abrale

EDIÇÃO 42 • ANO 10 • SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 2017 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

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

Quintas, às 19 h

tv | abrale

com

Marcella Meneghetti
Ex-paciente de Linfoma

Fique ligado em tudo que acontece por lá.

/AbraleSP

#abrale

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

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

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

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

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

- psicólogos para atender pacientes e seus familiares, e advogados para orientar sobre os direitos existentes perante a lei;
- profissionais capacitados para esclarecer dúvidas pelo 0800-773-9973 ou pelo email *abrale@abrale.org.br*;
- palestras com médicos dos centros de tratamento mais renomados do Brasil;
- materiais com informações para que o paciente conheça a doença e saiba como tratá-la;
- programas que visam à qualidade de vida e à obtenção do melhor tratamento, como o *Programa Dodói*, realizado em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, com o objetivo de facilitar a comunicação e a integração entre a criança com câncer e a equipe de cuidadores;
- apoio na busca de doadores nos bancos internacionais e nacional de medula óssea, para aumentar as chances de um paciente encontrar um doador;
- atuação política diretamente com Ministério da Saúde, Anvisa, Inca e Secretaria Estadual da Saúde, com o compromisso de incentivar mudanças na legislação que beneficiem os pacientes onco-hematológicos;
- Núcleos Regionais com representantes em dez capitais brasileiras (Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Porto Alegre, Recife, Rio de Janeiro, Salvador, São Paulo) e no sul de Minas, com o objetivo de divulgar o trabalho da Associação e cadastrar novos pacientes.

ENTRE EM CONTATO PARA USAR ESTES E OUTROS SERVIÇOS OFERECIDOS PELA ABRALE!
LIGUE PARA 0800-773-9973 OU MANDE UM E-MAIL PARA **ABRALE@ABRALE.ORG.BR**.
MAIS INFORMAÇÕES EM **WWW.ABRALE.ORG.BR**.

15 ANOS DE ABRALE

Querido(a) amigo(a),

Muitas vezes nos surpreendemos refletindo sobre o que poderia ser feito para colaborarmos no aprimoramento de nossa sociedade como um todo. Pensamos em maneiras de dar uma pequena contribuição e ajudar alguém a evitar um sofrimento ou, melhor ainda, facilitar que muitas pessoas recuperem a sua saúde.

Foram pensamentos como esses que acenderam a esperança que batia forte nos corações deste grupo de pacientes e familiares, quando nos reunimos, em setembro de 2002, para fundarmos a ABRALE.

Nas páginas desta revista compartilhamos com você algumas das diversas vitórias brindadas em prol de nossa causa e dicas/informações preciosas para que todos possam entender melhor o sistema de saúde no país.

Neste espaço, quero dedicar minha homenagem às centenas de pessoas incríveis que tive o privilégio de conhecer e que por benção da espiritualidade, nosso caminho se cruzou. Todas elas valentemente enfrentaram ou enfrentam o desafio de ter sua saúde limitada, sem perder a paixão de viver intensamente e celebrar com alegria a vida.

Enfrentar um câncer é coisa para gente grande, muito espiritualizada, forte e valente. Minha gratidão eterna pelos aprendizados e alertas que o convívio com eles me conduziu. No meio de tantas provas, se olharmos bem, veremos o quanto somos privilegiados e que os dias ensolarados sempre retomam.

A Oncologia brasileira acumula diversas conquistas e na última década transformou o câncer, que antes era considerado uma sentença de morte, em um problema de saúde altamente curável. Mas ainda há muito o que fazer, por isso há quatro anos a ABRALE está à frente do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, uma iniciativa que objetiva somar esforços, conhecimentos e recursos para justamente fortalecer cada vez mais a Saúde e proporcionar as melhorias necessárias no que diz respeito à política nacional de prevenção e controle do câncer.

Agradecemos a todos os envolvidos pelo empenho. Suas propostas e colaborações farão enorme diferença nesse cenário, e contribuirão para acelerar o fortalecimento desta rede.

Novas e abençoadas oportunidades de dividirmos amor com quem nos cerca diariamente se fazem presentes.

Estejamos atentos e auxiliemos, porque ninguém erra fazendo o bem. Na ABRALE isso é um compromisso. Se precisar, conte conosco! Se puder ajudar, fique por perto.

Um brinde à vida e fé renovada sempre!

