



abrale

EDIÇÃO 38 • ANO 9 • SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 2016 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA



LÍDERES DA SAÚDE
SE REÚNEM PARA FALAR
SOBRE ONCOLOGIA.
A LUTA NÃO PARA



**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.



SÃO OS VALORES CONSISTENTES QUE GUIAM A TEVA PRA MOLDAR UM NOVO FUTURO

FAZENDO AMIGOS JUNTOS

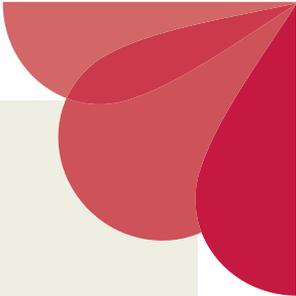
CRIATIVIDADE QUE FAZ A DIFERENÇA

CUIDANDO

DESENVOLVENDO NOSSAS FAMILÍAS ORÇULHAS

ASSUMINDO A LIDERANÇA

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



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.

CRESCIMENTOS EXTRAORDINÁRIOS

Querida(o) amiga(o),

Cada um de nós certamente tem reflexões diárias sobre a vida e os seus propósitos, que ajudam e fortalecem para um melhor enfrentamento dos desafios que a existência nos apresenta. Seja na esfera familiar, econômica, profissional ou na saúde, somos submetidos a pequenas doses de provas regularmente.

Quando entendemos o valor “espiritual” e a nossa condição permanente de pupilo, nos permitimos aprendizagens e crescimentos extraordinários.

Recentemente passei um mês internada na unidade de terapia semi-intensiva para tratar de uma complicação pulmonar, que ainda estou enfrentando. Aquele período no hospital foi muito importante para que eu pudesse contemplar, de uma certa distância, passagens importantes de minha vida.

Relembrei da infância na Grécia, do amor e dos cuidados dos avós, do retorno ao Brasil. Também relembrei das inquietudes da adolescência; dos inúmeros cursos, eventos, passeios e compromissos; do início da carreira aos 15 anos, vendendo roupas nos desfiles que organizava; da agência de viagens, acompanhando nossos grupos a destinos exóticos na Ásia; do casamento e início da construção de minha família; da organização e do crescimento da *Insiders*, importadora e distribuidora de artigos para cozinha e da minha dedicação gradual para o fortalecimento do controle social nos últimos anos.

Sem exceção, tudo foi maravilhoso e contribuiu imensamente para a formação do indivíduo que sou hoje. Valorizo os momentos mais turbulentos e registro com toda a sinceridade que, apesar do amadurecimento que os anos trouxeram, a essência do ser permanece a mesma. A alegria que sentia ao definir as brincadeiras com as primas, nas ruas de Glifada, é a mesma que reconheço ao propormos um novo programa na ABRASTA ou ABRALE.

Com isso quero dizer que nossa mudança íntima é muito lenta, mas que ainda assim devemos nos empenhar muito para nos aprimorarmos dia a dia. O aforismo grego “conhece-te a ti mesmo” nos propõe dedicarmos mais tempo para entender quem somos e tentar sempre ultrapassar nossas fronteiras, sem deixar que a opinião dos outros interfira no nosso melhoramento.

A vida é bela e Deus está no comando. Então, que pos-

samos aceitar a porção de provas que a vida nos impõe, abrir o nosso coração para a troca com o próximo, dar o melhor que temos para receber mais do que merecemos e não abandonarmos o hábito de orar, zelando por melhores pensamentos e sentimentos sempre.

Em setembro, comemoramos 14 anos desde a fundação da ABRALE e celebrarei também 50 anos de vida.

Tudo passou muito rápido. Tudo valeu a pena e tenho infinita gratidão pelas conquistas e bênçãos que a trajetória me permitiu.

Na esfera do trabalho, precisamos cada vez mais unir esforços para reduzir as diferenças regionais, a mortalidade e o impacto das doenças na vida dos brasileiros, a médio e longo prazo, melhorar a gestão, regulação, fiscalização e o uso dos recursos existentes.

O *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* oferece espaço para divulgação de tudo que está sendo realizado nesse segmento nos sites: www.tjcc.com.br, www.observatoriodeoncologia.com.br ou na rede: www.amaravida.com.br.

Que essa Revista, preparada com muito carinho pela nossa equipe, lhe auxilie a encontrar informações e reflexões significativas.

Conte conosco sempre.

Carinhoso abraço,

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO ABRALE



CORPO

SEXO & CÂNCER Durante o tratamento, é possível manter a relação sexual saudável e prazerosa	16
MAIS SOBRE LINFOMA De que forma a luta de gente famosa contra a doença pode nos ajudar	28
ABRALE PERTO DE VOCÊ Pesquisa revela a nossa presença marcante nos pontos de assistência a pacientes com câncer	32

MENTE

<i>BIG DATA</i> : A NOSSA NOVA ARMA As informações que disponibilizamos na internet são úteis no combate ao câncer	12
EU SINTO DOR É muito importante que ela seja tratada e exterminada. Tanto quanto o próprio câncer	20
LUTA EM FAMÍLIA Quando mais de uma pessoa na mesma casa é atingida pela mesma doença	46

VIDA

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER Congresso reúne líderes da Saúde para debater como melhorar o combate à doença	34
REDE AMAR A VIDA	10
DR. EXPLICA	54
POLÍTICAS PÚBLICAS	55
NÚCLEOS REGIONAIS	56
SERVIÇO SOCIAL	59
ABRALE E EU	60
PSICOLOGIA	61
CHAT ABRALE	62
JURÍDICO	63

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 38 – ANO 9 – SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 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





CRIANÇAS MAIS FELIZES

COMO A TURMA DA MÔNICA MELHORA A VIDA DOS PEQUENOS COM CÂNCER

As crianças em tratamento do câncer no Itaci (Instituto de Tratamento do Câncer Infantil), em São Paulo, receberam, no final de julho, a visita mais que especial da Mônica e do Cebolinha, que além de levarem muita alegria e diversão a todos, entregaram os novos kits do *Projeto Dodói*, promovido pela ABRALE.

O Projeto, que completou 10 anos, tem como proposta uma abordagem mais humanizada na Oncologia infantil, por meio de um melhor entendimento a respeito do câncer e de uma maior proximidade entre o profissional da saúde e a criança.

Enfermeiros, psicólogos e médicos dos Comitês Científicos da ABRALE desenvolveram diferentes conteúdos e

atividades para as crianças. A equipe do *Instituto Maurício de Sousa* transformou esse conteúdo em um kit contendo um boneco da Mônica ou do Cebolinha, brinquedos médicos, gibis, cartazes e cartões informativos, que foram entregues para quase 3 mil crianças em todo o Brasil.

“A situação da doença e a necessidade de hospitalização na infância provocam repercussões psicossociais importantes e intensas na vida da criança. Ao brincar, ela pode recuperar capacidades, desenvolver o senso de controle, exercitar a flexibilidade e a espontaneidade, reparar frustrações, exercitar mecanismos de adaptação, melhorar seu desempenho e recuperar a capacidade de diversão e motivação”, ressalta a presidente da ABRALE, Merula Steagall.



FOTO DIVULGAÇÃO

PELA PAZ MUNDIAL

EVENTO CRIADO POR MÉDIUM NOTÁVEL BUSCA UMA MELHOR CONVIVÊNCIA PARA A HUMANIDADE

Em julho, aconteceu a 4ª edição do *Movimento Você e a Paz*, em Amparo, no interior de São Paulo, com o apoio da Ypê.

Idealizado por Divaldo Pereira Franco, um dos maiores médiuns e oradores espíritas da atualidade, o objetivo do movimento é possibilitar uma vivência pacífica entre todos os seres humanos.

Durante o evento, a ABRALE foi homenageada por seu trabalho de apoio ao paciente com câncer e

o nosso diretor executivo, Fábio Fedozzi, representou a Associação. O evento também contou com as participações especiais de Fafá de Belém e do jovem tenor Jean William.

O Movimento começou em 1998, em Salvador (BA), e hoje é promovido em 71 cidades do mundo, sendo 54 no Brasil e as demais em 10 países, como Venezuela, Honduras, Espanha, França, Inglaterra, China, entre outros.

MÉDICOS EM AÇÃO

ABRALE VAI DISCUTIR OS MEDICAMENTOS QUE DEVEM SER INCORPORADOS AOS TRATAMENTOS DO CÂNCER

O VI Congresso de Clínica Médica aconteceu nos dias 25, 26 e 27 de agosto e reuniu médicos, profissionais da saúde e gestores para discutir a Saúde no Brasil. A convite da Dra. Fernanda Maris Peria, oncologista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, a ABRALE esteve presente no evento para palestrar sobre o trabalho de apoio realizado em todo o país, além de divulgar o

Movimento Todos Juntos Contra o Câncer.

Na ocasião, Clarice Petramale, presidente da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS), se colocou à disposição da organização no que se refere à discussão sobre os novos medicamentos que devem ser incorporados para o tratamento dos cânceres do sangue.

#JUNTOSCONTRAALLA

ABRALE LANÇA A CAMPANHA: LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA – QUANTO ANTES FOR DESCOBERTA, MELHOR!

O objetivo da ação é alertar a população sobre esse tipo de câncer, muito comum em crianças, mas que também pode ocorrer em adultos.

O material de divulgação traz um relógio, que reforça o conceito do tempo, uma vez que a LLA evolui rapidamente, tornando essencial descobrir a doença

logo no início e começar o tratamento o quanto antes.

Hoje, 90% das crianças diagnosticadas com a LLA conseguem alcançar a cura. Para os adultos, esse número chega a 50%. Para mais informações sobre a campanha, acesse www.abrale.org.br.

POR UMA SAÚDE MELHOR

É PRECISO, AFINAL, IMPLANTAR OS TRATAMENTOS PARA O CÂNCER JÁ DISPONÍVEIS NO BRASIL

O número de pacientes com câncer que utilizam o SUS (Sistema Único de Saúde) aumentou 34% em cinco anos. Hoje, são mais de 400 mil pessoas que utilizam o sistema público de saúde para o tratamento oncológico, mas apenas 57% conseguiram iniciar a terapia dentro do prazo de 60 dias, como prevê a Lei Federal de 2012. O total de sessões de quimioterapia e radioterapia também cresceu, mas o acesso à assistência especializada ainda é difícil.

Todas essas informações foram apresentadas pelo ministro da Saúde, Ricardo Barros, no *Fórum Estádio Saúde*, realizado em agosto, em São Paulo.

“Os serviços de Oncologia devem estar cada vez mais próximos da população. Mas entendo que hoje não devemos mais falar em ampliação de serviços, e sim na implantação dos que já temos. Temos um grave problema de gestão e que deve ser melhorado o quanto antes”, disse o ministro.

Merula Steagall, presidente da ABRALE, foi uma das convidadas especiais e em sua palestra lembrou que muitos medicamentos novos para o tratamento do câncer são incorporados antes na rede privada e só depois na rede pública. “Existem medicamentos que obtiveram o registro da Anvisa há mais de 10 anos no País, mas ainda não estão disponíveis no SUS. Todos nós temos que exercer nosso papel de cidadão e colaborar para que a saúde melhore”, disse.



FOTO DIVULGAÇÃO

QUEM VAI PAGAR A CONTA?

A DÍVIDA NA SAÚDE NO BRASIL PASSA DE R\$ 3 BILHÕES

Recentemente, o ministro da Saúde Ricardo Barros anunciou no Palácio do Planalto que a sua pasta tem uma dívida de R\$ 3,5 bilhões desde 2012 com estados e municípios. Isso significa que, ao se firmar um pacto para ampliação de serviços, o ministério se comprometeu a enviar recursos às unidades de saúde, mas não cumpriu.

De acordo com material divulgado, o maior impacto da dívida recai sobre as prefeituras. Elas deixaram de receber R\$ 1,96 bilhão por ano durante o período, o equivalente a 61% da dívida. Os estados deixaram de receber R\$ 1,23 bilhão. Outros R\$ 301 milhões se referem a planos de expansão em radioterapia e hospitais em fase final de construção.



FOTO LATINSTOCK

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

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



VALE MAIS CUIDAR



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

PULSEIRA ANTI-ENJOO

VOCÊ JÁ OUVIU FALAR NELA? FOI A MINHA ACUPUNTURISTA QUE INDICOU – E FUNCIONA!

Por **MARCELA DUARTE**, paciente de linfoma

Durante o tratamento fiz acupuntura, que me ajudava muito com os efeitos colaterais, e minha acupunturista me presenteou com uma pulseira dessa.

Por meio da pressão exercida no ponto correto, denominado *Nei-Kuan*, ela alivia a sensação de enjoo após poucos minutos de uso. Sua eficácia foi comprovada para quem faz quimioterapia, se você está nessa situação, converse com seu médico e veja se é possível adquirir uma também!



FOTO DIVULGAÇÃO

MEDULA: PODE DOAR SEM MEDO

PORQUE AS PESSOAS EVITAM SE CADASTRAR COMO DOADORES DE MEDULA ÓSSEA?

Por **MARIA CRISTINA CAIXETA**, paciente de mielofibrose

A falta de informação, ainda latente, é a resposta. Quando falamos em doação de medula óssea, ouvimos muita coisa errada: “Tenho medo, não quero tirar uma parte do meu osso”; “Ovi dizer que a agulha é muito grande e pode acabar paralisando minha coluna”.

Não, gente, não é nada disso. Por isso, precisamos conscientizar a população sobre a importância da doação de medula óssea e também da atualização do cadastro de quem já é cadastrado. Afinal, esse gesto pode salvar vidas!

PORT-A-CATH – VOCÊ CUIDA DIREITINHO DELE?

AQUI ESTÃO AS DICAS PARA VOCÊ FAZER ISSO

Por **ANA PAULA CUSTÓDIO**, familiar

Logo após o diagnóstico de câncer, uma das primeiras providências a ser verificada juntamente com o médico é o uso (ou não) do *Port-a-cath* (cateter totalmente implantado).

Ele é um dispositivo implantado, por meio cirúrgico, debaixo da pele, para que o paciente receba a medicação quimioterápica intravenosa, tornando o tratamento mais seguro. Mas alguns cuidados são necessários:

- É muito importante proteger o curativo realizado na pele no momento do banho, pois o local da punção não pode ser molhado de jeito algum.
- Durante a aplicação, tome muito cuidado com os fios, para que não aconteçam falhas durante o tratamento.
- No momento das refeições, também fique atento

para que nenhum alimento ou líquido caia no local. Se estiver no hospital, não tenha receio de chamar a enfermeira se achar necessário.

- Em casa, evite traumas na região em que o cateter foi instalado. Se o paciente for criança, é importante evitar as brincadeiras que causam impacto.
- Não há necessidade de passar produtos no local.
- É necessário fazer a limpeza interna do cateter. Esse procedimento é chamado de “heparinização” ou “salinização” do cateter. O paciente deverá ir uma vez por semana ao hospital ou ambulatório para fazer a troca da solução de heparina do interior do cateter.
- Se perceber algo diferente, não se sentir bem ou tiver dúvidas, não deixe de conversar com o seu médico o mais rápido possível.

O QUE POSSO FAZER PARA ALIVIAR OS EFEITOS COLATERAIS DO TRATAMENTO



CRISTIANE MELO, paciente de linfoma, fez essa pergunta na rede e recebeu diversas dicas de outros participantes. Tomar sorvete, ingerir alimentos com o mínimo de temperos possível e tomar bastante água foram algumas das indicações repassadas.



AMAR A VIDA

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.



FOTO LATINSTOCK

A SAÚDE TEM NOVA ARMA

COMO AS INFORMAÇÕES QUE NÓS
DISPONIBILIZAMOS NA INTERNET PASSAM
A SER ÚTEIS ATÉ NO COMBATE AO CÂNCER

Big Data é uma estratégia para captura, armazenamento e análise de grandes quantidades de dados. Em outras palavras, ele “organiza e direciona” todos as milhões de informações que circulam na web para serem analisadas e usadas em diferentes áreas, incluindo a Saúde. “Até o momento, trabalhamos com sistemas de bancos de dados estruturados, como os dos cadastros de pacientes feitos em hospitais. Mas o *Big Data* não utiliza apenas dados estruturados, mas principalmente dados não estruturados, como publicações de redes sociais, dados de equipamentos e dispositivos conectados à internet e muitos outros”, explica Marcel Pedroso, um dos coordenadores do projeto *Big Data em Saúde*, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). O objetivo do projeto: usar dados para contribuir para a prevenção de doenças e a promoção da Saúde por meio de análises complexas e mais rápidas.

INOVAÇÃO PODEROSA

Antes utilizado por empresas de serviços de internet, o *Big Data* é uma inovação tão poderosa que aos poucos instituições em todo o mundo passam a percebê-la como ferramenta para a pesquisa científica, gestão e serviços públicos

aos cidadãos. “Existem atualmente alertas para epidemias, por exemplo a gripe Influenza, nos Estados Unidos, que foram detectados a partir de análises das redes sociais. É possível monitorar isso quando aumentam postagens ou buscas por termos como Influenza ou remédios para gripe”, exemplifica Marcel.

