

VOCÊ E O SUS

O QUE ENCONTRAMOS
QUANDO TRATAMOS
A DOENÇA NO SISTEMA
ÚNICO DE SAÚDE



NOVIDADE!

Conheça a Revista ABRALE On-line:
www.revista.abrale.org.br

Vitorina de Melo,
62 anos, foi atendida
no Hemocentro
da Unicamp e está
em remissão de um
linfoma de Hodgkin

Convite

Evento Beneficente

A **Comissão Feminina do Club Homs** tem o prazer de contar com sua presença no **"Bingo Beneficente"**, em prol da **ABRALE - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia** e da **ABRASTA - Associação Brasileira de Talassemia**.

Esperamos por você!

15.08 | 15h

Club Homs

Valor: R\$ 60

Av. Paulista, 735 - São Paulo/SP

Para adquirir seu ingresso:

www.loja.abrale.org.br

Mais informações:

(11) 3149 5190 ou dina@abrale.org.br



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

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

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

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

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

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

A TEORIA DA MUDANÇA

Queridos(as) amigos(as),

Em maio, fui convidada para participar de um programa de capacitação por dez dias, na *Harvard Kennedy School*, nos Estados Unidos, ao lado de um grupo formado por quase 40 líderes empreendedores sociais de todos os continentes. O convite foi um reconhecimento à ABRALE que, em setembro, completará 15 anos de existência.

Importantes reflexões tornaram essa experiência marcante e muito especial. Compreendi melhor os esforços do mundo acadêmico para encontrar e estruturar os padrões, processos e modelagem do setor social a partir da observação de centenas de iniciativas, acompanhadas por longos períodos, para gerar entendimento e conhecimento de como se dá o impacto e a transformação social. Também entendi melhor o desafio de escalar nossos programas para provocar a mudança que buscamos no sistema de saúde, tornando-o realmente universal, integral, equitativo e, acima de tudo, sustentável.

Na experiência da ABRALE, colocamos em prática dezenas de programas que periodicamente são avaliados, ajustados e ampliados. Entendemos que prevenir o câncer, diagnosticar precocemente e oferecer acesso ao melhor tratamento é urgente. Nossa missão é mobilizar parceiros para que todos com cânceres do sangue tenham acesso ao tratamento adequado. Nossa visão é ser uma instituição de referência mundial e sustentável em educação e pesquisa para a cura de pessoas com câncer. As ações e todos os nossos programas se organizam nos quatro pilares da entidade: apoio aos pacientes, educação e informação, incidência na política pública e pesquisa (coleta, organização e análise de dados).

Em *Harvard*, estudamos a teoria da mudança, que é a afirmativa do que estamos tentando alcançar, de quais talentos e recursos necessitamos e como mediremos as conquistas e mudanças.



FOTO DIVULGAÇÃO

Merula Steagall na *Harvard Kennedy School*

Em nossos programas, precisamos mobilizar toda a rede de Oncologia para poder orquestrar a mudança necessária nos resultados obtidos com os tratamentos. A mudança social que vislumbramos é auxiliar o governo na implementação e no aprimoramento da *Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer*. Para escalar nossas iniciativas e alcançar um número maior de pacientes, familiares e profissionais da saúde que irão se beneficiar dos programas, precisamos ampliar nossos conhecimentos e a colaboração com todo o sistema envolvido. Quando o sistema for bem sucedido, todos irão se beneficiar. Os problemas são complexos e as melhorias dependem de ações muito bem estruturadas e colaborativas.

Em 2006, formamos a rede *Alianza Latina* para fortalecer as organizações de pacientes em toda a região e disseminar modelos de programas de sucesso. Em 2014, idealizamos o *Movimiento Todos Juntos Contra o Câncer*, convidando os atores já envolvidos na temática a se unirem em prol do aprimoramento e cumprimento da *Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer*. Hoje, ambas as iniciativas contam com mais de 100 instituições parceiras que possuem diversificados saberes para nos conduzir à mudança idealizada.

Muitas conquistas foram celebradas graças a todos os esforços que conseguimos mobilizar. Sou muito grata à espiritualidade que sempre intui as nossas escolhas e ao grupo de colaboradores, voluntários, médicos, profissionais da saúde, jornalistas e gestores de todo o Brasil que não medem esforços em prol dessa causa que transcende os limites de nossa organização.

No fundo, o que nos move é o compromisso de contribuir para a melhoria do sucesso dos tratamentos de todas as pessoas diagnosticadas com algum tipo de câncer hematológico em nosso País. O paciente precisa ser ouvido, respeitado, apoiado e incentivado. O amor e a fé transportam as barreiras e a união faz a força.

Esta edição da revista foi preparada com muito carinho pela nossa equipe, para que você tenha acesso a informações relevantes que gerem conhecimentos e ideias que possam ser replicadas, aplicadas e difundidas. Escolha fazer parte, aceitando inclusive contribuir financeiramente com a nossa causa. Somente assim poderemos ampliar nossos programas e estender nossos serviços a um número maior de pacientes.

Transformar propósito em impacto exige descobrir paixões que se traduzam em trabalho. Muito trabalho!

Conte conosco e seguimos contando com você.

Abraço com imenso carinho,

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA

CORPO

PELE VERMELHA 18
O que você precisa saber sobre mastocitose,
o câncer que causa reações alérgicas

NUMA PANELA SÓ 20
Receitas gostosas e fáceis de fazer, pensadas
para fortalecer os pacientes com câncer

MIELOMA MÚLTIPLO 24
Pesquisa da ABRALE revela
como anda a doença no Brasil

DE BEM COM O ESPELHO 44
Cuidar da beleza ajuda na recuperação
da autoestima e melhora a qualidade de vida

MENTE

CADÊ O MEU REMÉDIO? 12
Medicamentos param de ser produzidos no Brasil

O PODER DA MENTE 28
Como ela exerce um papel importante para
controlar a depressão e até aliviar a dor

ESPÍRITO

PAZ INTERIOR 40
O bem-estar causado pela espiritualidade
traz outro sentido à vida

VIDA

O CÂNCER NO SUS 32
O que o paciente encontra ao se tratar
no Sistema Único de Saúde

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

MENSAGEM 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: ARTE MIGUEL MOD

EDIÇÃO 41 - ANO 10 - JUNHO/JULHO/AGOSTO 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

abrale@abrale.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: 36 mil exemplares





FOTOS DIVULGAÇÃO

SUPER-HERÓIS PARA ENFRENTAR A RADIOTERAPIA

HOSPITAL UTILIZA MÁSCARAS ESPECIAIS PARA EVITAR ANESTESIA EM CRIANÇAS

Homem-Aranha, Hulk e Batman são alguns dos super-heróis que protagonizam as máscaras especiais na ala de radioterapia do Hospital de Urgência de Sergipe (Huse).

Elas têm ajudado as crianças com câncer na cabeça, pescoço ou face a terem mais coragem e força para enfrentar o tratamento. Para as sessões de radioterapia nessas regiões do corpo, é preciso ficar imóvel para que a radiação atinja sempre o mesmo local,

então ao acharem que estão recebendo superpoderes, ficam quietinhas, sem precisar de anestesia.

“Cada máscara termoplástica é moldada no formato do rosto do paciente, para que o encaixe seja perfeito. Elas ajudam a dissipar a ansiedade e a despertar maior interesse pelo tratamento”, conta o médico radio-oncologista Marco Antônio Costa Campos de Santana, responsável pela ideia e pelo desenho do material.



FIFE 2018

FÓRUM INTERAMERICANO DE
FILANTROPIA ESTRATÉGICA

10 A 13 DE ABRIL DE 2018

Realizado pela Rede Filantropia, esta será a 5ª edição do **FIFE - Fórum Interamericano de Filantropia Estratégica**, o principal evento de gestão do Terceiro Setor realizado no país.

TEMAS

- CONTABILIDADE
- LEGISLAÇÃO
- CAPTAÇÃO DE RECURSOS
- ADMINISTRAÇÃO
- VOLUNTARIADO
- COMUNICAÇÃO
- TECNOLOGIA
- SUSTENTABILIDADE

+ DE
60 PALESTRANTES

+ DE
100 ATIVIDADES

REALIZAÇÃO



APOIO



MAIS INFORMAÇÕES E INSCRIÇÕES: www.fife.org.br



FOTO DIVULGAÇÃO

IMPLANTE DE MAMA PODE CAUSAR LINFOMA

É O QUE MÉDICOS NORTE-AMERICANOS AFIRMAM EM ENTREVISTA A UM DOS MAIORES JORNAIS DO MUNDO

Deu no jornal *The New York Times*: o linfoma anaplásico de células grandes, associado a implantes mamários atingiu um pequeno percentual das mais de 10 milhões de mulheres no mundo que já colocaram esse tipo de prótese. De acordo com os especialistas, todos os casos estão associados a implantes com algum tipo de rugosidade na superfície, que poderia causar inflamações.

Os primeiros casos foram registrados em 2011, pelo órgão regulatório norte-americano FDA. Na época, foi recomendado que essas próteses não fossem utilizadas, mas de nada adiantou.

Para se ter uma noção, uma em cada 30 mil mulheres com próteses mamárias poderiam apresentar esse tipo de linfoma nos Estados Unidos e na Europa. Ainda não há estimativa para todo o mundo.

Os médicos querem que as mulheres tomem consciência desse problema e fiquem atentas a mudanças em seu corpo como: inchaço doloroso e acúmulo de fluidos em volta da prótese, além de caroços nos seios e nas axilas. O tratamento com quimioterápicos só iniciará após a retirada dos implantes.

A SAÚDE NO BRASIL

GOOGLE INCENTIVA O USO DE DADOS PARA FOMENTAR AS POLÍTICAS PÚBLICAS NA ÁREA

O evento organizado pela empresa gigante na internet, no início de junho, contou com nomes como Ricardo Barros, atual ministro da Saúde, que apresentou o aplicativo *e-Saúde*, um novo canal de comunicação entre o Ministério da Saúde e o cidadão. O serviço oferecerá informações como acesso aos dados do Cartão Nacional de Saúde, lista de medicamentos retirados nas unidades de saúde, acompanhamento do cartão de vacinação e lista de exames realizados.

Merula Steagall, presidente da ABRALE e líder do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, esteve nessa mesa de debates e apresentou o *Observatório de Oncologia*, plataforma on-line e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de Oncologia do Brasil, que hoje totaliza 33 estudos sobre diferentes tipos de câncer e seus tratamentos. Acesse o site: www.observatoriodeoncologia.com.br.



FOTOS ABRALÉ

IMUNOTERAPIA É O MELHOR TRATAMENTO

OS MEDICAMENTOS QUE ESTIMULAM A DEFESA DO ORGANISMO A DETECTAR O CÂNCER SÃO CONSIDERADOS O MAIOR AVANÇO CIENTÍFICO

Apenas em 2016, seis novos medicamentos imunoterápicos foram descobertos: para linfoma de Hodgkin, câncer de cabeça e pescoço, de pulmão, de bexiga e câncer de mama triplo negativo.

Para se ter uma ideia da importância desse tratamento, essa é a primeira opção eficaz nas três últimas décadas para os tumores de bexiga. Também já é sabido que 60% dos pacientes com linfoma de Hodgkin conseguiram resposta com essa terapia.

Realmente, não há dúvidas que essa é uma re-

volução da ciência. Afinal, é a primeira técnica que ao invés de atacar as células do câncer, estimula o próprio organismo do paciente a identificar as células doentes e a atacá-las. Mas, ainda é preciso entender o porquê de nem todos os pacientes apresentarem melhoras ao utilizá-la, e também criar ajustes para que os efeitos colaterais sejam mais amenos (atualmente, o tratamento imunoterápico pode causar erupções na pele e também inflamação no fígado).



FOTO PIXABAY

NOVIDADES PARA PACIENTES COM PTI

ANVISA APROVA USO DO REVOLADE® PARA TRATAMENTO EM CRIANÇAS

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou o uso do medicamento Revolade® (Eltrombopague Olamina) para o tratamento da PTI (trombocitopenia imune primária) em crianças a partir de seis anos de idade. Para adultos, esse tratamento já estava aprovado no Brasil.

A PTI é uma doença autoimune, que consiste em uma baixa contagem de plaquetas no sangue, re-

sultando em hematomas, manchas avermelhadas na pele e sangramentos constantes.

Em crianças, ela é bastante comum. Na maioria dos casos, a doença desaparece sem tratamento, mas cerca de 30% das crianças afetadas passam a apresentar a PTI crônica e precisam de tratamento específico. Os resultados são bastante positivos.

O QUE FAZER PARA SOLUCIONAR O PROBLEMA? FÓRUM PROPÕE AGENDA PARA RESOLVÊ-LO

Merula Steagall, presidente da ABRALE, também participou do evento e levantou as várias dificuldades que os pacientes enfrentam todos os dias. “A ABRALE recebe todos os dias ligações de pacientes que precisam fazer o tratamento e não conseguem, por causa da burocracia existente no Bra-

FOTO DIVULGAÇÃO ANS/FOLHAPRESS



Cadê o remédio que estava aqui?

MEDICAMENTOS IMPORTANTES PARA O TRATAMENTO DO CÂNCER SIMPLEMENTE PARAM DE SER PRODUZIDOS NO BRASIL

POR TATIANE MOTA

Este ano, o Ministério da Saúde prometeu um investimento de R\$ 443 milhões para a transferência de tecnologia e aquisição de cinco medicamentos biológicos (aqueles produzidos a partir de células vivas e que custam aos cofres públicos 51% a menos do que o orçamento atual de compra). Nessa lista, dois são para o tratamento oncológico: Filgrastima e Rituximabe.

Essa foi uma medida adotada para diminuir o custo e incentivar a produção nacional de fármacos que chegou em boa hora. Além dos valores exorbitantes que algumas terapias medicamentosas chegam a custar (estamos falando de milhares de reais para o tratamento de uma única pessoa!), há também um outro problema muito grave, que acaba impactando o processo: a interrupção na produção de medicamentos essenciais.

