

abrale

EDIÇÃO 40 • ANO 10 • MARÇO/ABRIL/MAIO 2017

REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

Lívia Trivisol superou uma leucemia e virou triatleta: "Encontrei o meu caminho no esporte"

SUPERANÇA!

PACIENTES
QUE VENCERAM
O CÂNCER E HOJE
SÃO ATLETAS, NUM
GRANDE EXEMPLO
PARA TODOS NÓS



É com muita alegria que convidamos você a se inscrever em nosso canal no YouTube e acompanhar a TV Abrale.

Quintas,
às 19 h



COM

Marcella Meneghetti
Ex-paciente de Linfoma

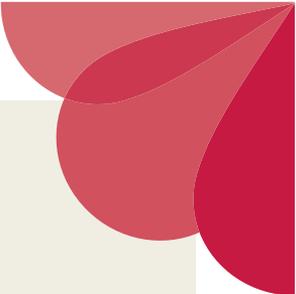
Fique ligado em tudo que acontece por lá.



/AbraleSP



#abrale



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.

PODER AJUDAR É UM PRIVILÉGIO

Prezado(a) amigo(a),

Em setembro de 2017, a ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) completa 15 anos. Ao longo desses milhares de dias, nós pensamos e executamos centenas de projetos, promovemos incontáveis encontros, alinhamos inúmeras parcerias. Trabalhamos ininterruptamente para contribuir com o aprimoramento dos tratamentos oncológicos e hematológicos no Brasil.

O que nos mobiliza é a paixão por justiça, equidade, a vontade de fazer a diferença na vida das pessoas e tornar o mundo um lugar muito melhor para todos.

Idealizamos “oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento”.

Confiamos que, ao estabelecer a Saúde como foco do nosso trabalho, não estamos nos referindo somente a doenças, remédios, hospitais e tratamentos. Nós buscamos promover as conexões e as relações entre o ser humano e tocar nas diferentes dimensões de cada um: corpo, mente e espírito.

Vivemos para experimentar situações e adquirir aprendizados que permitam o crescimento e o aprimoramento lento do nosso ser espiritual. As oportunidades que encontramos de fazer o bem, ajudar com informação, compaixão e acolhimento são para o nosso próprio aprendizado e crescimento. Os momentos de alegria, as conquistas e a felicidade são responsáveis pela reserva de energia. A dor, as perdas e as situações de provação são sinais de alerta e momentos de pausa para fortalecermos nossa fé e coragem. É nesse percurso que se encontra o significado da vida.

No momento em que nosso país vivencia uma grande crise econômica e carrega uma enorme falta de confiança, precisamos nos unir para superar as adversidades, refletir sobre os nossos valores e talentos e juntar esforços de maneiras inovadoras. Não podemos tolerar o desvio, a corrupção, a falta de ética e devemos fazer a nossa parte para promover o amor e o respeito. Outras crises foram superadas pelas gerações que nos antecederam, algumas certamente mais duras, já que acreditamos que estamos em um contínuo processo de evolução. A nós cabe deixar filhos melhores para o mundo e nos empenhar para empoderar o próximo, fazendo com que todos possam experimentar seu maior potencial interno.

Nós da ABRALE já estamos nesse movimento. Precisa-

mos que milhares de pessoas nos apoiem, participem como podem, para continuarmos construindo pontes que conectem quem precisa de ajuda com quem pode ajudar.

Nosso caminho tem sido árduo e incansável, pautado nos ensinamentos de Jesus e de outros grandes mestres, sempre guiado pela espiritualidade.

Junte-se a nós para ampliar ainda mais o impacto na Saúde do nosso país, do nosso mundo, do nosso planeta. Poder ajudar é um privilégio, não deixe essa chance escapar.

Que a leitura da revista que preparamos com tanto zelo e carinho, possa lhe trazer novas reflexões, melhores atitudes e oportunidades de se engajar. Seguiremos com paixão, gratidão, coragem pela vida e “transformando trabalho em propósito”. Contamos com você e, por favor, conte conosco.

Forte abraço e um abençoado 2017.

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO ABRALE



CORPO

POLICITEMIA VERA A doença que faz o sangue engrossar e pode causar derrames e infarto	18
MUITO ALÉM DA SALADA Há uma maneira mais criativa – e melhor para o corpo – de cozinhar com verduras e legumes	22
SEM MEDO DOS CORTICOIDES Como lidar com os efeitos colaterais da medicação tão utilizada no tratamento do câncer	28
MIELOFIBROSE NO BRASIL Pesquisa da ABRALE revela um raio-x da doença no País	36

MENTE

ANJOS QUE CANTAM Os grupos musicais que ajudam no tratamento dos pacientes com câncer	14
“EU DOEI A MINHA MEDULA” A doação de medula óssea é simples e um grande exemplo de solidariedade	32
PODE CONTAR COM A GENTE Apoio ao Paciente da ABRALE ajuda pacientes e familiares de todo o Brasil	44

VIDA

SUPERAÇÃO! Pacientes com leucemia viram atletas e são um exemplo para todos nós	38
REDE AMAR A VIDA	12
DR. EXPLICA	55
PSICOLOGIA	56
NÚCLEOS REGIONAIS	58
ABRALE E EU	60
SERVIÇO SOCIAL	61
ARTIGO JURÍDICO	62

MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	6 e 50
COMITÊ	64
AGENDA	66

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



CAPA: ABRALE

EDIÇÃO 40 – ANO 10 – MARÇO/ABRIL/MAIO 2017

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

EDIÇÃO: Robert Halfoun

REPORTAGEM: Tatiane Mota e Leandra Lima

ARTE: Luciana Lopes

A **ABRALE** (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) é uma entidade beneficente sem fins lucrativos, fundada em 2002 por pacientes e familiares 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.

ENDEREÇO: Rua Pamplona, 518 – 5º andar, Jardim Paulista – 01405-000 – São Paulo / SP
(11) 3149-5190 / 0800 773 9973

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

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

A **Revista da ABRALE** é uma publicação trimestral 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



BEM-ESTAR PARA TODOS

AGORA, O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) TAMBÉM OFERECE TERAPIAS ALTERNATIVAS

Reiki, arteterapia e meditação fazem parte das ações de promoção e prevenção em saúde, definidas pela *Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares*. Os serviços serão oferecidos pelas iniciativas locais e financiados pelo Ministério da Saúde. Em nota, o ministério também afirmou que “o campo das práticas integrativas e complementares contempla sistemas médicos complexos e recursos terapêuticos, os quais são também denominados pela Or-

ganização Mundial da Saúde (OMS) de medicina tradicional e complementar”.

A Medicina Integrativa é uma abordagem orientada para um sentido mais amplo de cura, que visa tratar a pessoa em seu todo: corpo, mente e espírito. Enfatiza as relações entre o paciente e o médico, e combina tratamentos convencionais e terapias complementares cuja a segurança e eficácia tenham sido cientificamente provadas.





O ALERTA DA FEBRE AMARELA

ATENÇÃO: PACIENTES COM CÂNCER NÃO DEVEM TOMAR VACINA CONTRA ELA

A febre amarela voltou a ser notícia, quando um surto da doença atingiu o interior de Minas Gerais e já causou mortes no início deste ano. Em áreas florestais, o mosquito responsável por transmiti-la é o *Haemagogus*. Já no meio urbano, a transmissão se dá por meio do mosquito *Aedes Aegypti*, já tão conhecido pela dengue. Quando o mosquitinho pica, se a pessoa não estiver vacinada, ou se ainda não tiver contraído a febre amarela, apresentará uma grave infecção.

Assim que o vírus entra na corrente sanguínea, o indivíduo não necessariamente já apresentará sintomas. Mas com o passar dos dias, febre alta, calafrios, cansaço, dor de cabeça, dor muscular, náuseas e vômitos começam a surgir de maneira persistente. A forma mais grave da doença, embora rara, costuma aparecer após um breve período de bem-estar, quando podem ocorrer insuficiência hepática e renal, icterícia (olhos e pele amarelados), manifestações hemorrágicas e cansaço intenso.

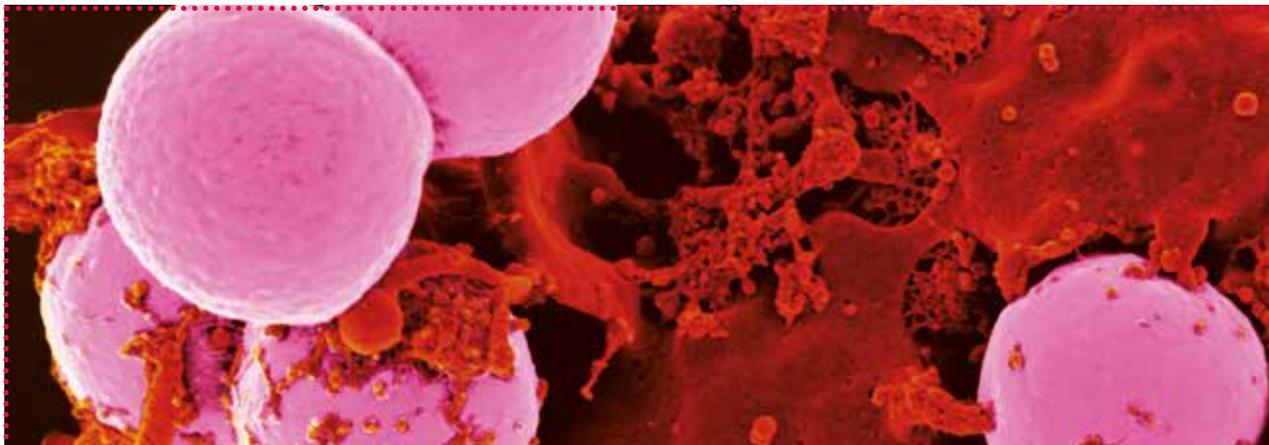
É possível prevenir a doença tomando alguns cuidados básicos, como não deixar água parada em recipientes des-

tampados, assim como usar repelente e roupas que tapem todo o corpo caso vá para alguma região com grande índice de casos. Mas é a vacina o fator de proteção maior. E aí vem a pergunta: estou em tratamento do câncer, posso ser vacinado contra a febre amarela? E a resposta é NÃO!

A vacina contra a febre amarela é feita com vírus vivos atenuados, que quando injetados não conseguem se espalhar no corpo, possibilitando que o sistema imunológico consiga destruí-los para criar anticorpos.

Mas as pessoas em tratamento do câncer ficam com o sistema imunológico enfraquecido e ao serem vacinadas, ainda que o vírus esteja atenuado (mais leve), ficam expostas ao vírus e suscetíveis aos problemas causados pela doença, já que o organismo não está apto a combatê-los.

Nesse momento, o ideal é evitar locais que exijam esta vacina. Agora, se você é morador de uma das regiões mais afetadas, e está em tratamento oncológico, converse com o seu médico! Somente ele poderá te indicar o caminho correto a seguir.



MENOS SOLDADOS

A QUIMIOTERAPIA PODE FAZER COM QUE A MEDULA ÓSSEA DIMINUA A PRODUÇÃO DAS CÉLULAS QUE NOS PROTEGEM CONTRA AS INFECÇÕES

A quimioterapia, sabemos, é um recurso fundamental no tratamento do câncer. É eficaz na destruição das células doentes, impedindo que elas se espalhem pelo corpo. No entanto, ela causa efeitos colaterais. Um deles é a neutropenia, nome dado para o nível muito baixo de neutrófilos no sangue. Eles são um tipo de glóbulo branco que nos protegem contra os fungos e as bactérias. São produzidos pela medula óssea e agem assim: ao entrar na corrente sanguínea, patrulham o corpo todo em busca de organismos infecciosos e outros intrusos. Quando detectam um, se movimentam nos tecidos, aderem a eles e produzem substâncias tóxicas que matam o invasor.

Ou seja, a diminuição de neutrófilos nos deixa vulneráveis e isso é perigoso. Por isso, pacientes com cânceres do sangue que afetam diretamente a medula óssea (leucemia, linfoma, mieloma) e todos que fazem quimioterapia devem ficar atentos a essa baixa na produção das

células-soldado. Dados indicam que metade das pessoas que fazem quimioterapia apresentam a neutropenia.

Mas é fácil detectá-la por meio do exame de sangue, que precisa ser feito com frequência.

É nele que vemos que, dependendo do tipo ou dose de quimioterápicos, a contagem de neutrófilos começa a cair entre três a sete dias após cada ciclo de tratamento e chega ao valor mais baixo em até 14 dias da data da primeira aplicação. Esse é o momento que o paciente está mais vulnerável à infecção. Então, o número de neutrófilos volta a crescer, mas é preciso de três a quatro semanas para eles chegarem a um nível satisfatório. Aí, começa mais um ciclo de quimioterapia. Dependendo da condição do paciente, ele acontece com uma dose menor de quimioterápicos.

Para amenizar os efeitos da neutropenia, os médicos costumam indicar o uso de antibióticos no intuito de diminuir as chances do paciente ter infecções.

DE OLHO NA NEUTROPENIA

FALE COM O MÉDICO A QUALQUER SINAL DE INFECÇÃO

A neutropenia não causa nenhum sintoma diretamente. No entanto, se o paciente com câncer no sangue, ou que esteja fazendo quimioterapia, apresentar qualquer sinal de infecção, é hora de alertar o profissional de saúde.

Fique atento a:

- Febre
- Dor na garganta ou úlceras na boca
- Diarreia
- Arrepios ou sudorese
- Dor ou ardor ao urinar
- Corrimento anormal ou coceira vaginal

Você sabia que a neutropenia é uma consequência frequente da QT?¹

NEUTROPENIA

é a contagem de neutrófilos (glóbulos brancos) diminuída comprometendo uma resposta imunológica (de defesa) eficiente. Uma das causas da neutropenia é a utilização de determinados esquemas terapêuticos com quimioterápicos.¹⁻⁹



Quais as principais consequências da neutropenia?