BIG DATA NO BRASIL

Gerenciado pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnologia em Saúde (Icict) da Fiocruz, o projeto acumulará uma grande infraestrutura de armazenamento, organização e acesso de dados de saúde e de interesse para a saúde, que futuramente estará disponível à comunidade científica e de gestão em Saúde no País. “Os estudos tendem a se ampliar na medida em que forem sendo incorporados novos dados de outros setores e que sejam disponibilizadas ferramentas de análise mais acessíveis e simples para o usuário. Com o tempo, esperamos que essas ferramentas e dados estejam também acessíveis a gestores de saúde, que podem procurar padrões nos dados do sistema de saúde sob sua responsabilidade”, informa um outro coordenador do projeto, Christovam Barcellos.

BIG DATA, PASSO A PASSO

Como o cruzamento de dados já é feito e utilizado para questões da Saúde

- IMP (Instituto de Pesos e Medidas) divulga que uma partícula diferente inalável foi encontrada na atmosfera.
- No mesmo dia, são analisados dados sobre internações, nebulizações e outros procedimentos ambulatoriais respiratórios sendo feitos em hospitais num determinado tipo de público, como crianças ou idosos.
- Essas informações oficiais (dados estruturados) são comparadas com o que as pessoas estão falando sobre o tema na internet (dados não estruturados), como pesquisas sendo feitas no *Google* sobre falta de ar, sintomas de tosse e poluição atmosférica, alguém conversando

com um amigo no *Facebook* sobre ter faltado no trabalho por estar com tosse e posts no *Twitter* reclamando sobre a poluição em um município estar demasiada.

- Ao cruzar todas essas informações, de todas essas fontes de dados, é feita uma análise formando um único dado novo, por exemplo, de que em tal município pessoas de tal faixa de idade inalaram essa tal partícula e tiveram tais sintomas.
- Esses dados se tornam gráficos que podem servir para tomada de decisões e para planejamento de ações e políticas de saúde para enfrentamento daquela situação.

O BIG DATA USA DADOS PARA CONTRIBUIR PARA A PREVENÇÃO DE DOENÇAS E A PROMOÇÃO DA SAÚDE POR MEIO DE ANÁLISES COMPLEXAS E MUITO RÁPIDAS

MONITORAMENTO DAS DOENÇAS DO SANGUE

Por enquanto, explica Marcel, o *Big Data* já é utilizado na saúde para ações como monitoramento de doenças como a dengue. A expectativa é avançar no cruzamento de informações armazenadas em diversas bases de dados estruturados (Receita Federal, Cadastro Único, INSS, DataSus etc.) e não estruturados (redes sociais, buscadores etc.) para poder dar condições para o planejamento da rede de atenção à Saúde, o monitoramento e a avaliação em tempo real de

serviços, programas e políticas de saúde, entre outras pesquisas. “Hoje geramos na sociedade muita informação, e se não a tratarmos com a estratégia de *Big Data* não é possível capturar e processar esse volume com a velocidade e as ferramentas necessárias. A informação perde valor. E sabemos que, para quem luta contra uma doença grave como o câncer, qualquer informação que aumente as chances de cura precisa e deve ser aproveitada. Uma estratégia como o *Big Data* usada a favor da Saúde certamente pode salvar muitas vidas”, finaliza Marcel. ■

CARTÃO SUS DIGITAL

Ele vai totalmente ao encontro da estratégia do *Big Data*

Acessado por meio de um aplicativo que pode ser instalado em qualquer dispositivo digital – computadores, *tablets*, *smartphones* –, o cartão, lançado pelo Ministério da Saúde em 2015, disponibiliza ferramentas importantes para o paciente, como o controle da aferição de pressão e medição de glicemia, o que é essencial para quem tem diabetes e hipertensão. Além disso, ao preencher os questionários com suas informações, o cidadão também poderá indicar se possui alguma alergia, informar se faz uso contínuo de medicamentos, adicionar contatos de emergência e compartilhar as informações com médicos por quem esteja sendo acom-



FOTO DIVULGAÇÃO

panhado, o que permite traçar o diagnóstico e ofertar o tratamento mais adequado ao histórico do paciente. E, por estar conectada à internet, toda essa gama de informações específicas sobre cada paciente, é claro, fica disponível para cruzamento de dados por meio da estratégia de *Big Data*. O que significa que as políticas de saúde têm agora, com o auxílio dessa ferramenta, todas as chances de serem cada vez mais assertivas para os pacientes, aumentando as pesquisas e o desenvolvimento de novos medicamentos e, conseqüentemente, a probabilidade de cura para as mais variadas doenças.

NO CÂNCER DO SANGUE

O que o *Big Data* pode fazer especificamente nesta área

- Pode auxiliar no desenvolvimento de tratamentos e drogas personalizadas, com base no cruzamento de milhares de características genéticas dos pacientes e dos processos de carcinogênese.
- Processa uma enorme quantidade de dados de forma extremamente rápida, contribuindo para o avanço e o barateamento de pesquisas aplicadas em análise genômica de tumores.
- Monitorar em tempo real a evolução de pacientes e tratamentos e fazer a rápida difusão de boas práticas.

OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA

Lançada pela ABRALE, esta é uma plataforma online e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de Oncologia do Brasil. Todos os dados utilizados são provenientes de fontes de dados abertos governamentais, como Ministério da Saúde, INCA e IBGE. São utilizados principalmente dados sobre incidência de câncer, atendimentos ambulatoriais, internações hospitalares e mortalidade. Para ter acesso a todos os estudos já realizados, acesse o site: www.observatoriodeoncologia.com.br.

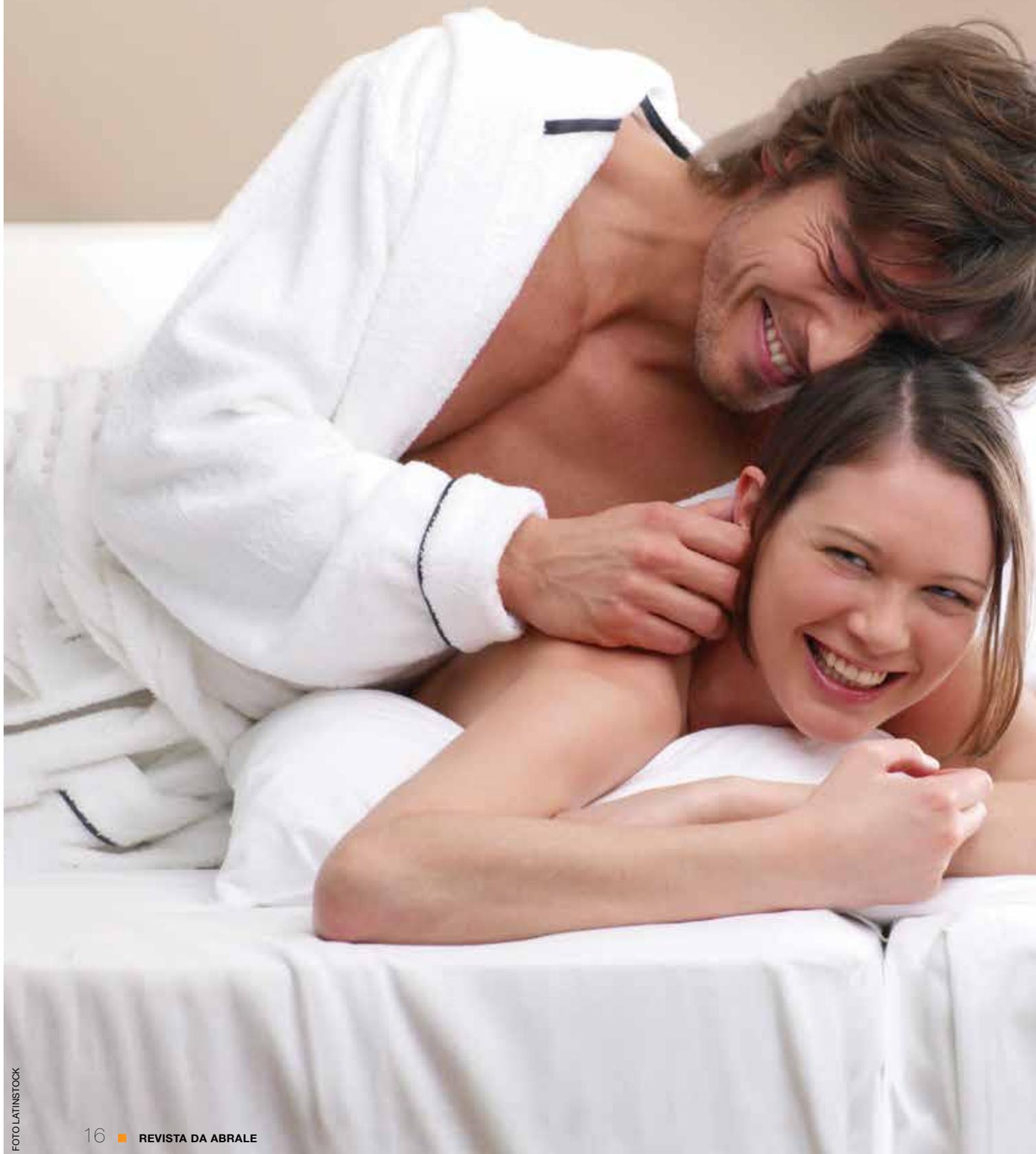


O Fórum Interamericano de Filantropia Estratégica tem como objetivo reunir temas variados voltados à gestão do Terceiro Setor

+ de **60 PALESTRANTES** + de **100 ATIVIDADES**

MAIS
INFORMAÇÕES
E INSCRIÇÕES:

www.fife.org.br





Sexo & câncer

DURANTE O TRATAMENTO, É POSSÍVEL MANTER
A RELAÇÃO SEXUAL SAUDÁVEL E PRAZEROSA

POR TATIANE MOTA

Para alguns, amor. Para outros, prazer. O sexo desperta diferentes sentimentos e sensações e costuma ter grande peso nas relações afetivas. Sem sombra de dúvidas essa é uma das trocas mais íntimas que podemos ter com o outro. Mas, e quando o câncer aparece, as relações sexuais continuam as mesmas?

A descoberta da doença gera um impacto importante na vida do paciente, afinal, são vários os medos e as angústias que podem surgir nesse momento. O tratamento pode interferir, uma vez que, dependendo da terapia utilizada, como a quimioterapia ou até mesmo cirurgias, mudanças físicas podem acontecer, dentre elas, perda de cabelos, cicatrizes pelo corpo e secura vaginal. Sem contar o mal-estar, com fortes enjoos e cansaço, que definitivamente não são nada animadores. ▶

ANTES DE TUDO VEM A CONVERSA: ELA É UMA BOA MANEIRA DE LIDAR COM O NOVO CORPO, O NOVO ESTADO DE ESPÍRITO E ATÉ MESMO ESTREITAR OS LAÇOS DA RELAÇÃO

► O VALOR DA AUTOESTIMA

De acordo com a psicóloga clínica e psicoterapeuta Junguiana, Marcela Bianco, nossa autoestima está totalmente relacionada ao modo como nos sentimos em relação a nós mesmos e com a auto-capacidade de aceitação. Quando ocorrem mudanças físicas, decorrentes de um processo de adoecimento, as dificuldades de aceitar a nova imagem corporal, uma vez que essas alterações não são frutos de escolhas ou mudanças naturais do tempo, marcam processos dolorosos e difíceis de serem vivenciados emocionalmente.

“Não é só aceitar o ‘novo corpo’, mas também aceitar o novo caminho de vida e a nova identidade que se forma a partir do processo de adoecimento e tratamento. É importante modificar a forma como percebemos essas mudanças, diminuindo o impacto negativo e tentando encará-las como o resultado da nossa luta pela vida, da nossa força e da nossa história de superação”, diz a psicoterapeuta.

CONVERSAR É FUNDAMENTAL

Com tantos fatores em questão e tantos novos sentimentos para lidar, o sexo fica de lado, podendo, inclusive, se tornar mais um problema, seja pela auto-cobrança, ou até mesmo pela cobrança do parceiro.

Se o paciente estiver em um relacionamento, conversar será fundamental. Esse é o momento ideal para dividir com o outro os sentimentos, no que se refere aos aspectos positivos e negativos da fase em que se encontra. Falar sobre o assunto, explicar que essa é só uma

fase e que em breve a vida voltará ao normal, são boas maneiras de lidar com a situação e até mesmo estreitar os laços da relação.

“Infelizmente, não são incomuns as histórias de rejeição e abandono por parte do parceiro. A busca por grupos de apoio ou ajuda com profissionais especializados no assunto, como psicólogos, também são alternativas para lidar com essa situação”, explica Marcela.

SEXO PRAZEROSO E CONFORTÁVEL

Mas é importante ressaltar que é possível vivenciar o sexo, de maneira prazerosa e confortável, durante o tratamento do câncer. Claro que isso irá variar de pessoa para pessoa, mas no geral, se essa é a vontade do paciente, não há nada que o impeça.

Letícia Fernandes, 22 anos, paciente de linfoma de Hodgkin, é um grande exemplo disso. Assim que recebeu o diagnóstico, sentiu o impacto do tratamento em sua vida sexual. E superou.

“A perda de cabelo, as manchas pelo corpo e o emagrecimento excessivo não deixavam me sentir bem e bonita. Além de ter vergonha de assumir a nova aparência, sentia muito incômodo e sensibilidade durante as relações sexuais. Com o passar do tempo, fui aprendendo a lidar com a situação e passei a usar todos os artifícios que me estimulassem, em especial a lidar com a minha sensualidade feminina. Inclusive, uma dica que dou para as pacientes é que realizem uma sessão de fotos que traga à tona essa sensualidade. Comigo funcionou muito bem.”

A SEXUALIDADE VAI ALÉM DA RELAÇÃO SEXUAL

Já para Márcio Oliveira, 35 anos, paciente de leucemia mieloide crônica, o diagnóstico do câncer ajudou em todos os sentidos. “Pode parecer estranho, mas me senti ainda mais vivo. Costumo dizer que foi a melhor coisa que me aconteceu. Passei a admirar os detalhes da vida. Com o sexo não foi diferente. Sentia até mais vontade. Acredito que tudo esteja em nossa mente. Saber usá-la como artifício torna mais prazeroso não só o sexo, mas a vida como um todo”.

De fato, a vivência da sexualidade vai muito além da relação sexual em si. Por isso, resgatar o romantismo, sair da rotina, conhecer profundamente o próprio corpo, procurar novas formas de buscar o prazer e vivenciar a intimidade sem dúvidas podem ser excelentes armas para tornar o sexo mais prazeroso não só durante o tratamento, como na vida. ■



FOTO LATINSTOCK

SEXO SEM COMPLICAÇÃO

SEM IMPEDIMENTO MÉDICO, TUDO O QUE VOCÊ PRECISA É TER ALGUNS CUIDADOS

➤ Durante o tratamento com quimioterapia ou radioterapia, deve-se evitar a gravidez, uma vez que o feto pode ser agredido. Converse com seu médico para saber qual o melhor método contraceptivo.

➤ Homens em tratamento também devem evitar ter filhos, portanto o uso de camisinha é essencial.

➤ E por falar em camisinha, seu uso também será fundamental enquanto o paciente estiver com a imunidade baixa. É possível que algumas infecções sejam transmitidas na hora do sexo, e a pessoa em tratamento não pode se arriscar!

➤ Mulheres em tratamento podem apresentar secreção vaginal, provocando dores durante as

relações sexuais. Para aliviar a falta de lubrificação, existem diversos hidratantes vaginais e lubrificantes naturais. Converse com o médico e veja qual o melhor para você. Testar diferentes posições também pode tornar o momento mais íntimo e agradável.

➤ Como muito se fala por aí, as preliminares muitas vezes são consideradas até melhores que o ato sexual em si. Então, abuse dos carinhos, faça uma boa massagem. Curta e se entregue nesse momento a dois.

➤ Não se preocupe tanto com o orgasmo. Essa pressão atrapalha o desempenho e prazer.