Mas, por que isso acontece? Por que medicamentos tão importantes para milhares de pessoas que enfrentam o câncer no Brasil simplesmente param de ser produzidos? ►





A FALTA DE RESPONSABILIDADE SOCIAL COM A PRODUÇÃO DE DROGAS BARATAS PRECISA SER TRATADA PELO PODER PÚBLICO COMO GRAVE INFRAÇÃO CONTRA A SAÚDE

▶ Há alguns motivos, de acordo com os especialistas da área. É possível que novos medicamentos passem a ser produzidos e a apresentar melhores resultados; é possível que, com a queda da patente, o laboratório perca o interesse no produto e nenhuma outra empresa queira fabricá-lo. Ainda há a dificuldade para encontrar matéria-prima adequada e quem produza os fármacos. E, infelizmente, a questão financeira – quando o produto deixa de ser economicamente interessante. É o que afirma o coordenador de Políticas Públicas da ABRALE, Alber Sena.

“É a sobreposição do lucro à vida humana. A falta de responsabilidade social com a produção de drogas baratas, mas essenciais para o tratamento de doenças, precisa ser tratada pelo poder público como grave infração contra a saúde”, diz Alber.

O QUE DIZ A LEGISLAÇÃO

Perante a lei, não é errado ou ilegal que laboratórios farmacêuticos retirem seus medicamentos do mercado. Mas, claro, não é de se estranhar que haja preocupação por parte de médicos e pacientes a respeito.

Dada a importância do tema para a Saúde, a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) regulamenta a

forma de comunicação de descontinuação de produção e importação de medicamentos. De acordo com ela, as empresas devem comunicar a descontinuação de produção e importação de medicamentos com pelo menos 180 dias de antecedência, devendo assegurar o fornecimento normal do produto durante esse período.

E QUANDO FALTA UM MEDICAMENTO, O QUE É FEITO?

Diante de uma situação de urgência, o Ministério da Saúde pode realizar compras fora do país, ainda que não se-

FALTOU REMÉDIO, LIGUE PARA NÓS

Se você estiver enfrentando problemas com falta de medicamentos em seu centro de tratamento, entre em contato com a ABRALE:
0800 773 9973 ou abrale@abrale.org.br



jam realizados estudos clínicos da nova droga. Nesse caso, o fornecedor do medicamento só precisará apresentar a comprovação de dois requisitos: Registro Sanitário do produto no país de origem e Certificado de Boas Práticas de Fabricação, conforme definido pela Anvisa.

Esse trâmite causou polêmica recentemente, com a importação da Asparaginase chinesa, utilizada para combater a leucemia linfóide aguda em crianças. Em 2013, o laboratório norte-americano do qual o Brasil importava o medicamento parou de produzi-lo, causando desabastecimento no País.

Diante dos perigos que o medicamento vindo da China poderia trazer às crianças, alguns hospitais optaram por não utilizá-lo em seus protocolos. O Itaci (Instituto de Tratamento do Câncer Infantil), dirigido pelo Dr. Vicente Odone, foi um deles: “De fato, a legislação permite que medicamentos não testados no Brasil sejam utilizados, quando em caráter de urgência. Mas como médico, não me sinto seguro em indicar um tratamento sem que tenha passado por estudos clínicos no País”.

Duas análises feitas a pedido do Centro Infantil Boldrini, um dos hospitais mais reconhecidos no tratamento do câncer infantil, mostram graus elevados de impureza no

medicamento chinês – mais especificamente 130 vezes mais impurezas do que o medicamento originado nos Estados Unidos e Europa, até então utilizados no Brasil.

HOJE, O PAÍS DEPENDE DAS INDÚSTRIAS DAQUI E DE FORA

O Ministério da Saúde também analisou o medicamento e identificou presença de 98% da Asparaginase no medicamento chinês LeugiNase, contestando então os resultados do Boldrini. Mas o problema não fica só na Asparaginase. Os medicamentos Melfalana injetável (utilizado em pacientes com mieloma múltiplo em fase de pré-transplante), Bussulfano oral (indicado para pacientes com leucemia granulocítica crônica) e Clorambucila oral (utilizado no tratamento do linfoma de Hodgkin e leucemia linfóide crônica) também tiveram sua produção interrompida no Brasil, em 2009. Somente em maio deste ano é que aconteceu a aprovação de transferência desses produtos para outro laboratório e, por isso, muitos pacientes acabaram enfrentando dificuldades em seu tratamento nesse período.

De acordo com a Dra. Belinda Simões, chefe da unidade de transplantes do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto,

MUITOS PROBLEMAS SERÃO SOLUCIONADOS QUANDO O MINISTÉRIO DA SAÚDE SE TORNAR MAIS INDEPENDENTE NA PRODUÇÃO DE MEDICAMENTOS

o Ministério da Saúde pode mudar isso: “Nós, médicos, não temos muito o que fazer quando medicamentos importantes simplesmente deixam de ser produzidos. Enfrentamos sérios problemas com a falta dos medicamentos e, por isso, não podemos aplicar o protocolo”. E continua: “Jamais deixarei meus pacientes sem uma opção de tratamento. Mas se não tiver acesso à melhor opção, já é de se imaginar que os resultados não serão os esperados. Por isso é importante que as sociedades médicas e a população pressionem o governo

para encontrar uma alternativa melhor. Na minha opinião de doutora, muitos desses problemas serão solucionados quando o Ministério da Saúde se tornar mais independente na produção de medicamentos. Hoje, o Brasil depende vitalmente das indústrias, incluindo as do exterior”.

Ainda de acordo com a regulamentação da Anvisa, o detentor do registro do medicamento deverá garantir o fornecimento regular do seu produto durante o prazo de 12 meses, para reduzir os impactos à população. ■

REMÉDIO APROVADO!

COMO ACONTECE O REGISTRO DE NOVOS MEDICAMENTOS NO BRASIL

Por lei, no Brasil, só podem ser comercializados medicamentos que tenham registro na Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária). Para isso, é preciso que os produtos tenham comprovação científica e de análise que assegurem sua segurança, eficácia e qualidade. Isso é feito por meio de dossiês enviados à Anvisa.

A análise deve se pautar na relação benefício/risco do medicamento. São registrados os medicamentos cujos estudos comprovem que os benefícios superam os riscos.

Paralelamente à apresentação de dados que comprovam a segurança e eficácia, deverão ser apresen-

tadas informações de qualidade do medicamento, além da certificação de cumprimento dos princípios de Boas Práticas de Fabricação da linha em que o remédio será fabricado e as respectivas autorizações sanitárias para o funcionamento da empresa.

“Ressalto também que para ser registrado no Brasil, é indispensável que haja interesse comercial de uma empresa farmacêutica que requeira a concessão desse registro”, explica Flávia Sobral, coordenadora de pesquisa clínica da Anvisa.

Medicamentos ainda não aprovados pela Anvisa e com indicação médica só poderão ser utilizados mediante ação judicial.

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

Pele vermelha

FOTO PIXABAY

A MASTOCITOSE CAUSA UMA ESPÉCIE DE ALERGIA NO CORPO, TEM TRATAMENTO, MAS É PRECISO FICAR DE OLHO NELA

Para entender a mastocitose, primeiro precisamos saber que ela é mais uma doença do grupo das mieloproliferativas. Elas são aquelas em que, como o nome já diz, há uma proliferação excessiva das células que são produzidas na medula óssea. Esse excesso causa um desequilíbrio do organismo e inúmeros problemas a partir disso.

No caso da mastocitose, as células que se proliferam demais são os mastócitos, do grupo dos glóbulos brancos (responsáveis por defender o nosso corpo contra os invasores que nos fazem mal). Eles ficam quietinhos dentro da medula óssea, não correm pela corrente sanguínea e são os responsáveis por combater substâncias que causam alergias. Eles produzem moléculas que são os soldados encarregados de fazer isso.

QUANDO OS MASTÓCITOS SE ALTERAM, ELES ACABAM FABRICANDO UM EXÉRCITO GRANDE DEMAIS

Essa superpopulação (causada em 90% das vezes por uma mutação do gene Kit, no DNA) costuma produzir, na

enorme maioria dos casos, problemas na pele, em diversas formas. Eles são chamados de mastocitose cutânea (veja quadro na página ao lado), que atinge crianças até os dez anos e adultos a partir dos 30 anos. Por um lado, essas manifestações espontâneas na pele (que surgem, assim, do nada) ou provocadas (quando coçamos a pele, por exemplo) são boas, porque facilitam o diagnóstico. Ele é feito a partir de um exame simples na pele (com ou sem biópsia da lesão). Quando há suspeitas mas não surgem lesões na pele, os médicos fazem uma biópsia da medula ou um outro exame que identifica um tipo de enzima que os mastócitos costumam produzir. Há também exames ainda mais sofisticados que investigam o interior das células doentes.

EM TODOS OS CASOS, QUEM TEM MASTOCITOSE TERÁ DE TRATÁ-LA PARA SEMPRE

Mas, na maioria das vezes, o paciente terá uma vida boa. O tratamento para a mastocitose cutânea é feito com medicações tópicas, com poucos efeitos colaterais, como os corticoides. Eles inibem a produção excessiva dos mastócitos.

ALÉM DA MASTOCITOSE CUTÂNEA, HÁ OUTRO TIPO, AINDA MAIS RARO

Porém, mais complicado. É a mastocitose sistêmica, quando o exército de mastócitos se aloja em outros tecidos (além da pele) e órgãos do corpo. Essa reação acaba ocasionando osteoporose (o enfraquecimento dos ossos). E aí vêm as fraturas. Há casos ainda em que há uma alteração no sangue e isso causa as reações mais diversas, algumas mortais. Sim, como vemos, a mastocitose sistêmica pode ser bem grave. Mas também tem tratamento. Ele é feito com comprimidos para frear a produção descontrolada dos mastócitos, com antialérgicos e também com medicamentos sintomáticos.

PARA CASOS MUITO GRAVES, MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS E QUIMIOTERAPIA SÃO USADOS

Todos os remédios que fazem parte do tratamento estão aprovados pela Anvisa, mas nem todos são gratuitos no SUS. Como em todos os casos de cânceres do sangue, o diagnóstico precoce é importantíssimo no combate à doença. Por isso, vale a pena ficar atento a sintomas como manchas de coloração acastanhada, coceira e edemas. Quando eles surgem e não somem, é hora de ir ao médico. Fraturas espontâneas, gastrite, úlceras, bolhas, aumento de fígado e baço são alguns outros sinais de que os mastócitos estão trabalhando demais. Sem alarde, é importante saber que a doença existe. Para nunca descartá-la e começar o tratamento o mais rápido possível. ■

OS TIPOS DE MASTOCITOSE

ELA PODE SER CUTÂNEA OU SISTÊMICA

CUTÂNEA

- **URTICÁRIA PIGMENTOSA:** se caracteriza por múltiplas lesões em vários tamanhos (com uma bordinha indefinida) e diversos tons. Pode surgir em bebês até os dois anos de idade. Em 50% das vezes surge na puberdade e em 25%, na idade adulta.
- **MASTOCITOMA SOLITÁRIO:** é uma lesão pequena e única, redonda ou ovalada. Ela acontece em cerca de 10% dos casos de mastocitose na infância. E tende a desaparecer espontaneamente ainda nesse período.
- **TELANGIECTASIA MACULARIS ERUPTIVA PERSISTENS (TMEP):** se caracteriza por “vasinhos” que surgem na pele. Ocorre em adultos e adolescentes e dá um pouco mais de trabalho para tratar.
- **MASTOCITOSE CUTÂNEA DIFUSA:** é o tipo mais

raro da doença. Surge nos primeiros meses de vida e faz com que a pele fique porosa, como uma casca de laranja. É raro, mas pode causar uma ruborização generalizada e evoluir para a mastocitose sistêmica.

SISTÊMICA

- **MASTOCITOSE SISTÊMICA INDOLENTE:** causa lesões ósseas, perda de peso sem motivo aparente, vermelhidão no corpo, além de dores fortes de cabeça e diarreia.
- **MASTOCITOSE SISTÊMICA COM DOENÇA HEMATOLOGICA NÃO-MASTOCITÁRIA:** surge relacionada com a leucemia mieloide aguda (LMA). E também com a mielodisplasia.
- **MASTOCITOSE SISTÊMICA AGRESSIVA:** os mastócitos passam a atuar contra o corpo e podem se infiltrar na medula óssea e em outros órgãos.

Saúde numa panela só

FAZER UMA DIETA EQUILIBRADA É A CHAVE PARA UMA BOA RECUPERAÇÃO DURANTE O TRATAMENTO. MELHOR AINDA, QUANDO FAZEMOS RECEITAS PRÁTICAS E GOSTOSAS

A alimentação é um dos pilares mais importantes na vida do paciente, após ser feito o diagnóstico de uma doença hematológica e, por consequência, no início da quimioterapia ou outros tratamentos que combatem o câncer. Por isso mesmo, deve ser uma alimentação equilibrada, com calorias e nutrientes adequados a cada pessoa.

A nutricionista Bianca Laselva de Sá, do Centro de Onco-Hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo (SP), explica que a melhor maneira da alimentação ser uma grande aliada durante o tratamento de cânceres é com uma combinação balanceada dos alimentos. Por exemplo, os carboidratos devem compor cerca de metade da nossa alimentação diária. “Alimentos ricos em amido, como pão, cereais (aveia, trigo, milho), arroz, massas, legumes (batata, cenoura) e tubérculos (inhame, mandioca), são essenciais em uma dieta, são fonte de energia e fibras e de vitaminas do complexo B”, exemplifica.

AS PROTEÍNAS REPARAM E ATUAM NO CRESCIMENTO DAS CÉLULAS

Depois vêm as frutas e as verduras, os alimentos fontes de proteínas e gorduras devem compor o restante da dieta. “As proteínas servem para executar várias funções, como





FOTO PIXABAY

a reparação e crescimento das células do corpo. Esses alimentos também são uma boa fonte de vitaminas e minerais, principalmente ferro e zinco”, conta a nutricionista Ana Paula Noronha Barrére, também do Hospital Israelita Albert Einstein. Para garantir a oferta de proteína na alimentação, o paciente deve preferir carne vermelha (cortes magros como alcatra, mignon, patinho), peixe, frango, carne suína, ovos, feijão ou lentilhas. Já a gordura fornece energia, ajuda a absorver as vitaminas A, D, E e K, e nos fornece ácidos graxos essenciais que nosso corpo não produz.