O risco de infecções aumenta drasticamente com o aumento da duração da neutropenia grave.²



A neutropenia leva a reduções e atrasos na dose de QT.¹⁻⁹



As taxas de mortalidade em função da Neutropenia Febril em linfoma, câncer de pulmão e leucemia foram de 8,9%, 13,4% e 14,3% respectivamente.³



Reduções e atrasos causam piora nos desfechos clínicos e sobrevida dos pacientes.¹⁻⁹

Referência: 1. Pettengell R, et al. Support Care Cancer. 2008;16:1299-309. 2. daCosta DiBonaventura M, et al. Am Health Drug Benefits. 2014;7:386-96. 3. Teuffel O, et al. Support Care Cancer. 2012;20:2755-64. 4. Fortner BV, et al. J Support Oncol. 2006;4:472-8. 5. Fortner BV, Houts AC. Support Cancer Ther. 2006;3:173-7. 6. Meza L, et al. Proc Am Soc Clin Oncol. 2002;21:abstract 2640. 7. Crawford J. Neutropenia. In: Ettinger DS, editor. Supportive care in cancer therapy. Totowa, NJ:Humana Press; 2008. p. 165-77. 8. Li Y, et al. Blood. 2014;124:abstract 4960. 9. Aapro MS, et al. Eur J Cancer. 2011;47:8-32.

INS - AC 1 - CICLO 3/2017 - Março/2017

SA TEVA
0800 777 8382

TEVA



PARCEIROS, MUITO OBRIGADA!

EM EVENTO, ABRALÉ RECONHECE E CERTIFICA SEUS PRINCIPAIS APOIADORES

No dia 21 de fevereiro, em São Paulo, a ABRALÉ realizou o evento *Reconhecimento aos Parceiros* para agradecer a todos aqueles que investiram na causa e possibilitaram que milhares de pacientes com cânceres do sangue tivessem acesso ao melhor tratamento.

Cerca de 40 pessoas estiveram presentes, entre patrocinadores, membros do *Selo Investimos na Vida*, grandes doadores, empresas compradoras de produtos sociais, empresas parceiras por meio de Leis de incentivo e apoiadores institucionais.

Merula Steagall, presidente da Associação, apresentou os principais resultados de 2016 e entregou o certificado de reconhecimento a cada um desses tão importantes parceiros. “Nosso objetivo é perpetuar a cultura da doação. Doar é fundamental para que possamos continuar apoiando e mudando vidas em todo o País”, disse a presidente da ABRALÉ, Merula.

SELO INVESTIMOS NA VIDA

Seu principal objetivo é engajar empresas e pessoas com a causa social da ABRALÉ, além de incentivar e criar caminhos para que as pessoas se informem sobre os cânceres do sangue. A obtenção do selo, por meio de um pequeno investimento mensal, é uma oportunidade de atrelar sua organização a uma importante causa social, agregando valor à sua empresa. Com ele, também será possível propiciar a seus funcionários serviços voltados para a saúde, bem como envolvê-los em ações de voluntariados supervisionadas pela ABRALÉ por meio de nossas contrapartidas ao investimento.

Além do *Selo Investimos na Vida*, você também pode ajudar a ABRALÉ de diferentes maneiras. Acesse o site www.abrale.org.br, faça sua doação e entre para essa onda!

O CÂNCER NA AMÉRICA LATINA

DIAGNÓSTICO PRECOCE PODE EVITAR RISCO DE EPIDEMIA NO CONTINENTE

De acordo com estudo realizado pelo site *Observatório de Oncologia*, a América Latina corre o risco de sofrer uma epidemia de câncer nos próximos anos.

Estima-se que a incidência anual de novos casos da doença aumente em 33% em 2020, chegando a 1,68 milhão de diagnósticos – hoje são cerca de 1,3 milhão. Em 2030 serão mais de 1 milhão de mortes na região. “Enquanto nos países desenvolvidos há melhores programas de prevenção e diagnóstico precoce da doença, na América Latina os casos são, em sua maioria, ainda diagnosticados nas fases terminais”, explica Tiago Cepas, pesquisador do *Observatório de Oncologia*.

Nos EUA, quase 60% dos casos têm diagnóstico no início da doença. No Brasil, esse número cai para 20%. Em relação aos dados encontrados, é possível afirmar que nos últimos cinco anos (2010–2015): foram registrados 2.352.255 óbitos por câncer na América Latina e Caribe; as maiores taxas de mortalidade encontram-se no Uruguai (225 mortes por 100.000 habitantes) e em Cuba (211 mortes por 100.000 habitantes). Já as menores taxas de mortalidade foram registradas na Nicarágua (47,5 mortes por 100.000 habitantes) e na Guatemala (48 mortes por 100.000 habitantes).

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

ÁGUA É O MELHOR COMBUSTÍVEL

Por **RONALDO HABITZREUTER**, paciente com linfoma de Hodgkin

Durante todo o meu tratamento, sempre cuidei da questão da água. Em todas as aplicações de quimioterapia (foram oito ciclos de ABVD) tomava dois litros de água e isso me ajudou muito. A toxicidade da quimio ficou até baixa pela quantidade de água que bebi! Não tive enjoos e acredito que tenha sido por isso.

Aprendi essa dica no livro *Amor Medicina e Milagres*, escrito pelo ilustríssimo Dr. Bernie Siegel, especialista em Oncologia.



PRIMEIRO PASSO

Por **ELIZEU JUSCELINO ARAÚJO**, paciente de leucemia mieloide crônica (LMC)

Em 2013, descobri ser paciente de LMC. Fiquei bem assustado, mas hoje, após 17 meses fazendo uso do Imatinibe, posso afirmar que levo uma vida normal. Tenho lido muito sobre o assunto e estou certo que a coisa é séria mas, graças a Deus, meu psicológico não foi abalado em nenhum momento. Sempre mantenho pensamentos positivos em tudo o que vou fazer e considero que hoje esteja vivendo os melhores dias da minha vida. Espero com a minha história conseguir ajudar a todos que estejam enfrentando a mesma situação.



MUITO ALÉM DO PROGNÓSTICO

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

Há alguns anos, meu hematologista e eu estávamos conversando sobre a mielofibrose, seus sintomas e opções de tratamento, caso eu viesse a necessitar. Ele acabava de voltar de um congresso internacional cheio de novidades, e aí me perguntou em que eu acreditava: em “estatística” ou “numa força maior”?

Na mesma hora pensei e respondi que por ter utilizado muitas vezes “estatística” no meu trabalho em recursos humanos, sabia que ela servia como uma indicação, uma referência, e como haviam os desvios para cima e para baixo, quem utilizasse os dados poderia escolher que base preferia.

Quanto a tal “força maior”, sim, acreditava em Deus e que tínhamos o livre arbítrio de decidir nosso destino, no sentido de que caminho tomar, mas que a hora de “subir” já estava determinada desde o dia que nascemos e nada poderia mudar isso.

Então ele me emprestou um material do *MD Anderson*, um dos mais renomados hospitais de pesquisa e tratamento de câncer do mundo, que falava dos últimos estudos sobre mielofibrose. Tudo indicava que eu faria uma leitura técnica e saberia interpretar os dados. Bem pessoal, os “prognósticos” para cada um

dos tratamentos eram no mínimo “escabrosos”. Eu levantava as sobrancelhas a cada página, mas segui lendo as quase 30. Enfim, destrinchei cada pedacinho do texto e, ao final, além de saber todas as opções de tratamento disponíveis naquele momento, fiz a minha escolha: ficar fora dos prognósticos de cinco anos de sobrevida.

A medicina evolui, novos medicamentos surgem, nosso organismo se modifica, se recupera, se regenera, há tratamentos complementares, então o que vale mais é ter esperança, paciência, persistência e seguir sempre em frente, não se deixando abater.

Ninguém é de ferro e eu me permito “cinco minutos” para chorar e aliviar a tensão. Depois, tenho muito o que fazer: casa para cuidar, livros para ler, filmes para assistir, dar minhas saidinhas de vez em quando, almoçar com amigos, cinema, café com minha irmã, caminhada – ufa!

Aquele texto fez minha cabeça. Já fiz vários dos tratamentos mencionados e já superei três crises, então o que virá pela frente eu não sei – e nem ninguém sabe. Portanto, vamos que vamos porque o dia de hoje é o presente, o nosso presente.



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.





Anjos que cantam

GRUPOS MUSICAIS SE APRESENTAM
EM HOSPITAIS E TRANSFORMAM A VIDA
DE QUEM LUTA CONTRA O CÂNCER

POR **LEANDRA LIMA** FOTOS **CARLOS COLON**

Já disse, certa vez, o filósofo Aristóteles: “*A música é celeste, de natureza divina e de tal beleza que encanta a alma e a eleva acima da sua condição*”. O extraordinário poder de síntese do pensador do século IV a.C. não poderia ser mais feliz. Prova disso são os resultados positivos constantemente testemunhados em clínicas, enfermarias e hospitais onde os pacientes recebem a visita voluntária de musicoterapeutas, de terapeutas e de grupos musicais.

A primeira experiência de levar música para os hospitais aconteceu logo após a Segunda Guerra Mundial nos Estados Unidos e na Europa, em uma tentativa de amenizar os efeitos traumáticos sofridos pelos soldados nos campos de batalha. Os resultados superaram as expectativas e, desde então, esse artifício tem sido utilizado para melhorar a qualidade de vida de todos no ambiente hospitalar por meio da musicoterapia.

Funciona assim: a música (ritmo, melodia e harmonia) ajuda a desenvolver ou despertar necessidades físicas, emocionais, mentais, sociais e cognitivas do paciente, seja uma criança, um adulto ou um idoso. Em outras palavras, auxilia a controlar o estresse, aliviar a dor, externar sentimentos, estimular a memória, melhorar a reabilitação física e a socialização.

Estudos já comprovaram que a música é capaz de interferir na batida cardiovascular, no sistema respiratório e na tonicidade muscular. O processo da musicoterapia pode acontecer por meio de diferentes métodos. Alguns tocam músicas para o paciente, mas na maioria dos casos, o próprio paciente é estimulado a tocar os instrumentos musicais, a cantar, e, às vezes, até a dançar. ▶

▶ A MÚSICA ATUA COMO TERAPIA FUNCIONAL

Além da musicoterapia profissional, há também os terapeutas funcionais e os músicos que, voluntariamente, realizam apresentações em clínicas e hospitais. Os terapeutas utilizam a música para estímulos sensoriais e neurológicos que podem trazer diversos benefícios, desde relaxamento até resgate de memórias afetivas. A terapeuta Marília Bense Othero, por exemplo, foca o seu trabalho no resgate da história de vida da pessoa, especialmente a de pacientes graves, a partir do seu repertório pessoal. “Esse trabalho exige uma atenção redobrada, porque os gostos são muito singulares. A mesma música pode desencadear um sentimento alegre em um paciente e melancólico ou triste em outro”.

Pode ser de maneira passiva, apenas ouvindo a seleção musical com o paciente, ou ativa, geralmente com pacientes que já sabem tocar instrumentos musicais. Muitas vezes é um momento para a pessoa recuperar um *hobby* perdido. “Esses momentos melhoram a autoestima, enchem os dias com atividades prazerosas e ajudam a fortalecer as relações com todos ao redor, inclusive com os familiares e acompanhantes”, afirma Marília.

MÚSICOS VOLUNTÁRIOS AJUDAM E SÃO AJUDADOS

Fazer apresentações em clínicas, enfermarias e hospitais é um trabalho maravilhoso que pode ser considerado uma via de mão dupla: revitaliza os pacientes e seus familiares e





A MÚSICA AJUDA, ENTRE OUTROS, A CONTROLAR O ESTRESSE, ALIVIAR A DOR E EXTERNAR SENTIMENTOS

também os próprios artistas, que a partir dessa pequena doação encontram um sentido nobre para o seu dom artístico.

Quem confirma essa máxima é a vocalista do grupo musical *Viola Mágica*, Vanessa Barum. A banda, especializada em fazer apresentações para o público infantil, visita regularmente crianças internadas em clínicas e hospitais. Nessas incursões, é capaz de promover uma verdadeira reviravolta no cotidiano dos pequenos. Vanessa conta que a *Viola Mágica*, composta por quatro artistas que tocam percussão, violão e flauta, trabalha com um conceito bem interessante e eclético: o resgate das cantigas de roda e das músicas folclóricas que, em determinado momento, podem dar espaço para hits de Saltimbancos a *The Beatles*, passando por canções de animações da Disney e também por músicas próprias. Se estão lidando com adolescentes, tratam de descobrir o time do coração e não tardam em entoar o hino do estimado clube. “Eles riem e se divertem”, se orgulha.

A líder da banda detalha que dentro dos hospitais o grupo não consegue fazer os saraus infantis que costuma

promover com as crianças em festas e eventos fora dali. “A gente então vai de quarto em quarto, em todos os corredores, tocando e cantando para cada um deles. No caso das crianças que não podem ter contato físico, nos apresentamos respeitosamente no *hall* separado, geralmente pela parede de vidro. Dali sabemos que dá para elas escutarem”.

A REAÇÃO DOS PACIENTES É GRATIFICANTE

A presença dos artistas arranca das crianças alguns olhares curiosos, outros envergonhados, muitos entregues ao momento de alegria, mas nenhum indiferente. “O que posso dizer é que na hora daquele contato eu sinto que a música surte um efeito muito rápido, direto, simples. Ela gera uma energia que beneficia todo o processo de cura em um ambiente que não é fácil, onde não queremos ver criança nenhuma. E a mínima reação já é especial. Um sorrisinho é gratificante, faz você pensar “que bom que estou aqui”. Dá mais sentido para a vida de todo mundo”. ■



MÚSICOS, SEJAM VOLUNTÁRIOS

É sempre uma grande satisfação para os hospitais, enfermarias e clínicas receber visitas voluntárias de artistas musicais. Seus trabalhos podem salvar vidas e a ABRALE dá todo o apoio para essa grande ação. Interessados podem entrar em contato com a gente pelo telefone 0800 773 9973, de segunda a sexta, das 9h às 18h.