Eu sinto dor

ATENÇÃO PACIENTES E PROFISSIONAIS DA SAÚDE:
É MUITO IMPORTANTE QUE ELA SEJA TRATADA E
EXTERMINADA. TANTO QUANTO O PRÓPRIO CÂNCER



FOTO LATINSTOCK

Dor. De acordo com o dicionário *Houaiss*, “sensação física desagradável do organismo, causada por choque, doença etc.”. Já o médico da clínica de dor do Hospital Moinhos de Vento de POA, Dr. João Marcos Rizzo, liga a dor não só ao lado físico: “Dor é a experiência de sofrimento físico e emocional, nunca só físico ou só emocional. Às vezes um é maior que o outro, mas ambos andam juntos”. Mas explicar o que é sentir dor não é igual a sentir dor. Apenas quem já sentiu dor extrema devido a um ferimento, procedimento ou doença como o câncer sabe exatamente o mal que ela faz. E isso em muitos sentidos. Há, inclusive,

pacientes que desistem do tratamento contra o câncer por causa da dor extrema que sentem, causada seja pelos procedimentos seja pela doença. “Dor é um dos sintomas que gera maior sofrimento. Ela é incapacitante e sua intensidade e frequência vão ‘minando’ a energia e a capacidade de enfrentamento do paciente. Saber que tal procedimento causará dor desencadeia uma reação de proteção, de defesa. E quando a dor é persistente imprime um registro psíquico de experiência desagradável, dilacerante e com isso alguns pacientes acabam resistindo a alguns procedimentos que seriam chave para o tratamento pelo medo de sentir dor”, explica a psicóloga Débora Genezini. ▶

QUANDO A DOR PERSISTE POR MAIS DE TRÊS MESES, SE TORNA CRÔNICA. E PRECISA SER TRATADA COMO DOENÇA

► DOR QUE NÃO PASSA É DOENÇA

O nosso corpo foi programado para sentir dor inicialmente como um sinal de alerta. Um bom exemplo: ao encostarmos a mão numa panela quente, automaticamente sentimos dor, o que faz o cérebro nos avisar para tirarmos instantaneamente a mão dali. Essa é a chamada dor aguda, um tipo de dor comum e até saudável, no sentido de que nos protege de ferimentos maiores. “Mas quando essa dor persiste por mais de três meses, se torna crônica. Isso significa que houve uma hiper-sensibilização do sistema nervoso central, e começam a ocorrer mecanismos para facilitação da dor. É nesse momento que a dor aguda vira dor crônica. E dor crônica é doença e precisa ser tratada”, explica o Dr. João Marcos. Ele diz ainda que a principal falha que acontece com os profissionais de saúde é não identificar essa dor no momento da virada, quando ela se torna crônica e precisa ser tratada como doença. “Não só no Brasil, mas há uma realidade mundial de que poucas escolas médicas tratam dor como especialidade isolada, como doença, a maioria lida como sintoma. Mas é imprescindível o médico se atentar a esse detalhe, e a melhor forma de fazer isso é ouvindo e acreditando no que o paciente diz.”

NÃO É MANHA, É DOR!

Sim, há pacientes que exageram no relato da dor, principalmente aqueles que tem uma personalidade mais derrotista. Mas a grande maioria diz a verdade quando fala sobre sua dor, e não acreditar ou minimizar o sofrimento desse paciente é o maior erro que se pode cometer nesse processo. “Já citei que a dor é uma experiência física e emocional, e o quanto de cada difere entre as pessoas, mas tudo faz parte da dor. Um paciente pode ter 90% de dor emocional e 10% de dor física, e o seu sofrimento

é exatamente o mesmo de quem tem 90% de dor física e 10% de dor emocional. Por isso todo paciente precisa ter sua dor tratada, não compete a nós definir quem está exagerando ou não, e sim escutá-los, examinar os efeitos dessa dor e dar início ao tratamento que irá acabar com ela”, diz o Dr. Rizzo.

Claro que, como toda doença, dores distintas exigem tratamentos distintos. Além de dividida em crônica e aguda, ela pode ser de três origens: visceral (dor nos órgãos internos, como pulmão, rim, intestino, fígado etc.), somática (dor nos ossos, muscular, nas articulações, mialgias) ou neuropática (dor por lesão de nervos, causada pela invasão do tumor ou no pós-cirúrgico por ter atingido nervos, ou pela invasão medular da metástase). “E com o paciente de câncer o que acontece é que na maioria das vezes ocorre a dor mista, que envolve dois ou os três desses componentes, dificilmente só um. Por isso o que os médicos devem ter em mente é usar todos os recursos disponíveis para tratar a dor”, ele complementa.

COMO COMBATER A DOR

Para começarmos a falar sobre o tratamento da dor, uma coisa precisa ficar clara: ele exige uma equipe interdisciplinar. “Durante um tratamento oncológico, não se deve perder o foco da causa, de combater uma doença tão grave quanto o câncer, e também não se pode negligenciar dor. Mas elas podem correr em paralelo com o oncologista focando e tratando a doença e outros especialistas de olho exclusivamente na dor. É o que chamamos de unidade de suporte oncológico”, explica o médico.

Segundo ele, o tratamento contra a dor está firmado em três pilares: medicamentos, atividade física e psicoeducação (veja quadro na página seguinte).

ARMAS A POSTOS

Os três pilares que nos ajudam a combater a dor



MEDICAMENTOS

Podem ser de ordem emocional, como os que tratam a ansiedade, ou fisiológica, para as dores físicas. “É importante falar dos benefícios da morfina para dor de moderada a forte. Morfina não vicia e não mata ninguém, o erro possível é uma má prescrição da dosagem. Mas, quando prescrito por um

médico competente, é um dos melhores remédios para a dor e ajuda muito na qualidade de vida do doente”, lembra a psicóloga Débora.

ATIVIDADE FÍSICA

Acontece em várias escalas, desde fisioterapia, caminhada, se movimentar pelo hospital ou quarto, tudo dependendo do estado em que o paciente se encontra. “Até para os acamados ela é feita, em forma de conversa, atividade intelectual, leitura e as manobras de distração, que são coisas que mantém o corpo em atividade mental e física na medida do possível”, diz o Dr. João Marcos Rizzo.



PSICOEDUCAÇÃO

Faz o paciente entender sua dor e também deve envolver quem está diretamente ligado a ele. “Há médicos que pecam por subestimar a família do paciente, não explicam porque acham que não entenderão, e aí a comunicação fica breçada pelo mal entendimento e ocorre o distanciamento desse paciente”. Para o paciente, entender sua dor, conseguir descrevê-la, saber que ela terá fim e, principalmente, que sentir dor não necessariamente significa que a doença está piorando faz uma diferença enorme, inclusive nos efeitos do tratamento.



A DOR NO CÂNCER

“Temos tentado trocar o termo ‘dor oncológica’ por dor relacionada ao câncer, porque no fundo ela é igual a qualquer outra dor, só as causas são diferentes”, diz o Dr. Rizzo, que atenta para um fator singular que ocorre nesse tipo de tratamento. “Geralmente o paciente que tem o diagnóstico logo após o sintoma da dor, vai ter dor durante todo o tratamento. Consequentemente, para ele dor será igual a ter câncer. Ainda que não seja verdade. Muitas vezes ela ocorreu por lesão óssea, ou mesmo com o câncer já controlado, mas ele relaciona dor à derrota frente à doença. Por isso é primordial tratar essa dor para seguir com o tratamento.”

Outro ponto importante é que a dor da maioria dos pacientes de câncer é crônica, não aguda, e é essencial conhecer os sintomas, que nesse tipo de dor são diferentes: “Em determinado ponto o paciente se acostuma com a dor, ainda que sofra, então parte para comportamentos de

isolamento, irritabilidade, distanciamento social, muitas vezes já nem chora e quase não se queixa e quando o faz é mais depressivamente. E não é pela falta do choro ou desespero, presentes na dor aguda, que essa pessoa deva ter sua dor negligenciada, seja pela equipe médica ou por seus familiares.”

Também relacionado ao câncer está o fato de, após curado da doença, o paciente ter um constante medo de voltar a sentir dor. Isso acontece, como falado anteriormente, devido à memória ruim da dor, ou seja, quando a pessoa relaciona qualquer dor ao câncer. A solução para domar esse medo, segundo o Dr. Rizzo, é pura e simplesmente a comunicação. “O médico precisa ser claro, acalmar o paciente e indicar que a dor pode, sim, ocorrer, mas por vários motivos que não necessariamente a doença. Por exemplo, uma dor lombar pode voltar por artrose, uma dor de cabeça pode ser uma simples enxaqueca, não significa que o câncer está voltando.”



FOTO LATINSTOCK

O PACIENTE DEVE SER ENCORAJADO A SEMPRE DIZER O QUE ESTÁ SENTINDO – E, CLARO, SER OUVIDO

O PACIENTE DEVE RECLAMAR DA DOR

Se uma pessoa sente dor e não se queixa dela, há duas possibilidades: ou ela não confia que será ouvida (seja pela família ou pelos médicos), ou ela está negligenciando a sua própria dor. “Já ouvi um paciente dizer: ‘Sentir dor significa estar vivo, porque quando não sentir mais dor estarei morto. Para ele a dor tinha essa representação, mas não deixava de ser dor e de fazer mal para seu organismo”, conta a psicóloga Débora. Outro aspecto importante se refere às crenças e à cultura do doente: “Culturas orientais incentivam uma postura menos queixosa, e a pessoa pode omitir sintomas, por vergonha de demonstrar fraqueza.

Da mesma forma, se for seguidora de uma religião como a cristã, por exemplo, na qual se pensa que Jesus ‘sofreu por seus filhos’, ela pode pensar ‘se até ele sofreu, quem sou eu para reclamar?’. Ou um espírita se conformar com a dor uma vez que a sua crença diz que

o sofrimento vem para evolução da alma. E por aí vai...”.

Vem daí a importância de o paciente ser encorajado a sempre dizer o que está sentindo – e, claro, ser ouvido. “A equipe precisa legitimar a dor de cada um e tentar ajudá-lo. Se o remédio está em doses adequadas e os tratamentos não medicamentosos bem conduzidos, é preciso avaliar a dimensão emocional e espiritual presente nessa dor. Não olhar e legitimar a dor do outro como algo individual e importante pode fazer com que o paciente omita as queixas, ou ainda com que ele potencialize sua dor como um pedido de ajuda e atenção. Mas nada disso é consciente, alguém tomado pelo sofrimento tem reações inconscientes”, complementa ela, que trabalha com cuidados paliativos e está participando de uma campanha mundial sobre atenção à dor. “O mundo todo precisa saber o quanto é inaceitável não tratar a dor do paciente. Ela retira a sua dignidade, a sua qualidade de vida e afeta as suas relações interpessoais e o seu estado emocional.”

E justamente por não ser apenas algo físico é que o paciente com dor merece e precisa ter apoio emocional. “É a ajuda profissional que vai permitir ao paciente desvendar as nuances da dor, e responder perguntas como: o que tem por baixo da ponta do iceberg? Quais suas experiências anteriores em relação à dor? O que costuma ajudar? Qual o sentido da vida atual? O que faz essa pessoa se sentir sujeito da própria vida? Qualquer dor pode ser suportada se alguém estiver cuidando, acolhendo e dando voz a esse paciente”, finaliza a psicóloga.

ENFIM, SEM DOR!

Proporcionar o alívio da dor é algo que beneficia não apenas o paciente, que, claro, se sente melhor, como a equipe médica que está tratando do combate ao câncer, pois essa pessoa se torna mais colaborativa com o trata-

mento. “O câncer é uma doença invisível, com a qual o paciente tem que lutar sem ver a cara do inimigo. E a dor se torna como a fotografia desse inimigo, então ao eliminar a dor o paciente fica com a sensação de que está derrotando seu inimigo, se sente mais confiante, mais forte para seguir lutando até o final do tratamento”, diz o Dr. Rizzo.

Como conselho final, ele deixa mensagens para os três lados dessa equação: “Pacientes, relatem sua dor, contem tudo o que sentem, não tenham medo de parecer exagerados se a dor for terrível; ela é sua dor, e merece ser tirada! Familiares, acreditem que a dor é forte, não se desesperem se as reações forem extremas e procurem conhecer ao máximo esse paciente, para ajudar no relato à equipe médica. Médicos, lembrem-se de que não há limite para a queixa do paciente, o que é limitado é o conhecimento médico, portanto, nunca negligenciem a mensagem de dor.” ■

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

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

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

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

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

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



“MINHA FILHA PAROU DE ANDAR POR TANTA DOR”

A pequena lasmin, 6 anos, sofreu com dores terríveis durante o tratamento de LLA

Depoimento de Janaina Oliveira Fernandes, a mãe.

“Desde outubro do ano passado ela vinha se queixando de dores nas pernas e no osso do bumbum. Acontece que pouco tempo antes, ela tinha caído na escada e todos ficamos achando que era por causa disso. Chegamos a levá-la ao hospital algumas vezes, mas falavam que estava bem, que era virose. Porém, em janeiro, ela teve febre e quando a olhei, estava amarela. Corri para o hospital e ela já ficou em isolamento até sair o resultado dos exames com o diagnóstico: leucemia linfóide aguda de células B. Ficou internada no Hospital Darcy Vargas, fez 33 dias de quimioterapia, depois, quando espaçou teve intercorrência e precisou ficar mais 24 dias internada. Hoje está em manutenção, com um bom prognóstico de cura. E tudo isso ela aguentou firmemente, a não ser por uma coisa: a enorme dor que sentia nos ossos.

Começou em julho, quando se queixou de dores no maxilar e nas pernas. Ela andava pelo hospital e reclamava que precisava se sentar. Até que um dia dormiu reclamando que estava com dor nas coxas e, quando acordamos de manhã pra ir ao hospital, ela disse: ‘Mamãe, não consigo ficar em pé, dói muito a perna’. Então a levei no colo para a quimioterapia, e nesse dia já começaram os exames para descobrir de onde era a dor. Tomou morfina e antibiótico.

Disseram que podia ser uma infecção. Foram semanas de dor intensa, em que ela não andava, não comia direito, não falava muito, passava o dia quietinha, para baixo. No fim, um mês depois, descobriram que a dor era efeito de uma quimioterapia que estava tomando, e suspenderam o remédio. Em poucos dias sua reação já mudou, ela engordou, voltou a brincar e a sorrir e, com ajuda de algumas sessões de fisioterapia, em 20 dias já estava andando normalmente. Hoje, ainda sente dores de vez em quando, mas toma medicação em casa e logo melhora.

Hoje ela é outra criança, apesar de ainda estar fazendo quimioterapia, encara bem o tratamento, vê suas fotos mais antigas e diz: ‘mamãe, eu fiquei doente assim e já melhorei’. A lição que ficou é de como é importante prestar atenção nos mínimos detalhes. A dor pode ser difícil de expressar pra eles e, principalmente com crianças, os pais podem achar que é manha. Acho que os médicos também deveriam dar mais ouvidos às queixas, porque muitas vezes chegamos a um profissional e eles fazem vista grossa, acham que é exagero, que o paciente está aumentando a dor para ver se é atendido logo, e na maioria das vezes é sério. E sofrido, muito sofrido.”



*Para o paciente com câncer,
cada momento é único.*

A dor afeta a qualidade de vida de **90% dos pacientes com câncer**, mas menos da metade conversa sobre isso com seus médicos.*

Para saber mais, acesse:
programaviversemdor.com.br

DILMA ROUSSEFF



REYNALDO GIANECCHINI



LUIZ FERNANDO PEZÃO



EDSON CELULARI

Mais sobre linfoma

DE QUE FORMA A LUTA CONTRA
A DOENÇA DE FAMOSOS COMO
DILMA ROUSSEFF, LUIZ FERNANDO PEZÃO
E DOS ATORES REYNALDO GIANECCHINI
E EDSON CELULARI PODE
NOS AJUDAR?

Dilma Rousseff era candidata à Presidência da República, em 2009, quando foi diagnosticada com um linfoma. Na época, uma pesquisa do *Instituto DataFolha* revelou que 51% da população brasileira nunca tinha ouvido falar sobre essa que está entre as dez doenças mais frequentes em todo o mundo. Um desconhecimento preocupante, já que a doença pode ter o tratamento potencializado com a detecção precoce. Depois de Dilma, o ator Reynaldo Gianecchini recebeu o mesmo diagnóstico em 2011 e ficou curado. No início deste ano, o governador do Rio de Janeiro, Luiz Fernando Pezão, também deu início a um tratamento contra a doença. Agora, é a vez de Edson Celulari. De que forma a luta desses famosos pode nos ajudar? Disseminando informação e aumentando o conhecimento desse que é o sexto tipo de câncer mais comum no mundo. Para responder as perguntas, convidamos o Dr. Jacques Tabacof, oncologista do Centro Paulista de Oncologia (CPO) e do Comitê Médico da ABRALE. ▶

SABER QUE A DOENÇA EXISTE FAZ COM QUE PROFISSIONAIS E PACIENTES FIQUEM MAIS ATENTOS AO DIAGNÓSTICO PRECOCE, TÃO IMPORTANTE PARA UM TRATAMENTO MUITO MELHOR

O QUE É

“Linfoma é um conjunto de doenças que compreende todos os cânceres dos linfócitos. Linfócitos são as células do sistema imunológico, responsáveis pela defesa do organismo”, resume o Dr. Jacques Tabacof. “Como temos muitos tipos de linfócitos, são muitos os tipos de linfomas existentes”. Em comum, todos comprometem a circulação dos glóbulos brancos, responsáveis pelo combate de doenças causadas por vírus e bactérias, tornando-se uma doença que afeta todo o corpo. “Os linfonodos, ou gânglios linfáticos, que se formam em nosso corpo quando estamos com algum tipo de infecção, são muito importantes para combater as bactérias mas precisam sumir junto com a infecção. Quando permanecem ou se proliferam mais que o necessário, acusam um linfoma e passam a agir contra o próprio organismo”. Sem causa específica, a maioria dos linfomas não é hereditária.

TIPOS E SUBTIPOS

Os linfomas se dividem em dois tipos principais: linfoma de Hodgkin e linfoma não-Hodgkin. O de Hodgkin é mais raro, atingindo uma em cada 10 pessoas, e se divide em cinco subtipos; o não-Hodgkin é o tipo mais comum e atinge na maioria pessoas acima dos 60 anos, mas tem mais de 50 subtipos. Desses todos, os subtipos mais comuns de linfoma não-Hodgkin são: difuso de grandes células B (linfoma agressivo) e folicular (linfoma indolente).