CAPRICHAR NA APRESENTAÇÃO É SEMPRE UMA DICA VALIOSA

Durante o tratamento do câncer, alguns sintomas como falta de apetite, náuseas e vômitos, diarreia e obstipação podem ser comuns. Para compensar, o paciente pode investir em receitas com seus alimentos favoritos. Caprichar na apresentação é outra dica valiosa. “Em caso de náuseas e vômitos, evite alimentos gordurosos, ricos em açúcar e com sabores ou odores muito fortes, prefira comer mais vezes ao longo do dia em pequenas porções,

alimentos secos e em temperatura ambiente ou até mesmo gelados”, aconselha Ana Paula.

FRUTAS COZIDAS OU ASSADAS SÃO UMA DELÍCIA, EXPERIMENTE!

Quando o paciente tiver diarreia, ele deve evitar alimentos ricos em fibras como frutas e verduras cruas, alimentos gordurosos e ricos em açúcar. O aconselhável é consumir frutas como banana, maçã sem casca, pêra sem casca, cozidas ou assadas, legumes cozidos (chuchu, cenoura, mandioquinha, batata), sopas leves e massas com molho de tomate ou alho e óleo, pois facilitam a digestão. Se tratando de obstipação, o indicado é fazer o caminho inverso, consumindo fibras como frutas mais laxantes, como laranja, mexerica, mamão, verduras e legumes e bastante água filtrada.

Muitas vezes, tudo o que a gente precisa é de uma receita gostosa, nutritiva e que não exija muito tempo de preparação, nem muito trabalho. A pedido da Revista da ABRALE, as nutricionistas do Hospital Israelita Albert Einstein desenvolveram três receitas que podem ser feitas em uma panela só. ■

SOPA DE AVEIA COM LEGUMES

INGREDIENTES

(sopa)

- 2 colheres de sopa de aveia em flocos
- 1 cenoura média
- 1/2 maço de brócolis
- 1/2 maço de couve-flor
- 2 batatas médias
- 1 colher de sopa de óleo de soja
- 2 dentes de alho
- 1 cebola média picada
- 2 tomates sem pele e sem semente
- 2 litros de caldo de legumes (natural)*
- 1 colher de sopa de salsinha picada

(*caldo de legumes)

- 2 cenouras cortadas grosseiramente (200 g)
- 1 cebola cortada em quatro partes (100 g)
- 1 colher de sopa de azeite de oliva (15 ml)
- 1,5 litro de água
- 1/2 xícara de chá de salsão cortado grosseiramente (50 g)
- 1 colher de sopa de tomilho fresco (4 g)
- 1 folha de louro

PREPARO

(sopa)

- Refogue a cebola até ficar transparente, acrescente o alho e doure, junte os legumes e refogue bem
- Regue com o caldo e deixe cozinhar em fogo baixo por 30 minutos
- Acrescente a aveia e cozinhe por mais 10 minutos
- Apague o fogo, salgue a gosto

(*caldo de legumes)

- Em uma panela, refogue os legumes no azeite
- Adicione a água e as ervas
- Deixe cozinhar lentamente em fogo baixo, sem tampar a panela, até reduzir pela metade
- Retire o conteúdo sólido e coe





BERINJELA RECHEADA

INGREDIENTES

- 2 berinjelas grandes
- 1 colher de sopa de óleo
- 2 dentes de alhos
- 1 cebola picada
- 2 tomates sem pele e sem sementes picados
- 1/2 xícara de azeitonas verdes picadas
- 2 colheres de sopa de salsinha picada
- Sal e pimenta do reino a gosto
- 3 colheres de sopa de farinha de rosca
- 1 xícara de água
- 100 g de muçarela
- Azeite e orégano para polvilhar (a gosto)

PREPARO

- Corte as berinjelas ao meio no sentido do comprimento e leve-as ao fogo com um pouco de água e sal. Cozinhe *al dente*
- Retire a polpa com cuidado para não furar a casca e reserve
- Em uma panela, aqueça o óleo e junte o alho, a cebola, os tomates e a polpa de berinjela reservada. Tempere com sal e pimenta do reino, coloque a água aos poucos, até levantar fervura
- Junte as azeitonas e acrescente a farinha de rosca aos poucos, mexendo rapidamente para não empelotar
- Mexa até desgrudar da panela (como se fosse um pirão). Retire do fogo
- Junte a salsinha e recheie cada metade das berinjelas
- Cubra com fatias de muçarela (regue com um fio de azeite e polvilhe orégano se desejar)
- Leve ao forno até que a muçarela derreta

ESCONDINHO DE CARNE MOÍDA COM PURÊ DE BATATA E ESPINAFRE

INGREDIENTES

- 1 pacote de espinafre congelado (ou fresco, se preferir)
- 6 batatas médias
- 500 g de carne moída
- 1 xícara de leite
- 2 colheres de sopa de margarina
- Alho
- Queijo ralado
- Sal a gosto

PREPARO

- Cozinhe as batatas até ficarem bem molinhas
- Quando elas estiverem no ponto, amasse com um garfo. Junte o leite, a margarina e o sal e continue amassando, até obter o ponto de purê. Reserve
- Paralelamente, refogue a carne moída com alho, sal e temperos de sua preferência. Reserve
- Refogue o espinafre com alho e sal
- Em uma travessa, coloque nessa ordem: a carne moída, o refogado de espinafre e o purê de batata
- Salpique queijo ralado por cima e coloque alguns minutos no forno para gratinar

Os desafios do mieloma múltiplo

PESQUISA REVELA, POR EXEMPLO, QUE AINDA HÁ MUITA DIFICULDADE PARA CHEGAR AO DIAGNÓSTICO

POR NINA MELO

A mais recente pesquisa da ABRALÉ, feita com 200 pacientes de todo o Brasil, no período de abril a maio deste ano, mostrou que a doença está sendo diagnosticada cada vez mais cedo.

No entanto, se os sintomas da doença apare-

cem precocemente, entre 50 e 59 anos (31%), antigos desafios da doença ainda persistem, principalmente na fase do diagnóstico. Tempo para procurar um médico após os primeiros sintomas e navegação por vários médicos até chegar ao diagnóstico são os principais deles.

INFORMAÇÕES GERAIS

➤ **46%** dos entrevistados são do sexo feminino



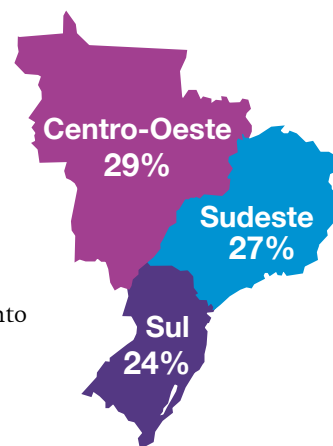
➤ **55%** dos entrevistados são do sexo masculino



➤ **62%** têm entre 50 e 69 anos e, em média, convivem há seis anos com a doença

➤ **Centro-Oeste, Sudeste e Sul** do Brasil concentram a maioria dos entrevistados

➤ **84%** realizam o tratamento através do Sistema Único de Saúde (SUS)



ACESSO

➤ Apesar de **84%** dos pacientes se sentirem satisfeitos com o tratamento, **45%** não têm acesso a tratamentos mais avançados

➤ Dos pacientes que tiveram dificuldades de acesso às próximas linhas de tratamento, **68%** foi por

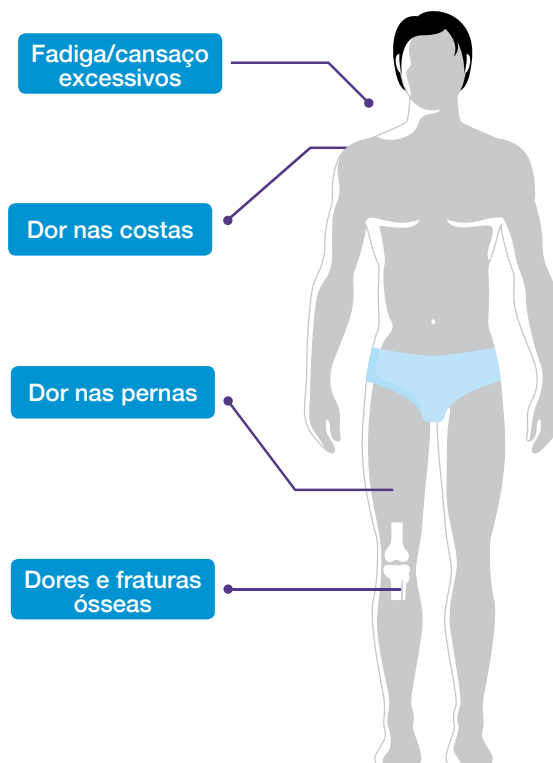
indisponibilidade do medicamento no próprio centro de tratamento

➤ **60%** dos entrevistados precisaram entrar com ação judicial, em algum momento, para ter acesso ao medicamento prescrito

SINTOMAS X DIAGNÓSTICO

- **69%** tiveram sintomas que os fizeram procurar um médico para receber o diagnóstico
- **26%** dos pacientes levaram mais de um ano para procurar um médico após os primeiros sintomas
- As especialidades médicas mais procuradas após os primeiros sintomas foram:
 - **58%** Clínica geral • **29%** OrtopediaPara quem teve o primeiro atendimento em pronto-socorro, essa ordem se inverte:
 - **51%** Ortopedia • **46%** Clínica geral
- **28%** dos pacientes levaram mais de um ano para serem encaminhados ao especialista (hematologista ou oncologista) após o aparecimento dos primeiros sintomas e **26%**, de três a seis meses
- **33%** dos pacientes levaram de três a seis meses para receber o diagnóstico, desde os primeiros sintomas e **29%**, mais de um ano
- **37%** dos pacientes passaram por vários médicos e **23%**, agendaram consulta com um hematologista
- **20%** dos pacientes tiveram diagnóstico inconclusivo
- **44%** dos entrevistados tiveram dificuldades para receber o diagnóstico de mieloma múltiplo

- **69%** dos pacientes levaram de um a três meses para começar o tratamento após o diagnóstico
- **73%** tiveram sintomas antes de descobrir a doença, os mais citados foram:



TRATAMENTO X REMISSÃO

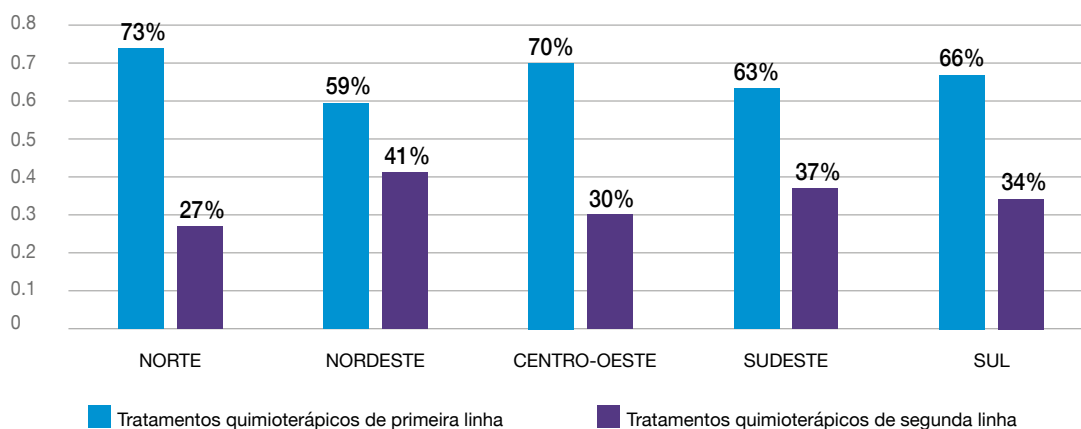
- **42%** dos entrevistados estão em remissão
- Dos pacientes que estão em remissão, **31%** fizeram o transplante de medula autólogo
- Dos que estão fazendo tratamento, **17%** usam Talidomida e **14%** tratam com Bortezomibe
- **71%** dos pacientes não fazem acompanhamento com equipe multidisciplinar. Dos que fazem, os principais profissionais procurados por eles foram:
 - **30%** Dentista • **26%** Psicólogo • **20%** Fisioterapeuta
- Dos pacientes que estão em tratamento, **44%** estão na primeira linha e **31%**, na terceira linha
- O principal motivo de seguir para outra linha de tratamento é a recidiva em **66%** dos pacientes, seguido de refratariedade (sem resposta) em **25%**
- **35%** dos pacientes que tiveram recidiva ficaram de dois a três anos em remissão, seguidos de **23%** que ficaram de um a dois anos
- **48%** dos entrevistados fizeram duas linhas de tratamento antes de entrar em remissão, seguidos de **33%** que fizeram três linhas de tratamento
- **44%** dos entrevistados tiveram efeitos colaterais devido ao tratamento, os mais citados foram:
 - **25%** Cansaço excessivo • **17%** Náuseas

MAIS DA METADE DOS PACIENTES PESQUISADOS LEVARAM ATÉ TRÊS MESES PARA INICIAR O TRATAMENTO DEPOIS DO DIAGNÓSTICO

INFORMAÇÃO X QUALIDADE DE VIDA

- **98%** dos pacientes nunca tinham ouvido falar em mieloma múltiplo antes do diagnóstico
- Após iniciar o tratamento, **73%** dos pacientes entrevistados relataram estar bem informados sobre o mieloma múltiplo
- **70%** dos pacientes procuraram informações sobre a doença e as principais fontes foram:
 - **35%** Médico
 - **25%** Internet
 - **17%** Associações de pacientes/ONG's
- **53%** dos pacientes relataram mudança na rotina após o tratamento. Desses, **60%** deixaram de trabalhar e têm dificuldade de conseguir emprego
- **48%** dos pacientes disseram que as mudanças foram geradas simplesmente por decorrência da doença
- Cerca de **87%** dos tratamentos de mieloma múltiplo realizados no SUS incluíram inibidores de osteólise
- Apesar dos progressos no tratamento do mieloma múltiplo, a maioria dos pacientes terá uma recidiva

PROPORÇÃO DE TRATAMENTOS QUIMIOTERÁPICOS REALIZADOS PARA MIELOMA MÚLTIPLO NO SUS, EM 2016, SEGUNDO REGIÃO DE ATENDIMENTO



Fonte: Observatório de Oncologia



O mieloma múltiplo na terceira idade

QUANDO SE TEM MAIS DE 70 ANOS, A DOR PERSISTENTE NAS COSTAS PODE SER ALGO MAIS DO QUE UM MAU JEITO NA COLUNA

Ador na região da coluna cervical é um dos principais sintomas do mieloma múltiplo, que é um dos tipos de câncer no sangue. Mas, antes de se preocupar, só quem pode diagnosticar a doença é um médico especialista.

