múltiplo e gostaria de saber se posso fazer exercícios em casa mesmo, para aliviar algumas dores que sinto?

Primeiro é necessário conversar com o médico responsável por seu caso para que ele ajuste as doses de medicamentos que irão auxiliar na diminuição da dor. Também será importante verificar com ele se há contraindicação para a prática de exercícios, já que pessoas com mieloma têm o risco de fraturas patológicas. O acompanhamento de um fisioterapeuta seria o mais adequado.

Meu filho teve leucemia linfóide aguda tipo T e iniciou o tratamento em 2013. Sempre respondeu muito bem e sua alta já foi marcada. Minha dúvida é: o tempo de dois anos para a manutenção é suficiente?

A manutenção para a LLA, de modo geral, dura em torno de 30 meses para meninos e 24 meses para meninas. Mas isso varia de protocolo

para protocolo. Precisa verificar com o médico do seu filho quanto tempo de manutenção está previsto no protocolo que ele está seguindo. Repare, por favor, que isso é tempo de manutenção, aquela quimio leve, tomada em comprimidos ou injeções, sem precisar ficar internado. Não conta nesse tempo o período de quimioterapia mais intensiva, que deve ser feito com o paciente internado. A manutenção deve durar pelo menos 24 meses, idealmente 30 meses para meninos (em alguns protocolos, porém não todos).

Logo que descobri o câncer fiquei afastada do trabalho, mas depois fui liberada, embora eu não me sentisse bem. O diagnóstico por si não nos dá direito ao auxílio-doença?

Infelizmente não. No laudo médico tem que ficar claro a incapacidade para a prática laborativa e também deve passar pela análise do perito. Caso o laudo do perito seja negativo, cabe recurso, ou seja, pedido de reconsideração e até mesmo ação judicial no Juizado Especial Federal.

Meu marido tem LMC e faz tratamento com o Imatinibe, todos os dias. Existe alguma chance de, mesmo fazendo o tratamento de forma correta, a leucemia evoluir para aguda?

O tratamento da LMC com Imatinibe, ou qualquer outro inibidor, deve ser monitorado com exames laboratoriais. Primeiro deve ser observada uma resposta hematológica, logo nas primeiras semanas. Depois, nos

primeiros meses, deve ser observada a resposta citogenética (quando desaparece o cromossomo Philadelphia). O paciente também deve ser monitorado com o exame de PCR desde o início. Teremos certeza da resposta ao tratamento somente com os resultados laboratoriais.

A quimioterapia ABVD para linfoma de Hodgkin é a mais moderna que existe? Os efeitos dela comparados a outras são os mesmos?

O ABVD é hoje o padrão ouro para tratar esse tipo de câncer. Seus efeitos colaterais também costumam ter menos intensidade, se comparados a de outros tratamentos como o BEACOPP, Stanford V.

Consultoria: Andrea Karoline Bento, advogada e coordenadora de Políticas Públicas da ABRALÉ; Annemeri Livinalli, diretora de comunicação da sociedade brasileira de farmacêuticos em oncologia e membro do Comitê Farmácia da ABRALÉ; Dr. Fábio Pires de Souza Santos, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein; Juliana Nabarrete, membro do Comitê de Nutrição da ABRALÉ; Dra. Monika Conchon, hematologista do Hospital Santa Marcelina, sócia e responsável médica do Laboratório inSitus Genética e membro do Comitê Científico Médico da ABRALÉ e Dra. Priscilla Mendoza, especialista em Fisioterapia musculoesquelética pela Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e membro do Comitê de Fisioterapia da ABRALÉ.

1ª JORNADA BAIANA DE ONCOLOGIA

A representante da ABRALE, Samara, organizou a 1ª Jornada Baiana de Oncologia. O objetivo da ação é conscientizar toda a população sobre a importância do diagnóstico precoce dos cânceres do sangue. O evento contou com 34 participantes entre profissionais de saúde, pacientes e cuidadores, e também com a colaboração de 12 palestrantes e dois voluntários.

Por meio de palestras com especialistas, foram apresentados os principais sinais e tratamentos das leucemias e dos linfomas. Larissa Macedo, paciente de linfoma de Hodgkin, compartilhou um pouco da sua história de luta contra o câncer.