SINTOMAS

Entre os principais sintomas do linfoma estão o aumento do número ou do tamanho de gânglios, que muitas vezes podem ser palpáveis e/ou visíveis, surgindo geralmente na parte lateral do pescoço, nas axilas e nas regiões inguinais. “Mas é importante lembrar que os gânglios servem originalmente para combater infecções, então se combinados com uma dor de garganta, de ouvido ou outros males, nada mais são que um sinal positivo do corpo, e não há motivo para alarme”, afirma o Dr. Jacques. No entanto, com a presença de um nódulo com duração de uma, duas semanas, sem que se tenha evidências de uma

outra doença é de se supor que possa indicar um linfoma, e o paciente deve procurar o atendimento especializado, no caso, o hematologista.

DIAGNÓSTICO

Quando o paciente chega com sintomas que apontam para um linfoma, alguns exames são realizados e outras ocorrências mais profundas, como o aumento do baço ou de outros órgãos, podem ser detectadas, confirmando o diagnóstico. “Mas o mais importante é que seja realizada a biópsia, que é a retirada de um (ou mais) nódulo(s) para averiguação. A amostra é então examinada pelo hematopatologista, que define qual o tipo e o subtipo do linfoma”, explica o médico. Segundo ele, é na carência desse profissional que reside o maior problema do diagnóstico de linfomas no Brasil. “Especialmente nas áreas com menos acesso à saúde, esses profissionais são escassos, assim como as técnicas para a realização da biópsia”. É importante, portanto, buscar – e até exigir, seja no plano de saúde particular ou no público – um diagnóstico preciso e rápido, já que isso eleva muito as chances de cura do linfoma, mesmo os mais agressivos.

TRATAMENTO

“O melhor tratamento para cada linfoma vai depender do seu tipo e subtipo. Em geral, é usada a quimioterapia e como complemento a radioterapia, especialmente para casos de linfoma de Hodgkin em que áreas volumosas são atingidas, visando ajudar no controle da doença”. Além disso, para alguns subtipos que têm grande tendência à recidiva, como os foliculares, é indicado o transplante de medula óssea, como medida mais drástica.

CURA

Em média, as chances de cura dos linfomas estão em 60% a 70% atualmente, o que melhora se comparado a leucemias agudas. “Mas o mais importante é que o diagnóstico seja feito logo no início e com a subtipagem correta, para que o tratamento seja eficaz desde o começo”, conclui o Dr. Jacques. ■

OS CASOS FAMOSOS



DILMA ROUSSEFF

Em 2009, a então ministra da Casa Civil, aos 61 anos, teve um linfoma não-Hodgkin de grandes células B diagnosticado ainda no estágio 1a, o mais precoce. Submeteu-se a uma cirurgia para extração do nódulo na axila esquerda e colocou um catéter para aplicações de quimioterapia, que duraram quatro meses, complementada por radioterapia. Cerca de cinco meses após o início do tratamento, Dilma já estava livre da doença e foi liberada dos remédios pelos médicos.



REYNALDO GIANECCHINI

Em 2011, o ator de 39 anos foi acometido por um linfoma não-Hodgkin de células T angioimunoblástico, um tipo raro de câncer que costuma ser mais agressivo e ter um prognóstico menos favorável que os linfomas do tipo B. A maior desvantagem no tratamento desse tipo de linfoma é a falta de um anticorpo que lute contra as células cancerígenas, como já existe no tratamento do linfoma de células B. Como ainda não foi descoberto um anticorpo da célula T, a saída mais utilizada é o reforço da quimioterapia. Para evitar a recidiva, foi realizado o transplante de medula óssea. Oito meses depois, o ator venceu a batalha.



LUIZ FERNANDO PEZÃO

Em março de 2016, o governador do Rio de Janeiro foi diagnosticado com um linfoma não-Hodgkin anaplásico de grandes células T-ALK positivo, que é um dos mais agressivos, mas totalmente curável quando descoberto no início. O tratamento foi feito com ciclos de quimioterapia e ele não precisou passar por nenhuma intervenção cirúrgica, a não ser colocar um cateter para receber a medicação. Em julho, antes mesmo que o tratamento previsto acabasse, novos exames mostraram a resolução completa do câncer, e os dois últimos ciclos de quimioterapia programados foram suspensos. Pezão se encontra em remissão, não tem sintomas e nenhuma evidência da doença.



EDSON CELULARI

Em junho deste ano, o ator, de 58 anos, pegou o público de surpresa ao revelar que começaria um tratamento para curar um linfoma não-Hodgkin. O subtipo da doença ainda não foi revelado e ele se nega a dar mais detalhes sobre o seu caso. O que sabemos é que o ator segue em tratamento e seus prognósticos são positivos.

Mais perto de você

A ABRALE TEM PRESENÇA MARCANTE NOS PONTOS DE ASSISTÊNCIA A PACIENTES COM CÂNCER

POR NINA MELO

De fevereiro a maio de 2016, o Departamento de Pesquisa da ABRALE fez um diagnóstico sobre a atuação dos Núcleos Regionais da Associação com o objetivo de identificar a presença de nossos representantes nos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Cacons, e nas Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, as Unacons, espalhados pelo Brasil.

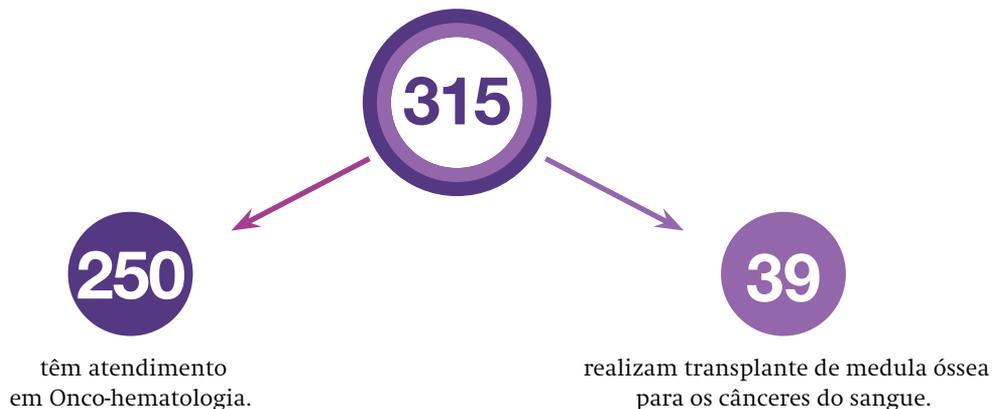
O QUE SÃO?

Os Cacons são hospitais que realizam o diagnóstico definitivo e o tratamento de todos os tipos de câncer, mas não obrigatoriamente dos cânceres infantis. Os Unacons são hospitais que realizam o diagnóstico definitivo e o tratamento dos cânceres mais prevalentes na região de Saúde onde está inserido.

ANÁLISE

Analisamos os dados de produção de quimioterapias e transplantes de medula óssea dos Cacons e Unacons de 2015, especialmente os atendimentos às doenças onco-hematológicas.

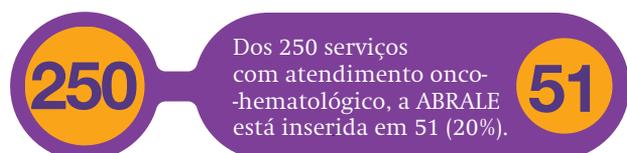
➤ No Brasil, há **315** serviços habilitados como Cacon/Unacon com atendimento de Oncologia no geral.



RESPONSABILIDADES DOS CACONS/UNACONS

- Determinar o diagnóstico definitivo, a extensão da neoplasia (estadiamento) e assegurar a continuidade do atendimento de acordo com as rotinas e condutas estabelecidas.
- Oferecer serviços de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, incluindo a hormonioterapia e cuidados paliativos, em nível ambulatorial e de internação.
- Realizar ações de pronto atendimento em Oncologia.
- Registrar as informações de pacientes atendidos com diagnóstico confirmado de câncer nos sistemas de informação vigentes.
- Ofertar e orientar tecnicamente os cuidados paliativos com assistência ambulatorial, internação e assistência domiciliar, incluindo o controle da dor e o fornecimento de drogas, pelo próprio hospital ou articulados e organizados na rede de atenção à Saúde a que se integra.

PRESENÇA DA ABRALE NOS CACONS/UNACONS



- Ao todo, os estabelecimentos realizaram **284.154** quimioterapias em onco-hematologia, sendo que a ABRALE esteve presente nos estabelecimentos que abrangeram **35%** dessa produção.

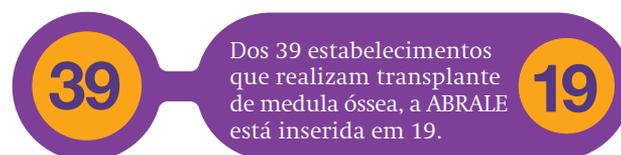


- Dos **118** Cacons/Unacons na região Sudeste, a ABRALE visitou **34%** da produção de quimioterapia.



- Ao todo, os estabelecimentos realizaram **1.296** transplantes de medula óssea, sendo que a ABRALE esteve nos centros que abrangeram **52%** dessa produção.

- O Nordeste é a região com maior abrangência de atuação da ABRALE, com:





TODOS JUNTOS
CONTRA O CÂNCER

3º CONGRESSO BRASILEIRO

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

Os pilares para combater o câncer

CONGRESSO COM LÍDERES DA SAÚDE DISCUTE
OS PONTOS FUNDAMENTAIS NA LUTA CONTRA
A DOENÇA: PREVENÇÃO, TRATAMENTO, GESTÃO,
FINANCIAMENTO E INOVAÇÃO

POR TATIANE MOTA

Lutar contra o câncer não é uma tarefa fácil, sabemos. E é preciso mobilização para sermos mais precisos e eficientes. É por isso que é tão importante reunir os nossos líderes na área da Saúde com o objetivo de discutir a política nacional de prevenção e controle do câncer, e apresentar os desafios enfrentados por quem ingressa o tratamento no sistema público e privado.

Essa é a grande missão do *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*, cuja a terceira edição, em 27 e 28 de setembro, agrupa 2.500 atores do segmento, entre gestores, médicos, profissionais da saúde, integrantes de sociedades científicas,

Ongs, ativistas, advogados e jornalistas.

Para organizar tudo isso, os temas estão estruturados em cinco principais pilares: prevenção, tratamento, gestão, financiamento e inovação. Eles regem 132 palestras e 26 painéis de debate, moderados por renomados jornalistas.

A turma é da pesada: Alexandre Padilha, José Agenor Álvares e José Temporão são os ex-ministros da Saúde que buscam soluções para contornar a crise no setor, considerando a limitação dos recursos. Há ainda vários outros temas e grandes nomes nessa iniciativa na qual a ABRALE, com muito orgulho, é uma das principais instituições envolvidas.

O QUE PRECISAMOS SABER SOBRE MEDICAMENTOS BIOSSIMILARES?

ELES NÃO SÃO CÓPIAS IDÊNTICAS DA DROGA DE REFERÊNCIA

ORGANIZAÇÃO: GLOBAL COLON CANCER ASSOCIATION E THE ALLIANCE FOR SAFE BIOLOGIC MEDICINES

Todos os medicamentos biológicos de referência são criados a partir de organismos vivos, com moléculas extremamente complexas. Após alguns anos, os laboratórios responsáveis perdem suas patentes, mas ainda assim não são obrigados a revelar sua fórmula.

Com isso, os laboratórios interessados em produzir um medicamento biossimiliar fazem um processo de engenharia reversa. Isso significa que é necessária uma análise da molécula já existente para que se descubra como foi produzida.

Um medicamento biossimiliar não é uma cópia idêntica da droga de referência. No Brasil, a resolução que regulamenta as normas para a aprovação desses medicamentos (RDC nº 55/2010, da Anvisa – Agência Nacional de Vigilância Sanitária) diz que devem ser apresentados, dentre outros requisitos, estudos comparativos entre o biossimiliar e o produto biológico, contendo informações suficientes para identificar se as diferenças detectadas nos atributos de qualidade entre os produtos resultam em impactos adversos na segurança e eficácia do biossimilar.



EVITAR, TRATAR, CURAR

DEMOCRATIZAR O TRATAMENTO DO CÂNCER NO BRASIL NÃO É FÁCIL, MAS É URGENTE

ORGANIZAÇÃO: INSTITUTO VENCER O CÂNCER E CENTRO ONCOLÓGICO ANTONIO ERMÍRIO DE MORAES

Embora os avanços da ciência já estejam trazendo grandes possibilidades aos pacientes, incluindo qualidade de vida e a cura da doença, sabemos que essa ainda não é uma realidade acessível a todos os brasileiros.

Dr. Antonio Buzaid (fundador do Instituto Vencer o Câncer, membro do comitê diretivo do Hospital Israelita Albert Einstein e diretor geral do Centro Oncológico Antonio Ermírio de Moraes – Beneficência Portuguesa de São Paulo) e o Dr. Fernando Maluf (oncologista fundador do Instituto Vencer o Câncer, membro do Hospital Isra-

elita Albert Einstein, Hospital São José e Centro Oncológico Antonio Ermírio de Moraes – Beneficência Portuguesa de São Paulo) e Dr. Phillip Scheinberg (membro do Conselho Científico do Instituto Vencer o Câncer e coordenador da Hematologia Clínica no Hospital São José – Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo) são eternos pensadores do tema e não cessam as suas reflexões, tão importantes para a sociedade. Os jornalistas Fernando Rocha e Mariana Ferrão, do programa *Bem-estar* (Rede Globo) nos ajudam a organizar essas ideias.

MITOS E VERDADES EM MAPEAMENTO GENÉTICO

UM NOVO OLHAR PARA PREVENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

ORGANIZAÇÃO:
LADO A LADO PELA VIDA

O mapeamento genético pode auxiliar no diagnóstico muito precoce de uma condição de saúde, como o câncer, além de disseminar sua importância em fornecer evidências sólidas de que uma doença hereditária está

ligada a um ou mais genes.

Desde o caso da atriz Angelina Jolie, que ao realizar seu mapeamento genético descobriu que no futuro teria câncer de mama, a demanda por mapeamentos genéticos cresceu em progressão geométrica em todo o mundo. Com o aumento da procura evoluíram também as formas de mapear os genes: os métodos de sequenciamento de DNA estão cada vez mais precisos, mais rápidos e, principalmente, muito mais baratos. Agora, a questão é como introduzir e lidar com esse assunto tão importante no Brasil. Estamos de olho nas respostas e as apresentaremos na plataforma de comunicação com a ABRALÉ.

PESQUISA CLÍNICA NO BRASIL

E A INCLUSÃO DE NOVOS MEDICAMENTOS NO ÂMBITO DO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE

ORGANIZAÇÃO: AFAG (ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE DOENÇAS GRAVES) E CASA HUNTER

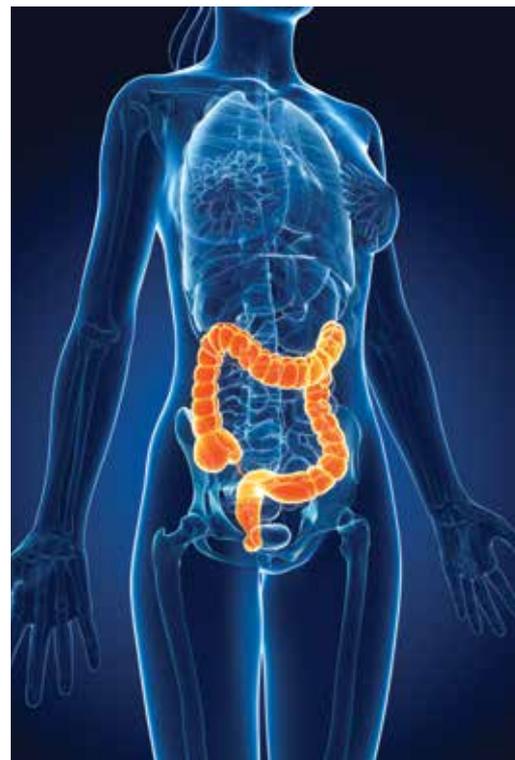
A demora na liberação de medicamentos e na aprovação de pesquisas clínicas está entre os principais entraves para tratamentos de doenças graves no Brasil. De norte a sul, quando a pauta entre os pesquisados é avanço dos estudos, a palavra burocracia no discurso é uma unanimidade para explicar o atraso na pesquisa clínica no âmbito internacional.

Em agosto de 2015 um grupo de 44 pesquisadores publicou uma carta aberta à presidente Dilma Rousseff, pedindo um amplo debate para estabelecer novas normas que possam garantir mais liberdade científica nos estudos realizados com pacientes humanos. A carta manifestava o descontentamento dos pesquisadores com as imposições dos órgãos reguladores que penalizam a pesquisa clínica, submetendo cientistas e pacientes a

prazos e preconceitos há muito tempo superados em outros países.