O QUE É A DOENÇA?

O mieloma múltiplo se dá quando acontece uma alteração dos plasmócitos em nosso corpo. Eles são um tipo de célula produzida em nossa medula óssea e são essenciais para o sistema de defesa do organismo contra infecções, a partir de produção de anticorpos. A medicina ainda não sabe por que razão essas células passam, a partir de um determinado momento, a se tornar malignas. Essas novas células defeituosas não produzem anticorpos normais, muitas vezes, nem sequer conseguem construir um anticorpo completo. Em contrapartida, criam uma proteína chamada monoclonal, que se multiplica de forma autônoma e indiscriminada na medula óssea, e consegue ir para o sangue, podendo até se fixar nos ossos.

QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS SINTOMAS?

O professor de Hematologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Angelo Maiolino, explica que, do ponto de vista clínico, o paciente pode desenvolver anemia, uma vez que os anticorpos monoclonais ocupam a medula; insuficiência renal, causada pelo entupimento dos rins por esses anticorpos defeituosos; dor de cabeça e dificuldade visual,

caso o sangue fique espesso; lesões ósseas, fratura e dor nas costas que não passa com medicação comum – tudo isso gerado por um alto índice de cálcio no sangue. Além de apresentar cansaço, fadiga e ficar vulnerável à infecção.

COMO DETECTAR A DOENÇA, DE FATO?

O Dr. Maiolino esclarece que o mais importante é ter em mãos o diagnóstico precoce. Nessas horas, práticas como realizar *check-up* com regularidade ajudam. “É necessário fazer exames de raio-X e de proteína, quanto mais cedo melhor. Porque se por acaso for detectada uma proteína alterada antes mesmo da doença se desenvolver, esse paciente pode ser acompanhado”.

COMO TRATAR O MIELOMA MÚLTIPLO?

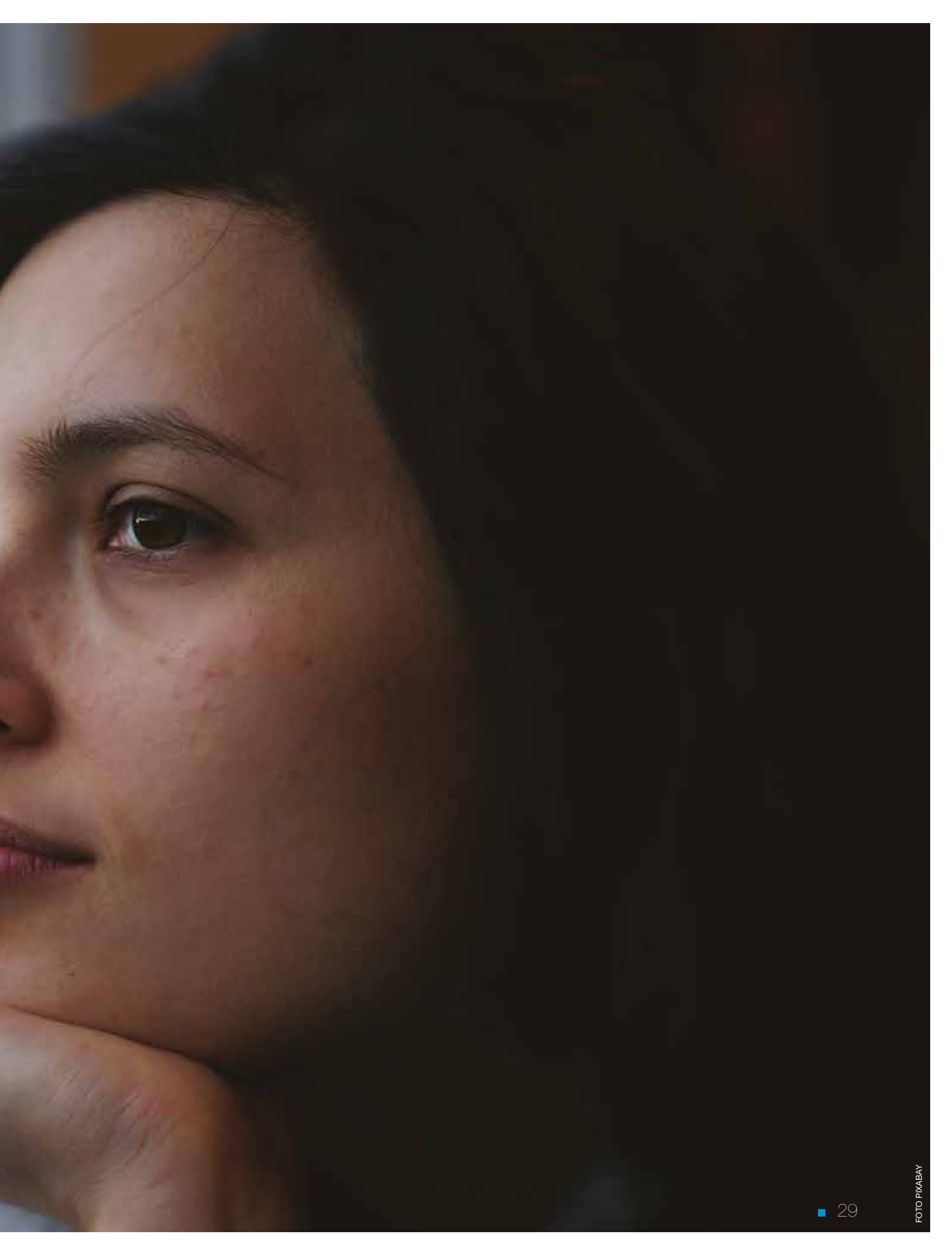
A doença que surge fundamentalmente na terceira idade não tem cura. Tampouco é possível prevenir, uma vez que não existe uma causa definida. Porém, o tratamento tem se modernizado e mudou bastante nos últimos anos. “Hoje, a maioria dos pacientes recebe medicamentos que são de última geração, que provocam menos efeito colateral e apresentam eficácia maior. São eles os imunomoduladores, os inibidores de proteassoma e os com anticorpos monoclonais”. O especialista complementa: “Ser diagnosticado com mieloma múltiplo assusta, claro, mas os tratamentos mais modernos tornam a doença crônica, o que possibilita uma boa qualidade de vida. Similar ao diabetes ou à hipertensão, que são controladas se medicadas adequadamente”. ■

Use a sua mente

ELA EXERCE UM PAPEL IMPORTANTE NO COMBATE AO CÂNCER, PARA CONTROLAR A DEPRESSÃO E ATÉ ALIVIAR A DOR

Quem cuida das emoções enquanto se trata responde melhor aos medicamentos. Por isso, pessoas diagnosticadas com a doença, além de seguirem o tratamento com disciplina, necessitam de um acompanhamento psico-oncológico, ou seja, participar de sessões regulares de terapia psicológica conduzidas por um profissional especializado em pacientes que têm câncer. Precisam, também, cercar-se de amigos, familiares e pessoas que estejam em situação parecida para afastar a solidão.

Os estudos são recentes, mas os pesquisadores já sabem que existe uma correlação entre o avanço ou o recuo do câncer e o estado emocional de seu portador, embora não se possa falar em causa e efeito. Em outras palavras, pessoas que conseguem driblar a depressão respondem melhor e se beneficiam mais do tratamento da doença, algo particularmente importante em casos de leucemia e linfoma, que são combatidas com eficácia e têm altos índices de remissão.





► “O estresse emocional e a depressão tendem a diminuir a eficácia das diferentes abordagens terapêuticas contra o câncer”, resume a psicóloga Elisa Maria Parahyba Campos, coordenadora do Centro Humanístico de Recuperação em Oncologia e Saúde do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. “O estresse debilita o sistema imunológico, que faz a defesa do nosso organismo, e isso pode comprometer o tratamento”.

Relatos de ressentimento, perda de alguém querido e outros episódios envolvendo desgastes emocionais profundos são comuns entre pessoas diagnosticadas com câncer, muitas até atribuem a tais emoções o motivo do surgimento da doença. Paralelamente, o próprio câncer também se comporta como um agente depressivo, principalmente porque causa dor, e não apenas física. “A dor deprime e a depressão atrapalha o tratamento. Por isso, portadores da doença, familiares, amigos e agentes de saúde em geral têm que estar sempre atentos à dor e aos processos depressivos”, alerta Elisa Maria. “Precisam agir rápido para neutralizar a dor e evitar a instalação de uma depressão já nos primeiros sinais”.

Diante de sinais de depressão, caracterizada por uma tristeza permanente, falta ou excesso de apetite, insônia

ou perda de interesse por tudo, entre outros sintomas, levando a um isolamento, tédio ou sofrimento emocional, recomenda-se a assistência médica de um psiquiatra, que pode prescrever um antidepressivo. Atividades físicas, alimentação adequada, cuidados com o sono e técnicas de relaxamento corporal, meditação e respiração, tudo com a devida orientação médica, também ajudam.

O mesmo vale para o caso de dor física. A pessoa que está com um quadro de dor aguda precisa de cuidados paliativos, com medicamentos e outros procedimentos. “Pode-se começar com um analgésico mais fraco e mudar a abordagem conforme os resultados. Fora do Brasil, a morfina é muito usada, principalmente em pacientes terminais, que acabam tendo uma sobrevida maior e com mais conforto emocional”, revela a psicóloga Elisa Maria.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) redigiu um *Guia para Tratamento da Dor no Câncer*. De acordo com esse manual, o preferencial para o alívio da dor é o próprio tratamento anticâncer. Porém, o controle da dor pode exigir medidas complementares, como uso de medicamentos analgésicos (a mais frequente), fisioterapia, bloqueios nervosos e até cirurgias, entre outras. ■

PESSOAS QUE CONSEGUEM DRIBLAR A DEPRESSÃO RESPONDEM MELHOR E SE BENEFICIAM MAIS DO TRATAMENTO DA DOENÇA

PARA MANTER SUA SAÚDE MENTAL

RECOMENDAÇÕES PARA PORTADORES DE CÂNCER SE ESQUIVAREM DA DEPRESSÃO



➤ Siga o tratamento do câncer com disciplina e persistência. Quer buscar abordagens alternativas? Tudo bem, mas mantenha o tratamento médico convencional.

➤ Tenha uma rede social de apoio. Mantenha-se próximo de amigos e familiares, ou integre um grupo de apoio formado por pessoas que passam por uma situação parecida com a sua. O objetivo aqui é não se isolar, porque a solidão é um convite à depressão.

➤ Busque um atendimento psicológico com profissionais especializados no tratamento de pessoas com câncer. O nome dessa área é Psico-Oncologia. Ao relatar sua vida durante as sessões, o psicoterapeuta tem a oportunidade de ajudá-lo a “eliminar” as causas que trazem o sofrimento emocional ou, pelo menos,

ajudá-lo a aceitar e a lidar melhor com as situações que não são possíveis de apagar da mente.

➤ Diante de sinais evidentes de depressão, procure a ajuda médica de um psiquiatra, que poderá intervir e prescrever um antidepressivo.

➤ O câncer e o seu tratamento causam dor e ela deprime, por isso deve ser sempre tratada. Conforme o nível de intensidade, os médicos poderão adotar um ou outro procedimento. O mais comum é o uso de medicamentos analgésicos, mas existem outras opções.

➤ Em casos terminais, os cuidados paliativos para neutralizar a dor e o uso de antidepressivos garantem uma sobrevida e um conforto emocional maiores.





O câncer no SUS

COMO FAZER O
TRATAMENTO NO SISTEMA
ÚNICO DE SAÚDE E QUE
PANORAMA O PACIENTE
VAI ENCONTRAR

Receber o diagnóstico de um câncer não é fácil. O chão desaparece e um turbilhão de ideias confunde o pensamento. Diante da confirmação do médico, é preciso determinação para enfrentar a doença e lutar pela vida. Nem sempre, porém, seu plano de saúde é suficiente para arcar com as despesas. Isso se você tiver um convênio médico... Nessa hora, a opção é o SUS (Sistema Único de Saúde) e muitos se perguntam se é possível, afinal, tratar cânceres do sangue na rede pública. A resposta é sim, e sem nenhum custo, tudo é gratuito.

Na verdade, o mais difícil na rede pública ainda é obter o diagnóstico. “A acurácia dos profissionais para fazer o rastreamento do câncer continua sendo um problema no SUS, assim como a oferta de meios diagnósticos é muitas vezes limitada. Mas, uma vez obtido o diagnóstico, o tratamento é de excelência”, garante Francies Regyanne Oliveira, gerente administrativa do Instituto de Responsabilidade Social do Hospital Sírio-Libanês. ▶

OS CENTROS DE TRATAMENTO ONCOLÓGICO SÃO HOSPITAIS DE REFERÊNCIA, MUITOS DELES COM EQUIPES DE PESQUISA

► Existem várias portas de entrada para o SUS. A principal delas, e preferencial, é a Unidade Básica de Saúde (UBS), que cuida do atendimento preventivo da população e realiza exames básicos. Diante de qualquer suspeita, o médico da UBS pode encaminhar seu paciente para um Ambulatório de Especialidades, para realização de outros exames e uma investigação mais aprofundada. Aqui o paciente não fica na fila comum e, sim, em uma fila regulada por um médico, com atendimento prioritário para suspeitas de câncer. Confirmado o diagnóstico, o SUS tem 60 dias para o início do tratamento em centros de tratamento oncológico. “São hospitais de referência, muitos deles com equipes de pesquisa. Com o diagnóstico, normalmente o tratamento começa bem antes do prazo de 60 dias”, diz Francies.

É muito comum também pessoas que obtêm o diagnóstico (ou têm uma suspeita) de câncer na rede privada procurarem o SUS, porque o convênio não cobre determinados procedimentos ou recusa um ou outro tratamento. O caminho tem que ser o mesmo. Levar os exames para uma Unidade Básica de Saúde e de lá ser encaminhado para o Ambulatório de Especialidades. Não adianta ir direto para o hospital. “A diferença nesse caso é que a pessoa pula a etapa dos exames. Ela apenas anexa os exames da rede privada no processo administrativo da rede pública”, esclarece Francies.

TODO O TRATAMENTO DE CâNCER PELO SUS É GRATUITO

O paciente não deve pagar por absolutamente nada para se tratar na rede pública. E tem o direito de receber atendimento vitalício com exames e medicamentos pagos. Se tiver qualquer problema de atendimento, vale a pena reivindicar os direitos, nos diferentes níveis.