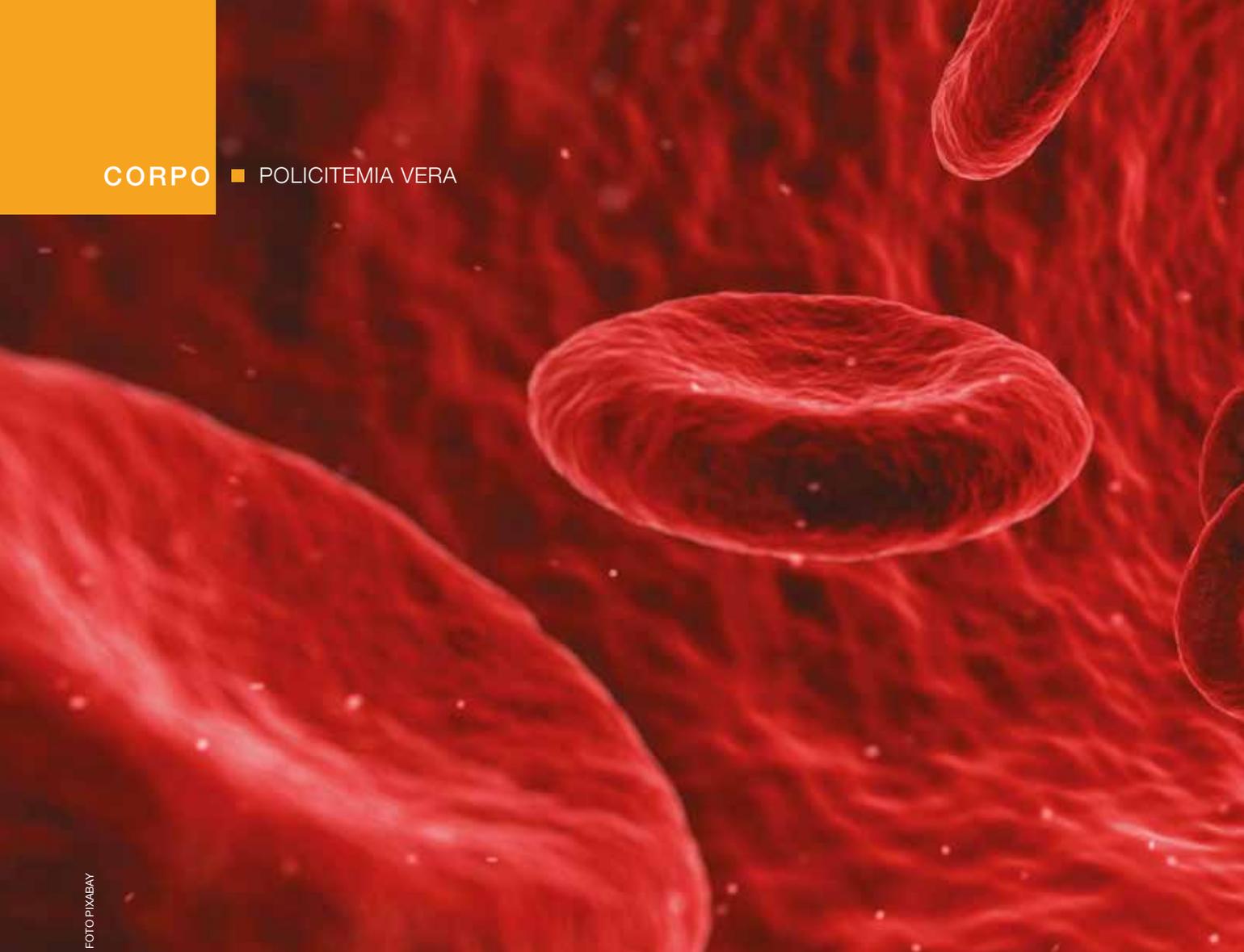
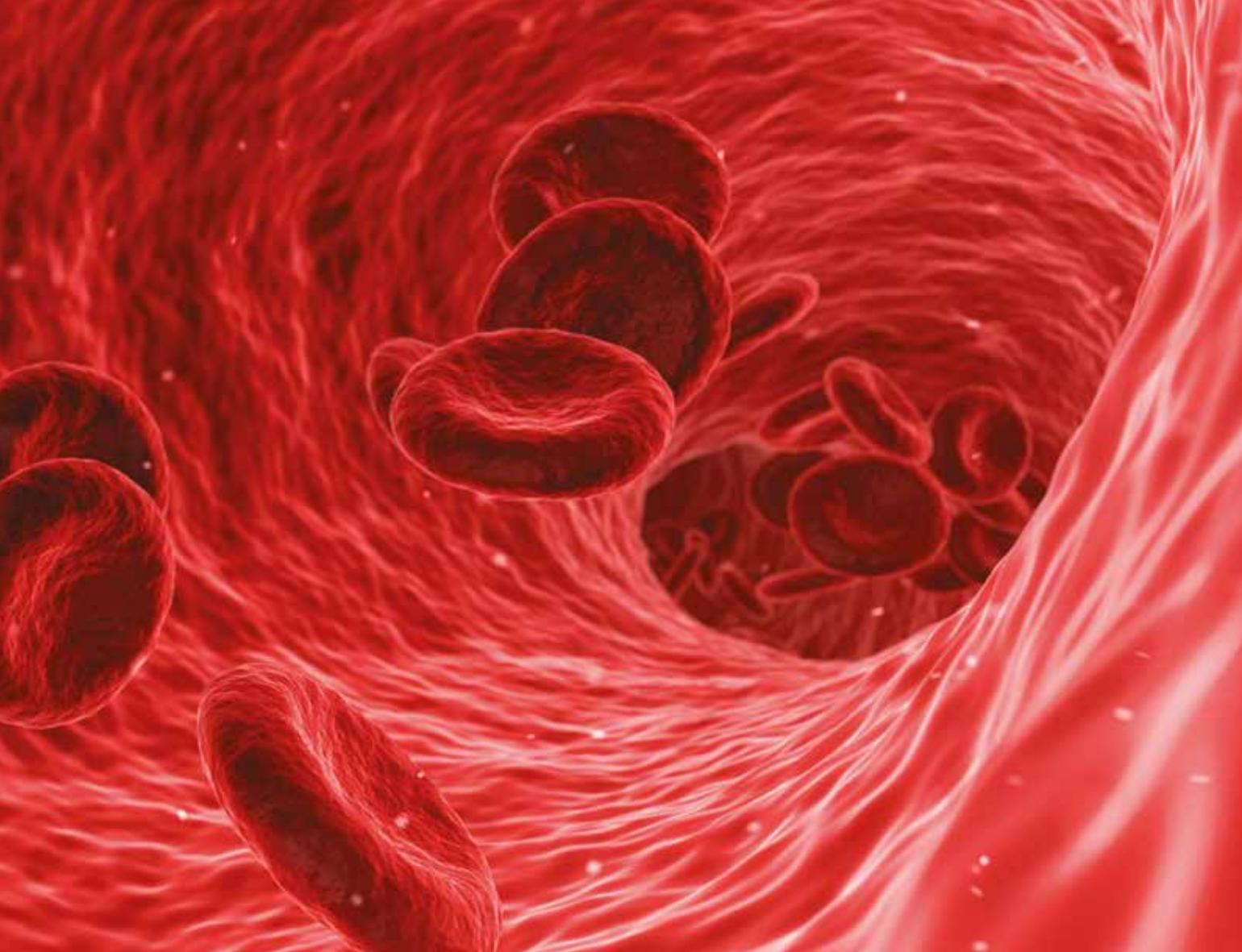


FOTO PIXABAY

Sangue “grosso”

O QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE
A POLICITEMIA VERA, A DOENÇA QUE PODE
CAUSAR DERRAMES E INFARTO



A policitemia vera é uma doença que deixa o sangue “mais grosso”, mais viscoso. Isso acontece porque o corpo aumenta a produção dos glóbulos vermelhos, responsáveis não apenas pela cor do sangue como também pelo transporte das moléculas do ar que respiramos.

A fábrica de glóbulos vermelhos – e outros componentes do sangue – é a medula óssea, que tem esse nome porque fica dentro dos ossos. É aquela parte interna do osso que apresenta consistência entre o líquido e o gelatinoso.

OS RISCOS

Quem desenvolve a policitemia vera corre mais risco de apresentar obstruções em veias e artérias, podendo levar a infarto ou derrame. No jargão médico, são episódios de trombose. “No longo prazo, depois de muitos anos, a policitemia vera também pode evoluir para doenças mais graves, como a mielofibrose e a leucemia mieloide aguda, embora isso seja raro”, informa o hematologista Dr. Fabio Pires Souza Santos, médico do Hospital Israelita Albert Einstein.

AS ESTATÍSTICAS

Não há uma estatística oficial sobre o número de casos de policitemia vera no Brasil. Dados internacionais dos Estados Unidos e da Europa mostram que, anualmente, um a dois casos novos da doença são diagnosticados para cada 100 mil pessoas. “Ou seja, podemos estimar que no Brasil são diagnosticados 2.000 a 4.000 casos novos de policitemia vera todo ano, caso apresente incidência semelhante aos EUA e à Europa”.

AS CAUSAS

O que desencadeia a doença ainda é desconhecido pelos médicos. Sabe-se apenas como ela se desenvolve. “Mais de 90% dos pacientes com policitemia vera apresentam uma mutação no chamado gene JAK2. Esse gene codifica uma proteína que funciona como um motor da produção de glóbulos vermelhos dentro da medula óssea”. Ou seja, uma mutação genética (mutação V617F do gene JAK2) leva a uma maior produção de glóbulos vermelhos.



A MAIOR QUANTIDADE DE GLÓBULOS VERMELHOS AUMENTA A VISCOSIDADE DO SANGUE, PODE CAUSAR TONTURA, SANGRAMENTO NO NARIZ E ALTERAÇÕES NA VISÃO

▶ QUEM ATINGE

A doença pode atingir qualquer pessoa, independentemente da idade. Até crianças, embora isso ocorra raramente. Na verdade, o mais comum é que se manifeste em pessoas acima dos 65–70 anos, sendo um pouco mais comum em homens do que em mulheres.

OS SINTOMAS

Na fase inicial, a policitemia vera pode ser silenciosa, imperceptível sem exames. Mas também pode vir acompanhada de inúmeros sinais e sintomas. O aumento da quantidade de glóbulos vermelhos aumenta a viscosidade do sangue e pode causar tontura, dor de cabeça, sangramento no nariz e alterações na visão (como visão turva). Pessoas com a doença também ficam com a pele mais vermelha, ruborizada (indivíduos ficam pletóricos), por conta da alta concentração de glóbulos vermelhos.

A doença pode ainda levar a dor e queimação na ponta dos dedos de mãos e pés (eritromelalgia), fadiga excessiva, febre noturna, suor excessivo à noite, diminuição do apetite, dores ósseas e coceira pelo corpo, que comumente piora após o banho.

O TRATAMENTO

Todas as pessoas que apresentam policitemia vera devem fazer uso de aspirina em dose baixa para diminuir o risco de trombose. “Para afinar o sangue, como se diz de modo vulgar”, explica o Dr. Fabio. A retirada de sangue (como se faz em doação) também deve ser realizada para manter a concentração de glóbulos vermelhos no sangue (hematócrito) abaixo de 45% – o nome técnico desse procedimento é sangria terapêutica.

Finalmente, em alguns casos, indica-se o uso dos chamados citorredutores, capazes de diminuir a produção de glóbulos vermelhos pela medula óssea. Os mais utilizados são a Hidroxiuréia (mais comum para esse fim) e o Interferon-alfa (em geral, utilizado em pacientes com menos de 40–50 anos de idade). O transplante de medula óssea só é recomendado para raros casos selecionados de pacientes com policitemia vera que evoluem para mielofibrose e/ou leucemia mieloide aguda. ■

MAPEAMENTO GENÉTICO

O Hospital Israelita Albert Einstein tem uma pesquisa que procura realizar o mapeamento genético de pacientes com policitemia vera. Qualquer

paciente pode participar, inclusive aqueles que não fazem tratamento no hospital. Interessados devem ligar para: (11) 2151-1128.

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@zodlac.com.br





Muito além da salada

A MELHOR MANEIRA DE COZINHAR LEGUMES E VERDURAS E USÁ-LOS EM RECEITAS BEM GOSTOSAS

POR LEANDRA LIMA

Contar com a ajuda dos alimentos saudáveis durante o tratamento do câncer é uma das melhores atitudes que podemos tomar. Isso porque eles são fonte riquíssima de componentes essenciais na recuperação e no fortalecimento de todo o nosso corpo. Uma alimentação variada e bem colorida é extremamente importante e, no caso de quem está com câncer do sangue, algumas hortaliças têm poder ainda mais fortalecedor.

A questão aqui é: pacientes com câncer não devem comer alimentos *in natura*, como fazemos nas saladas. Mas, sabemos também que verduras, legumes e até fungos, como os cogumelos, perdem nutrientes quando são cozidos. O que fazer, então?

A nutricionista do *Centro de Oncologia Devita*, de Sorocaba (SP), Juliane Casas, responde de forma simples: precisamos minimizar essas perdas, tomando alguns cuidados para que os nutrientes sejam preservados ao máximo.

A melhor maneira de fazer isso é cozinhar no vapor. Mas o método, embora simples (veja quadro na próxima página), ainda é pouco adotado no Brasil.

Diante disso, é importante usar o cozimento com água de forma adequada. O correto é colocar os alimentos só depois que ela ferver. E sempre aproveitar o caldo que resta depois da cocção!

Outra questão importante é fazer comidas variadas e gostosas, para que toda a família coma junto o mesmo cardápio e transforme as refeições em momentos prazerosos de confraternização.