A burocracia também é um problema que afeta diretamente milhares de pacientes quando tratamos de inclusão de novas terapias no âmbito do sistema público de saúde. O Ministério da Saúde, por meio de *Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas*, engessa o acesso de muitos pacientes não contemplados e preocupa médicos com a quantidade de exigências e imposições para prescrição.

Esse painel reúne representantes dos órgãos reguladores, pesquisadores, pacientes e indústria para traçar um cenário sobre a realidade da pesquisa clínica no Brasil e inclusão de novos medicamentos no âmbito do Sistema Público de Saúde. E também propor soluções inteligentes para vislumbrar um cenário mais positivo no futuro.



CÂNCER COLORRETAL

ELE CRESCE E PRECISAMOS ALERTAR A POPULAÇÃO SOBRE ISSO

ORGANIZAÇÃO: GLOBAL COLON
CANCER ASSOCIATION

O câncer colorretal, em sua grande maioria, desenvolve-se a partir de pólipos intestinais. Os pólipos são lesões benignas, que crescem na parede do cólon e, quando associados a modos de vida não saudáveis e predisposição genética, podem, com o passar do tempo, se transformar em câncer.

Embora muitas campanhas informativas sejam realizadas, de acordo com os dados do Inca (Instituto Nacional de Câncer), em 2016 serão mais de 34 mil novos casos diagnosticados. Por isso, a discussão é baseada em compreender como educar a população para saber quais são os fatores de riscos e promover uma conscientização geral.

DEPOIS QUE A ATRIZ ANGELINA JOLIE EVITOU UM CÂNCER POR MEIO DO MAPEAMENTO GENÉTICO, A PROCURA POR ELE AUMENTOU MUITO, NO MUNDO TODO

HUMANIZAÇÃO, CUIDADOS PALIATIVOS E DOR ONCOLÓGICA

ESSES TEMAS PASSAM POR GRANDE EVOLUÇÃO E TODOS PRECISAMOS ENTENDER ESSE NOVO MOMENTO

ORGANIZAÇÃO: ABRALE E VIVA E DEIXE VIVER

Inicialmente, os cuidados paliativos foram pensados apenas para o tratamento oncológico, mas hoje englobam qualquer doença que ameace a vida por ser progressiva ou até mesmo incurável.

É preciso desmitificar a ideia que cuidados paliativos só devem ser empregados quando não há mais possibilidade de tratamento e o paciente estiver em condição de terminalidade. Seu principal conceito é promover a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares por meio de prevenção e alívio do sofrimento.

São várias as formas de tornar essa situação o mais confortável possível ao paciente e aos seus entes queridos. A humanização no tratamento está justamente na maneira como a equipe avalia e aplica o plano terapêutico nos campos emocional, físico, cultural, social e até mesmo espiritual, afinal, todas essas áreas devem estar em harmonia para que o paciente se sinta bem.

Nesse debate, trazemos importantes aspectos, como o papel dos profissionais no planejamento e execução dos cuidados, as necessidades nutricionais os desejos dos pacientes e a importância do carinho, entretenimento e educação durante o tratamento do câncer.



CÂNCER DO COLO DO ÚTERO

A INCIDÊNCIA CRESCE NAS MULHERES. MAS É POSSÍVEL DIMINUIR OS CASOS

ORGANIZAÇÃO: SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA

De acordo com as estimativas do Inca (Instituto Nacional de Câncer), em 2016 mais de 16 mil mulheres serão diagnosticadas com câncer do colo do útero. Esse é o terceiro tumor mais frequente na população feminina, atrás do câncer de mama e do colorretal, e a quarta causa de morte de mulheres por câncer no Brasil.

Causado pela infecção persistente por alguns tipos (chamados oncogênicos) do Papilomavírus Humano – HPV, a infecção genital por esse vírus é muito frequente e não causa doença na maioria das vezes. Entretanto, em alguns casos, podem ocorrer alterações celulares que poderão evoluir para o câncer.

Tais alterações são descobertas facilmente no exame preventivo (conhecido também como Papanicolaou), e são curáveis na quase totalidade dos casos. Mas, infelizmente, nem todas as mulheres têm essa informação e se previnem.

O Governo Federal, em parceria com o Ministério da Saúde, realiza campanhas que disseminam a importância da vacinação contra o HPV. Mas é importante analisar de forma ampla as diferenças culturais e socioeconômicas existentes entre as regiões do País, para que a informação realmente chegue a todas as mulheres e faça a diferença necessária.

O FUTURO PROMISSOR DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO

VÁRIAS FAMÍLIAS SE PERGUNTAM SE “VALE A PENA” ARMAZENAR O MATERIAL PRESENTE NO CORDÃO UMBILICAL

ORGANIZAÇÃO: ABCCT

O assunto levanta, muitas vezes, opiniões divergentes na comunidade científica. Esse debate normalmente se caracteriza pela pouca transparência e ausência de fatos concretos, o que contribui em muito para dificultar as famílias a tomarem uma decisão informada sobre um tema em si já complexo. Hoje, mais de 99% dos cordões umbilicais são infelizmente descartados como lixo hospitalar.

O armazenamento público de células-tronco do cordão umbilical conta com aproximadamente 600.000 armazenadas no mundo. Trata-se de um importante programa de saúde pública que armazena amostras para um possível transplante de medula. Dessas amostras, mais de 175 já foram identificadas e usadas em transplantes.

O serviço de armazenamento privado de células-tronco do cordão umbilical conta com aproximadamente 4 milhões de amostras armazenadas em 86 países no mundo, estando disponível nos EUA desde 1989, na Europa desde 1997 e no Brasil desde 2001. Destas amostras, 500 foram utilizadas em transplantes para tratar principalmente leucemias, anemias graves e talassemia, e outros 600 casos em infusões experimentais autólogas, a maioria dentro de ensaios clínicos.

O ARMAZENAMENTO PÚBLICO DE CÉLULAS-TRONCO É UM IMPORTANTE PROGRAMA PARA UM POSSÍVEL TRANSPLANTE DE MEDULA



MOBILIZAÇÃO POLÍTICA

COMO GERAR MAIOR ENGAJAMENTO NUMA CAUSA PÚBLICA

ORGANIZAÇÃO: CAUSE

Conscientizar, engajar e mobilizar pessoas para causas de interesse público é um grande desafio, mas que promove grandes mudanças. Com esse painel, queremos garantir que grandes causas e movimentos da sociedade tenham o impacto necessário e modifiquem a vida das pessoas.

A ideia é compartilhar como organizações de diferentes áreas de atuação militam em torno de uma causa. Para esse debate, a Cause traz convidados com experiência em advocacy (a palavra inglesa para mobilização política) em áreas da saúde, desenvolvimento sustentável e primeira infância.

CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO

O 4º TIPO DE TUMOR MAIS FREQUENTE EM ALGUMAS REGIÕES DO PAÍS

ORGANIZAÇÃO: ASSOCIAÇÃO CÂNCER BOCA E GARGANTA

Tumor de cabeça e pescoço é a denominação genérica daqueles que se originam de várias regiões das vias aéreo-digestivas, como boca, língua, gengivas, bochechas, amígdalas, faringe, laringe (onde é formada a voz) e seios paranasais. É um problema de saúde pública em todo mundo, com cerca de 500 mil novos casos diagnosticados a cada ano.

No Brasil, essa realidade não é diferente, o câncer de boca chega a ser o 4º tipo de tumor mais frequente em algumas regiões do país, ocorrendo 3 vezes mais em homens do que em mulheres. A maioria é diagnosticada já em fase avançada da doença (60% dos casos), o que impacta negativamente na sobrevida do paciente. Nas últimas décadas, a faixa etária dos indivíduos diagnosticados com tumores de boca e garganta reduziu significativamente. Além disso, uma outra mudança também ocorreu no gênero desses pacientes, com um aumento grande no aparecimento em mulheres jovens. A maio-



ria numa fase produtiva de vida e que perde a capacidade de comunicar-se e/ou alimentar-se normalmente, provocando um isolamento e exclusão não só social como também profissional restringindo o convívio com terceiros.

Por isso, entender essa realidade e discuti-la é de extrema importância para o paciente e para a sociedade como um todo.

CRISE FINANCEIRA: PLANOS DE SAÚDE X SUS

COMO GARANTIR MAIS ACESSO AOS SEGURADOS E FORTALECER TODO O SISTEMA

ORGANIZAÇÃO: ABRALE

Hoje cerca de 51 milhões de pessoas são beneficiárias dos planos de saúde. O acesso melhorou muito depois do ano 2000, com a criação da ANS (Agência Nacional de Saúde). Porém, ainda enfrentamos várias inequidades como: a análise de incorporação de medicamentos e procedimentos que acontece a cada dois anos, a cobertura da quimioterapia oral que só ocorre para oncológicos, como também a necessidade da tecnologia ser analisada e aprovada pela

Conitec/SUS.

Outro ponto que vem desequilibrando a saúde no Brasil é a sustentabilidade das operadoras de saúde. Com a crise política e econômica, muitos segurados ficaram descobertos e estão procurando a saúde pública.

Dessa forma, esse painel tem como objetivo discutir e levantar soluções que garantam maior acesso aos segurados e encontrar a melhor maneira de enfrentar a grave crise econômica que assola as operadoras de saúde.





TODOS JUNTOS
CONTRA O CÂNCER

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE ALÉM DO TRATAMENTO

COMO É IMPORTANTE O TRABALHO EM
CONJUNTO ENTRE PROFISSIONAIS E PACIENTES

ORGANIZAÇÃO: HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN

O câncer engloba diferentes tipos de tumores e seus tratamentos variam de acordo com a origem da célula, sub-tipo e o estágio em que se encontra a doença. Por isso, é necessário o envolvimento de diversos profissionais, de variadas áreas.

A Equipe Multiprofissional, formada por oncologistas, cirurgiões, radioterapeutas, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, radiologistas, patologistas

e especialistas em cuidados paliativos atende o paciente de maneira ampla, possibilitando um diagnóstico e tratamento mais efetivos.

Esse painel é muito importante por que aborda a importância do trabalho em conjunto, entre profissionais e pacientes, tanto para os melhores resultados, quanto também para facilitar a adesão à terapêutica, além de mostrar como a multidisciplinaridade vem acontecendo na Oncologia nacional.



TRATAMENTOS COMPLEMENTARES

ELES SÃO CHAMADOS DE
PRÁTICAS INTEGRATIVAS
E PRECISAM SER
INCORPORADOS AO SUS

ORGANIZAÇÃO: AEMK (ASSOCIAÇÃO
ESTEVA M E MARIA KOVACSIK)

As práticas integrativas são sistemas médicos e recursos terapêuticos eficazes e seguros que, de forma natural, estimulam o corpo a prevenir a piora do quadro clínico e também incrementam o processo de recuperação dos pacientes.

Com a publicação da *Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares*, a homeopatia, as plantas medicinais e fitoterápicas, a medicina tradicional chinesa/acupuntura, a medicina antroposófica e o termalismo social-crenoterapia, as principais práticas integrativas, foram institucionalizadas no SUS.

Mas essas atividades têm funcionado no sistema público de saúde? A população como um todo sabe que tem direito a esse serviço? Dúvidas como essas são mais um assunto importante do 3º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer.



NOVOS MEDICAMENTOS SÃO INCORPORADOS PRIMEIRO NA REDE PRIVADA E MUITO TEMPO DEPOIS NA REDE PÚBLICA. ESSA SITUAÇÃO PRECISA MUDAR

TRATAMENTO DO CÂNCER DA MULHER NA AMÉRICA LATINA

ORGANIZAÇÃO: FEMAMA

Nos próximos anos, cerca de 70% dos novos casos de câncer serão diagnosticados na África, Ásia e na América Latina. A nossa região (latino-americana) carece de recursos adequados para enfrentar essa epidemia. Países com cobertura universal de saúde gastam em média 8,2% do seu Produto Interno Bruto (PIB), enquanto em nossos países esse número cai para 3,5% do PIB. Outros desafios são acesso a serviços de saúde, aumento do controle epidemiológico, colocação de recursos humanos, desigualdade e iniquidade na saúde e melhor gestão e financiamento. Políticas públicas são necessárias para permitir o acesso que será fundamental para diminuir as taxas de mortalidade.



AS BARREIRAS NO ACESSO AO TRATAMENTO

NÓS PRECISAMOS TAMBÉM FACILITAR A OBTENÇÃO DE DROGAS INOVADORAS

ORGANIZAÇÃO: ABRALE

O gasto do Ministério da Saúde com tratamentos contra câncer cresceu 66% nos últimos cinco anos, saltando de R\$ 2,1 bilhões em 2010 para R\$ 3,5 bilhões em 2015. O montante inclui recursos para procedimentos como cirurgias oncológicas, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e cuidados paliativos.

Também cresceu, no período analisado, o número de pacientes com câncer atendidos no Sistema Único de Saúde (SUS). Nos últimos cinco anos, o volume de pessoas em tratamento na

rede pública passou de 292 mil para 393 mil.

Os números são reflexos do aumento de casos de câncer no País nos últimos anos e do lançamento de novas terapias e medicamentos de alto custo contra a doença. Mas, muitos desses novos medicamentos são incorporados primeiro na rede privada e somente muito tempo depois na rede pública. Em alguns casos, muitos anos depois. O debate em torno desse tema é fundamental para mudar esse panorama.





■ TODOS JUNTOS
CONTRA O CÂNCER

CAPACITAR OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE É TAREFA FUNDAMENTAL PARA PROVER UM ATENDIMENTO HUMANIZADO E DE QUALIDADE NOS HOSPITAIS

DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS

COMO GOSTARÍAMOS DE TRATÁ-LAS:
O IDEAL, O POSSÍVEL E O INACEITÁVEL

ORGANIZAÇÃO: HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN

Apesar de um avanço considerável na infra-estrutura, conhecimento técnico adquirido, novos testes diagnósticos, medicamentos específicos, pesquisas clínicas e melhora da regulação, ainda há muito a se conseguir na área da hematologia. Como em todas as áreas da medicina, há discrepâncias regionais na distribuição de recursos técnicos, materiais e humanos nas várias regiões do país e mesmo nos grandes centros.

Consideramos mais grave ainda a falta de equidade no tratamento entre as diversas camadas sociais. Basta se dizer que medicamentos já aprovados no Brasil há mais de 15 anos e com indicações precisas em determinadas doenças ainda não são disponíveis para grande parte dos pacientes do sistema público. Um dos mais importantes é o uso do Rituximab em leucemia linfocítica crônica que impacta nas taxas de resposta e sua duração nesses pacientes.

Por outro lado, nos deparamos com ameaça de desabastecimento de drogas ainda fundamentais no

manuseio do paciente. Vivemos há pouco tempo problemas com a Asparaginase, importantíssima na leucemia linfocítica aguda, e agora os vivenciamos com Melfalano usado no mieloma múltiplo e Clorambucil, medicamento ainda útil em leucemia linfocítica crônica e usado há mais de 40 anos. Inúmeros exemplos de testes diagnósticos novos, procedimentos importantes e medicamentos não incorporados no SUS ou mesmo na Agência Nacional da Saúde impactam na qualidade de atendimento e sobrevida de nossos pacientes. Alguns importantes ainda nem aprovados para uso no Brasil.

Tudo isto leva à chamada judicialização, que em muitos casos se dá em exagero por vários motivos. Há que se equacionar tudo isto em benefício da boa prática médica, do uso adequado dos recursos e principalmente em benefício do paciente. Tudo isso justifica a proposta desse simpósio idealizado pelos profissionais da hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein.



PROFISSIONAIS MELHORES

NOVAS TENDÊNCIAS
DE EDUCAÇÃO E
MONITORAMENTO
DE DADOS AJUDAM
A FORMÁ-LOS

ORGANIZAÇÃO: ABRALE
E ARTE DESPERTAR

Capacitar os profissionais da saúde é tarefa fundamental para prover um atendimento humanizado e de qualidade nos hospitais. É importante que todos entendam qual seu papel na instituição, oferecendo o seu melhor pelo paciente e por seus colegas de trabalho.

Em um cotidiano corrido, renovar o conhecimento parece algo difícil. Mas o Ensino à Distância (EAD) veio para mudar esta situação. Aqui, discutimos como estender as iniciativas da educação permanente para além das habilidades técnicas e ampliar o alcance das tecnologias através do ensino à distância.

PROPRIEDADE INTELECTUAL

A DELICADA QUESTÃO DA PATENTES VERSUS O ACESSO UNIVERSAL AOS MEDICAMENTOS

ORGANIZAÇÃO: ABRALE E ACT (ALIANÇA DE CONTROLE DO TABAGISMO)

O painel discute de forma simples e mobilizadora a visão e o trabalho de grupos da sociedade civil organizada em temas que envolvem o direito à saúde e também ao livre comércio, como regras comerciais, patentes farmacêuticas, acesso a medicamentos, preço e custo de medicamentos e dever de proteção à saúde.

Para isso, consideramos também os casos específicos de medicamentos para HIV (Aids), câncer e hepatites por especialistas no tema – além de representantes de organizações de pacientes.



EQUILÍBRIO FUNDAMENTAL

COMO FAZER MAIS PELA SAÚDE COM OS (POUCOS) RECURSOS FINANCEIROS DISPONÍVEIS

ORGANIZAÇÃO: ABRALE

A judicialização da saúde é fenômeno muito utilizado pelos cidadãos brasileiros que sofrem com a falta de assistência. Mas isso vem causando prejuízos enormes aos cofres públicos e provocando desigualdades sociais.