Comece pela direção da UBS ou do Ambulatório de Especialidades. Preencha um formulário com a sua queixa. Se não der certo, procure a Ouvidoria do SUS, que precisa dar uma resposta em cinco dias. Se ainda assim as coisas continuarem ruins, existem os Conselhos Municipais de Saúde. Em última instância, pode-se entrar com uma ação contra o Estado. “Em casos de câncer, é mais difícil chegar aos tribunais. Mas não existe essa história de ‘não temos previsão de atendimento’ para pacientes com suspeita de câncer ou, pior, já diagnosticado com câncer. As pessoas precisam fazer valer os seus direitos e não se acomodar diante de problemas no atendimento”.

Nós procuramos alguns pacientes que trataram o câncer no SUS, com sucesso. E eles nos contam, nas próximas páginas, as suas histórias. ■



“OS MÉDICOS DIZIAM QUE EU NÃO TINHA NADA”

Neusa Rodrigues de Ávila, 64 anos, tem linfoma não-Hodgkin,
e enfrentou dificuldades especialmente na fase do diagnóstico

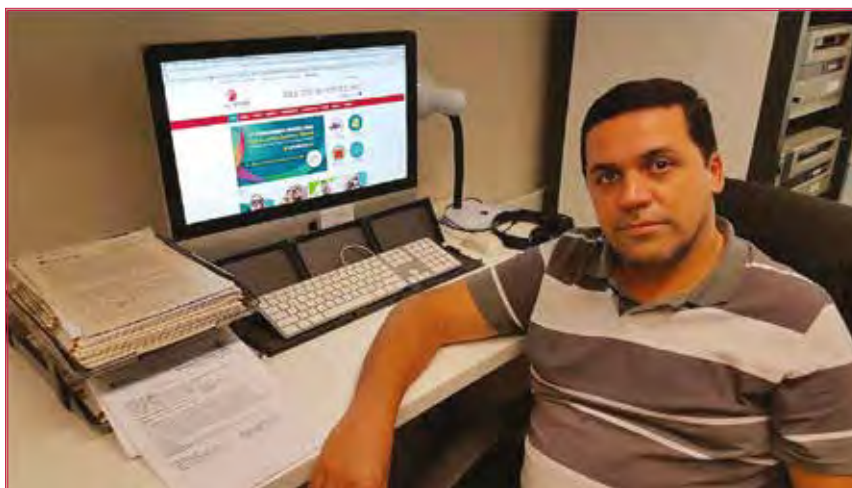
Recebi diagnóstico de micose fungoide (LNH), em 2009. Morava em Itu, no interior de São Paulo. Foi bem complicado. Passei pelo médico particular, mas, como não teria condição de fazer o tratamento pagando, ele me encaminhou para a PUC de Campinas (SP).

Teria de fazer quatro meses de fototerapia. Durante dois meses, tudo correu bem. Mas, quando meu médico foi substituído, comecei a ter problemas. Cortaram meu tratamento. Eu tentei conversar, cheguei a retomá-lo, mas não havia entendimento, cheguei a ser acusada de estar passeando na PUC, tomando banho para me bronzear. Fui para a auditoria. Resultado, passei mal e uma amiga que mora nos Estados Unidos me convenceu de ir para lá. Consegui dinheiro com a família e fui morar nos EUA. Fiz fototerapia e fiquei sem sintomas por três anos.

Mas a micose fungoide é chata, vai e volta. No Brasil, pedi novamente o tratamento pelo SUS. Fui boicotada.

Tentei a Santa Casa, me disseram que eu não tinha nada. Acabei pagando uma consulta com um hematologista e fiz novos exames. Levei na USP. Ouvi de novo: ‘A senhora não tem nada’. ‘Como não tenho?’. No fim, recebi uma fototerapia muito agressiva, que queimou minhas costas. Não me disseram que tinha de tomar um comprimido.

Ainda com o resultado dos exames, voltei no particular. ‘A senhora pode pagar?’. Como não podia, o médico me encaminhou para o Hospital São Paulo. Enfim, tive contato com médicos excelentes. Me explicaram do que se tratava e o que precisaria ser feito. É uma doença que fica a vida toda. Ficou claro que eu tinha que fazer o tratamento, mas me explicaram que realmente não adiantava fazer fototerapia. E como nem tudo é perfeito, vira e mexe faltava material, coisas simples como gaze. Hoje estou melhor, se precisar voltar a me tratar, vou para o Hospital São Paulo.



“TINHA QUE FICAR ATENTO AOS AGENDAMENTOS E NUNCA FALTAR EM CONSULTAS E EXAMES”

Alex Ferreira da Silva, 38 anos, tem linfoma de Hodgkin.
Diz que é preciso ter paciência na rede pública – mas dá tudo certo!

Minha primeira consulta na Oncologia ocorreu no Hospital A.C. Camargo, em São Paulo, via SUS, em maio de 2016. Obtive o diagnóstico de linfoma de Hodgkin. Meu caso foi difuso, fiquei entre o Hodgkin e o não-Hodgkin.

O A.C. Camargo é particular, mas atende pelo SUS moradores da capital, que são encaminhados pela Secretaria de Saúde. O caminho é a UBS (Unidade Básica de Saúde). Não há como fazer agendamento indo direto ao hospital. As vagas são difíceis mesmo, há muita demanda. Como estava tendo dificuldade com a UBS próxima de casa, procurei uma AMA (Assistência Médica Ambulatorial) de outro bairro.

Fiquei contente com o meu tratamento. Recebi atendimento igualitário. Claro que, mesmo estando em um ótimo hospital, precisei ter calma. Existem muitos pacientes. Tudo é feito no hospital sem a necessidade de fazer exames intermediários ou de alguma especialidade fora da unidade. Na verdade, não se pode pagar nenhum exame para acelerar o processo do tratamento, pois corre-se o risco de perder o convênio com o SUS.

A médica oncologista disse logo de cara: ‘Aqui é tudo na base do encaixe’. Tinha de ficar atento aos agendamentos, e nunca faltar em consultas e exames. Separei tudo em pastas por consultas, exames, medicações, hemogramas etc. Criei até uma planilha no Excel.

Foram seis meses de tratamento. Fiz apenas quimioterapia, não tive retenção de líquidos e não fiz nenhuma cirurgia, exceto a biópsia. Ficava internado sete dias no hospital e 15 dias em casa. Muitas foram as intercorrências nesse período, mas graças a Deus fui superando cada uma. Concluído o ciclo das quimioterapias, na consulta de avaliação, em dezembro de 2016, recebi a melhor notícia: a doença havia regredido 100%.

Hoje, faço apenas consultas de acompanhamento nesse mesmo hospital. Sem medicações, nem internações. Pude me afastar do trabalho pelo INSS e me dedicar exclusivamente ao tratamento. Muitos criticam o SUS, mas vi muita gente de convênio no hospital precisando entrar no SUS porque o plano não cobria algo.



“EM ALGUNS MOMENTOS FALTOU MEDICAÇÃO E TIVE DE COMPRÁ-LA PARA CONTINUAR O TRATAMENTO”

Mayse Sousa Figueiredo, 28 anos, tem LLA,
e elogia a equipe médica que atende na rede pública

Fui diagnosticada com leucemia linfóide aguda, LLA, em 2014. Sofri muito na rede pública e na privada até obter o diagnóstico. Tinha inchaço nas pernas, dor forte no estômago. Percorri vários hospitais e ambulatórios. Cada médico falava uma coisa diferente. Me passaram até medicação para a garganta.

Finalmente, uma amiga me levou para a Santa Casa e um médico residente me examinou, identificou algo no fígado e pediu um hemograma, que deu muita alteração. Resultado: fiquei internada durante uma semana fazendo exames até descobrir o que tinha. Com o diagnóstico de LLA, fui direto para o setor onde ficam pessoas com leucemia. Pela transferência imediata e as conversas com os médicos, vi que era uma doença rara e agressiva.

O tratamento no SUS foi ótimo. Os médicos e enfermeiros são bons, experientes e trabalham com amor para salvar vidas. Mas em alguns momentos faltou medicação, e tive de arcar com um custo alto porque não conseguia em

nenhuma farmácia. Fiz um ano de quimioterapia, 12 sessões de radioterapia, e tive complicações.

Precisei fazer transplante de medula. O banco não tinha doador, mas fiz campanha na família e dos meus nove irmãos, oito tinham compatibilidade. Precisei ser transferida para o Hospital das Clínicas. Mandeí um e-mail. Fiz todos os exames para internar, esperando vaga no leito. Demorou cinco meses para me chamarem para a consulta pré-transplante. Mas aí fizeram outro mielograma e descobriram que a doença estava ativa. Precisei voltar para a Santa Casa para fazer mais quimioterapia e zerar a medula. Assim aconteceu e, em dois meses, estava de volta ao Hospital das Clínicas.

Lá passei em consulta, fiz novos exames e esperei mais um mês por uma vaga. Quando surgiu, me ligaram. Hoje, estou curada e recebo acompanhamento de dois em dois meses. Depois deve espaçar. Voltei ao trabalho e estou bem. Quero voltar a estudar.

“ESTAVA NO LUGAR CERTO, EM UM CENTRO ALTAMENTE AVANÇADO PARA O TRATAMENTO”

Vitorina de Melo, 62 anos, foi atendida
no Hemocentro da Unicamp e está
em remissão de linfoma de Hodgkin

Tudo aconteceu no final de 1997, quando comecei a ficar cansada e sem ânimo para realizar as coisas que gostava de fazer rotineiramente.

Primeiro fui à minha ginecologista e depois de um *check-up* geral foram detectados mais de oito linfonodos na axila esquerda e, urgentemente, fiz uma cirurgia para a biópsia. Diagnóstico: linfoma de Hodgkin. O mundo caiu. Tinha recebido convites de trabalho em outro estado e estava empolgada com essa mudança, com esse novo ciclo. Em lugar da alegria, veio o medo e a incerteza. A convite e indicação de meus parentes de Campinas (SP), fui fazer o tratamento no Hemocentro da Unicamp. Tudo feito integralmente pelo SUS, no Hospital das Clínicas da Unicamp. Fiz quimioterapia e radioterapia e, claro, tive muitos efeitos colaterais. Foi um momento muito complicado. Precisei deixar minha filha, Nina, então com dez anos de idade, minha família e amigos, e minha terra amada.

Mas com o carinho e amor de meus parentes e com a constatação de que estava no lugar certo, em um centro altamente avançado para o tratamento, fui aceitando todo esse novo desafio que a vida tinha me imposto. Quero deixar registrado o trabalho de excelência que a Unicamp oferece. Os médicos e toda a equipe multidisciplinar estão sempre juntos com o paciente, numa relação muito próxima.



Em meados de 1999, recebi alta parcial e voltei para Belém, indo a cada seis meses para Campinas, para a chamada “manutenção”. Voltei à vida normal, ingressei em uma nova área, a gastronomia, mas a recidiva veio com força total, no final de 2003. Tive de me reinventar novamente. A doença se instalou dessa vez na axila direita. O caminho foi o mesmo.

Apesar do medo, já conhecia o caminho e as possibilidades. A Unicamp já era minha casa e eu já tinha intimidade e confiança nos meus médicos e na equipe multidisciplinar.

Dessa vez o tratamento foi muito mais pesado, era preciso deter o linfoma. Essa segunda parte foi bem difícil, porque fiquei extremamente fraca, perdi mais de 10 quilos e os efeitos colaterais foram arrasadores. Pensei que não fosse suportar.

Contudo, ao mesmo tempo que enfraquecia fisicamente, me fortalecia espiritual e emocionalmente. Ia adquirindo uma força interior extraordinária e prometi a mim mesma ir em busca da cura. Conheci a ABRALE e a Associação se transformou em uma grande aliada para o sucesso do meu tratamento. Minha vida deu um salto para melhor. Hoje estou curada e só tenho a agradecer a Deus, a todos pelo carinho e pelos novos caminhos que me apresentaram.



“FIZ TUDO PELO SUS, COM ATENDIMENTO DE EXCELÊNCIA”

Jean Pierre Seignier, 42 anos, tem mieloma múltiplo, fez TMO e passa bem

Tudo começou com uma fratura entre o fêmur e o quadril. Fui para a Ortopedia do SUS, lá fiz uma bateria de exames e um raio-X que mostrou que meu osso estava poroso. Pediram uma ressonância magnética. Foi quando acionaram o pessoal do Icesp (Instituto de Câncer de São Paulo). Fizeram uma biópsia e diagnosticaram mieloma múltiplo. Era dezembro de 2015.

O médico disse que eu começaria uma quimioterapia via oral. E, em quatro dias, já estava fazendo o tratamento. Foram seis meses, não tive nenhum custo, todos os meus medicamentos foram doados. O mieloma reduziu 70% e me encaminharam para a quimioterapia na veia. Foi um momento desconfortável, fiquei 10 dias internado, perdi imunidade e fiquei isolado por alguns dias. Depois disso, fui para casa.

Quando chegou o momento do transplante de medula óssea, tive que fazer no Hospital das Clínicas (da Faculdade de Medicina da USP). Durante 15 dias, ia sempre ao Hospital das Clínicas, precisava de vitaminas etc. Nesse período, tive acompanhamento odontológico e amparo de assistente social. contei com uma ótima estrutura, tanto do HC quanto

do Icesp, pessoas superatenciosas e atendimento rápido.

Desde então, passei a ter acompanhamento trimestral, refazendo exames. Graças a Deus, sem recidiva. Agora chegou a hora de operar meu quadril. Estou passando por um processo de fortalecimento ósseo. Tudo acompanhado por uma equipe de fisioterapia e ortopedia, com todos os exames necessários, incluindo cintilografia e ressonância magnética.

Enquanto aguardo a cirurgia, estou com a minha mobilidade reduzida. Mas as coisas voltaram ao normal, faço minhas tarefas domésticas e pretendo retomar minha vida. Busquei e achei uma luz no fim do túnel. Estou saudável, peso normal, tenho bolsa guardada com minhas células-tronco (fiz transplante de medula óssea autólogo, por precaução). Caso tenha a doença novamente, não precisarei passar pelo processo de retirar células-tronco do meu corpo de novo.

Fiz tudo pelo SUS, com atendimento de excelência. Claro que não tem uma hotelaria como os hospitais particulares de referência, mas o amparo que tive não sei se teria em outro sistema.