Feito isso, é muito importante que o paciente tenha um acompanhamento nutricional regular, para que o profissional conduza a dieta de acordo com as etapas do processo. ■

OS VEGETAIS SÃO FONTE RIQUESSIMA DE COMPONENTES ESSENCIAIS NO FORTALECIMENTO DE TODO O NOSSO CORPO

FORÇA VERDE

O que verduras, legumes e até fungos podem fazer por nós

- **ACELGA:** rica em potássio, importante mineral que pode prevenir e aliviar a hipertensão arterial, além de regular as atividades neuromusculares.
- **BRÓCOLIS:** rico em glutatona, além das vitaminas A e C.
- **COGUMELOS:** ricos em vitaminas do complexo B, aumentam a imunidade e também têm efeito antivírus e antibacterianos.
- **ESPINAFRE:** rico em ácido fólico, um dos responsáveis pela renovação celular e reparação do DNA, possui antioxidantes e fibras.
- **FOLHA DE MOSTARDA:** rica em ácido fólico e também previne a deficiência de ferro.
- **REPOLHO:** rico em glutatona, um antioxidante conhecido por ajudar a fortalecer o sistema imunológico.



MAÇÃS RECHEADAS COM ACELGA

INGREDIENTES

- 5 maçãs
- 4 xícaras de caldo de galinha
- 2 colheres de sopa de cebola picada
- 2 dentes de alho
- 2 colheres de sopa de azeite
- 1 xícara de acelga picada
- 1/2 xícara de tomate
- 1 colher de sopa de salsa picada
- Sal a gosto

(molho)

- 2 xícaras do caldo do cozimento
- 2 colheres de sopa de amido de milho
- 5 colheres de sopa de salsa picada
- Sal a gosto

PREPARO

- Retire o miolo da maçã e um pouco da polpa com o auxílio de uma faca e de uma colher
- Cozinhe as maçãs no caldo de galinha por aproximadamente 10 minutos. Reserve
- Doure a cebola e o alho no azeite, acrescente a acelga, o tomate, a polpa das maçãs e a salsa
- Verifique o sal
- Recheie as maçãs

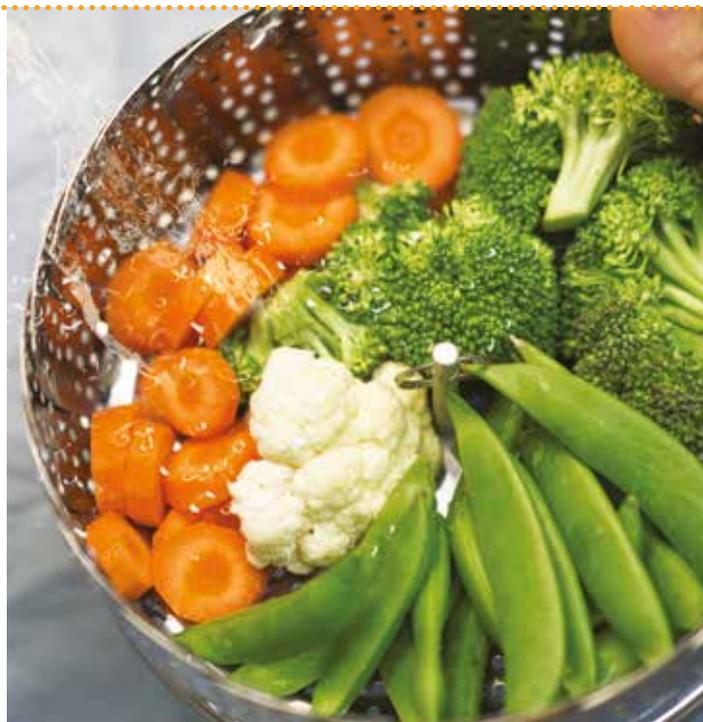
(molho)

- Junte o caldo do cozimento das maçãs, adicione o amido de milho e mexa bem até engrossar
- Acrescente a salsa picada e tempere com sal
- Sirva com as maçãs recheadas

COMO COZINHAR NO VAPOR

O QUE VOCÊ VAI PRECISAR:

- Não é necessário uma panela especial para cozinhar no vapor, embora existam várias delas no mercado.
- É possível improvisar com peneiras de alumínio ou de inox, escorredor de macarrão, ou cestos, desde que tenham orifícios que permitam a passagem do vapor.
- É importante, no entanto, que o recipiente se ajuste perfeitamente na panela que vai ficar embaixo dele.



COMO FAZER:

1. Prepare os alimentos: corte em pedaços parecidos e não muito grandes para que o cozimento seja rápido e uniforme. Se for cozinhar mais de um tipo de legume, selecione os de textura semelhante para que cozinhem no mesmo tempo. Tempere.
2. Arrume os alimentos na peneira, no cesto ou em um escorredor de macarrão (de alumínio ou de inox). Eles devem ser colocados com cuidado, sem pressioná-los, permitindo a circulação do vapor.
3. Coloque água em uma panela e ferva. Depois de fervida, abaixe o fogo.
4. Para dar mais sabor à preparação, a água pode ser temperada com ervas, gengibre, alho, folhas de louro ou especiarias. Essa água do cozimento pode ser reaproveitada para preparar molhos, caldos para sopas e cozinhar grãos. Também pode-se usar suco, vinho ou leite para substituir a água do cozimento.
5. A peneira, cesto ou escorredor de macarrão (de alumínio ou de inox) deve ser colocado (e encaixar perfeitamente!) sobre uma panela com 3 cm a 5 cm de água.
6. Atenção: a peneira, cesto ou escorredor de macarrão (de alumínio ou de inox) não pode tocar na água.
7. Feche o conjunto com uma tampa, sobre a peneira, o cesto ou o escorredor de macarrão.
8. Evite tirar a tampa durante o cozimento para não interromper a circulação do vapor e, conseqüentemente, o processo de cocção.
9. Mantenha uma chaleira com água fervente para completar a água, se necessário. Adicionando água quente não diminuirá a temperatura.

É IMPORTANTE FAZER COMIDAS VARIADAS E GOSTOSAS, PARA QUE TODA A FAMÍLIA COMA JUNTO O MESMO CARDÁPIO

ENROLADINHO DE FOLHA DE MOSTARDA

INGREDIENTES

- 10 unidades grandes de folhas de mostarda
- 1 colher de sopa de cebola picada
- 1 dente de alho picado
- 1 colher de sopa de óleo
- 100 g de carne moída
- 1/2 xícara de chá de arroz cozido
- 1 colher de sopa de amido de milho
- Água, o suficiente
- Sal a gosto

(molho)

- 1 colher de sopa de cebola picada
- 2 colheres de sopa de margarina
- 2 colheres de sopa de farinha de trigo
- 1 xícara de caldo de galinha
- 1 colher de sopa de talos de mostarda picada
- 1 colher de sopa de molho de mostarda
- 1 e 1/2 xícara de leite
- Sal a gosto
- 1 colher de sopa de queijo ralado

PREPARO

- Doure a cebola e o alho no óleo, acrescente a carne moída e refogue
- Junte o arroz e mexa bem, acrescente o amido de milho dissolvido na água e deixe cozinhar
- Acrescente o sal e reserve
- Escalde as folhas de mostarda, coloque o recheio e enrole

(molho)

- Doure a cebola na margarina, acrescente a farinha de trigo e mexa bem para não empelotar
- Junte o caldo de galinha, os talos de mostarda, o molho de mostarda, o leite e deixe engrossar. Verifique o sal
- Cubra os charutininhos com o molho, salpique o queijo e leve para gratinar em fogo baixo por 15 minutos, ou até dourar





CUSCUZ DE VERDURAS

INGREDIENTES

- 3 colheres de sopa de óleo
- 4 colheres de sopa de cebola picada
- 2 dentes de alho picados
- 2 xícaras de couve manteiga picada
- 1 xícara de espinafre picado
- 4 xícaras de acelga picada
- 2 xícaras de agrião picado
- 1 xícara de folhas de couve-flor picadas
- 3 xícaras de tomate picado
- Sal a gosto
- 3 colheres de sopa de salsa picada
- 4 xícaras de água
- 4 xícaras de farinha de milho
- 2 colheres de sopa de azeite

PREPARO

- Aqueça o óleo, doure a cebola e o alho, junte as verduras e o tomate
- Salgue a gosto, acrescente a salsa e a água. Deixe levantar fervura
- Acrescente a farinha de milho aos poucos, mexendo sempre, até engrossar
- Depois de cozido, despeje em uma forma e regue com o azeite
- Deixe esfriar, para desenformar
- Se preferir, pode ser colocado diretamente em um refratário e consumido quente

Sem medo dos corticoides

COMO LIDAR COM OS EFEITOS COLATERAIS DA MEDICAÇÃO TÃO UTILIZADA NO TRATAMENTO DO CÂNCER

POR TATIANE MOTA

Os corticoides são velhos conhecidos dos pacientes com câncer, já que além de fazerem parte da maioria dos protocolos de tratamento, eles também causam efeitos colaterais bem chatos. E então vem a pergunta: eles são mocinhos ou vilões na luta contra o câncer?

Também chamados de corticoesteroides, cortisona ou cortisol, os corticoides têm importante ação anti-inflamatória e são muito utilizados em reações alérgicas, artrite e também no tratamento oncológico. São vários os tipos, como cremes e loções, sprays, comprimidos e até injetáveis. ▶



OS CORTICOIDES SÃO DE EXTREMA UTILIDADE COMO IMUNOSSUPRESSORES E ANTI-INFLAMATÓRIOS

► NÃO HÁ O MITO DE HERÓI OU VILÃO, O QUE VALE É A RELAÇÃO BENEFÍCIO/TOXIDADE

Alguns tipos de câncer são estimulados por substâncias produzidas nos processos inflamatórios, e esses medicamentos terão papel fundamental para inibir e controlar o crescimento das células doentes. Mas, como qualquer outra medicação, eles podem causar efeitos adversos, principalmente quando utilizados em doses altas. “Os corticoides são de extrema utilidade quando bem empregados em várias especialidades médicas, em especial como efeito imunossupressor e anti-inflamatório. Mas é importante avaliarmos sempre a relação benefício/toxicidade com o seu uso. Quando não há mais benefícios, deve-se evitar o uso continuado”, explica o Dr. Phillip Scheinberg, chefe de hematologia clínica do Centro Oncológico Antônio Ermírio de Moraes do Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo.

UM DOS EFEITOS COLATERAIS MAIS INDESEJADOS É A RETENÇÃO DE LÍQUIDO

Para aqueles que utilizam esses medicamentos por longos períodos de tempo, os principais efeitos colaterais são cansaço, aumento dos níveis de açúcar no sangue, diminuição das defesas corporais, agitação, insônia e dor de cabeça. Mas é o sobrepeso que mais incomoda os pacientes. Alguns chegam a ganhar 20 quilos durante o tratamento. “O uso prolongado de corticoide causa retenção de líquido em nosso organismo, devido a alteração

na eliminação de sódio, o que leva ao inchaço nesse paciente. Como esses medicamentos também podem causar aumento de apetite, isso pode resultar em ganho de peso indesejado”, diz Dr. Phillip.

MESMO GANHANDO PESO, PARAR O TRATAMENTO NÃO É UMA OPÇÃO

Interromper o uso de corticoides pode atrapalhar todo o andamento terapêutico e prejudicar os bons resultados já conquistados. Infelizmente, ainda não é possível evitar que o inchaço aconteça durante o uso desses medicamentos, mas com uma alimentação adequada é possível evitar que o ganho de peso seja tão elevado.

Isso é o que diz Carlos Basualdo, membro do Comitê de Nutrição da ABRALÉ. “É importante estar consciente e evitar que os alimentos possam interferir durante o tratamento com corticoides. Nesse momento, é essencial evitar o consumo de açúcar, doces, carboidratos em excesso e uso elevado de sódio, muito comum em alimentos industrializados. Opte por comidas frescas, sem gordura, e tome bastante água”, comenta Carlos.

Chás de hibisco, cidreira, menta e gengibre e sucos naturais de frutas que não contenham muito açúcar são excelentes opções para combater a retenção de líquidos, de acordo com o nutricionista. Se você está usando corticoides e sentiu que ganhou uns quilinhos a mais, há receitas que podem lhe ajudar durante esse processo. ■

RECEITAS PARA NÃO INCHAR



WRAP DE FRANGO DESFIADO

INGREDIENTES

- 1 xícara de frango desfiado (100g)
- 1 massinha de wrap ou pão sírio integral
- 1 punhado de rúcula ou alface americana, bem lavada
- 1 colher de sopa de cream cheese ou hommus

PREPARO

- Espalhe o cream cheese (ou hommus) sobre o disco, coloque a rúcula e o frango desfiado
- Enrole e bom apetite!

SUCO ANTI-INCHAÇO

(3 copos de 300 ml)

INGREDIENTES

- 5 limões
- 1 pera
- 500 ml de água
- 1 colher de chá de caldo de gengibre (para obter apenas o caldo, basta ralar o gengibre e depois espremer com apoio de um pano limpo e seco)
- Stevia ou sucralose (a gosto)

PREPARO

- Em um espremedor de frutas, esprema os limões. Reserve
- Bata no liquidificador a pera, o suco dos limões, a água e o caldo do gengibre
- Coe, adoce e sirva gelado. Pode também ser congelado e usado em cubos de gelo e/ou em formato de picolé



“Eu doeei a minha medula”

A DOAÇÃO DE MEDULA ÓSSEA É SIMPLES E UM GRANDE EXEMPLO DE SOLIDARIEDADE

“Hoje posso dizer que eu tenho dois filhos de sangue.” Essa é a D. Suely Walton, a primeira doadora de medula óssea não aparentada, ou seja, de alguém que não é da família do receptor. Foi ela que, em 1992, inaugurou um capítulo tão importante para o tratamento do câncer no Brasil, uma vez que o transplante de medula óssea, tantas vezes, é a grande esperança de cura para muitos pacientes com cânceres do sangue.

A partir da ação da D. Suely, o Brasil começou a desenvolver o seu banco de doadores, o Redome, hoje o terceiro maior do mundo. E por que é tão importante ser um doador? Porque a probabilidade de compatibilidade entre doador e receptor é mínima, na casa de 1 para 100 mil pessoas. Numa lógica matemática, fica fácil entender que quantos mais doadores mais chances de apenas um deles ser compatível com um de muitos receptores necessitados do transplante.