A teoria da *Reserva do possível* visa a efetivação dos direitos sociais, sem desconhecer dos recursos financeiros disponíveis.

Mas como conseguir esse equilíbrio? Essas e outras questões são debatidas e esclarecidas nesse painel.



■ TODOS JUNTOS
CONTRA O CÂNCER

A FISIOTERAPIA PREVINE OU MINIMIZA AS SEQUELAS DOS AGRESSIVOS TRATAMENTOS ONCOLÓGICOS

FERTILIDADE E ONCOLOGIA – VAMOS CONVERSAR?

COM OS AVANÇOS
NA CIÊNCIA, HOJE É
POSSÍVEL PRESERVAR
A FERTILIDADE

ORGANIZAÇÃO: ABRALE (ASSOCIAÇÃO
BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA)

Construir uma família e ver crianças correndo pela casa é, com certeza, o sonho de muitos. Mas, se por um lado podemos comemorar o fato de que tratamentos como quimioterapia e radioterapia hoje garantem boa chance de cura, por outro, infelizmente, podem causar infertilidade em homens e mulheres.

Claro, tudo irá depender da idade do paciente, da situação clínica, e de quais medicamentos usa. E por isso é essencial que o médico informe, logo após o diagnóstico, esta situação.

Com os avanços na ciência, hoje é possível preservar a fertilidade por meio da criopreservação (ou congelamento) do sêmen e dos óvulos/tecido ovariano, além da transposição ovariana, quando há o deslocamento cirúrgico dos ovários para uma área que não receberá radioterapia.

Nesse painel, conversaremos sob o ponto de vista do oncologista, do fertilista e dos pacientes, sobre como enfrentar o tratamento do câncer e ainda preservar a fertilidade. Nós estamos debatendo esse tema. E então, vamos conversar?

REABILITAÇÃO ONCOLÓGICA

SIMPÓSIO REÚNE
PROFISSIONAIS DE
FISIOTERAPIA, QUE
TANTO TÊM AJUDADO
NO TRATAMENTO
DO CÂNCER

ORGANIZAÇÃO: ABRALE

Em meados de 2012, o Comitê de Fisioterapia da ABRALE iniciou suas atividades e vem desempenhando um importante papel no atendimento de pacientes com cânceres no sangue, prevenindo ou minimizando as sequelas advindas dos agressivos tratamentos oncológicos.

No III Simpósio de Reabilitação Oncológica da ABRALE (com workshop sobre Sexualidade e Câncer), reunimos profissionais experientes das maiores instituições do País para discutir o que há de mais atual no atendimento fisioterapêutico onco-funcional e, conseqüentemente, melhorar o suporte oferecido pelos fisioterapeutas aos seus pacientes.



FOTO: LATINSTOCK

3º CONGRESSO BRASILEIRO

**TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER**

abbvie

AMGEN®

astellas
ONCOLOGIA

AstraZeneca



120 ANOS NO BRASIL
Se é Bayer, é bom



Bristol-Myers Squibb



Libbs
Porque se trata da vida

Lilly

MSD

MERCK



NOVARTIS
ONCOLOGY

Pfizer Oncologia

Roche

Takeda
ONCOLOGY

ZODIAC
oncologia

LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA - LLA

Quanto antes for descoberta, melhor!

O que é?

A leucemia é um tipo de câncer do sangue que se desenvolve quando os glóbulos brancos (células responsáveis por combater infecções) perdem a função de defesa e passam a se reproduzir de maneira descontrolada. Na LLA estas células, que ainda são muito jovens, param de funcionar corretamente antes mesmo de amadurecer. Por ser aguda, sua evolução é bastante rápida, o que torna fundamental realizar o tratamento o quanto antes.

Sinais e Sintomas

- Dores de cabeça e vômito;
- Hematomas, manchas e sangramentos;
- Palidez, cansaço e sonolência;
- Infecções constantes;
- Linfonodos e baço aumentados;
- Dores ósseas e nas juntas.



DORES DE CABEÇA SEM MOTIVO APARENTE?

Se notar qualquer diferença em seu corpo, procure um médico. Se já recebeu o diagnóstico, saiba que a Abrale também pode te ajudar! Entre em contato conosco pelo 0800 773 9973 ou abrale@abrale.org.br. Acesse www.abrale.org.br e conheça nossos serviços gratuitos.



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

#JuntosContraaLLA



Luta em família

QUANDO MAIS DE UMA PESSOA NA MESMA CASA É ATINGIDA PELA MESMA DOENÇA, APRENDEMOS QUE A UNIÃO REALMENTE FAZ A FORÇA

Há doenças, como o câncer, que atacam muitas vezes sem razão, “do nada”, atingindo até mesmo as pessoas mais saudáveis, sem qualquer explicação. Mas quando a causa é algo genético, corre-se um risco: o de duas pessoas numa mesma família serem afetadas pelo mesmo mal. Uma infeliz coincidência, que geralmente não tem como ser evitada e que, dependendo da atitude das pessoas, pode seguir por dois caminhos: mexer com a estrutura familiar e abalá-la, ou, por toda a força que a situação exige, unir essa família como nunca para que a doença seja enfrentada e vencida. O segundo caminho foi o escolhido pelas duas famílias que entrevistamos. Uma, de Belo Horizonte, se viu com dois irmãos gêmeos pacientes de leucemia linfóide aguda. Outra, do Rio de Janeiro, descobriu no filho a mesma PTI carregada pelo pai. Aqui, as mães dessas duas famílias contam sua história e dão uma lição de união e enfrentamento da doença pelo amor. ▶



A LUTA DO PAI E DO FILHO

A PTI de um surgiu no outro antes mesmo do primeiro ano de vida. E vem unindo ainda mais os dois.

Carlos Igor da Gama Peixoto mal se lembrava do episódio em que, aos nove anos de idade, machucou o pé, foi levado pela mãe aos hospital pois não parava de sangrar e lá fez alguns exames que indicaram que ele tinha PTI (púrpura trombocitopênica idiopática), uma doença do sangue caracterizada pela brusca diminuição do número das plaquetas e a consequente não-cicatrização. Depois disso, se machucou uma outra vez ainda criança e precisou ficar internado, mas a baixa gravidade o fez se esquecer que tinha a doença. Tanto que, apenas anos depois de se casar com Débora, quando foram fazer exames para tentar engravidar, em 2003, foi que ele contou a ela – e ao médico – que tinha PTI. “Logo perguntamos se poderia ser passada de pai para filho, mas na época garantiram que isso só ocorreria se eu, a mãe, tivesse a doença”, conta Débora, que demorou quatro anos para engravidar de Igor. O bebê nasceu bem e nenhum exame apontou anormalidade, até que, quando tinha 11 meses, estava engatinhando, caiu e bateu o dentinho que começou a sangrar. “Começou e não parou mais, lembro que ele caiu por volta das 12h e às 7h da noite, ainda sangrava. Então, achei melhor levá-lo para o hospital”, conta a mãe. O hemograma apontou que as plaquetas estavam muito baixas, então o médico suspeitou de alguma doença do sangue, e a PTI do pai foi revelada. “Quando foi confirmado que era algo hereditário, o Carlos se culpou muito, chorou, se sentiu responsável pelo mal do filho.” Ao mesmo tempo, como não foi muito afetado pela doença, o pai se espantou ao ouvir o médico falando de todos os cuidados que seria preciso ter com o filho e que ele nunca tinha seguido. “Os dois são muito grudados, acredito que ter isso em comum os uniu ainda mais e transformou o Igor em um menino que respeita muito o pai, obedece, segue à risca as instruções que damos.” Segundo Débora, o medo do começo, de que ele podia não

passar dos cinco anos de idade, foi perdendo força graças à personalidade mais calma e obediente do filho, que poucas vezes teve episódios graves relacionados à doença. No mais difícil deles, quando estava com oito anos, uma brincadeira na escola (que ele frequenta desde muito novinho) fez com que um vaso do estômago estourasse, causando hemorragia interna. “Ele foi internado às pressas, suas plaquetas chegaram a cair para 1 mil e, enquanto tentavam fazer subir, teve uma parada cardíaca. Naquele momento eu, que sempre agradei por não ter tido problemas graves nem com meu marido, nem com meu filho, achei que poderia perdê-lo.” Igor foi ressuscitado pela equipe, três horas depois já estava bem, e nunca mais passou por nenhum procedimento de risco. “Quando um dente sangra ou corta o joelho, ele mesmo já sabe, toma o remédio, faz a compressa e se cuida até passar.” Já o pai, que na maior parte da vida nem ligou para a doença, agora, aos 39 anos, começou a sentir dores em alguns ossos, como das pernas e dos cotovelos, sintomas da doença. “Já aconteceu de pai e filho sangrarem ao mesmo tempo e eu precisar ir com os dois para o Hemório, que fica a três horas de viagem da nossa casa. Mas a força que temos todos juntos é maior que qualquer dificuldade”, conta Débora, que hoje também é mãe de Yuri, de um ano e meio, que nunca apresentou sintomas da PTI. “Também fazemos o acompanhamento com ele e, agora que sei da doença, fico bem mais atenta aos roxinhos na pele, que podem não ser apenas de um tombo.” Dedicada a cuidar dos filhos e do marido, Débora deixa um conselho para as famílias que se encontram em situação parecida: “O melhor é aprender a lidar, ainda que na raça, e olhar sempre para o lado positivo da situação. No meu caso, a PTI uniu nossa família, despertou meu marido para mais cuidados e transformou meu filho em um menino lindo, obediente e cheio de vida!”

DOIS FILHOS, UMA LUTA

Primeiro a LLA surgiu em um dos irmãos. Depois, acometeu o outro

O pequeno Jefferson tinha dois anos quando uma consulta de rotina revelou algo a mais. Era janeiro de 2013, quando os exames mostraram o baço aumentado e o hemograma rapidamente solicitado apontou plaquetas em 106 mil e leucócitos em 18 mil. “A médica falou que a notícia não era boa, que poderia ser um câncer infantil”, conta a mãe, Silmara da Silva Mendes, que foi encaminhada com o pequeno para a Santa Casa de Belo Horizonte, onde um mielograma confirmou o diagnóstico de leucemia linfóide aguda. Seu filho foi imediatamente internado para dar início ao tratamento. Logo de cara, uma preocupação atingiu Silmara e seu esposo, Cosme: Matheus, o irmão gêmeo de Jefferson, teria ou poderia ter a mesma doença? Os exames feitos em Matheus mostraram que não, mas, por precaução, enquanto o irmão fazia o tratamento, ele passou a ser acompanhado, fazendo hemograma a cada três meses, e os resultados eram sempre ótimos. Até que, em julho de 2014, quando Jefferson já estava na fase de manutenção, Matheus reclamou de cansaço e quis se deitar. Como teve febre, a mãe o levou ao hospital, e no primeiro atendimento já foi detectado o baço alterado. “Naquele momento entrei em desespero, não conseguia nem falar com o médico, só chorava. Um filme estava sendo rodado novamente na minha cabeça, eu não queria acreditar”, lembra Silmara. Quando o médico soube do histórico do irmão gêmeo de Matheus, o hemograma foi colhido imediatamente, e os resultados se mostraram ainda mais preocupantes: plaquetas em 36 mil e mais de 20 mil leucócitos. Ele foi internado com urgência, tinha risco de hemorragia interna. Logo o mielograma confirmou o diagnóstico: a mesma LLA já enfrentada pelo irmão. A partir de então, a luta da mãe

Silmara literalmente duplicou. Sessões de quimio, idas ao médico, exames para acompanhamento, cuidados em casa com a alimentação e os riscos de contaminação. “No começo, fui atingida por uma depressão muito forte, mas logo vi que me entregar a ela só piorava a situação. Então retomei as minhas forças e a fé em Deus e parti para a luta. Hoje sei que tenho muito a agradecer. Tanto pela vida deles, que são dois anjos maravilhosos, quanto pelo tratamento, todo feito pelo SUS e com muito carinho da equipe médica.” Silmara conta que tudo o que ocorreu foi encarado de forma muito natural pelo Matheus. “Ele já tinha visto o processo do irmão, então na cabecinha dele achava normal estar passando também por cada etapa, de perder cabelo, passar mal, ficar inchado etc.” Por causa da imunidade baixa, os irmãos não podem fazer os programas básicos de outras crianças, como ir ao parque ou ao cinema, e é o carinho e cuidado da mãe que os faz ter experiências divertidas. “Fazemos piquenique no meio da sala, brincamos de mímica, vemos filme todos juntos no sofá, oferecemos a eles pratos com legumes em formato de bichinhos. Nos unimos muito mais como família depois disso tudo, e hoje qualquer sorriso no rosto deles faz todo e qualquer sacrifício valer a pena!” Neste ano, os dois foram liberados para ir à escola, mas seguem com as sessões de quimioterapia para manutenção e os exames, que têm revelado um quadro muito positivo para os dois meninos. “Tenho plena convicção de que ambos já foram curados e de que isso tudo vai passar. Temos mais alguns anos de luta e não vamos esmorecer. Mas, quando acabar, sei que serei uma família comum, serei uma mãe comum, não uma guerreira ou batalhadora, como me chamam. O Jefferson e o Matheus são os melhores presentes que Deus me deu.”



LEUCEMIA NO ALVO

NOVOS ESTUDOS INDICAM BONS RESULTADOS NO COMBATE À DOENÇA

Um grupo formado por professores e alunos da Universidade Federal Fluminense (UFF), em parceria com a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), está pesquisando três moléculas capazes de combater a leucemia, tipo de câncer do sangue.

Os estudiosos vêm trabalhando desde 2009 com as quinonas (substâncias orgânicas coloridas presentes na natureza) e aprofundando o conhecimento a respeito de

suas atividades anticancerígenas, em especial contra a leucemia.

Para isso, foram sintetizadas moléculas de baixo peso molecular, com a intenção de criar um novo medicamento. Mas ainda está tudo no começo, embora alguns resultados preliminares já demonstrem bons resultados no combate à doença.

DIAGNÓSTICO POR COMPUTADOR

MÁQUINA CORRIGE VISÃO MÉDICA E ENCONTRA DOENÇA RARA EM MINUTOS

O laboratório de medicina da Universidade de Tóquio utilizou o computador *Watson*, da IBM, para diagnosticar um tipo raro de câncer.

A máquina em questão tem em sua memória 20 milhões de artigos científicos sobre a doença e, com isso, conseguiu diagnosticar uma paciente com leucemia em apenas dez minutos, oferecendo também um tratamento recomendado.

Inicialmente, o diagnóstico realizado por médicos humanos foi o de leucemia mieloide aguda (LMA). E apesar de ter recebido tratamento adequado para o caso, a paciente só piorava. Foi aí que entrou o *Watson*, que recebeu informações de 1,5 mil modificações de DNA para analisar. Depois de dez

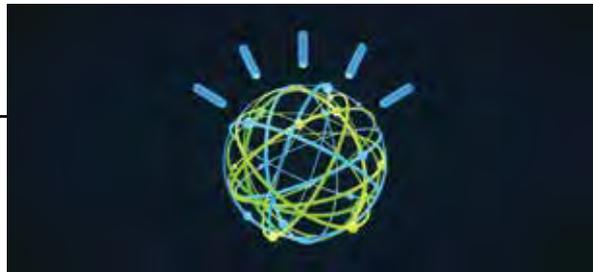


FOTO DIVULGAÇÃO

minutos, a máquina chegou à conclusão de que a doença era, na verdade, uma leucemia secundária. Um novo tratamento foi feito, desta vez com sucesso.

O computador faz o diagnóstico como um médico humano: a partir dos sintomas, é analisado o código genético do paciente e faz-se consultas na literatura médica. No entanto, há um limite de dados que um especialista de carne e osso pode processar. É aí que entra a inteligência artificial, hoje uma das áreas de maior destaque no mundo da tecnologia.

CÂNCER PRÉ-HISTÓRICO

A DOENÇA EXISTE NO PLANETA ANTES MESMO DO HOMEM

Técnicas avançadas de raio-X permitiram a identificação do câncer mais antigo de que se tem notícia.

O tumor foi encontrado no pé do fóssil de um homínido, da espécie *Paranthropus*, que estava na caverna de Swartkran, na África do Sul. Antes dele, antropólogos consideravam como o tumor mais antigo um fragmento encontrado na mandíbula de um fóssil que data de 1,5 milhões de anos, da espécie *Homo erectus*.

Essa descoberta poderia derrubar a premissa de que o câncer é algo exclusivo das sociedades modernas, mas

existem aqueles especialistas que discordam dos antropólogos sul-africanos. De acordo com Janet Monge, paleontologista da Universidade da Pensilvânia (EUA), os estudos oferecem uma janela muito pequena na detecção de cânceres em fósseis. “São análises microscópicas de células de tecidos moles que confirmam o diagnóstico de câncer em pessoas atualmente, e essas células são ausentes em fósseis. Sem isso, não tem como saber o que causou o crescimento anormal do tecido ósseo do fóssil”, disse em entrevista ao portal *Science News*.