Aproveitando o encontro, todos cantaram parabéns para a ABRALE, celebrando os nove anos de trabalho na região.



FOTOS ABRALE

INFORMAÇÃO QUE PREVINE

Muitos pacientes que apresentam sinais do câncer procuram ajuda em uma Unidade Básica de Saúde (UBS). Por esse motivo, é muito importante que os médicos e profissionais de saúde ali presentes tenham conhecimento a respeito dos cânceres do sangue, como a leucemia e o linfoma.

Diante dessa realidade, a ABRALE se reuniu este ano com as Secretarias Municipais de Saúde para, em parceria, levar conhecimento e informação aos profissionais de

Unidades Básicas. Essas ações educativas já ocorrem em São Paulo, Fortaleza, Florianópolis, Ribeirão Preto, Juiz de Fora, Recife, Salvador e Belo Horizonte.

Abaixo ilustramos essas atividades com duas ações de destaque que ocorreram em Juiz de Fora e em São Paulo. A ABRALE acredita que a partir dessas ações educativas está contribuindo para garantir que o trabalho de conscientização e acompanhamento de pacientes possa mudar os índices de mortalidade por doenças do sangue.



UBS JUIZ DE FORA



UBS SÃO PAULO

FOTOS ABRALE

ABRALE NOS CENTROS DE TRATAMENTO

Com o objetivo de divulgar e oferecer nosso atendimento gratuito para os pacientes, os 11 representantes da ABRALE estão participando mensalmente das reuniões de discussão de casos, junto com os profissionais de saúde dos

principais hospitais de tratamento em Onco-Hematologia.

Em maio, a representante Ana Gisele, de Fortaleza, realizou uma apresentação para toda equipe de transplante de medula óssea do Hospital Universitário Walter Cantídio.



FOTOS ABRALE

PERUCAS EM PORTO ALEGRE

A 3ª edição do desfile com entrega de perucas aconteceu no Anfiteatro do Hospital da Criança Santo Antônio, em Porto Alegre, e possibilitou um momento muito feliz para as crianças em tratamento.

Juliana, representante da ABRALE na região, falou sobre os sinais e os tratamentos dos cânceres do sangue. Ainda houve a participação da *Doutorzinhos*, uma organização sem fins lucrativos que objetiva levar alegria no momento

da internação; do *Cabelação*, projeto que realiza entrega voluntária de perucas às pessoas em tratamento oncológico e da *Marry Perucas*, que confecciona voluntariamente as perucas entregues pelo *Cabelação* e pela cantora mirim Luiza Haggstram.

Além de desfilar, algumas crianças também ganharam perucas, para se sentirem mais confortáveis durante o tratamento.

NA LUTA PELOS DIREITOS DOS PACIENTES

Os 11 representantes da ABRALE participam mensalmente de reuniões do Conselho Municipal e Estadual de Saúde com o objetivo de acompanhar as políticas de saúde voltadas para a Oncologia, além de, sempre que necessário, fazer a defesa dos direitos dos pacientes. Em abril, a representante Maria Clara, de Florianópolis, acompanhou a posse dos novos conselheiros de saúde e a Maryane, de Belo Horizonte, foi eleita Conselheira Estadual Suplente no Conselho Estadual de Saúde de Minas Gerais.

EXAME DE PCR PARA TODOS

Os representantes da ABRALE se envolveram na campanha realizada pela Associação em apoio aos pacientes de leucemia mieloide crônica (LMC). Em 21 ações, eles recolheram assinaturas nas principais capitais do País para o *Manifesto do PCR*. Nós queremos disponibilizar esse importante exame de diagnóstico e monitoramento para todos. As assinaturas já foram entregues ao Ministério da Saúde e o Departamento de Políticas Públicas da ABRALE está monitorando em busca da aprovação dessa importante solicitação.



FOTOS ABRALE

VOCÊ TEM DIREITO À VIDA

POR QUE OS PACIENTES AINDA
PRECISAM IR À JUSTIÇA PARA RECEBER
OS MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO

No Brasil existe um verdadeiro drama para os pacientes de doenças graves e raras, cujo o tratamento depende de medicamentos de alto custo. Esse drama não se dá somente pelas questões econômicas que podem inviabilizar o acesso aos medicamentos. A burocracia na aprovação e na incorporação de novos tratamentos pelo sistema de saúde, tanto público, quanto privado, tem sido um obstáculo para que pacientes tenham acesso a novos remédios.