“Meu irmão tinha leucemia. Eu tentei ser a doadora dele mas não havia compatibilidade. Na época não existia banco de medula. Mas assim que foi criado um, eu estava lá”, conta D. Suely, cujo irmão não resistiu ao câncer. “Hoje digo: ‘Doe por amor e não pela dor’. Isto é, a gente não precisa esperar que alguém da família tenha câncer para se mobilizar. Podemos nos disponibilizar como doadores já. É um bem enorme que fazemos para tanta gente”.

No caso de D. Suely, para mais de uma pessoa. Depois de ter os dados registrados no banco de doadores, eles são



FOTO PIXABAY

ONDE VOCÊ ESTÁ?

Quando a gente muda de casa, precisa mudar também os endereços de correspondência e atualizar o cadastro no trabalho e em órgãos públicos, certo? Quem faz um cadastro no Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea), atenção,

precisa fazer o mesmo. Caso contrário, quando verificada a compatibilidade com um receptor, o banco não conseguirá encontrar o doador e a doação, tão importante, não acontece. Para atualizar os dados acesse: <http://redome.inca.gov.br/>.

“DAR A VIDA NOVA PARA UMA PESSOA É UMA FELICIDADE QUE CARREGAMOS COM A GENTE PARA SEMPRE”

► cruzados com os dos receptores. Se houver sinais de compatibilidade e se, na época da doação, de fato, o doador estiver em plenas condições físicas, é feita a retirada da medula. Esse processo, no entanto, geralmente demora. D. Suely, por exemplo, esperou cinco anos até surgir um receptor. Depois da primeira doação, surgiu outro, cinco anos mais tarde. E ela fez nova doação. Agora, participa ativamente de campanhas para incentivar as pessoas a se tornarem doadoras.

Doar a medula óssea é simples, embora ainda assuste muita gente, porque envolve uma pequena cirurgia e uma internação de meio dia. “A falta de informação gera alguns mitos, mas é tudo muito simples, mesmo. Como não estamos doentes, entramos e saímos do hospital com a maior rapidez. Depois, sentimos apenas um desconforto nas costas, área da pulsão, mas que dura 24 horas, no máximo”, conta. E conclui: “Saber que estamos dando uma vida nova para uma pessoa é uma felicidade profunda. Uma sensação que carregamos com a gente para sempre”. ■

NÃO DESISTA!

Há casos em que a pessoa desiste de doar, mesmo depois de confirmada a compatibilidade e até mesmo depois de fazer os exames. A desistência, na grande parte das vezes, é causada pelo medo. E a informação pode acabar com ele. Doar a medula óssea é algo seguro, indolor e muito importante para o receptor.

1 Primeiro é preciso fazer o cadastro no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea – o Redome. Para isso, basta ir até qualquer lugar onde ocorra doação de sangue e indicar o interesse em ser doador de medula. Então é retirada uma ampola a mais de sangue de amostra para o cadastro.

2 Se houver compatibilidade com algum receptor, um funcionário do Redome entra em contato e pede para que o doador compareça ao Hemocentro mais próximo (eles indicam qual é) para fazer uns testes mais refinados.

3 Nesse exames são colhidos de duas a quatro ampolas de sangue para serem enviadas para análise. A agulha é a mesma usada para doação de sangue. Se houver necessidade de análises ainda mais complexas, é possível que o exame seja feito novamente.

4 Se a compatibilidade não for confirmada, o doador recebe uma cartinha agradecendo pela disposição.

5 Havendo a compatibilidade, outros fatores são considerados antes da doação. Um deles é o estado físico do receptor. Se ele não estiver apto a fazer o transplante, ela é adiada. Nesse caso, o doador recebe uma cartinha explicando a situação.

6 Com tudo certo entre doador e receptor, o funcionário do Redome liga para confirmar o interesse na doação. Sim, há quem desista no meio do caminho.

7 Se houver desistência, ok, não há insistência. Confirmada a vontade de doar a medula, são solicitados dados pessoais e feitas algumas perguntas de cunho pessoal (do tipo: como anda a vida, onde trabalha, se é casado, se tem filhos), antes de marcar a primeira visita ao hospital onde será feita a doação.

DIÁRIO DE UM DOADOR

Os passos na rotina de quem doa medula óssea

8 Se o hospital não for na cidade onde o doador mora, o Redome providencia passagem de ida e volta, estadia e verba de alimentação. Lá são feitos exames de rotina para atestar que ele está em condições de doar.

9 Se o doador estiver empregado, o Redome entra em contato com o empregador para explicar o motivo da ausência e apresentar os documentos para abonar a falta.

10 Na semana antes da doação, pode surgir alguma ansiedade, principalmente porque há pessoas em torno dos doadores (pais, esposa, marido, amigos) que têm medo em relação ao processo. É necessário administrar isso, para tranquilizá-los.

11 Muitos desses medos vêm da falta de conhecimento sobre o processo, mitos e coisas assim. Um deles é o equívoco de pensar que se trata de um procedimento na medula vertebral e não da medula óssea, que é outra parte bem diferente do corpo.

12 Outro medo é em relação à anestesia. No caso da doação da medula óssea, normalmente é feita a peridural, da cintura para baixo. Também falam da dor, durante e depois, e do tempo de recuperação, após a doação. Isso não acontece.

13 Enfim, chega o dia da internação que ocorre dentro dos padrões, em quarto coletivo ou individual, inclui exames e jejum pouco antes do procedimento cirúrgico. Mas é tudo simples e rápido.

14 No centro cirúrgico, o anestesista conversa sobre o procedimento, explicando que a peridural é mais adequada porque a recuperação é mais rápida.

15 Durante o procedimento, que dura entre 30 e 40 minutos, o doador fica acordado, mas ligeiramente sedado, além de anestesiado da cintura para baixo. Há quem durma durante a pulsão. Ela é feita nos ossos posteriores da bacia, de onde é aspirado um volume de, no máximo, 15% da medula. Essa retirada não causa qualquer comprometimento à saúde. E a medula se regenera em poucos dias.

16 O doador não sente nada durante a pulsão, apenas ouve a fala dos médicos e alguns pequenos sons, do próprio procedimento.

17 Ao final, o doador é conduzido ao quarto e espera a anestesia passar completamente. O médico passa, examina e libera, depois de, no máximo, 24 horas. Não há qualquer restrição ou indicação depois da doação.

18 Depois, é só voltar ao trabalho e à vida, como se nada tivesse acontecido. Não há dor, apenas um desconforto nas costas, que pode ser controlado com o uso de analgésicos e passa logo, em um ou dois dias.



FOTO PIXABAY

Mielofibrose no Brasil

PESQUISA DA ABRALE REVELA UM RAIOS-X DA DOENÇA NO PAÍS

POR NINA MELO

A mielofibrose é uma doença mieloproliferativa que se inicia na medula óssea. Ela acontece devido ao mau funcionamento dos glóbulos brancos, dos glóbulos vermelhos e das plaquetas, componentes do sangue responsáveis, respectivamente, por combater as infecções, pela oxigenação do organismo e por impedir hemorragias. Ou seja, como o próprio nome diz, a mielofibrose é caracterizada por uma fibrose (cicatriz) na medula óssea, prejudicando a produção das células sanguíneas.

É importante saber que a doença é classificada de duas formas: primária, quando aparece sem causa conhecida e secundária, quando decorre da evolução de duas outras doenças mieloproliferativas, a trombocitemia essencial e a policitemia vera. Por fim, vale ressaltar que a mielofibrose não é hereditária e a maior parte dos diagnósticos ocorre acima dos 50 anos.

A seguir, confira os principais achados da pesquisa da ABRALE com 76 pacientes de mielofibrose cadastrados na Associação.

INFORMAÇÕES GERAIS

➤ **65,79%** dos entrevistados são do sexo feminino

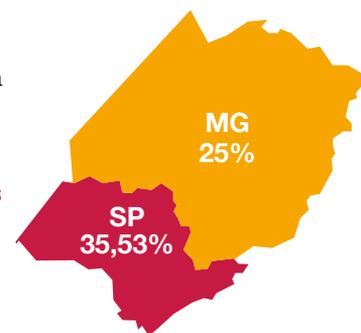


➤ **34,21%** dos entrevistados são do sexo masculino



➤ **60%**, a maioria dos entrevistados, têm acima de 50 anos

➤ São Paulo e Minas Gerais foram os estados com mais entrevistados



DIAGNÓSTICO

➤ **67%** dos pacientes foram diagnosticados com mielofibrose primária

➤ **4%** com mielofibrose secundária pós-policitemia vera

➤ **8%** tiveram mielofibrose secundária pós-trombocitemia essencial

➤ **21%** não souberam informar

SINTOMAS

➤ **68,42%** dos pacientes relataram que cansaço e fraqueza foram os principais sintomas que os levaram a procurar um médico antes de descobrir a doença

➤ **22,37%** disseram que perceberam aumento do tamanho de algum órgão na região abdominal

➤ **14,47%** tiveram perda de peso

➤ **15%** disseram que não tiveram nenhum tipo de sintoma

ATENDIMENTO MÉDICO

- **49%** dos pacientes passaram por duas especialidades médicas para chegar ao diagnóstico
- **18%** passaram por até três especialidades
- **37%** dos pacientes levaram até três meses dos primeiros sintomas ao diagnóstico
- **32%** levaram mais de dois anos para detectar a doença

MEDICAMENTOS

- **54%** dos pacientes utilizaram Hidroxiuréia no tratamento
- **13%** utilizaram Ruxolitinibe e **8%** Alfaepoetina
- **24%** relataram que não utilizaram nenhum medicamento para tratar a doença
- **92%** dos pacientes estão satisfeitos com o tratamento

QUALIDADE DE VIDA

- **50%** acham a sua qualidade de vida boa ou ótima
- **37%** acham a sua qualidade de vida regular
- **13%** acham a sua qualidade de vida ruim
- **36%** não se sentem limitados para exercer atividade física ou social

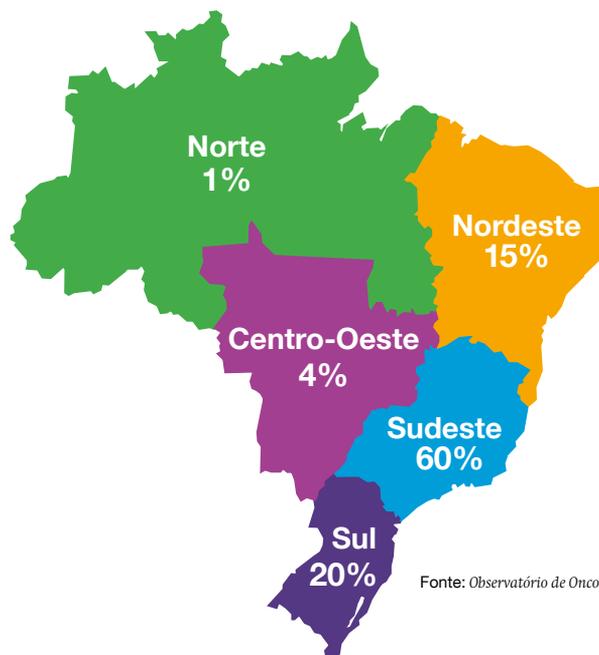
INFORMAÇÃO

- **49%** dos pacientes usam a internet para obter mais informações sobre a doença e **47%** falam com o próprio médico
- **25%** dos pesquisados preferiram não obter informações sobre a mielofibrose

ABRANGÊNCIA

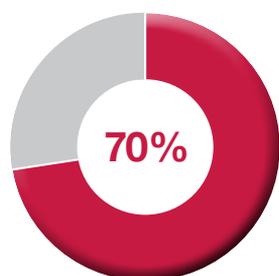
- Em **8** anos (2008–2016), o número de quimioterapias para mielofibrose cresceu em **175%** no Brasil
- A cada ano, o acesso ao tratamento cresceu, em média, **16%**

- Onde moram os pacientes com mielofibrose tratados no SUS:



Fonte: Observatório de Oncologia

APOIO



- **70%** dos pacientes têm alguém que os acompanha durante o tratamento, a maioria são familiares

SUPERACÃO!

PACIENTES COM LEUCEMIA VENCERAM A DOENÇA E HOJE SÃO ATLETAS, NUM GRANDE EXEMPLO PARA TODOS NÓS

No momento em que nos deparamos com um diagnóstico de câncer, jamais pensamos que, por mais força que a gente tenha, vamos chegar ao ponto de superar a doença e, veja só, virar atleta, pouco depois.

Mas com fé, força e disciplina, sim, é possível chegar lá. Na verdade, somos capazes de fazer o que quisermos, podemos superar os nossos limites, sejam eles quais forem – cada um com o seu. O mais importante é acreditar – sempre!

Essa reportagem traz histórias que são um exemplo disso. Aqui, você vai ver como a Lívia (hoje triatleta), o Wagner (ciclista) e a Giovana (ginasta) lidam ou lidaram com a leucemia, de forma inspiradora e que serve de modelo para todos nós. ■



Livia Trivizol
teve LLA, agora
é triatleta



“O ESPORTE ME AJUDOU NA DOENÇA E A DOENÇA ME AJUDA NO ESPORTE”

Wagner Oliveira, 33 anos, ciclista, venceu a LMA

“Sou muito ativo, gosto de viver ao ar. Viajar também. Por isso me dedico ao cicloturismo, que é o turismo com *bike*. Embora a bicicleta seja um *hobby*, tenho um objetivo traçado, quero disputar em 2020 o *Brasil Ride*, que é um dos torneios de mountain bike mais importantes do País. Minha meta como amador é chegar o mais próximo possível do nível profissional.

Sim, preciso de um tempo mais longo para me preparar, por causas dos efeitos da leucemia e de um transplante de medula que fiz. Músculos, tendões, tudo fica muito fraco. Mas quero me superar, amo esporte e sei que preciso de uma dedicação diária para chegar lá.