Paz interior

O BEM-ESTAR CAUSADO PELA ESPIRITUALIDADE
TRAZ OUTRO SENTIDO À VIDA DE QUEM LIDA
COM DOENÇAS GRAVES

Imagine-se em um banho de mar em um dia de ondas calmas, de céu azul claro em uma bela praia; ou em uma floresta de árvores frondosas, com cheiro de mata e todo o silêncio preenchido por cantos de pássaros e ruídos de outros animais. Pode se imaginar também em uma boa meditação; realizando alguma ação altruísta para quem precisa; ou, se for o seu caso, participar de uma missa ou outro ritual religioso que lhe preencha de uma grande satisfação. Essas e outras situações têm uma enorme capacidade de nos despertar para a espiritualidade. ►

PRATICAR A ESPIRITUALIDADE É BUSCAR O QUE
TRANSCENDE A VIDA MATERIAL, ALGO SAGRADO
E DIVINO QUE JUSTIFICA A SUA EXISTÊNCIA

► Ela é a capacidade de uma pessoa buscar propósitos e um significado para a vida através de uma conexão que transcende o tangível, que é maior do que a si mesmo. Esse processo pode incluir, ou não, uma religião. “Trabalhar a espiritualidade é trabalhar o seu autoconhecimento, através da busca pelo que transcende a sua vida material, por algo sagrado e divino que justifique a sua existência”, define Thiago Pugliesi Branco, médico geriatra do Núcleo de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer de São Paulo (Icesp). Ele trabalha atualmente para a criação de um Núcleo de Espiritualidade e Oncologia no Instituto. “Médicos e outros profissionais da Saúde nutrem cada vez mais interesse sobre esse tema, mas ainda precisamos desfazer alguns preconceitos”, avalia.

A SENSÇÃO DE CONFORTO EQUILIBRA O SISTEMA NERVOSO

A relação simbiótica entre a área da Saúde e o conhecimento mais científico sobre a espiritualidade aumenta a cada dia, na medida em que estudos médicos indicam que uma pessoa espiritualizada dá sinais de melhoria em seu estado físico e psicológico, em sua relação com os que estão ao redor, chegando a extrapolar para o desenvolvimento de sentimentos de contentamento, perdão, esperança e afeto. Somadas a isso, práticas religiosas incentivam hábitos de vida saudável, suporte social, o que pode gerar menores taxas de estresse e depressão, se mostrando um eficiente mecanismo de prevenção de doenças.

De acordo com o médico Marcelo Saad, um dos autores

do livro *Espiritualidade baseada em evidências*, a espiritualidade, seja ela exercida através de uma religião ou não, interfere no estado psico-neuro-endócrino-imunológico do paciente. “Quando a nossa mente alcança uma harmonia pelo conforto e pela segurança, há um equilíbrio do sistema nervoso, que controla todas as funções do nosso corpo”, afirma. E essa reação é positiva em momentos de doença. “Estudos mostram que pessoas espiritualizadas, que praticam orações, meditação ou outros meios, têm maior controle de sintomas como dor e pressão arterial, além de serem mais favoráveis no contexto de pós-operatório”, explica Branco.

Por outro lado, no caso de pacientes já em um estágio de doença incurável, o médico do Icesp diz que o bem-estar proveniente da espiritualidade melhora o controle de sintomas físicos, e permite a esse paciente lidar com a realidade de maneira menos sofrida. “Nesse período, é natural que surjam angústias, questionamentos, medo. A gente acredita que práticas de meditação e orações, por exemplo, ajudam no controle de sinais vitais, no desenvolvimento de uma paz interior e de um amparo emocional. Diversas religiões tratam a doença e a morte como uma possível libertação. Mostram que pode haver algo que nos permita encontrar com um Deus. Trazem um sentido maior à vida e a um pós-vida”. Como bem disse Merula Steagall, presidente da ABRALE, em um dos editoriais que escreve para a nossa revista: “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”. ■

“EU RECEBO MUITO CONFORTO E APOIO DAS MINHAS CRENÇAS RELIGIOSAS”

É o que dizem 80% das pessoas que sofrem com doenças, segundo pesquisa

Nos Estados Unidos, uma pesquisa feita pelo Instituto *Gallup* reporta que 80% dos americanos que passam por algum tipo de problema de saúde afirmam que “recebem bastante conforto e apoio de suas crenças religiosas”. Ao falar com um grupo de pessoas mais experientes, com mais de 65 anos, o número de declarações nesse sentido cresceu para 87% dos entrevistados. Os dados foram publicados pelo psi-

quiatra americano Harold G. Koenig em seu livro *Espiritualidade no cuidado com o paciente*. Alguns anos após a publicação da obra, em 2005, Koenig verificou que 90% dos pacientes dizem que crenças religiosas e suas práticas são importantes formas pelas quais elas podem enfrentar e aceitar melhor suas doenças físicas, e mais de 40% indicam que a religião é o fator mais importante que os ajuda nessas horas.



De bem com o espelho

CUIDAR DA BELEZA AJUDA NA RECUPERAÇÃO
DA AUTOESTIMA E MELHORA A QUALIDADE
DE VIDA DURANTE O TRATAMENTO DO CÂNCER

POR TATIANE MOTA

Do latim *Bellitas*, beleza significa “estado de ser belo”. Essa definição realmente faz jus à palavra, afinal, embora muitos a associem apenas com aparência física, a verdade é que há beleza nos diferentes momentos e sentimentos que vivenciamos e experimentamos diariamente.

E quando se fala em câncer, não é diferente. O diagnóstico e tratamento não são fáceis, mas conseguir vencer essas adversidades sem sombra de dúvida é muito belo.

De acordo com a psicóloga Karen Bisconcini, especialista em cuidados paliativos, quando uma parte do corpo é abalada, em alguma medida todas as outras são. Mas com o apoio necessário, é possível superar.

“O câncer traz mudanças importantes no modo de viver, e algumas delas estão completamente ligadas às mudanças físicas. E é até esperado que isso ocorra. Eu diria

que é até saudável. O que não se pode perder de vista é como esse processo é conduzido”. O que ela quer dizer é que é importante ter um espaço para o sofrimento – chorar, se entristecer e até mesmo se isolar. Mas também é importante, com o auxílio da família e de profissionais especializados, encontrar novas maneiras de olhar para o próprio corpo, para a sua história, as cicatrizes, a queda de cabelos e demais intercorrências.

Além da queda dos cabelos, que é um dos efeitos colaterais mais conhecidos, existem outras alterações físicas como inchaço e retenção de líquido (causados pelo uso dos corticoides e outros medicamentos); ressecamento e até alteração na cor da pele; mudança na coloração e enfraquecimento das unhas; queda dos cílios e das sobrancelhas.

Mas é possível controlar essa situação, para enfrentar esse momento com muito mais força e, claro, beleza!

É IMPORTANTE ENCONTRAR NOVAS MANEIRAS DE OLHAR PARA O PRÓPRIO CORPO



FOTO ABRALE

CABELOS

VÁ DE PERUCA OU DE LENÇO!

Não há motivo para não usar – o resultado é ótimo

A queda dos cabelos acontece porque, além das células malignas, as células saudáveis também são atingidas, em especial as que se multiplicam com mais rapidez, como os folículos pilosos, responsáveis pelo crescimento dos fios.

Para muitas mulheres, ficar careca ainda é um grande tabu, uma vez que passam a não se sentirem tão bonitas. E é nesse momento que as perucas entram em ação. Com os diferentes modelos de cortes e coloração, é possível ousar ou até mesmo encontrar algum modelo muito parecido com o cabelo de antes do tratamento. Como usar:

➤ Ao encaixar a peruca na cabeça, cuidado para não embaraçar os fios. Prenda os ajustes (tem um elástico de cada lado na parte de baixo da peruca) para que fique firme e confortável.

➤ Para lavar, coloque xampu e água em uma bacia, e mergulhe a peruca. Mexa delicadamente, sem deixar de molhar e sempre com cuidado para não embaraçar. Feito

isso, em uma outra bacia, coloque água e condicionador, e enxague. Deixe secar na sombra (se a peruca for de cabelo sintético, cuidado ao colocá-la em contato com o calor do secador, chapinha ou babyliiss).

➤ Quando não estiver usando, coloque a peruca na redinha de proteção (que vem junto com a peruca) e depois guarde em um saco plástico ou em uma caixa.

➤ Se você ainda não tem uma peruca, ou quer adquirir um novo modelo, entre em contato com a *Cabelegria*, ong especializada no ramo. www.cabelegria.org

➤ Os lenços também são ótimas opções para esconder a carequinha. São diversos os tipos encontrados no mercado, com diferentes cores e figuras. Basta escolher o que combina melhor com o *look* do dia e pronto. Na página da ABRALE no Facebook, fizemos um vídeo que ensina algumas amarrações diferentes.



PELE

BANHO MORNO COM SABONETE NEUTRO

Atitudes simples amenizam as manchas e o ressecamento

De acordo com a Dra. Dolores Gonzales Fabra, dermatologista especializada em Oncologia, membro da Sociedade Brasileira de Dermatologia e Coordenadora de Ambulatório na Faculdade de Medicina do ABC, a pele é um dos órgãos que mais apresentam alterações durante o tratamento do câncer.

“O paciente pode ter alergias, micoses e infecções, devido à queda de imunidade causada pela quimioterapia. Já os tratamentos imunológicos causam um excesso de imunidade na pele, causando reações complicadas, como um ressecamento bem forte. Embora a radioterapia tenha evoluído bastante, ainda existem pacientes que apresentam quadros de radiodermite, ou seja, inflamações na área em que a radioterapia foi aplicada e, em alguns casos, até queimaduras, o que deixa a pele muito sensível”. Alguns cuidados:

➤ O banho tem que ser rápido, com água morna e sabonete neutro, de preferência o de uso infantil.

➤ As toalhas devem ser macias e de algodão puro, assim como as roupas. Os tecidos ásperos podem machucar a pele.

➤ É muito importante usar hidratante em todo o corpo. Opte pelos cremes neutros, sem álcool e sem cheiro.

➤ O filtro solar deve ser aplicado diariamente, em especial nas regiões que ficam mais expostas, como mãos, rosto e pescoço.

➤ A exposição ao sol é importante, sempre com filtro solar, de cinco a dez minutos, evitando o período entre 10 e 16 horas.

UNHAS

SE PINTAR, USE CORES CLARAS

As escuras podem mascarar alguns sintomas

➤ Os esmaltes, sempre hipoalergênicos, devem ser de cor clara, para não esconder o escurecimento das unhas ou a sua fragilidade (ficam quebradiças), características comuns nas pessoas que estão em tratamento quimioterápico ou no pós-TMO. Para retirar o esmalte, opte por removedores também hipoalergênicos.

➤ Unhas postiças não são adequadas durante o tratamento. A cola para sua aplicação e os produtos utilizados para removê-las podem danificar ainda mais as unhas.

➤ Tirar as cutículas também não é indicado, durante o tratamento do câncer. Além do risco de sangramentos (caso a paciente esteja com o número de plaquetas bem baixo), também há possibilidade de infecções, já que a imunidade nessa fase fica bem debilitada. Mas, se decidir realizar o procedimento, opte por fazer com o seu próprio kit (alicate, lixas, esmaltes etc.).



FOTOS PIXABAY



FOTO PIXABAY

IMAGEM

TRUQUES DE MAQUIAGEM

Eles são ótimos para esconder imperfeições e realçar a beleza

Algumas terapias podem causar a perda dos cílios e das sobrancelhas e até mesmo escurecer a pele ou deixá-la pálida demais, por isso a maquiagem é tão importante para deixar as mulheres mais bonitas. Mas atenção para uma questão importante: os produtos devem sempre ser hipoalergênicos.

➤ **BASE:** aplicada antes das outras maquiagens, sua função é uniformizar a pele. Mas devido à quimioterapia ou à radioterapia, é possível que a pele fique ressecada e sensível, por isso escolha uma base para pele seca e na cor da sua pele normal (ainda que o tom tenha mudado), para dar uma aparência saudável.

➤ **CORRETIVO:** utilizado para esconder imperfeições, como olheiras e manchas, a melhor opção é o cremoso, para que não realce a descamação da pele seca.

➤ **PÓ:** não usar, seja ele solto ou compacto. Ele tende a realçar o ressecamento da pele, dando um efeito craquelado para ela.

➤ **BLUSH:** é um grande aliado para corrigir a palidez da pele. Há diversos tons, incluindo com “efeito bronzeado”. Escolha o mais adequado para o seu tom de pele e dê pre-

ferência para os produtos em creme ou em bastão.

➤ **LÁPIS:** tem papel fundamental para redesenhar as sobrancelhas. Não esqueça de sempre combinar o tom da sobrancelha com a cor do seu cabelo natural ou da peruca que estiver utilizando.

➤ **MAQUIAGEM DEFINITIVA:** não é recomendada, já que é feita por meio de microagulhamento e, com a baixa imunidade, a paciente fica mais propensa às infecções.

➤ **CÍLIOS:** é possível utilizar rímel para dar volume ou até mesmo usar os postiços, caso tenha perdido os cílios naturais devido ao tratamento. Se precisar, peça ajuda a um profissional para aplicar.

➤ **SOMBRAS:** há diversos tons, mas lembre-se de utilizar as cremosas, mais indicadas para peles secas e sensíveis.

➤ **BATOM:** escolha os cremosos e evite os de longa duração, que podem evidenciar o ressecamento. É importante também tomar bastante água e manter os lábios sempre hidratados para evitar rachaduras e descamação.

A MAQUIAGEM, POR EXEMPLO, É IMPORTANTE PARA DEIXAR AS PACIENTES MAIS BONITAS – E VALORIZAR A AUTOESTIMA

MEU NOVO CABELO

POR QUE OS FIOS MUDAM, QUANDO COMEÇAM A CRESCER DEPOIS DA QUIMIOTERAPIA

Ao final dos ciclos de quimioterapia, as células voltam a trabalhar normalmente e, em cerca de dois a três meses, os cabelos passam a crescer novamente. Nesse período, é possível que algumas pessoas passem a apresentar algumas mudanças na textura dos fios e até mesmo na coloração – em uma pessoa que sempre teve cabelos lisos, podem nascer cabelos cacheados ou vice-versa, e outras podem passar a ter fios brancos.