PLANO DE SAÚDE “POPULAR”

ESTA É A NOVA PROPOSTA DO MINISTRO DA SAÚDE, RICARDO BARROS, PARA CONTRIBUIR COM O FINANCIAMENTO DO SUS

A ideia é criar um plano de saúde mais popular, com acesso a menos serviços do que a cobertura mínima obrigatória determinada pela ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar), mas também com menor custo ao consumidor.

“Quando uma pessoa tem um plano de saúde, ela participa dos custos de atendimento da Saúde. E como tem menor cobertura, parte dos atendimentos continuarão sendo feitos pelo SUS para os casos que não estão na cobertura definida pela ANS”, disse Barros.

A aprovação desse novo modelo de plano de saúde está nas mãos da ANS. Para o ministro, a medida ajudaria a ampliar os recursos já existentes para o SUS. “Temos hoje

uma parcela de financiamento da Saúde que se faz pelo serviço privado e outra pelo serviço público. O serviço público atende com 1/4 do valor do que o serviço da saúde suplementar atende. Queremos diminuir essa distância”, explicou ao jornal *Folha de S.Paulo*.

Em julho, Barros recebeu de nossa diretora institucional, Carolina Cohen, a *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*, documento com os principais desafios que devem ser solucionados para que todos possam ter acesso ao melhor tratamento oncológico no País. Planos de saúde e financiamento são dois dos assuntos presentes na Declaração.

FELIZ ANIVERSÁRIO ABRALE!

Dia 10 de setembro, comemoramos mais um aniversário da ABRALE! São 14 anos de muita luta para que pacientes com cânceres do sangue, como a leucemia e o linfoma, tenham acesso ao que de melhor e mais moderno a ciência propicia para o tratamento oncológico no País. Nessa data especial, além de co-

memorar nossas importantes conquistas, também lançamos a campanha *Aniversário do Bem*, em que o aniversariante presenteia os milhares de pacientes ajudados pela ABRALE. Ajude você também! Acesse o nosso site: www.abrale.org.br.

AJUDA COM ESTILO

ESTILISTAS BADALADOS E LOJA DE DECORAÇÃO GERAM RENDA PARA INSTITUIÇÕES BENEFICENTES

A *VeZ dos Estilistas* é a mais nova campanha organizada pela Breton, uma das maiores lojas de móveis e decoração do país. Nela, 13 estilistas foram convidados para criar estampas exclusivas para poltronas da marca, todas assinadas por *designers* brasileiros.

Todo o valor arrecadado com a ação será revertido

para instituições beneficentes, a ABRALE é uma delas. Aqui, deixamos o nosso agradecimento especial aos estilistas Adriana Degreas e Marcelo Quadros, pelo carinho e pela confiança no trabalho de apoio ao paciente com câncer que realizamos há mais de uma década em todo o Brasil.

Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas
Dashboards
Relatórios Gerenciais
Macros e VBA



conheça-nos:
fabiovianna.com.br

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

Participar de um estudo clínico melhora minha chance de cura?

Não necessariamente. Depende do objetivo do estudo. Pode haver uma droga cujo estudo avalie a diminuição de efeitos colaterais, por exemplo. Mas também pode haver estudo de uma droga que aumente a chance de cura, sim. Isso é explicado para o paciente no momento em que é proposta sua entrada no estudo.

Na mielodisplasia, qual o índice de tratamento quimioterápico refratário? É comum o paciente não apresentar resposta?

A quimioterapia convencional geralmente não é utilizada na mielodisplasia. Optamos por outras formas de tratamento que geralmente não envolvem agentes quimioterápicos. As taxas de respostas não costumam ser muito altas e duráveis com a quimioterapia e há um grau de toxicidade, principalmente em pacientes de mais idade. Por isso, outras formas de terapia são preferíveis. Porém há casos que temos de utilizar algumas quimioterapias, mas não é a regra.

Existe alguma pesquisa que mostre que os cuidados paliativos são benéficos?

Sim! Há vários trabalhos médicos em revistas especializadas que mostram melhora da qualidade de vida, do tempo de vida e do suporte aos familiares, além de evitar pro-

cedimentos fúteis e desproporcionais. Considera-se hoje em dia uma abordagem relacionada inclusive à dignidade humana. Lembre-se de que tratamentos desproporcionais e fúteis são aqueles que prolongam o sofrimento e, ao contrário de melhorarem a vida, estendem o processo de morrer.

Minha mãe foi diagnosticada com leucemia promielocítica aguda. Já ouvi falar de mieloide e linfóide, mas dessa não conheço nada. É muito grave? Tem tratamento?

A leucemia promielocítica aguda é a M3, um tipo de leucemia mieloide. É uma doença grave, porém com o tratamento correto a cura chega em 85%–90% dos casos.

Atualmente, o melhor tratamento envolve um remédio chamado ATRA e outro remédio chamado Arsênico. Esse é o melhor esquema para pacientes com promielocítica que não apresentem risco elevado (contagem de leucócitos muito alta, acima de 10.000) ao diagnóstico. Caso o Arsênico não esteja disponível, ou a paciente tenha risco alto, indica-se tratamento com ATRA e quimioterapia convencional.

Quando estamos em tratamento, existe alguma fruta que não se deve consumir? E quanto ao sorvete, está liberado ou somente picolé?

Devem ser evitadas frutas de casca

final como morango, uva, ameixa, principalmente quando a imunidade está baixa. Durante o tratamento o consumo é aconselhável desde que as frutas sejam higienizadas com hipoclorito de sódio e em alguns casos, como pera e maçã, retire a casca para consumo. Indicamos sorvete tipo picolé ou em embalagem pequena, para que não fique muitos dias aberta no freezer.

Consultoria: Dr. Fábio Pires de Souza Santos, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein; Juliana Moura Nabarrete, nutricionista do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico de Nutrição da ABRALE; Dra. Leticia Bezinelli, cirurgiã-dentista do Programa de Oncologia, Hematologia e TMO do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico de Odontologia da ABRALE; Dra. Patricia Giacon, hematologista especialista pela Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia e pesquisadora do Centro de Pesquisa Clínica do Hospital Santa Marcelina (Cepec); Dr. Phillip Scheinberg, coordenador da Hematologia Clínica no Hospital São José, Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo e membro do Comitê Científico da ABRALE e Dra. Sara Krasilicic, coordenadora do Comitê Científico de Cuidados Paliativos da ABRALE.

A FALTA DE DINHEIRO ESTÁ PREJUDICANDO OS PACIENTES

E A SITUAÇÃO PODE SE AGRAVAR COM AS DECISÕES ASSUSTADORAS TOMADAS PELO NOVO GOVERNO

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído na Constituição Federal de 1988, que oferece a todo cidadão brasileiro acesso integral, universal e gratuito a serviços de saúde.

Considerado um dos maiores e melhores sistemas de saúde públicos do mundo, o SUS beneficia cerca de 180 milhões de brasileiros e realiza por ano cerca de 2,8 bilhões de atendimentos.

Aqui estão incluídas 400 milhões de vacinas aplicadas anualmente, hemodiálise para 70 mil pacientes com doenças renais crônicas e um gasto de R\$ 4,4 milhões em transplante de órgãos. Há ainda as mais de 20 mil drogarias de Farmácia Popular, que garantem medicamentos básicos e de alto custo para milhares de pessoas em todo o país.

Porém, nos mesmos hospitais que oferecem esses tratamentos, também há falta de médicos, leitos e remédios. E aí, quando há uma epidemia como a de dengue, zika vírus e chikungunya, a Saúde fica totalmente desestabilizada.

O dinheiro é insuficiente e cada vez mais se processa o Estado para garan-

tir a saúde pública. Nos anos de 2012 e 2014, as ações judiciais deram um grande salto, passando de R\$ 367 milhões para R\$ 844 milhões, com um valor de R\$ 1,76 bilhão nos três últimos anos (*fonte: Interfarma*).

Segundo dados do Governo Estadual, a lista para tais ações vai desde a solicitação de achocolatados diet, fraldas e pilhas alcalinas até medicamentos fundamentais para a vida.

Para tentar resolver esses problemas, o atual governo Michel Temer, e o ministro da Saúde, Ricardo Barros, vêm tomando decisões assustadoras, como a proposta de Planos Populares e a possibilidade de aprovação no Congresso Nacional para a PEC 241 (uma proposta de emenda da Constituição Federal apresentada pelo atual governo, para congelar por 20 anos os investimentos federais em saúde, educação, saneamento, segurança pública e outros direitos sociais).

Isso significa que até 2036 o Brasil não vai poder aumentar os recursos federais, que hoje aplica para garantir esses direitos ao povo brasileiro. Já os planos populares são uma tentativa suicida do governo de desafogar

o SUS e levar usuários a utilizarem serviços que sequer terão cobertura para uma quimioterapia.

Para agravar ainda mais a situação, o *Observatório de Oncologia*, plataforma que analisa e monitora dados públicos, identificou em um de seus estudos que até 2029 o câncer será a principal causa de morte no Brasil.

É realmente preocupante a crise política e financeira que estamos enfrentando. Por isso, o 3º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer discute o financiamento da saúde, acesso ao tratamento e judicialização. Precisamos encontrar maneiras de barrar essa grave manobra política e a falta de dinheiro que está prejudicando tantos pacientes.



Andréa Bento
Coordenadora de Políticas Públicas da ABRALE

DOE AMOR. DOE SANGUE!

Juliana Martini, nossa representante em Porto Alegre, participou do evento *Doação de Sangue na Academia Curves*, em 20 de julho, Dia do Amigo. Estiveram presentes 35 pessoas que foram engajadas a realizar a doação de sangue voluntária, para ajudar milhares de vidas em todo o País. As ações da ABRALE foram divulgadas por meio de materiais informativos e cartazes.



VISITAS AOS HOSPITAIS DE CURITIBA

No mês de julho, a coordenadora dos Núcleos Regionais, Jessy Belfort, e a representante da ABRALE na região, Mariana Hupalo, estiveram nos principais hospitais de Oncologia para divulgar o projeto de *Ensino à Distância* e também falar a respeito do *3º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*. Foram visitados: o Hospital das Clínicas de Curitiba, Hospital Erasto Gaertner, Hospital Nossa Senhora do Pilar e Hospital Angelina Caron, além da coordenação de Atenção Básica do Município de Curitiba e a Secretaria Estadual de Saúde.

TUDO SOBRE LEUCEMIA

Esse foi o tema da palestra que aconteceu na UBS do Cais Finsocial, em Goiânia, evento realizado em parceria com a Liga Acadêmica de Hematologia e Banco de Sangue da PUC.

Cerca de 25 profissionais da Saúde estiveram presentes, e puderam conhecer e entender melhor sobre esse tipo de câncer que atinge crianças e adultos. O trabalho realizado pela ABRALE foi apresentado por nossa representante Stéfany Matias, que também falou sobre a campanha *Semana do Bem*, salientando a importância da doação de sangue voluntária.



TRATAMENTO DE PONTA JÁ!

No dia 27 de junho, a representante Maryane Ferreira (BH) participou de uma reunião na Cidade Administrativa de Minas Gerais, para discutir o desabastecimento de medicamentos e a demora nos processos judiciais na região.

Além da ABRALE, estavam presentes representantes de mais 12 Associações que fazem parte do *Fórum Mineiro de Patologias e Deficiências de Minas Gerais* (Fopad-MG), o superintendente de assistência farmacêutica do estado de Minas Gerais, Homero Cláudio Rocha Souza Filho, e também o representante do núcleo de atendimento à judicialização da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES), Jans Isidoro.

Após o encontro, algumas demandas foram resolvidas rapidamente, mas as questões financeiras do Estado ainda precisam ser priorizadas.



VI CONGRESSO DE CLÍNICA MÉDICA

O evento aconteceu nos dias 25, 26 e 27 de agosto, em Ribeirão Preto (SP), e reuniu médicos, profissionais da saúde e gestores para discutir a Saúde no Brasil.

A convite da Dra. Fernanda Maris Peria, oncologista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Tatiane Mota, jornalista, e Lorena Gonçalves, representante da ABRALE, estiveram presentes no evento para palestrar sobre o trabalho de apoio realizado em todo o País, além de divulgar o movimento *Todos Juntos Contra o Câncer*.

Na ocasião, Clarice Petramale, presidente da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS (Conitec), se colocou à disposição da ABRALE no que se refere à discussão sobre os novos medicamentos que devem ser incorporados para o tratamento dos cânceres do sangue.



LINFOMA, O ASSUNTO DO MOMENTO

No início de julho, a ABRALE, em parceria com o Hemório, realizou no Rio de Janeiro a palestra *Conheça o Linfoma*, com o objetivo de disseminar informações a respeito desse tipo de câncer.

Tivemos a participação do Dr. Daniel Tabak, onco-hematologista do Centro de Tratamento Oncológico (Centron) e responsável pelo tratamento do governador do Rio de Janeiro, Luiz Fernando Pezão, que descobriu um linfoma no início deste ano; do Dr. Antonio Julio de Ulysséa Guimarães, onco-hematologista do Hemório; da Equipe Multiprofissional; da Laila Sena, paciente de linfoma não-Hodgkin e também da representante da ABRALE, Raquel Cunha.

Os especialistas falaram sobre o que é o linfoma, quais seus principais sinais e tratamentos, sobre os desafios enfrentados pelos pacientes, o diagnóstico precoce e da importância de ter uma equipe alinhada, que ofereça ao paciente conforto, acesso às melhores terapias, além de qualidade de vida. Já a paciente, Laila, dividiu com o público sua história de vida e como foi enfrentar a luta contra o câncer.

LEI PARA TODOS

A judicialização é uma realidade no Brasil. Diariamente, milhares de pacientes com câncer entram com ação judicial para ter acesso a exames e tratamentos de ponta, muitas vezes não cobertos pelo SUS (Sistema Único de Saúde) ou pelos planos de saúde.

Para dar o suporte necessário aos pacientes de Juiz de Fora (MG), Eduardo Froes se reuniu com o coordenador de Ações Jurídicas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Dr. Fernando Guilhon. Agora, pacientes da região com renda menor ou igual a dois salários mínimos terão acesso a advogados gratuitamente.



ABRALE NA UBS

Uma de nossas principais ações é levar informação sobre as doenças hematológicas aos profissionais de saúde, principalmente para aqueles que atuam na atenção básica, que é a porta de entrada do SUS. No dia 23 de agosto foi realizada uma ação educativa na UBS Vila Dalva, em São Paulo, com a participação de cerca de 25 profissionais. Aline Oliveira e Fabiana Lima apresentaram o trabalho institucional da ABRALE, além de disseminar informações sobre as principais doenças hematológicas. Na ocasião, já agendamos um segundo encontro, com foco no diagnóstico e no tratamento do linfoma.

NOVAS PARCERIAS

A representante de Florianópolis (SC), Maria Clara, e a coordenadora dos Núcleos ABRALE, Jessy Belfort, visitaram a Associação Brasileira de Portadores de Câncer (Amucc), Associação parceira da ABRALE. O objetivo foi divulgar o 3º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer e também apresentar o projeto de *Educação à Distância*, que irá oferecer capacitação em Oncologia para médicos e profissionais de saúde.

Estavam presentes Leoni Margarida Simm, presidente da Amucc e também paciente de câncer de mama; Cleusa Maria Costa, voluntária da Amucc, conselheira do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e suplente no Conselho Estadual de Saúde e Maria Machado, voluntária da Amucc, membro titular do Conselho Municipal e também Estadual de Saúde.

A reunião foi muito produtiva e daremos continuidade à parceria.



FOTOS ABRALE

BEM-ESTAR GLOBAL EM SALVADOR

O evento aconteceu no dia 15 de julho e recebeu mais de 7 mil pessoas interessadas em saúde e qualidade de vida. Em nossa tenda, tivemos ações diferenciadas. O advogado da ABRALE, Alber Senna, ofereceu consultoria jurídica; Samara Floquet, representante na região, apresentou a Associação aos participantes; nutricionistas falaram sobre a importância da alimentação para a prevenção do câncer e durante o tratamento, além de distribuírem suco detox, água saborizada e espetinhos de frutas e uma cabeleireira voluntária, realizou cortes de cabelo durante o evento, os cabelos foram doados para a organização *Fios de Esperança*.

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 (CE), realizou uma apresentação para toda equipe de transplante de medula óssea do Hospital Universitário Walter Cantídio.

VOCÊ SABE O QUE É O SERVIÇO SOCIAL?

CADA VEZ MAIS HUMANIZADO, ELE É FUNDAMENTAL PARA ACOLHER E ORIENTAR O PACIENTE COM CÂNCER

Ao contrário do que o senso comum diz, a profissão de assistência social não se resume a ajuda e caridade.

A assistência social é uma forma de atuação política em defesa dos direitos. É prevista e garantida pela Constituição Federal, dentro das ações da seguridade social, juntamente com a saúde e a previdência, e foi regulamentada por lei em 1993.

Voltada ao atendimento às pessoas em situação de vulnerabilidade e risco social, a assistência social oferece serviços, programas e projetos com o objetivo de superar exclusões, defender os direitos da cidadania e da dignidade humana, promovendo sua emancipação e autonomia.