O mais curioso é pensar nas semelhanças do transplante com o esporte. É difícil suportar o tratamento, sentimos dor, dá vontade de desistir, mas sabemos que temos um bom motivo para continuar. No esporte, você passa por dificuldades, dores musculares, sede, exaustão, mas tem de continuar. Claro que não é a mesma coisa, mas sempre me lembro do que passei quando estou chegando no limite durante um treino. Assim como me lembrava das situações de esgotamento físico no esporte quando precisava superar os efeitos do transplante. Pensava: ‘Vou me superar, cada minuto, cada hora, cada dia’.

Fui diagnosticado com 18 para 19 anos de idade, em Fortaleza, onde nasci e cresci. Fiz quatro quimioterapias, durante seis meses. Recebi indicação de transplante e viajei para São Paulo. Fiz exames e o transplante no Hospital das Clínicas pelo SUS. Foi muito difícil, por causa das complicações. Fiquei uns dez dias sem poder andar. Tive

mucosite, fraqueza. Foram cerca de 40 dias de internação. Recebi da minha irmã a medula, que está comigo até hoje. Tive rejeições, mas que foram bem tratadas.

Durante os meses de observação, morei em Guarulhos. Comprei minha primeira bicicleta naquela época, mas não tinha forças nem para montar nela. Sabia que precisava treinar para adquirir força. Fui devagar, aos poucos. Só consegui dar minha primeira volta no quarteirão depois de dois meses.

No retorno à Fortaleza, recuperei minha vida aos poucos. Passei no vestibular, me formei. Tinha de fazer atividade física, de preferência ao ar livre. Queria jogar bola e pedalar, mas não tinha forças. Comecei a dançar. Ganhei equilíbrio e independência, me liberando das limitações da baixa imunidade, pude ter contato com outras pessoas sem precisar usar máscara. Decidi fazer academia e acabei fazendo os passeios de *bike* de minha paróquia.

Aí, não parei mais. Dez anos depois do transplante, já fazia trilhas e percorria longas distâncias, acima de 100 km. Hoje não consigo viver sem, ajuda no psicológico, na superação dos limites, na disciplina, e faz bem para o corpo, prevenindo problemas de coração. Meus exames de sangue são bem equilibrados.

Emagreci 15 kg, tenho alimentação balanceada e uma rotina de treinos diários, intercalando academia e pedal, com suporte de especialistas em nutrição, preparação física e ciclismo. A vida de superação me mostrou que às vezes você precisa de um clique para ter esperança e fé, e passar por cima de tudo. Aprendi a viver a vida de forma plena.”



“MINHA VIDA IA VIRAR DO AVESSE, MAS EU ESTAVA PRONTA PARA ENFRENTAR A BATALHA”

Lívia Trivizol, 32 anos, é triatleta com deficiência auditiva e superou uma LMA

“Estava a caminho da faculdade quando desmaiei no meio da rua. Já vinha me sentindo fraca, mas achei que era por causa do ritmo dos estudos. Faltava um ano e meio para me formar, e tinha feito aniversário fazia uma semana. Estava com 21 anos quando ouvi do hematologista: ‘Olha, Livia, você está com uma doença muito grave, que vai exigir um tratamento de dois anos. Vai precisar de força, dedicação e paciência. Porque a sua leucemia, que é a mieloide aguda, está começando’.

Foi um baque. Mas chorei baixinho, sem exageros. Incrível como me mantive serena diante de algo que poderia ser desesperador. Enquanto recebia a notícia, senti uma paz em mim, uma tranquilidade. Senti estar amparada, e fiquei supertranquila. O médico disse que nunca tinha visto uma reação como a minha em 30 anos de carreira.

Optei por fazer um tratamento intensivo em que ficaria isolada em um quarto durante meses. Talvez o fato de ter nascido com surdez congênita tenha facilitado a decisão. Nunca me considereí carente, mas, como deficiente auditiva, passei a vida toda sozinha, com poucos amigos, fazendo tratamento de fonoaudiologia para desenvolver a fala, lidando com a solidão.

Minha vida ia virar do avesso, mas estava pronta para enfrentar a batalha. Fiz seis sessões de quimioterapia.

A leucemia regrediu logo no primeiro ciclo e tudo corria bem. Eis que, às vésperas da alta, na última sessão, comecei a sentir muitas dores. Respirar doía e não tinha posição. O remédio para aliviar a dor gerou problemas nos movimentos peristálticos, não conseguia ir ao banheiro, fui para a UTI... Foi terrível, mas superei, com força de vontade. Na alta, lembro-me de minha mãe me falar que entrei andando, mas doente, e saí em cadeira de rodas, mas recuperando a vida.

Voltei para a faculdade depois de um ano. Também senti que faltava algo na minha vida. Eu era totalmente sedentária, e acabei encontrando meu caminho no esporte. Fiz especialização na área desportiva e depois de algum tempo comecei a pedalar, incentivada por triatletas que eram meus pacientes e amigos.

Já disputei provas como a *Copa Rio de Ciclismo*, com 13 km de subida, que exige muito do corpo. Como em qualquer esporte, você encontra no ciclismo sua superação pessoal. No meu caso, ainda preciso me preparar ainda mais para andar no pelotão sem risco, por causa de minha deficiência auditiva. Sem falar na indescritível sensação de pedalar a mais de 60 km/h e entrar no jogo que é uma competição, cheio de estratégias.”



FOTO: ARQUIVO PESSOAL

BOA SORTE, GAROTA!

Giovana Ferregueti, 14 anos, é ginasta e tem LLA. Com a força que conquistou no esporte quer vencer a doença e voltar a competir

“Eu tenho um sonho. Quero fazer faculdade de Educação Física e ter a minha própria academia, para ensinar tudo o que já aprendi e o que ainda vou aprender. Já combinei tudo com a minha avó, que vai me ajudar (risos). O médico falou que terei de esperar um pouco para voltar aos meus treinamentos, mas sei que é só uma questão de tempo, e que preciso aguentar firme.

Eu amo movimento. Faço ginástica rítmica e acrobática. Faço também circo. Comecei pequena, em Piracicaba (SP), onde moro desde bebê. Tinha cinco anos quando comecei a praticar. Primeiro fiz ginástica acrobática, depois fui para a rítmica. Competi muitas vezes pela minha cidade. Minha paixão é a ginástica acrobática. Ela exige força, concentração, dedicação, flexibilidade e habilidade. Já conquistei muitos campeonatos, dentro e fora de Piracicaba, e ganhei várias medalhas. Pratico circo também, fazendo acrobacias aéreas.

Foi no meio dessa rotina de torneios e apresentações, que recebi a notícia que mudaria minha vida para sempre. Estou com 14 anos, no auge da minha adolescência,

em plena atividade de minha ginástica, e acabo de ser diagnosticada com LLA. Foi no dia 12 de dezembro do ano passado.

Fiquei muito triste, superarrasada... Passei 34 dias internada, por causa das complicações da doença. Infelizmente, não poderei praticar esportes e voltar tão rápido às minhas atividades. Mas é bom saber que, durante esses nove anos praticando ginástica e circo, adquiri uma força e uma resistência que têm sido fundamentais para o meu tratamento. Até agora não tenho grandes problemas com os efeitos da quimioterapia, e os médicos falam que isso é importante para meu tratamento e recuperação, além da fé em Deus.

Faço três quimioterapias diferentes. Claro que fico com muito sono e bastante cansada. Sei que é uma batalha e que precisarei ser forte. O médico falou que depois do tratamento vou poder voltar ao esporte normalmente. Gosto de pensar nisso. Quando acabar a escola, pretendo seguir nessa área, e vou dar aula de ginástica e circo na minha academia. Não consigo me ver fazendo outra coisa.”



É com muito orgulho que vamos inaugurar a nossa fábrica de produtos biológicos.

Com a inovadora tecnologia *single-use* e capacidade total para a produção de 400 kg de biofármacos por ano, estamos dando um passo muito importante para colocar o Brasil no cenário mundial de desenvolvedores de biológicos e biossimilares. Para os nossos pacientes isso é garantia de qualidade e acesso aos melhores tratamentos.



Equipe de Apoio ao Paciente ABRALE. Da esquerda para a direita: Melissa Pereira, gerente de apoio ao paciente; Mariana Cavalcante e Flávia Sayeg, psicólogas; Alber Sena, advogado e Michele Oliveira, assistente social

Pode contar com a gente

COMO A ÁREA DE APOIO AO PACIENTE DA ABRALE
AJUDA PACIENTES E FAMILIARES DE TODO
O BRASIL – GRATUITAMENTE

POR **TATIANE MOTA**

A ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) foi fundada em 2002 para democratizar o tratamento dos cânceres do sangue no Brasil, e trazer a todos os pacientes acesso ao que há de mais eficiente para sua qualidade de vida e até mesmo cura da doença.

São milhares as pessoas que enfrentam um câncer, e outras milhares que este ano receberão o diagnóstico. Além de ter muita força, perseverança e fé, cada uma delas também dependerá de tratamento correto, de vagas em hospitais e de profissionais capacitados para que os resultados positivos aconteçam. E é nesse momento que o Apoio ao Paciente da ABRALE entra em ação. 

SEJA POR TELEFONE, E-MAIL OU DE FORMA PRESENCIAL, PACIENTES E FAMILIARES ENTRAM EM CONTATO DIARIAMENTE COM A ASSOCIAÇÃO

▶ Seja por telefone, e-mail ou de forma presencial, pacientes e familiares entram em contato diariamente com a organização em busca de uma segunda opinião médica; para relatar falta de medicamentos, exames ou até mesmo de leitos em seu centro de tratamento; comunicar as burocracias enfrentadas com os planos de saúde e com o sistema público de saúde ou buscando palavras que os confortem e que os façam entender todo o processo de adoecimento e tratamento, entre outros motivos.

Para atendê-los, a nossa equipe é formada por: Alber Sena, advogado, Flávia Sayegh e Mariana Cavalcante, psicólogas, e Michele Oliveira, assistente social. Também contamos com o apoio da médica Erika Midori, onco-hematologista do Hospital Brigadeiro e Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp), além do Comitê Científico Médico ABRALE, com os principais especialistas em Onco-Hematologia do País, e o Comitê Multiprofissional ABRALE, com enfermeiros, nutricionistas, odontologistas, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais prontos para ajudar no que for preciso.

De acordo com Melissa Pereira, gerente de Apoio ao Paciente ABRALE, todo o processo de atendimento foi modificado em 2016. “Refizemos o fluxograma do departamento, para que todos aqueles que precisam de nossa ajuda consigam recebê-la de forma ampla, não fiquem sem respostas e, principalmente, tenham seu problema resolvido. Queremos empoderar os pacientes e ampliar os seus conhecimentos, sempre.” ■



FOTO PIXABAY

PELO BRASIL AFORA

ABRALE AMPLIA O ATENDIMENTO ATUANDO EM CIDADES-CHAVES

O trabalho de Apoio ao Paciente é realizado em todo o País. Coordenados pela Jessy Belfort, representantes da ABRALE estão presentes em cidades-chaves como Belo Horizonte, Curitiba,

Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Juiz de Fora, Recife, Ribeirão Preto, Rio de Janeiro e Salvador para acolher e informar a todos que estão enfrentando um câncer.

OS NOSSOS ANJOS DA GUARDA

ALBER SENA, ADVOGADO

“O apoio jurídico atua muito mais que orientando ou fazendo encaminhamento dos direitos. Atua aliado aos psicólogos, médicos, assistentes sociais e enfermeiros para que os pacientes tenham qualidade de vida e acesso ao melhor tratamento, sempre”.

MICHELE OLIVEIRA, ASSISTENTE SOCIAL

“Temos que enxergar o paciente em sua totalidade, e não apenas a sua doença. Um atendimento qualificado e integrado é fundamental para efetivação da demanda que o paciente nos traz”.



FLÁVIA SAYEGH, PSICÓLOGA

“O diagnóstico oncológico traz mudanças muito importantes na vida das pessoas. O suporte psicológico profissional é fundamental na busca por uma melhor forma de enfrentamento da doença, permitindo uma maior adaptação à nova realidade, auxiliando na recuperação da saúde e na melhoria da qualidade de vida do paciente e do familiar. O psicólogo pode estar presente auxiliando em todos os momentos do tratamento, desde o diagnóstico até a fase de recuperação, reinserção social ou frente à impossibilidade de cura”.

MARIANA CAVALCANTE, PSICÓLOGA

“Me sinto grata por trabalhar apoiando pacientes e familiares em um momento tão delicado. Lembro-me do dia em que o Renato entrou em contato angustiada, relatando o recém diagnóstico de LMC. O plano de saúde ainda não havia liberado o Imatinib e ele estava perdido – precisava iniciar o tratamento urgente. Conseguimos a doação de uma caixa da medicação, ele passou por consulta nutricional e também entendeu mais sobre a doença. Até hoje, quando nos falamos, ele relata a importância do nosso trabalho na vida dele. Casos como esse me fazem ver que estou na área certa”.

QUEREMOS EMPODERAR OS PACIENTES E AMPLIAR SEUS CONHECIMENTOS, SEMPRE

FALE CONOSCO!

COMO FUNCIONAM OS DIFERENTES ATENDIMENTOS

- O paciente, ou seu familiar, entra em contato com a ABRALE por meio do telefone 0800 773 9973, pelo e-mail abrale@abrale.org.br ou vai até a nossa sede, localizada à Rua Pamplona, 518 – 5º andar em São Paulo/SP.
- Feito isso, ele será cadastrado na Associação e passará por uma triagem, para que possa ser encaminhado ao profissional ideal (se for necessário, mais de um profissional o atenderá).

APOIO MÉDICO E SOCIAL

➤ Se o paciente e seu familiar tiverem dúvidas quanto aos sintomas, diagnóstico e tratamento, a Michele ou a Mariana serão as responsáveis por atendê-los. Elas poderão oferecer orientações quanto às dúvidas em questão, ou até mesmo encaminhar para uma segunda opinião médica, indicando para a Dra. Erika Midori ou para um dos especialistas de nosso Comitê Médico e Multiprofissional.