Essa mudança ocorre por conta da diminuição da espessura da fibra capilar e da alta variação na espessura dos fios no couro cabeludo do indivíduo que realiza o tratamento.

Em cerca de um ano, a maioria das pessoas volta a ter o cabelo completamente normal. Mas é possível agilizar o crescimento, com as madeixas fortes e nutridas:

➤ **COMA BEM:** uma alimentação saudável irá fornecer todos os nutrientes e vitaminas necessários não só para ajudar no crescimento do cabelo, mas também para acelerar a recuperação do organismo após a quimioterapia. Por isso, coma frutas, verduras, alimentos integrais, azeites e grãos, como linhaça e chia, e evite o consumo de alimentos ricos em gordura. Beber bastante água também é importante para manter a hidratação da pele e do couro cabeludo.

➤ **NÃO USE PRODUTOS QUÍMICOS:** eles podem ferir o couro cabeludo e enfraquecer a estrutura dos fios novos. Por isso, evite pintar o cabelo ou usar produtos de alisamento enquanto ele ainda estiver muito fino e quebradiço.

➤ **CONTROLE O ESTRESSE:** a irritação prejudica o bom funcionamento do corpo e pode causar a queda de cabelo. Pratique exercícios físicos ou atividades como ioga e pilates. Procurar um psicólogo para falar sobre suas emoções também pode ser muito importante.

➤ **MASSAGEIE A CABEÇA:** durante a lavagem, faça uma boa massagem em todo o couro cabeludo com as pontas dos dedos pois isso aumenta a circulação sanguínea local, favorecendo o crescimento dos cabelos. Lavá-los todos os dias não é necessário, mas penteá-los sim, uma vez que isso também melhora a circulação sanguínea no local.

➤ **EVITE FICAR COM OS CABELOS MOLHADOS:** seque os cabelos para evitar a proliferação de fungos no couro cabeludo e possíveis quedas. Os fios também ficam mais sensíveis e, portanto, mais sujeitos à quebra.

COMPRIMIDO PARA POLICITEMIA VERA

BRASIL GANHA SEU PRIMEIRO MEDICAMENTO ORAL PARA A DOENÇA

O tratamento será indicado para pacientes que não responderem à primeira linha terapêutica. O Jakavi® (Ruxolitinibe) foi aprovado pela Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) e é o primeiro medicamento oral usado em pacientes com policitemia vera intolerantes ou resistentes à Hidroxiureia ou à terapia citorrredutora de primeira linha.

Desencadeada por uma superprodução de células do sangue da medula óssea, essa é uma doença do sangue que tem evolução lenta e silenciosa. Não se sabem as causas exatas para o seu surgimento, mas 95% dos pacientes apresentam uma mutação na proteína Janus Quinase 2 (JAK2), e esse medicamento inibe essa proteína.





NÃO AOS TERMÔMETROS COM MERCÚRIO

ELES ESTÃO PROIBIDOS DE SEREM COMERCIALIZADOS E USADOS EM TODO O BRASIL

Em março deste ano, a Anvisa validou uma resolução que proíbe a fabricação, importação e venda no país de termômetros e aparelhos de pressão com mercúrio.

A decisão é referente a um acordo da *Convenção de Minamata*, assinado em 2013 por 140 países, incluindo o Brasil, que objetiva evitar danos à saúde e ao meio ambiente. O nome da convenção remete aos problemas causados pela contaminação por mercúrio na cidade de Minamata, no Japão, quando crianças e adultos passaram a apresen-

tar sérios danos no sistema nervoso.

Em geral, os termômetros e aparelhos com mercúrio possuem uma coluna transparente, onde fica o metal líquido – usado para indicar a temperatura do corpo ou a pressão arterial. Nos últimos anos, esses equipamentos têm sido substituídos por produtos digitais.

Até janeiro de 2019, todos esses equipamentos deverão ser substituídos nos serviços de Saúde.

Há mais de 5 anos apoiando a ABRALE em seus projetos.
Tecer o bem faz bem!

Salotex
A moda em tecidos

www.salotex.com.br

@salotex_tecidos

/SalotexTecidosExclusivos

NOITE DO BEM

ABRALE REALIZA SEU JÁ CONHECIDO JANTAR BENEFICENTE, EM PARCERIA COM A CASA COR

Em março, a ABRALE reuniu mais de 250 pessoas no restaurante *Flemings*, em São Paulo, para o seu já conhecido jantar beneficente em prol dos pacientes em tratamento onco-hematológico.

Todos os convidados ganharam acesso ao *Casa Cor* 2017, o maior evento de arquitetura do País. Além disso, também participaram de um leilão para arrematar uma gargantilha de ouro branco, cedida pela *Camafêo Joias*, e também uma camisa do Palmeiras autografada pelos jogadores. O dinheiro será revertido para os projetos de apoio da ABRALE.

Aproveitamos esse espaço para agradecer a todos que compareceram ao jantar e também aos parceiros que tornaram possível essa noite mágica e do bem!



Merula Steagall, presidente da ABRALE e convidados

FOTO ABRALE

MILHÕES DE DOADORES DE MEDULA ÓSSEA

COM MAIS DE 4 MILHÕES DE PESSOAS, BANCO NO BRASIL É O TERCEIRO MAIOR DO MUNDO

Para alguns pacientes que enfrentam cânceres e doenças do sangue, o transplante de medula óssea pode ser uma importante opção para a cura e até mesmo uma esperança para aqueles que não respondem à primeira linha de tratamento.

Para algumas doenças, como a leucemia, por exemplo, apenas o transplante alogênico (com doador) pode ser realizado. Nem sempre é possível encontrar um doador HLA 100% compatível na família, e por isso o Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea) é acionado.

Em 2016, o Brasil registrou um recorde de transplantes de medula óssea não aparentados, um aumento de 27% em relação a 2015. Com esses 4 milhões de inscritos, a chance de se encontrar um doador compatível pode chegar a 64% atualmente.

E tão importante quanto se tornar um doador é manter os dados atualizados no Redome. Para isso, basta acessar: www.redome.inca.gov.br.



FOTO PIXABAY

Você sabe onde encontrar informação confiável sobre biossimilares?

Da mesma forma que a tecnologia avança, o número de pacientes aumenta, assim como os custos com saúde que não param de crescer em todo o mundo.¹ Este cenário pode ser revertido com os biossimilares: medicamentos que além de reduzir despesas também ampliam o acesso a terapias mais complexas e eficientes para milhões de pessoas.²

E é justamente para garantir o acesso à informação de qualidade sobre os biossimilares que o site www.biossimilaresbrasil.com.br foi criado.



www.biossimilaresbrasil.com.br
Conheça. Entenda. Informe-se.

BIOSSIMILARES
B R A S I L

1. HAUSTEIN, R. et al. Saving money in the European healthcare systems with biosimilars. *GaBI Journal*, v. 1, n. 3-4, p. 120-6, 2012.
2. BLACKSTONE, E. A.; JOSEPH, P. F. The economics of biosimilars. *Am. Health Drug Benefits*, v. 6, n. 8, p. 469-78, 2013.

CANCEROFOBIA, É PRECISO PREVENIR

EXAMES GENÉTICOS SÓ DEVEM SER FEITOS COM ACOMPANHAMENTO MÉDICO

O aumento do acesso à informação deixa a população cada vez mais ciente sobre o câncer e os seus sintomas. Os números de novos casos não param de crescer, e sem sombra de dúvida, o conhecimento é o que fará a diferença para um diagnóstico precoce e um tratamento correto.

Mas o medo de se ter um câncer também pode ser prejudicial, quando falamos sobre o uso indiscriminado de exames genéticos, sem acompanhamento médico adequado e sem levar à prevenção, de fato, sobrando apenas a preocupação e a angústia. E isso teve um grande salto quando a mídia divulgou incessantemente o caso da atriz Angelina Jolie, que após realizar exames genéticos identificou que

no futuro teria grandes chances de ter câncer de mama e por isso decidiu prevenir, realizando a retirada de ambas as mamas. Essa foi a conclusão dos especialistas que participaram do *Fórum A Jornada do Paciente com Câncer*, realizado pela *Folha de S.Paulo*.

“Se dissermos para uma pessoa que ela tem 80% de chances de ter um câncer fatal, que ainda não existe, como ela vai viver? Precisamos repensar o gasto em testes, com resultados negativos, que não são revertidos em prevenção”, salienta Bernardo Garicochea, coordenador de ensino e pesquisa do Centro de Oncologia do Hospital Sírio-Libanês.





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

Como fazer uma criança entender o tratamento?

As crianças têm mais facilidade de compreensão do tratamento do que os adolescentes e os adultos, mas para que essa compreensão seja efetiva, o apoio psicológico é fundamental para orientar os pais sobre a maneira correta de explicar. A linguagem tem que ser diferenciada em função da idade.

Moro em uma cidade muito quente e os comprimidos de Imatinibe estão rachando. Posso guardá-los na geladeira?

Não pode. O Imatinibe deve ficar armazenado em temperatura mínima de 15°C e a geladeira é mais fria do que isso. A medicação também não pode ser exposta a uma temperatura superior a 30°C. Por isso, procure deixá-la no local mais fresco possível. Uma opção é em um ambiente com ar-condicionado.

Como a espiritualidade pode ajudar no sentimento de perda?

O sentimento de perda pode estar presente em diversas fases do tratamento. Desde o diagnóstico, parece que estamos perdendo algo, a saúde, depois os cabelos etc. Durante o tratamento é importante fazer o exercício de buscar o sentido para aquilo que estamos vivendo. Perceber qual o significado do adoecer e da trajetória pela qual passamos. Fazer esse exercício de significação ajuda a lidar com a realidade imposta e com as possibilidades que

temos para passar pela situação. Buscar um sentido para aquilo que estamos vivendo é importante para seguir em frente!

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

A leucemia promielocítica aguda é a M3, um tipo de leucemia mieloide. É uma doença grave, porém com o tratamento correto, a cura chega em 85% a 90% dos casos. Uma boa escolha, atualmente, envolve um remédio chamado ATRA e outro chamado Arsênico. Esse é o melhor esquema para pacientes com promielocítica que não apresentem risco elevado (contagem de leucócitos muito alta).

Caso o Arsênico não esteja disponível, ou o paciente tenha risco alto, indica-se o tratamento com ATRA e a quimioterapia convencional.

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

Há vários trabalhos médicos em revistas especializadas que mostram melhora da qualidade de vida e até aumento do tempo de vida. Com os cuidados paliativos, evitam-se procedimentos fúteis e desproporcionais e há melhor suporte aos familiares. Considera-se hoje em dia uma abordagem relacionada, inclusive, à dignidade humana. Procedi-

mentos que aumentam o sofrimento ao contrário de melhorar a vida, prolongam o processo de morrer.

Tenho PTI há 20 anos. Recentemente, após uma viagem de avião de 12 horas, tive uma trombose na panturrilha direita. É comum esse tipo de acidente em pessoas com a doença?

Em geral, isso não acontece. Dados recentes, porém, têm mostrado que talvez os pacientes com PTI apresentem também mais eventos de trombose venosa do que a população geral. Esses dados, no entanto, ainda são difíceis de concluir. Como trata-se de um evento raro, é preciso analisar um número muito grande de pessoas para uma avaliação precisa. Mas parece contraditório pensarmos que uma pessoa com plaquetas baixas e maior chance de sangramento, consiga também ter um trombo na veia.

Consultoria: Dra. Ana Clara Kneese Nascimento, médica assistente da Santa Casa de São Paulo na área de Hemostasia e Trombose; Annemeri Livinalli, diretora de comunicação da Sociedade Brasileira de Farmacêuticos em Oncologia e membro do Comitê de Farmácia da ABRALÉ; Dr. Fábio Pires de Souza Santos, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein; Flávia Sayegh, psicóloga da ABRALÉ/ABRATA; e Dra. Sara Krasilcic, médica assistente do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e coordenadora do Comitê Científico de Cuidados Paliativos da ABRALÉ.

TENTE OUTRA VEZ

SE A RECIDIVA VIER, NÃO DESANIME!
HÁ DESAFIOS NO CAMINHO, MAS VOCÊ
PODE DESBRAVÁ-LOS E SUPERÁ-LOS

No início do tratamento oncológico, o médico define o melhor protocolo para o paciente: explica como será, qual a previsão de término, as possíveis intercorrências, entre outros aspectos.

Assim, o médico se torna um “guia do caminho a ser percorrido”. Ao paciente, então, cabe o papel de “desbravador”, descobrindo a cada dia novas maneiras de lidar com tudo o que está acontecendo.

Essa estrada pode ter vários desafios: alguns maiores, outros mais difíceis, ou mais fáceis. Ao longo do caminho há perdas e conquistas, enfrentamentos e superações, prejuízos e ganhos, porém, o maior anseio é chegar ao fim com muita saúde e pronto para retomar a vida normal.

Mas esse momento tão esperado da cura e da alta médica pode eventualmente ser atravessado por uma notícia de recidiva, ou seja, quando a doença retorna. E nesse momento é preciso repensar o tratamento.

“Vou ter que enfrentar tudo de

novo?”. Esse questionamento vem logo à mente do paciente ao receber a notícia de que precisará retomar o papel de “desbravador”. A recidiva tem um forte impacto tanto para o paciente, quanto para os seus familiares. Além do retorno da rotina hospitalar, a angústia e o medo reaparecem. Ao mesmo tempo, remete às experiências vividas no diagnóstico, porém com mais intensidade. A necessidade de recomeço gera sentimentos de frustração, medo, incerteza, desesperança, que variam conforme o tratamento e o intervalo entre o fim e a retomada.

Muitas vezes, o receio da recidiva está presente nas avaliações clínicas, no momento de refazer os exames e no retorno da consulta. O assunto não é agradável, nenhum paciente quer ter sua expectativa de cura frustrada, imaginar que seus esforços foram em vão e sentir o “seu mundo desabar”. Porém, a possibilidade existe e não necessariamente é uma sentença. Nesse momento pode-se conseguir o controle da doença e ainda a cura no processo.

A notícia também traz reflexões de

como a família e os amigos irão lidar com essa situação. O paciente sente-se culpado por fazer os entes queridos reviverem os mesmos sentimentos que ele está passando. Por isso, é tão importante a união de todos para dar apoio e um novo significado para todo esse caminho. A esperança será retomada a partir dos vínculos e das estratégias de enfrentamento a serem tomadas.