Para se ter uma ideia, a ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) leva de 18 a 24 meses para aprovar um medicamento por aqui. Em outros países da América do Sul, nos Estados Unidos e na Europa, a aprovação ocorre em menos de seis meses.

Esse tempo é decisivo para pacientes que estão enfrentando um câncer. Especialmente quando a esperança da cura se encontra no medicamento que ainda está sob análise. As razões para a demora nos processos de aprovação são muitas: excesso de burocracia, muita atenção a detalhes e falta de estrutura.

Como se não bastasse a demora para a aprovação dos novos tratamentos pela ANVISA, os pacientes precisam enfrentar outra batalha que é a incorporação das novas tecnologias ao SUS (Sistema Único de Saúde).

No Brasil, o procedimento para distribuição de novos medicamentos na rede pública precisa de autorização do Ministério da Saúde. Isso é feito pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec). Somente após a aprovação e regula-

mentação do mencionado órgão é que novos medicamentos passarão a integrar o rol dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT do SUS. Sem a incorporação, os médicos da rede pública ficam limitados para prescrever tais medicamentos.

O mesmo acontece com pacientes que dependem de planos de saúde para conseguir quimioterápicos de alto custo. Mesmo com a receita, recebem a negativa de fornecimento das operadoras, sob a justificativa de falta de previsão no rol da ANS.

Vale lembrar que nesses casos os tratamentos já passaram pela avaliação da ANVISA que, entre outras coisas, definiu quais as indicações dos medicamentos. Em tese, o suficiente para a prescrição. Em meio a essa burocracia, quem sofre é o paciente,

sem acesso ao melhor tratamento.

A situação é ainda mais grave em meio à recessão econômica e aos diversos problemas que o país vem enfrentando. Além da, já conhecida, falta de eficiência na gestão dos recursos, o dilema que se apresenta é: “como fornecer medicamento de alto custo para uma minoria de pacientes com doenças específicas, se a grande maioria está sem acesso a procedimentos e tratamentos básicos?”.

Diante de tudo isso, em busca do legítimo direito à saúde e à vida, não resta aos pacientes outra saída, a não ser buscar via processo judicial o tratamento médico que lhes possibilitará uma sobrevida saudável.

Os pacientes onco-hematológicos sofrem com a falta de incorporação de três medicamentos, em especial:

Adcetris (Brentuximab) para linfoma, Imbruvica (Ibrutinib) para alguns tipos de linfomas e leucemias e Jakavi (Ruxolitinibe) para mielofibrose.

Como dito, mesmo após a aprovação pela ANVISA, os pacientes precisam buscar medidas judiciais para garantir o recebimento dos medicamentos. O processo nem sempre é fácil, especialmente quando a ação é contra o Poder Público, com restrição de recursos.

Pensar em soluções para viabilizar o tratamento aos pacientes passa por diversos pontos: gestão eficiente dos recursos, investimentos em pesquisas científicas, desoneração fiscal, desburocratização dos procedimentos envolvendo novas tecnologias médicas, responsabilidade social por parte da indústria e consciência médica para seguir os protocolos de prescrição, são

algumas medidas que viabilizariam o fechamento da conta e facilitariam o acesso aos medicamentos.

Os tempos são difíceis e não há solução mágica para viabilizar o acesso dos pacientes a medicamentos de alto custo. O caminho requer a união de esforços e o engajamento de toda a sociedade na busca por soluções que garantam o melhor tratamento aos pacientes.



Alber Sena
Advogado da ABRALÉ

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 Chiattone; 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. Silvia 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; Joyce Caroline Dinelli Ferreira.

TERAPIA OCUPACIONAL

Coordenação: Marília Bense Othero. Aíde M. Kudo; Lydia Caldeira; Márcia Assis; Walkyria de Almeida Santos; 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. 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; Malu Prado.