➤ Elas também informam sobre acesso aos recursos de Saúde, tanto do sistema público quanto privado, além de orientar a respeito dos cuidados necessários durante o tratamento e sobre os direitos sociais.

➤ É importante frisar que o acompanhamento de todos os casos é feito bem de perto na maior parte das vezes, o que inclui visitas aos hospitais durante o período de internação e também às casas de apoio. Esse realmente é um momento de fragilidade, então além do apoio com as questões técnicas e emergenciais que envolvem o tratamento, é importante oferecer atenção e conforto.



APOIO JURÍDICO

➤ Assuntos como aposentadoria, INSS, medicamentos sem registro na Anvisa ou não disponíveis no SUS, reclamações sobre falta de medicamentos e exames, e problemas enfrentados com os planos de saúde serão encaminhados para o Alber Sena.

➤ Em alguns casos, o primeiro contato já esclarece as dúvidas dos pacientes. Também é possível que seja necessário falarmos diretamente com as Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde para cobrar a normalização na distribuição de medicamentos.

➤ Porém, se entrar com ação judicial for a única opção, seja para garantir acesso a algum medicamento de alto custo ou não aprovado pela Anvisa, ou para algum procedimento negado pelos planos de saúde, caberá ao advogado explicar todos os passos que o paciente ou sua família precisará tomar. Em cerca de uma ou duas semanas, voltamos a contatar o paciente para saber se o caso foi solucionado.



APOIO PSICOLÓGICO

➤ O tratamento nem sempre deve ficar restrito somente ao corpo. Cuidar da mente também é necessário, para que todos os sentimentos que surjam durante o tratamento sejam melhor compreendidos. O Departamento de Psicologia da ABRALE é formado pela Flávia Sayegh e pela Mariana Cavalcante, psicólogas especializadas em Oncologia. Os atendimentos podem ser presenciais ou até mesmo on-line. Eles funcionam da seguinte maneira:

ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA PRESENCIAL

Por meio de uma entrevista individual, serão compreendidas as necessidades do paciente ou de seus familiares, a fim de nortear o foco do trabalho terapêutico. A partir dessa avaliação psicológica será estabelecido um plano de cuidados, que pode consistir em psicoterapia individual e em orientações específicas. Se essa opção for escolhida, os atendimentos acontecerão na sede da ABRALE, em São Paulo. Será planejado o número de encontros terapêuticos, geralmente entre oito e doze sessões, que acontecem uma vez por semana.

ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA ON-LINE

Esse tipo de atendimento é um pouco mais breve e voltado para situações específicas (incluindo aqueles que estão fora da cidade de São Paulo ou muito debilitados, devido ao tratamento). Os encontros duram cerca de 50 minutos, via internet, e abordarão questões focais para as quais o psicólogo oferecerá esclarecimento e orientação.



SOL CONTRA INFECÇÕES

OS RAIOS SOLARES ESTIMULAM A CIRCULAÇÃO DAS CÉLULAS DA IMUNIDADE

O Sol é conhecido por ajudar o corpo a produzir vitamina D. Agora, os cientistas da *Universidade de Georgetown*, nos Estados Unidos, descobriram que, além disso, os raios solares também estimulam a circulação das células T, responsáveis pela imunidade de todo o organismo.

O estudo, publicado pela revista *Scientific Reports*, mostrou que baixos índices da luz azul presente nos raios solares fazem essas células se moverem mais rapida-

mente, o que ajudaria o próprio organismo a lutar mais rapidamente contra o câncer e as infecções. E a descoberta traz uma outra boa notícia – enquanto a produção de vitamina D requer a exposição aos raios ultravioletas que, em excesso, podem causar câncer de pele – para estimular as células T é possível utilizar lâmpadas especiais que fornecem luz azul.

DINHEIRO PARA A SAÚDE

GOVERNO REPASSA VERBA E GARANTE MANTER OS RECURSOS PARA UPAS, SANTAS CASAS E ENTIDADES FILANTRÓPICAS

As medidas de gestão adotadas nos 100 primeiros dias de governo geraram uma economia de R\$ 1 bilhão ao País. Pouco mais da metade de valor, R\$ 550 milhões, são destinados a Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), Santas Casas e entidades filantrópicas. “A liberação é um cumprimento da obrigação de cofinanciamento do SUS que o Governo Federal deve ter com todos os prestadores de serviços do País. O repasse desses recursos é permanente”, diz o ministro da Saúde, Ricardo Barros.

Em todo o País, 216 entidades filantrópicas receberão R\$ 371,9 milhões por ano. Essas unidades são responsáveis por 43% das internações que ocorrem no Brasil.



FOTO PIXABAY

SAÚDE É NOSSA VOCAÇÃO.
SERVIR VOCÊ, A NOSSA PAIXÃO!



 **SPECIAL
PHARMUS**
Medicamentos Especiais

0800 700 6666
www.specialpharmus.com.br





FOTOS FACEBOOK

#VÁ DE LENÇO

CAMPANHA MOBILIZA MUITA GENTE, INCLUINDO FAMOSOS COMO CAUÃ REYMOND, JULIANA PAES E DANILO GENTILI

No dia 4 de fevereiro, Dia Mundial do Câncer, a ABRALE lançou a campanha *Vá de Lenço*, com o objetivo de informar sobre a importância da prevenção do câncer e homenagear todos que estão em tratamento ou já venceram essa batalha.

A Associação convocou a população a usar um lenço no trabalho, no parque, durante os exercícios físicos ou em qualquer outra atividade que pudessem. Milhares de pessoas entraram para a ação e publicaram fotos utilizando lenços em seus perfis nas redes sociais – dentre elas, ar-

tistas como Cauã Reymond, Danilo Gentili e Juliana Paes.

No próprio dia 4, também realizamos um *flashmob* no vão do Masp, com a participação dos bailarinos do estúdio Anacã. Reunimos centenas de pessoas no local e contamos com a participação da mídia, incluindo o programa *Bem Estar*, o *Jornal Nacional* e a *Rede TV News*, para disseminar a informação.

Acesse a página da ABRALE no Facebook e veja todas as fotos!

POR DENTRO DO TMO

PALESTRA EXPLICA CADA ETAPA DO PROCEDIMENTO E TIRA DÚVIDAS A RESPEITO DELE

No dia 23 de janeiro, o Hospital Israelita Albert Einstein realizou o evento *Mitos e Verdades sobre o Transplante de Medula Óssea*. A palestra contou com a participação de Merula Steagall, presidente da ABRALE e também dos doutores Nelson Hamerschlak, coordenador do Oncologia e Hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein e Mario Carneiro, ortopedista e paciente de leucemia linfóide aguda em remissão completa.

Todos os presentes puderam entender cada uma das etapas do TMO e tirar suas dúvidas a respeito desse procedimento, atualmente utilizado no tratamento de cânceres e de algumas doenças do sangue.

Além disso, o Dr. Mario Carneiro contou sua experiência com a leucemia, e dividiu com o público como foi receber o diagnóstico da doença, realizar seu tratamento e conseguir conquistar a cura.

MÉDICOS NÃO MORDEM!

PESQUISA REVELA QUE ADULTOS TÊM MEDO DE DESCOBRIR QUE TÊM DOENÇAS GRAVES

Estudo realizado no Reino Unido mostrou que um terço dos adultos que resiste de forma consciente a procurar o médico age dessa maneira por medo de descobrir uma doença grave, como o câncer. Fumantes, pessoas que bebem com bastante frequência e obesos são aqueles que menos procuram

especialistas para ver como está a saúde.

A pesquisa ainda destacou que a dificuldade para marcar uma consulta e o desconforto de ser examinado pelo médico também são motivos para afastar os pacientes dos hospitais.



FIFE 2017

FÓRUM INTERAMERICANO DE
FILANTROPIA ESTRATÉGICA

4 A 7 DE ABRIL DE 2017

FOZ DO IGUAÇU/PR

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



UMA PICADA E NADA MAIS

COMO FUNCIONA A BIÓPSIA LÍQUIDA, EXAME UTILIZADO NO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER

O momento da biópsia sempre causa uma angústia no paciente, seja pelo medo de descobrir se tem um câncer ou mesmo pelo procedimento em si, que geralmente exige uma pequena cirurgia. Mas alguns laboratórios no Brasil estão disponibilizando o exame que ficou conhecido como “biópsia líquida”, quando a análise é realizada a partir de amostras sanguíneas.

De acordo com médicos, esse exame não substitui a

biópsia convencional, uma vez que somente ela oferece a informação dos tipos de células presentes no tumor e as suas características. Mas a biópsia líquida pode ser importante para o acompanhamento do paciente. Em um estudo realizado nos Estados Unidos, 17 mil pessoas foram analisadas e as alterações genéticas encontradas no sangue foram 94% iguais às da biópsia convencional.

FOTO PIXABAY

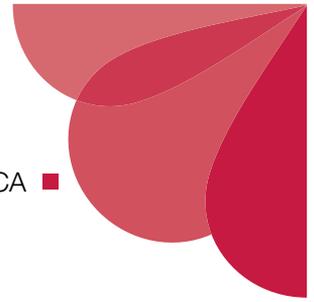
ALIADO CONTRA O MIELOMA MÚLTIPLO

JÁ LIBERADO PELA ANVISA, NOVO MEDICAMENTO APRESENTA RESULTADOS MUITO POSITIVOS

Aprovado pela Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), o Carfilzomibe (nome comercial Kyprolis) é o mais novo tratamento para o mieloma múltiplo, tipo de câncer que se inicia na medula óssea e que também pode atingir os ossos.

O medicamento é indicado para pacientes que

não responderam bem à primeira linha de tratamento e apresenta resultados bastante positivos. Sua administração é intravenosa e deve ser realizada no hospital com o objetivo de inibir o proteassoma, enzimas que estão presentes tanto nas células normais, quanto nas células com câncer.



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

Qual é o limite mínimo de plaquetas toleradas para quem tem leucemia linfóide crônica?

Não existe um valor exato. Mas sim um valor seguro para cada paciente. Às vezes, vemos pacientes que precisam iniciar algum tratamento com 50 mil plaquetas, outros observamos. A plaquetopenia em LLC algumas vezes poderá ser tratada sem quimioterapia. Utilizamos somente corticoides.

Os tratamentos para as leucemias agudas evoluíram assim como os das leucemias crônicas?

Infelizmente a maior evolução está sendo no diagnóstico e na estratificação de risco. Indiretamente essas evoluções nos levam a um melhor tratamento, porque podemos escolher quem deve, ou não deve, receber tratamentos específicos como, por exemplo, o transplante de medula óssea.

Minha filha teve leucemia linfóide aguda em 2008 e, logo em seguida, veio a remissão. Na época, ela tinha dois anos. Essa doença pode reincidir?

A leucemia aguda infelizmente é

um problema que ficará sempre nos preocupando. A LLA em criança tem altas taxas de cura, porém o tratamento realizado também pode ser agressivo para a célula-tronco, o que nos causa sempre um pouco de angústia em falar sobre o futuro. Porém, temos de viver a vida e não a doença, não é?

Quais são as evoluções no diagnóstico do câncer?

Há muitas, todas com nomes complicados mas que vale a pena saber: o estudo morfológico foi complementado pela imunofenotipagem; no prognóstico e estratificação de risco, o cariótipo foi complementado pela genotipagem.

Em outras palavras, agora, quando diagnosticamos, podemos dar mais informações sobre o câncer. Hoje sabemos, por exemplo, que temos muitos subtipos de LMAs e de LLAs, que devem ser abordados com estratégias diferentes.

Quando o TMO é indicado para pacientes com mielodisplasia? Vale utilizar cordão umbilical ou alogênico aparentado? Quais as vantagens e desvantagens com relação à medula?

O transplante é indicado para pacientes com mielodisplasia de risco elevado. O cordão teoricamente pode ser utilizado, entretanto, tem uma quantidade de células muito baixa e causa uma imunossupressão bem maior, de modo que vem sendo cada vez menos utilizado. A medula tem a desvantagem de nem sempre dispormos de um doador compatível ou demorar mais para encontrá-lo, entretanto é a melhor alternativa.

Consultoria: Dra. Erika Oshiro, médica hematologista do Hospital Brigadeiro e consultora médica da ABRALE; Dr. Ronald Pallotta, médico hematologista do Hospital Estadual Mario Covas e Dra. Sandra Senso Rohr, responsável pela enfermagem da Hematologia do Hospital São Paulo/UNIFESP-EPM.

TODOS SOMOS DIAMANTES

É PRECISO RESGATAR A PESSOA POR TRÁS DO DIAGNÓSTICO E RECUPERAR A AUTOESTIMA E A BELEZA GUARDADAS DENTRO DE NÓS

Em janeiro aconteceu o maior concurso de beleza do mundo, o *Miss Universo*. As mulheres mais “belas” estavam lá, e nós brasileiros, claro, torcemos muito para a nossa candidata, Raíssa Santana, porém, ao final do evento, sua beleza não foi considerada a mais perfeita.

Mas será que o fato de não ganhar esse concurso deixa a *Miss Brasil* menos bela? Claro que não!

Diariamente, é imposto a todas as pessoas o tal do “padrão de beleza ideal”: ser magro, ter cabelos lisos, hidratados e um sorriso perfeito. Ficamos nessa busca durante todo o

tempo e passamos a viver de forma automática. Só depois de algum tempo, a vida nos mostra que a beleza está muito além dos padrões. Um paciente com câncer, na maioria das vezes, precisa mudar toda a sua rotina e assim “perde” a possibilidade, mesmo que momentânea, de ir trabalhar, dormir na sua cama, tomar um banho quente em seu chuveiro, ter a família próxima ou fazer aquela viagem sonhada. E não são só essas transformações que acontecem na vida de quem luta contra o câncer. Também existem as mudanças físicas: a queda do cabelo, dos cílios, o inchaço por causa da medicação, o cateter em sua pele.