O SERVIÇO SOCIAL NA ÁREA DA SAÚDE

Não são raras as vezes que vemos pacientes perdidos em relação aos seus direitos assim que recebem o diagnóstico do câncer. Eles ficam desorientados, o que torna fundamental o apoio do assistente social.

Nesse primeiro momento, é muito importante entender o paciente e suas demandas, sempre com um olhar além do que lhe é apresentado. É crucial compreender os aspectos sociais, econômicos e culturais, situações nem sempre verbalizadas, mas que interfe-

rem no processo de tratamento. Cabe ao profissional do serviço social realizar um atendimento qualificado e buscar ações estratégicas que atendam às necessidades do paciente.

Orientação, esclarecimento e reflexão junto ao paciente e também à equipe profissional são as principais frentes de atuação nesse caso. O profissional do serviço social será o interlocutor entre esses públicos, para que o tratamento oferecido seja correto e possibilite qualidade de vida.

Na ABRALE, o Serviço Social tem justamente esse papel. Acolhemos os pacientes e também sua rede pessoal de apoio (família, amigos e vizinhos), recolhendo os dados necessários. E vamos além:

- Priorizamos a humanização e eficiência na prestação de cuidados por outros profissionais.
- Identificamos e analisamos os problemas e as necessidades de cada paciente, procurando a melhor forma de mediação e atuação dentro do código de ética da profissão e da instituição.
- Visitamos hospitais, quando surge uma demanda emergencial.
- Realizamos o acompanhamento social do paciente, até que sua demanda seja totalmente atendida.
- Orientamos o paciente e procuramos a efetivação de seus direitos, como acesso a exames e medicamentos.

➤ Intermediamos as relações entre o paciente e os diversos agentes de saúde (públicos e privados), buscando a garantia de tratamentos e encaminhamentos.

O Brasil vive um momento de dificuldades políticas e econômicas que afetam diretamente a realidade social. Essas mudanças fazem com que a conduta dos profissionais de serviço social seja humanizada, qualificada e capaz de identificar, compreender e analisar as necessidades que se apresentam. Claro, sempre atuando com comprometimento, de forma incansável, para consolidar os direitos do paciente e proporcionar o melhor tratamento.

Como diz a professora Dra. Marilda Iammamoto: “Vivemos um momento propício a desafios... É preciso ter coragem, ter esperança para enfrentar o presente. Temos que resistir e sonhar. É necessário alimentar sonhos e concretizá-los dia a dia no horizonte de novos tempos, mais humanos, justos e solidários”.



Michele Oliveira
Apoio ao Paciente
ABRALE

ESPAÇO DOS LEITORES: ESTA PÁGINA É SUA

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



Eu não aceitava o câncer

“Entrei na sala com as luzes bem brancas...
E foi nesse dia que tive uma experiência com Deus”

Em setembro de 2014, fui diagnosticada com leucemia linfóide aguda (LLA). Eu me lembro de que estava muito debilitada quando recebi a notícia. Sentia dores fortes no peito, tinha muitas ínguas nas axilas, virilha e pescoço, além de diversos hematomas, febre e fraqueza. Eu nem conseguia andar direito.

Fui internada em Florianópolis, onde moro, para dar início ao tratamento, mas esse começo foi muito difícil para mim e para a minha mãe que me acompanhou em todos os momentos. Eu não aceitava o câncer. Sempre cuidei muito da minha saúde. Me alimentava bem, praticava exercícios físicos, não bebia, não fumava. Isso me causou uma mistura de sentimentos, que iam desde medos a frustrações.

Após duas semanas de internação, fui fazer uma cirurgia para colocar o *Port-a-cath* (cateter), e estava muito assustada porque sempre tive medo de agulhas. Chorava cada vez que era picada. Entrei em uma sala com as luzes bem brancas, com apenas duas macas em tons de azul e o médico que faria o procedimento. E foi nesse dia que tive uma experiência com Deus.

Quando estava acordando, vi as mãos dele segurando as minhas e falando em um tom baixo e suave “vai, vai, vai...”. Eu apenas segurava firme e sentia que estava ganhando mais uma chance de mudar meu quadro, que era muito grave, de lutar e mudar minha vida como um todo. E foi o que eu fiz quando saí dali.

Comecei a andar mais pelo hospital, conhecendo ou-

tros pacientes, outras histórias. Também comecei a me sentir mais motivada, voltei a me maquiar, a sorrir e, assim, a Vanessa de antes passou a ter seu espaço novamente.

Quando perdi meus cabelinhos pela primeira vez, chorei muito. Para tentar amenizar minha dor, minha mãe raspou a cabeça também. No final, rimos bastante. Descobrimos que nossas cabeças são iguazinhas. E como não me alegrar com tanto amor!

Depois descobri a ABRALE e amei! No site, no *Facebook*, na Revista, vi que tem tudo o que queremos saber. Nesses canais encontramos dicas importantes de como enfrentar a doença, quais comidinhas são indicadas, o que fazer para melhorar a autoestima. Essa Associação me inspira!

Agora tenho planos de alimentar o meu próprio blog, onde dividirei as minhas experiências e darei diversas dicas para que todos os pacientes, em especial as mulheres, possam lidar com essa situação de forma leve e divertida.

Sou muito grata a Deus, à minha mãe que me acompanha até hoje em todo o meu tratamento (que ainda acontecerá nos próximos dois anos) e a vocês da ABRALE por nos proporcionar todos esses conhecimentos, por lutarem conosco, por nos mostrarem que podemos sim ter uma vida normal e sermos felizes, mesmo passando por esse momento tão exaustivo.

VANESSA MOLLERI tem leucemia linfóide aguda e continua em tratamento.
#usoaceitoacura #eusouAbrale

CARECA E FELIZ

AOS PACIENTES, FAMÍLIA E AMIGOS:
DE QUE FORMA PODEMOS REALMENTE
LIDAR COM A QUEDA DOS CABELOS,
DURANTE O TRATAMENTO

O cotidiano do paciente durante o tratamento é repleto de novos desafios e perdas: perda da rotina, de algumas “certezas” da vida e também, na maior parte dos casos, do cabelo.

Nesse momento, questionamentos podem surgir, afinal tudo é novo. Mas, embora cada indivíduo lide de um jeito com a situação, sabemos que a queda do cabelo pode impactar emocionalmente tanto paciente quanto familiares e amigos.

Durante o tratamento, o paciente enfrenta mudanças significativas. Alguns relatam que existe a divisão “antes do diagnóstico” e “após o diagnóstico”. Hoje, são diversos os tratamentos e o câncer já pode ser considerado uma doença crônica. Mas apesar dos avanços, muitos ainda associam a doença a algo triste, até mesmo a uma sentença de morte, e ao verem uma pessoa careca acabam apresentando sentimentos de pena e compaixão. Alguns olhares de curiosidade podem gerar comentá-

rios do tipo: “Você tem um rosto lindo!”, “Sua cabeça é bonita”. Mas vamos refletir um pouco: será que frases nesse sentido acrescentam algo?

Se você, amigo ou familiar, realmente quer ajudar, pergunte como, de fato, pode fazê-lo. É isso que o paciente espera. Também não vamos fazer drama. Existem várias saídas para lidar com a queda de cabelos, e quem está ao lado do paciente com câncer pode ser muito útil ao mostrá-las a ele. Lenços, perucas, chapéus, bonés podem ser usados de várias formas. Ou até, por que não mostrar a carequinha a todos?

Às mulheres que enfrentam a doença, minha dica é sempre realçar seus pontos fortes. Afinal, não é só o cabelo que torna uma mulher incrível. Tente buscar o que você tem de mais lindo! Uma outra saída é conhecer pacientes que também passaram por isso e ver quais estratégias elas utilizaram. Na rede *Amar a Vida* existe a comunidade *Beleza e Autoestima*, onde você pode encontrar mais dicas

e conhecer novas histórias.

E o mais importante: a quimioterapia é passageira e, conseqüentemente, ficar careca também. Aproveite esse momento para se redescobrir, ver o que faz sentido em sua nova fase de vida! Provavelmente após o tratamento tudo terá um novo significado. Mas se estiver difícil lidar com todas essas questões, saiba que a ABRALE oferece atendimento psicológico gratuito para pacientes e familiares. Entre em contato conosco pelo telefone (11) 3149-5190 ou pelo email abrale@abrale.org.br.



Mariana Cavalcante
Psicóloga da ABRALE

VOCÊ SABE? O QUE É PTI?

ESPECIALISTA TIRA DÚVIDAS DOS PACIENTES DE TODO O BRASIL SOBRE A TROMBOCITOPENIA IMUNE PRIMÁRIA

No dia 5 de maio, a Dra. Ana Clara Kneese do Nascimento, médica do Centro de Hematologia de São Paulo e assistente da Santa Casa de São Paulo, onde atua na área de Hemostasia e Trombose, foi a nossa convidada para responder dúvidas sobre o tema *O que é PTI (Trombocitopenia Imune Primária) e como tratar?* em mais um chat promovido pela ABRALE, com duração de 1h30.

Foram respondidas questões sobre qualidade de vida do paciente, estudos clínicos, instabilidade e efeitos colaterais do tratamento, PTI em crianças e cuidados que o paciente deve ter.

A seguir, os principais momentos do chat:

Já existe algum procedimento em estudo para pacientes com PTI? Há estudos sendo feitos para procurar estabilizar as plaquetas ou até mesmo alcançarmos a cura?

No momento, não há novo medicamento em estudo no Brasil. Porém, há medicamentos novos disponíveis no País.

Qual é a eficiência dos tratamentos de PTI?

O resultado depende da medicação e também da resposta pessoal de cada paciente. De uma forma geral, aqueles que respondem com mais certeza são: imunoglobulina, corticoides e agonistas de trombo-poetina. Mas é claro que uma pessoa pode ter uma resposta muito boa a um medicamento de resposta menor, por exemplo.

Posso doar sangue tendo PTI?

Não se deve doar sangue tendo PTI. A ideia é preservar a pessoa que vai receber o sangue. Pode ser que ela já esteja com problemas de plaquetas e aí só vamos piorar o problema dela.

Quais remédios uma gestante com PTI pode usar?

As gestantes podem usar apenas corticoides e imunoglobulina.

Por que o Brasil não faz um estudo com pacientes de PTI?

Porque a doença já é uma velha conhecida e com muitas possibilidades de tratamento. O que se

deve tentar buscar é o acesso mais adequado a todas as possibilidades terapêuticas. Os estudos de PTI em outros países também não são muito frequentes.

Não existe cura para PTI, assim como não existe garantias de nada e ainda temos que conviver com um prognóstico indefinido. Essa é uma situação muito difícil.

Entendo que a medicina atual dá pouco esclarecimento a respeito do que pode acontecer com o portador de PTI e que isso gera insegurança. Mas acho que conhecer bem a doença, tratamentos e riscos, ajuda bastante. Sabemos que é possível viver muito bem com o número de plaquetas bem abaixo do normal.



Dra. Ana Clara Kneese do Nascimento
Médica hematologista

REVISÃO DE BENEFÍCIOS

A NOVA AÇÃO DO GOVERNO AFETA OS PACIENTES COM CÂNCER. É IMPORTANTE SABER O QUE FAZER DIANTE DA SITUAÇÃO

Nos últimos meses, o Governo vem realizando uma série de ações para diminuir os gastos públicos. Dentre as medidas anunciadas, uma que certamente afetará os pacientes onco-hematológicos será o “pente fino” que passará em todos os benefícios de auxílio-doença e aposentadoria pagos pela Previdência Social.

Todo ano, o Brasil gasta aproximadamente R\$ 13 bilhões com o pagamento de benefícios relacionados a problemas de saúde. Com a fiscalização, o objetivo é economizar R\$ 6,3 bilhões. O trabalho se dará em duas frentes: aumentar o número de perícias ao longo do período de concessão dos benefícios e suspender o auxílio-doença após quatro meses, quando não for determinado o prazo de duração.

Serão convocados todos os pacientes afastados para comprovarem que ainda reúnem as condições de recebimento do auxílio-doença e da aposentadoria por invalidez. Todos os trabalhadores afastados há mais de dois anos serão chamados.

Especialistas preveem que as medidas anunciadas causarão o aumen-

to no número de perícias médicas e maior tempo para a concessão de novos benefícios. Outra consequência será o crescimento das negativas aos benefícios (atualmente metade dos pedidos são negados).

A situação é especialmente complicada para os pacientes com doenças hematológicas, já que dificilmente o médico perito do INSS é hematologista ou possui especialização para lidar com doenças que apresentam poucos sinais visíveis.

Vale lembrar que para ter direito ao benefício do auxílio-doença ou à aposentadoria por invalidez é necessário comprovar que o trabalhador ou contribuinte individual possui alguma condição que o impeça de trabalhar, seja transitória ou permanente.

É muito importante que os pacientes estejam preparados com relatório médico completo, contendo todas as informações básicas sobre a doença, os tratamentos aplicados, as razões pelas quais está incapacitado e a previsão de alta, além de exames e laudos.

Essa documentação deve ser apresentada pelo paciente no dia da perícia médica, pois dará elementos para

que o perito chegue a uma conclusão.

Se o direito for negado, mesmo comprovada a condição incapacitante, é possível fazer um pedido de reconsideração ao próprio INSS, solicitando uma reavaliação médica.

O recurso deve ser apresentado dentro do prazo de 30 dias da data de cessação do benefício.

Em último caso, o caminho será acionar o Poder Judiciário para propor ação buscando reverter a negativa.

A ABRALE está à disposição com sua equipe jurídica para orientar os pacientes no caminho para garantia dos seus direitos, especialmente nesse momento em que o foco deve ser a recuperação e os recursos financeiros são importantes para garantir o tratamento.



Alber Sena
Advogado da ABRALE

OBRIGADO, DOUTORES

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

COMITÊ MÉDICO

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

ODONTOLOGIA

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

ENFERMAGEM

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

TERAPIA OCUPACIONAL

Coordenação: Marília Bense Othero.
Aide 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 Krasilicic.

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.

Aspiramos à cura do câncer.

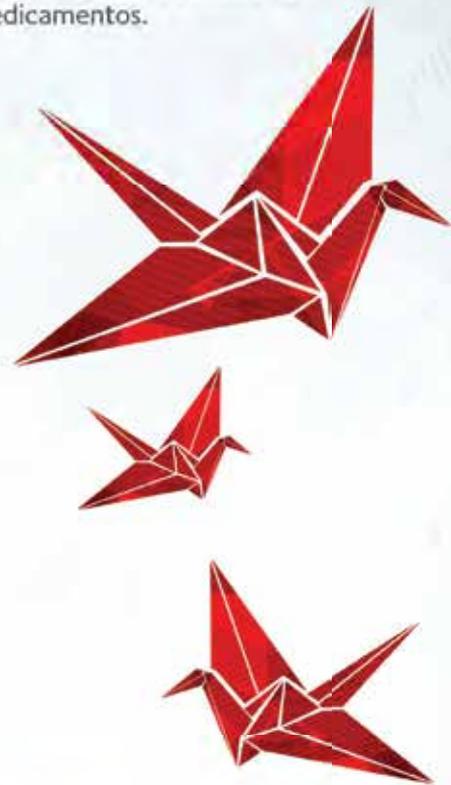


Ajudar aos nossos pacientes a recuperarem os momentos especiais de suas vidas, este é o nosso desejo.

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.

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

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.



ONCOLOGY

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

SETEMBRO

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

Cuidados paliativos: e agora?/Linfomas (LNH e LH)
Acesse www.abrale.org.br e faça sua inscrição gratuita!

27 e 28

3º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer (WTC Hotel, em São Paulo)

29 CHAT ABRALE

Como preparar a casa para o retorno do paciente após a alta hospitalar
Acesse www.abrale.org.br e participe!

OUTUBRO

13 CHAT ABRALE

Cuidados na oncopediatria
Acesse www.abrale.org.br e participe!

27 CHAT ABRALE

A evolução do tratamento da LMC (leucemia mieloide crônica)
Acesse www.abrale.org.br e participe!

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

Leucemias agudas (LLA e LMA)/ Como lidar com o diagnóstico do meu familiar
Acesse www.abrale.org.br e faça sua inscrição gratuita!

NOVEMBRO

10 CHAT ABRALE

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

24 CHAT ABRALE

Direitos do paciente com câncer
Acesse www.abrale.org.br

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

Doenças mieloproliferativas (TE, PV e mielofibrose)/Cura da alma – o pensamento positivo e a autoconfiança como parte 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



Libbs
Porque se trata da vida

Biotecnologia. Estamos aproximando o Brasil desta realidade.

Aproximar pacientes de melhores tratamentos, com soluções de qualidade que melhorem o acesso e que permitam fazer mais com os mesmos recursos. Aproximar a indústria farmacêutica de um cenário mais forte e autossuficiente. Aproximar profissionais e inovação em nossa nova fábrica com tecnologia *single-use*. Aproximar o Brasil do cenário mundial de desenvolvedores de biológicos e biossimilares.

Para nós, o futuro já começou.

Acreditar que é possível.

Por isso estamos aqui.

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

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

Por isso, conte conosco.



0800 166575
sac@zodiac.com.br