**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 GUIAM A TEVA PRA MOLDAR
UM NOVO FUTURO

FAZENDO
ALGO JUNTOS

CRIATIVIDADE
QUE FAZ A
DIFERENÇA

CUIDANDO

ESTRANHO NOSSAS
FAMÍLIAS
ORGULHOSAS

ASSUMINDO A
LIDERANÇA

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

JUNHO

16 CHAT ABRALE

Como os pacientes oncológicos podem se beneficiar de estudos clínicos?

Acesse www.abrale.org.br e participe!

27 CÂNCER E DOENÇA DO SANGUE: PALESTRA E TROCA DE EXPERIÊNCIAS

Entenda as leucemias crônicas/ Medicina integrativa: saúde além da cura

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

JULHO

7 CHAT ABRALE

Mielofibrose: uma doença ainda desconhecida

Acesse www.abrale.org.br e participe!

21 CHAT ABRALE

Novidades no tratamento das leucemias agudas

Acesse www.abrale.org.br e participe!

25 CÂNCER E DOENÇA DO SANGUE: PALESTRA E TROCA DE EXPERIÊNCIAS

Entenda as leucemias agudas/ Os cuidados necessários no lar durante o tratamento contra o câncer

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

AGOSTO

4 CHAT ABRALE

Leucemias crônicas: vivendo com mais qualidade!

Acesse www.abrale.org.br

18 CHAT ABRALE

Como acontecem os cuidados paliativos?

Acesse www.abrale.org.br

29 CÂNCER E DOENÇA DO SANGUE: PALESTRA E TROCA DE EXPERIÊNCIAS

Você sabe o que é PTI?/Cuidados paliativos: do início ao final do tratamento

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

ENCONTROS A CADA 15 DIAS

Para saber mais sobre câncer e doença do sangue, há palestras e troca de experiências

A cada 15 dias, a ABRALE organiza um evento voltado para pacientes, familiares e profissionais da saúde com o objetivo de mantê-los informados sobre os tratamentos dos cânceres do sangue e possibilitar a troca de experiências entre os diferentes públicos – participe!



ACESSE O CHAT DA 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

AS MANCHAS ROXAS PERSISTENTES FAZEM PARTE DO SEU DIA A DIA?

FIQUE ATENTO, VOCÊ PODE TER PTI!

O QUE É PTI?

A PTI (Trombocitopenia Imune Primária) é uma doença do sangue causada pela baixa contagem das plaquetas - por isso sangramentos espontâneos e hematomas são bastante comuns aos pacientes,

Isso acontece devido a uma deficiência na produção dessas células e, principalmente, por uma falha no sistema imunológico, que é a barreira composta por milhões de células que garantem a defesa do organismo contra as bactérias, vírus e outros micróbios. Ele passa a reconhecer as plaquetas como corpos estranhos e começa a atacá-las. Por este motivo, é classificada como uma doença autoimune.

OS SINAIS MAIS COMUNS SÃO:

- Hematomas resultantes de hemorragias sob a pele;
- Manchinhas vermelhas, conhecidas por petéquias;
- Sangramentos espontâneos, com uma menstruação intensa em mulheres, hemorragias nasais frequentes, bolhas de sangue dentro da boca e sangramentos de gengiva, na urina e nas fezes.

Notando qualquer diferença em seu corpo, procure um médico.

Importante! Se você foi diagnosticado procure a Abrale. Nossa equipe poderá tirar todas as suas dúvidas quanto a doença e seu tratamento (0800 773 9973 ou abrale@abrale.org.br). Acesse www.abrale.org.br e conheça nossos serviços, oferecidos de forma gratuita.



#

AMAR A VIDA. FAÇA PARTE!



Os mais de **3 mil cadastrados** esperam por
seu conhecimento, história e dicas! ✨

Uma rede social que facilita a troca de informações entre as pessoas envolvidas com as doenças do sangue, seja na condição de paciente, familiar, profissional da saúde, médico e outros públicos de interesse.



Fóruns e comunidades

Com mais de 30 comunidades de temas variados, o usuário consegue, de forma fácil, achar todo tipo de informação que deseja. Também é possível criar uma nova discussão nos Fóruns, além de participar dos assuntos ali já existentes.

Está esperando o que? Acesse www.amaravida.com.br e cadastre-se.

#



amar a vida
health connections www.amaravida.com.br



#