Essas transformações e “perdas” não são fáceis. Além de lidar com a doença e com o tratamento, o paciente oncológico precisa encontrar novo significado para si mesmo e reconhecer o “novo corpo” que habita. As mulheres, por exemplo, buscam a beleza de uma *Miss* e quando o seu corpo passa por perdas como essa, surge a insegurança e a autoestima não é mais a mesma.

Contudo, a beleza vai além dos cabelos, dos cílios e do corpo escultural. Durante uma conversa informal com uma paciente, perguntei: “O que é belo para você?”. Ela me contou que antes do diagnóstico era muito vaidosa, mas que hoje percebia a beleza além da



FOTO PIXABAY

aparência física. Me disse que se acha ainda mais linda, porque a verdadeira beleza era a possibilidade de viver.

O paciente oncológico passa por transformações internas e externas. As mudanças durante o tratamento não são fáceis, mas é importante que aconteça uma reflexão. O trajeto é cheio de desafios, perdas exigirão muito do paciente. Porém, será que não é possível ver beleza nessa fase da vida?

Esse é o momento de resgatar o que o paciente tem de mais lindo. Reflita: qual é a minha maior qualidade? O que eu posso fazer para me cuidar e amar esse novo corpo? Como eu posso me alegrar? O que mais gosto de fazer?

Quais são os planos para a minha nova vida? Essas respostas devem ser dadas pelo paciente mas ele pode pedir ajuda aos familiares, amigos e psicólogos.

Percebo que após o diagnóstico o paciente começa a dizer: “Oi, eu sou o F. e tenho leucemia”, “Eu sou a M. e tenho mieloma múltiplo”. As pessoas começam a se definir pela sua doença. Isso é normal, porém limitante. Pare e pense nisso. É preciso resgatar a pessoa por trás do diagnóstico. Lembre-se do que lhe fez ou faz bem e só assim você vai recuperar a sua autoestima e a beleza que guardou dentro de si.

A vida é repleta de beleza e de escolhas. As nossas cicatrizes revelam histó-

rias de vida e superação. Cabe a nós ver o quanto aprendemos e evoluímos nessa trajetória. O que é melhor, passar por essa vida ou viver profundamente? Todos somos diamantes, mas precisamos ser lapidados – e essa lapidação só compete a nós mesmos. E se durante essa jornada precisar de ajuda, estou aqui!



Mariana Cavalcante
Psicóloga da ABRALE

OBSERVE SEMPRE. TRATE QUANDO NECESSÁRIO

Esse é o *slogan* da campanha de conscientização sobre a leucemia linfóide crônica (LLC), criada pela ABRALE. Veja como aconteceu a divulgação em algumas regiões do País:

Em **Recife**, foram realizadas palestras sobre leucemia linfóide crônica (LLC), com o objetivo de alertar a população quanto a esse tipo de câncer, muito comum em pessoas acima dos 50 anos. Na Praça da Fé, contamos com o apoio de estudantes de medicina que fazem parte da *Liga de Oncologia* do Hospital Oswaldo Cruz para tirar dúvidas sobre a leucemia dos cerca de 15 idosos presentes. A Angélica, que representa a ABRALE, também foi a uma casa de apoio voltada a idosos do sexo masculino para falar sobre LLC e a importância do diagnóstico precoce.



Em parceria com o *Instituto de Geriatria e Gerontologia*, a ABRALE realizou no *Hemoce* uma apresentação sobre leucemia linfóide crônica. Na palestra, contamos com a participação de 40 pessoas, entre pacientes e profissionais da Saúde, e todos puderam conhecer melhor os sintomas, o diagnóstico e o tratamento. Tudo foi organizado pela representante da ABRALE em **Fortaleza**, Camila.

Em **São Paulo**, a Aline também divulgou a campanha de LLC realizada pela ABRALE nos centros de tratamento. Ela entregou folhetos e explicou sobre os principais sinais e sintomas da doença para mais de 80 pessoas, entre pacientes e profissionais da Saúde.



Em **Florianópolis**, Maria Clara levou informações sobre a LLC na *Sociedade Espírita Obreiros da Vida Eterna*, uma entidade filantrópica de amparo à velhice. Ela distribuiu folhetos da campanha e repassou as informações para os profissionais da Saúde responsáveis por cuidar dos idosos.

SAÚDE PARA TODOS

A Maryane, representante da ABRALE em Belo Horizonte, participou de uma plenária do Conselho Municipal de Saúde, realizada na Secretaria Municipal de Saúde, para discutir a situação atual e propor diretrizes de formulação de uma política para os próximos anos. No evento, levamos informação sobre a Oncologia nacional e as principais dificuldades enfrentadas pelos nossos pacientes.



VII ENCONTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

Mais de cem pessoas estiveram presentes no evento, realizado na Casa de Saúde São José, no Rio de Janeiro. A Humanização do Tratamento, a Assistência à Dor e a Compaixão e Espiritualidade na Prática Clínica foram alguns dos temas abordados. Na ocasião, a Raquel, da ABRALE, conversou com os diversos profissionais presentes e apresentou o trabalho realizado pela Associação.

SANTA CASA SEM TRATAMENTO

Pacientes estão sem fazer quimioterapia na Santa Casa de Goiânia por falta de medicamentos. Isso acontece devido ao atraso de repasse de verba para o Sistema Único de Saúde (SUS), no valor de R\$ 2,6 milhões. A Stefany, representante da ABRALE na região, está acompanhando tudo de perto e já buscou a mídia para denunciar a situação. Em entrevista à rádio CBN, ela argumentou: “As pessoas em tratamento não podem esperar!”.



FOTO DIVULGAÇÃO

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

“A Abrale me deu esperanças e forças onde eu já não tinha”

“

Talvez não existam palavras suficientes e significativas que me permitam agradecer a ABRALE com justiça e com o devido merecimento. A ajuda e o apoio social foram de valor inestimável para mim. Apenas posso me expressar por meio da limitação de meras palavras, e com elas prestar esta humilde, mas sincera, homenagem.

Um obrigado especial à Michele Oliveira! Com todo o carinho e de coração eu lhe agradeço, pelo resto da minha vida lhe agradecerei! Você está na profissão certa: é humana, humilde e luta para ajudar o próximo.

Que Deus abençoe cada um de vocês! A ABRALE mudou a minha vida, deu esperanças e forças onde eu já não tinha.”

CLAUDIA REIS, paciente de linfoma de Hodgkin

DESISTIR, NUNCA!

NÓS LUTAMOS TODOS OS DIAS CONTRA UM SENTIMENTO DE REVOLTA CAUSADO PELA INEFICIÊNCIA DO NOSSO SISTEMA DE SAÚDE

De acordo com estimativas do site *Observatório de Oncologia*, o câncer será a principal causa de morte no Brasil em 2029. Somente em 2017, quase 600 mil novos casos serão diagnosticados, impactando milhares de pessoas. E as cicatrizes do câncer comprometem as relações sociais. Isso porque além do enfrentamento da doença, os pacientes ainda são submetidos à precariedade do acesso à Saúde e aos direitos que lhe são negados.

Diante desse cenário, é necessário compreender a totalidade de cada um. O trabalho do assistente social se baseia na defesa dos direitos humanos e na melhoria do acesso, visando a melhor condição de saúde para todos. Nosso trabalho não está apenas na luta pela sobrevivência, mas na busca por condições dignas de existência.

A realidade do nosso sistema de Saú-

de nos remete a um sentimento de extrema revolta e pesar, porque mesmo sendo um direito de todos, previsto pela Constituição, a maioria dos pacientes têm tido seus direitos violados.

Se fala tanto em prevenção, porém vivemos em uma realidade contraditória. E o trabalho na ABRALE confirma isso. Os pacientes relatam frequentemente o descaso no serviço de Saúde. Temos presenciado um aumento na demanda de pacientes com dificuldade de encontrar atendimento, sempre com um oceano de queixas a fazer:

- Demora para atendimento (alguns chegam a esperar meses para realizar consultas ou exames)
- Dificuldade no diagnóstico
- Dificuldade para ser inserido nos centros de tratamento
- Remédios que não estão no rol de cobertura do SUS (e, por isso, os médicos são proibidos de prescrever,

mesmo que seja o medicamento ideal para o tratamento)

➤ Benefícios negados (como transporte fora de domicílio, auxílio-doença, medicamentos básicos)

Temos que nos posicionar diante de tanta ineficiência do Estado, para que a legitimação do acesso à Saúde seja para alcance de todos, além de expandirmos nossa luta, e irmos além das situações impostas. Mesmo que a guerra ainda não esteja ganha, muitas batalhas já foram conquistadas. E nós não vamos desistir.



Michele Oliveira
Assistente Social
da ABRALE

ALÍVIO FINANCEIRO PARA QUEM TEM CÂNCER

ISENÇÃO DE IMPOSTO DE RENDA E OUTROS BENEFÍCIOS AJUDAM A DIMINUIR O CUSTO DE VIDA DO PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA

A isenção do Imposto de Renda (IR) vale ainda que o paciente não apresente sintomas aparentes. Esse é o entendimento dos tribunais brasileiros. O Superior Tribunal de Justiça chegou à conclusão que o benefício estabelecido pelo artigo 6º da Lei 7.713/88, não deve ser limitado pela ausência de sintomas ou tratamento. A isenção deve ser mantida mesmo para pacientes em remissão há mais de 5 anos.

Outra questão polêmica envolvendo o caso é a possibilidade de concessão do benefício aos pacientes com doenças mieloproliferativas (mastocitose, mielofibrose, policitemia vera e trombocitemia essencial).

Essas doenças não estão relacionadas como neoplasias malignas na Classificação Internacional de Doenças (CID), o que impede o exercício dos direitos concedidos aos pacientes portadores de câncer. Esse é um problema, especialmente para aqueles em que a doença evoluiu e, por isso, necessitam de maiores cuidados. Para eles, o caminho para conseguir a isenção e outros benefícios será por meio de processo judicial.

Os tribunais já consideram que para a concessão do benefício, deve-se levar em conta a gravidade da doença e não a classificação do CID.

Para pedir o benefício, o paciente deve procurar a entidade previdenciária que faz o pagamento da pensão, aposentadoria ou reforma (INSS, órgãos de previdência dos estados e municípios ou outra fonte pagadora), apresentar requerimento de isenção, laudo médico expedido por serviço oficial (normalmente vinculado à entidade pagadora) e exames que comprovam a doença. Reconhecido o direito, os descontos do Imposto de Renda deixam de ser realizados.

Além da isenção do imposto sobre rendimentos, os pacientes que comprovarem ter necessidades físicas especiais (dificuldades motoras ou deficiência) podem requerer a isenção de outros impostos como IPI, IOF, ICMS e IPVA. Alguns estados concedem isenção sobre as tarifas de pedágios para os pacientes que precisam se deslocar em tratamento. Há também a possibilidade de isenção sobre a tarifa de transportes públicos, que deve ser requerida nos departamentos municipais e estaduais de transportes.

Vale lembrar ainda que alguns municípios também concedem a isenção de IPTU para pacientes em tratamento. Nesses casos, cada cidade tem regras próprias para conceder o benefício (normalmente essa informação está disponível no site das prefeituras).

Todos esses direitos ajudam a diminuir o custo de vida do paciente e de sua família, dando maior conforto durante o tratamento. É importante que o paciente usufrua dos direitos que lhes são concedidos para amenizar as dificuldades de um tratamento oncológico.

Se precisar de qualquer informação, é só entrar em contato com a ABRALE. Estamos prontos para lhe ajudar!



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.



Takeda
onco1ologia

Nós aspiramos à cura do câncer.

1 foco

Temos o compromisso de **melhorar a vida das pessoas** com câncer, onde quer que elas estejam.

1 meta

A busca por **soluções inovadoras** no combate ao câncer.

1 missão

Levar aos pacientes medicamentos inovadores, por meio da **ciência, inovação e paixão.**

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

ABRIL

7
Dia Mundial da Saúde

8
Dia Mundial do Combate
ao Câncer

**10 FÓRUM ABRALE
DE ONCO-HEMATOLOGIA**

As perspectivas para o paciente
com leucemia aguda.
*Hotel Mercure: Rua Pamplona, 1315.
São Paulo/SP. Das 14h às 17h.*

25
Mitos e verdades sobre
a leucemia linfóide aguda.
Acesse www.abrale.org.br

MAIO

12
Dia do Enfermeiro

15
Dia do Assistente Social

28
Dia Mundial do Câncer
do Sangue

30
Tudo o que você precisa saber
sobre o Transplante de Medula
Óssea (TMO).
Acesse www.abrale.org.br

JUNHO

5
Novos caminhos para lidar
com o diagnóstico da PTI
(trombocitopenia imune primária).
*Hotel Mercure: Rua Pamplona, 1315.
São Paulo/SP. Das 14h às 17h.*

14
Dia Mundial do Doador de Sangue

27
Convivendo com a PTI
(trombocitopenia imune primária).
Acesse www.abrale.org.br

 **FACELIVE**

Para participar da facelive é só curtir a página da ABRALE no
facebook e ficar atento ao dia! Acesse: facebook.com/abrale

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

Promoção

Combo

Caderno, Agenda e Calendário

ABRALE | ABRASTA



Oferta Imperdível!

Entre na nossa loja online e confira.



Presenteie seus amigos e familiares com esses lindos produtos e ainda ajude a salvar a vida de milhares de pacientes em todo o Brasil!

www.loja.abrale.org.br





4º Congresso Brasileiro
Todos Juntos Contra o Câncer
26 e 27 de Setembro | São Paulo - SP

Entre os dias 26 e 27 de setembro acontece o 4º Congresso Brasileiro Todos Juntos Contra o Câncer, evento que reúne líderes da Saúde para discutir a prevenção e controle do câncer e apresentar os desafios enfrentados nos sistemas público e privado.

Você é o nosso convidado especial!
Juntos somos força, esperança e vitória.

www.todosjuntoscontraocancer.com.br

#MOVIMENTOTJCC