Lembre-se: a possibilidade de cura existe, não desanime! O caminho pode ter desafios, mas você pode buscar desbravá-los e superá-los com fé e esperança.

Como dizia Raul Seixas:

“Veja/Não diga que a canção está perdida/Tenha fé em Deus/Tenha fé na vida/Tente outra vez!”.



Mariana Cavalcante
Psicóloga da ABRALE



O CÂNCER NÃO ESPERA

Em abril, lançamos a campanha *Juntos contra a LLA. O câncer não espera. Dê tempo a quem precisa.*

Nossa representante Jacqueline, em **Ribeirão Preto (SP)**, realizou a campanha no Parque Luiz Roberto Jábali, juntamente com a liga acadêmica de Oncologia e Hematologia do curso de medicina da Universidade de Ribeirão Preto. O objetivo foi disseminar informações sobre esse tipo de leucemia aguda, mais comum em crianças.



A representante de **São Paulo (SP)**, Itaciara, divulgou a campanha na Unip (Campus Centro Universitário) e também no Conjunto Nacional. Na universidade, além de distribuir materiais informativos, a oncologista pediátrica Dra. Dilza Camanho, do Hospital Ipiranga, falou para cerca de 200 alunos sobre esse tipo de leucemia, seu diagnóstico e tratamento. Já no Conjunto Nacional, além de explicar a ação para as mais de 3 mil pessoas que passaram no estande, alunos da Unip aferiram a pressão das pessoas.

LINFOMA: É IMPORTANTE CONHECER

A UBS do Setor Universitário, em **Goiânia (GO)**, recebeu a ABRALE para uma palestra sobre linfomas. Ministrada pelo pesquisador do Hospital das Clínicas e do Hospital Araújo Jorge, Rodrigo Taminato, cerca de 25 profissionais puderam tirar suas dúvidas sobre esse tipo de câncer, seus sintomas e seu tratamento.



JUNTOS, SOMOS MAIS FORTES

Maíra, representante da ABRALE em **Porto Alegre (RS)**, e Jessy, coordenadora dos núcleos ABRALE, estiveram presentes no Hospital da Criança Conceição, no Hospital Nossa Senhora da Conceição, no Hospital São Lucas, na Santa Casa de Misericórdia, no Hospital da Criança Santo Antônio e no Hospital Santa Rita, para entender como está ocorrendo o tratamento na região e propor novas parcerias.





INFORMAÇÃO FAZ A DIFERENÇA

No início de março, foi realizada uma reunião com algumas agentes de saúde e enfermeiras da UBS Professor Joaquim Cavalcanti, de **Recife** (PE). A nossa representante, Angélica, explicou um pouco sobre as leucemias, seus sintomas e tratamentos, além da importância do diagnóstico precoce, com o intuito de que essas informações sejam repassadas ao máximo de pessoas possível.

ABRALINHA PARA COLORIR!

Pelo terceiro ano consecutivo, as crianças com câncer em período de internação receberam o desenho da Abralinha (que dessa vez estava na praia) para pintar. As melhores pinturas ganharam certificados e foram premiadas com lápis de cor e livros de colorir.

Em maio, Maria Clara, a nossa representante em **Florianópolis** (SC), entregou os prêmios aos vencedores do Hospital Santo Antônio.



E no dia 11 de maio, foi a vez da nossa representante em **Belo Horizonte** (MG), Maryane, apresentar os pacientes que ganharam o concurso na Casa de Acolhida Padre Eustáquio.

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

“Me sentia uma celebridade ao chegar na ABRALE”

“

Em 2003, descobri que tinha um problema pulmonar chamado bronquiectasia (uma dilatação crônica, que causa tosse com expectoração persistente e em grande quantidade). Rapidamente, dei início aos tratamentos com a ajuda do Dr. Cristiano Torres, em São Paulo.

Em 2007, quando tudo parecia normal, fui internado com muita febre e com um nódulo na axila esquerda. Após realizar uma biópsia, veio o diagnóstico: linfoma de Hodgkin nível 4. Foram 16 seções de quimioterapia e após oito meses de tratamento, recebi a notícia de que a doença não estava mais no meu organismo. Foi só felicidade!

Mas aí, em julho de 2015, uma má notícia: a doença voltou. Não me deixei abalar e passei por mais 16 seções de quimioterapia e, no começo do ano passado, realizei o transplante de medula óssea autólogo (utilizando a minha própria medula).

Seis meses após o procedimento, descobrimos que o transplante não conseguiu a resposta necessária. A doença tinha sido mais forte. Os médicos indicaram uma quimioterapia paliativa, para amenizar os efeitos do câncer, com o Brentuximabe.

Mas esse medicamento não era fornecido pelo SUS, e eu não tinha condições financeiras para comprá-lo pois cada dose custa milhares de reais.

Foi aí que conheci a ABRALE, através de um paciente amigo meu que contou sobre a Associação e disse que ela poderia me ajudar. Pesquisei na internet e liguei para o Dr. Alber Sena, advogado. Agendei uma visita e separei toda a papelada necessária para conseguir o meu tratamento.

Sempre fui muito bem tratado por todos! Me sentia uma celebridade ao chegar na sede da ABRALE. Eles me encaminharam para o Dr. Gilberto, um advogado parceiro, e logo dei entrada no processo para adquirir o medicamento. Depois de muitas lutas, conseguimos a vitória no início deste ano! Graças a Deus e à ABRALE, minha vida voltou a fazer sentido. Comecei a praticar exercícios físicos e estou mais forte e feliz.

Obrigado a todos da equipe da ABRALE pelo apoio e por terem feito me sentir mais importante. Que Deus, na sua infinita bondade, abençoe cada um de vocês, dando forças para conseguirem ajudar mais e mais pessoas.”

ADONIAS FRANCISCO DOS SANTOS, 36 anos, baiano.
Procurou a ABRALE em busca de ajuda para tratar um linfoma de Hodgkin.

AUXÍLIO-DOENÇA: VOCÊ TEM DIREITO

O BENEFÍCIO É GARANTIDO POR LEI AOS
PACIENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER



Zilca Pereira
Advogada da ABRALÉ

➤ O auxílio-doença é um benefício mensal do segurado pela Previdência Social que ficar incapacitado temporariamente (por mais de 15 dias) para o trabalho em virtude de doença ou acidente.

➤ O paciente com câncer segurado pela Previdência tem direito a recebê-lo, desde que esteja temporariamente incapacitado para o trabalho.

➤ A constatação da incapacidade ocorre por meio de perícia médica, realizada por um médico perito do órgão.

➤ Não tem direito ao auxílio-doença quem, ao se filiar à Previdência Social, já tiver doença ou lesão que geraria o benefício, a não ser quando a incapacidade resulta do agravamento da enfermidade.

➤ Via de regra, para ter direito ao benefício, o trabalhador precisa contribuir para a Previdência Social por, no mínimo, 12 meses.

➤ A carência, no entanto, deixa de ser exigida em caso de acidente de trabalho, bem como quando a incapacidade estiver relacionada a algumas doenças, incluindo o câncer.

➤ Os servidores públicos, por sua vez, possuem regras próprias, mas to-

dos devem ter a garantia de cobertura de benefícios correspondentes ao auxílio-doença e à aposentadoria por invalidez.

➤ Eles devem seguir o procedimento previsto nos seus estatutos para requerer o benefício. Em caso de dúvidas, peça informações em sua repartição.

➤ Para obter o benefício, o paciente, segurado pela Previdência Social, pode requerer pessoalmente, ou por meio de um procurador, em uma Agência da Previdência Social, onde preencherá requerimento próprio.

➤ O auxílio-doença também pode ser requerido via internet no site www.previdencia.gov.br ou pelo telefone gratuito 135.

➤ A documentação exigida para análise do pedido de auxílio-doença dependerá da categoria na qual o segurado está registrado na Previdência Social. A informação está disponível no site www.previdencia.gov.br.

➤ O benefício deixará de ser pago quando o segurado estiver apto para o trabalho ou quando o auxílio-doença se transformar em aposentadoria por invalidez.

➤ A perícia médica estabelecerá o

prazo que entender suficiente para a recuperação da capacidade para o trabalho.

➤ Caso considere esse prazo insuficiente, o segurado pode pedir sua prorrogação nos 15 dias que antecedem ao fim do benefício. Então, será feita uma nova perícia.

O novo requerimento pode ser feito na Agência da Previdência Social responsável pela concessão do benefício, no site www.previdencia.gov.br ou pelo telefone gratuito 135.

➤ Se o pedido de concessão ou prorrogação de auxílio-doença for negado, o segurado pode solicitar uma nova consulta com o médico perito do órgão em até 30 dias após a ciência da avaliação médica ou da cessação do benefício.

Esse pedido pode ser feito na Agência da Previdência Social responsável pela concessão do benefício, no site www.previdencia.gov.br ou pelo telefone gratuito 135.

➤ Se o resultado ainda for desfavorável, o paciente pode ingressar com uma ação judicial.

➤ Se tiver qualquer dúvida, entre em contato com a ABRALÉ pelo telefone 0800 773 9973, ou pelo e-mail abrale@abrale.org.br.

PACIENTES X SUS

A CONSTITUIÇÃO NOS GARANTE O DIREITO DE BUSCAR NA JUSTIÇA MEDICAÇÕES QUE SALVAM VIDAS

Uma recente decisão do Superior Tribunal de Justiça (STJ) determinou a suspensão de todos os processos judiciais em andamento no País que pedem o fornecimento de medicamentos que não estão presentes na lista oficial do SUS.

A decisão proferida em 3 de maio de 2017 decorre de Recurso Especial, apresentado pelo Estado do Rio de Janeiro, contra a decisão do Tribunal de Justiça que confirmou a obrigatoriedade do fornecimento de um colírio não contemplado pelo SUS.

Diante da decisão, fomos procurados por alguns pacientes preocupados com a impossibilidade de recorrer à via judicial para ter garantida a cobertura de medicamentos essenciais ao tratamento, negados pelos serviços de Saúde.

A questão é mais um reflexo do desequilíbrio entre avanços médicos, política universalista e integralista de saúde e sustentabilidade de um sistema com recursos financeiros limitados, que desencadeia o fenômeno da judicialização.

Juridicamente, a tutela do direito à saúde, como previsto na Constituição Federal, impõe ao Estado a obrigação

de prover os meios necessários ao tratamento dos pacientes.

A questão que se apresenta é: quais são os limites dessa promoção? De um lado os gestores públicos apresentam uma conta que não fecha e, de outro, os pacientes estão morrendo.

É importante que os tribunais superiores se posicionem sobre a situação, conferindo segurança jurídica ao fenômeno da judicialização, fazendo cumprir a Constituição e as leis.

A posição adotada pelo STJ vai nessa direção: instaurou o chamado *Incidente de Resolução de Demandas Repetitivas* (IRDR) como forma de garantir que as decisões proferidas pelos juízes de primeira instância sigam a mesma direção adotada pelo Tribunal Superior.

Ao que parece, a preocupação instaurada se deve à novidade do instituto e dos seus efeitos, já que essa é uma das inovações do Novo Código de Processo Civil.

Mas de que forma a decisão do STJ interfere nos processos em andamento e nos que chegam aos juízes de primeiro grau?

Os estudiosos e os tribunais estão se posicionando no sentido de que não se pode paralisar de forma absoluta as demandas que tratam de assuntos

alcançados pela decisão de suspensão.

Além disso, a legislação é clara ao estabelecer a garantia da apreciação do pedido de tutela de urgência, mesmo para as ações com temas alcançados por suspensão. Nem poderia ser diferente, sob pena de violação dos Princípios Constitucionais da Inafastabilidade e da Efetividade Jurisdicional.

Por isso entendemos que a medida não afeta, pelo menos a priori, as demandas relacionadas à tutela de urgência para fornecimento de medicamentos.

A ABRALE reafirma o compromisso de monitorar os desdobramentos da decisão proferida pelo Superior Tribunal de Justiça, adotando as medidas que entender pertinentes para garantir o acesso dos pacientes aos meios necessários para o tratamento eficaz.



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

ODONTOLOGIA

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

ENFERMAGEM

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

TERAPIA OCUPACIONAL

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

NUTRIÇÃO

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

CUIDADOS PALIATIVOS

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

FISIOTERAPIA

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

FARMÁCIA

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

PSICOLOGIA

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

SERVIÇO SOCIAL

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



Takeda onco**1**ologia

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.**

“A perseverança é a mãe da boa sorte”

Miguel de Cervantes, escritor espanhol,
autor de *Dom Quixote*



HISTÓRIAS DE SUPERAÇÃO

É POSSÍVEL VIVER BEM COM PTI - TROMBOCITOPENIA IMUNE PRIMÁRIA



**Ana
Marcela**

**PACIENTE DE PTI, ATLETA OLÍMPICA
DE NATAÇÃO E BICAMPEÃ MUNDIAL
DA MARATONA AQUÁTICA**

A atleta **Ana Marcela é paciente de PTI** e compartilhou sua história de superação com a Abrale. Veja o vídeo em:

www.pti.abrale.org.br

Você também pode inspirar outros pacientes com suas experiências de vida! Envie seu depoimento na página da campanha.

O QUE É A PTI?

A PTI é uma doença do sangue causada pela baixa contagem das plaquetas – por isso sangramentos espontâneos e hematomas são bastante comuns aos pacientes. Isso acontece devido a uma deficiência na produção dessas células e, principalmente, por uma falha no sistema imunológico, que é responsável pela defesa do organismo contra as bactérias, vírus e outros micróbios.

SINAIS E SINTOMAS DA PTI

Se você notar qualquer diferença em seu corpo, procure um médico.

Hematomas que não tenham sido causados por traumas;

Manchinhas vermelhas conhecidas por petéquias;

Sangramentos espontâneos e hemorragias frequentes.

#SuperAção

#VivaBemcomPTI

Importante! A PTI não é um tipo de câncer, e também não é uma doença hereditária. Se você foi diagnosticado, não hesite em tirar todas as suas dúvidas com seu médico. O especialista responsável por tratar a PTI é o hematologista. **Saiba mais em: www.pti.abrale.org.br**



Inscrições *abertas*



TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

Garanta agora **sua vaga** no
maior evento de Oncologia do país

4º CONGRESSO BRASILEIRO **Todos Juntos Contra o Câncer**

26 a 28 de Setembro | São Paulo – SP

Entre os dias **26 e 28 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