Com imensa gratidão,

MERULA STEAGALL
Presidente da ABRALE e da ABRASTA

FOTO ABRALE

SUMÁRIO

CORPO

A UNIÃO FAZ A FORÇA 16
Usar o que cada medicamento tem de melhor é a receita para vencer o mieloma múltiplo

DÁ O MAIOR CALDO 20
Sopas gostosas, nutritivas e fáceis de fazer são tudo o que um paciente em tratamento precisa

A LEI DOS 60 DIAS 24
Pesquisa da ABRALE revela se os pacientes de câncer no Brasil são atendidos no tempo devido

MENTE

O FANTASMA DA RECIDIVA 12
Como vencer a ideia de que o câncer pode voltar

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER 42
O que acontece no maior congresso sobre a doença no Brasil

VIDA

ABRALE FAZ 15 ANOS 28
As nossas conquistas (e não são poucas!) desde que a Associação foi criada

DR. EXPLICA 55
PSICOLOGIA 56
NÚCLEOS REGIONAIS 58
SERVIÇO SOCIAL 61
ABRALE E EU 62
ARTIGO JURÍDICO 64

MAIS

EDITORIAL 4
NOTAS 6 e 50
COMITÊ 66

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

abrale

EDIÇÃO 42 – ANO 10 – SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 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

MISTO
Papel produzido a partir de fontes responsáveis
FSC® C023626

MAIS DADOS, MAIS EFICIÊNCIA

FÓRUM TRAZ ANÁLISES FUNDAMENTAIS PARA INCREMENTAR AS POLÍTICAS DE PREVENÇÃO E TAMBÉM O TRATAMENTO DO CÂNCER

O *Fórum Big Data em Oncologia* foi realizado no dia 9 de agosto, no Masp, em parceria com o *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* e o *Instituto Vencer o Câncer*.

Dividido em dois debates, com os temas: *Como a inovação e as novas tecnologias podem melhorar a assistência em Oncologia* e *Políticas públicas em Oncologia: dados abertos para a transformação social*, o evento contou com a presença de especialistas em dados do governo e do setor privado de saúde, médicos e representantes de organizações de apoio ao paciente.

Logo no início, Merula Steagall, presidente da ABRALE, apresentou o estudo *Câncer em 60 dias*, realizado pelo *Observatório de Oncologia*. Um dos achados foi que 20,4% dos pacientes com câncer em todo o Brasil esperam mais de 60 dias para iniciar o tratamento. Lembrando que a Lei nº 12.732 garante ao paciente que o tratamento seja iniciado antes desse prazo.

Também foi constatado que 93,3% das crianças e adolescentes conseguiram o diagnóstico em até dois meses para a primeira consulta, já para os adultos esse número foi de 80%.

"Esse é o segundo ano consecutivo em que fazemos um fórum de debates para abordarmos a importância dos dados. Sem sombra de dúvidas, essas análises são fundamentais para nos direcionar quanto às tomadas de decisão sobre políticas de prevenção e tratamento do câncer", disse Merula.

Para ver o estudo completo, acesse: *www.observatoriodeoncologia.com.br*. Os vídeos do evento estão em: *www.revista.abrale.org.br*.

Dr. Dráuzio Varella e Merula Steagall, presidente da ABRALE

FOTOS ABRALE

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

FILANTROPIA
INFORMAÇÃO · CAPACITAÇÃO · DESENVOLVIMENTO

APOIO

R&R AUDITORIA E CONSULTORIA

Nelson Wilians & Advogados Associados

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

FOTO ABRALE

TMO NO BRASIL

PACIENTES DÃO AS SUAS IMPRESSÕES SOBRE O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

No dia 19 de agosto, a ABRALE, em parceria com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO) realizou o simpósio *O olhar do paciente para o TMO*.

Mais de 60 pessoas estiveram presentes para acompanhar a discussão sobre a importância desse procedimento no tratamento do câncer, realizado no Brasil há 38 anos.

A presidente da ABRALE, Merula Steagall, compareceu ao evento para falar sobre a pesquisa *10 perguntas e respostas para entender o transplante de medula óssea*, realizada pelo *Observatório de Oncologia*. Já o Dr. Nelson Hamerschlak, chefe do setor de TMO do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico Médico ABRALE, abordou os diferentes tipos de transplantes e suas indicações.

Também tivemos a participação de pacientes e familiares, que dividiram suas experiências sobre o pré e pós-transplante, e de profissionais da Saúde, que explicaram a importância dos cuidados físicos e psicológicos durante toda a jornada.

DESTAQUE E RECONHECIMENTO

REVISTA ÉPOCA E INSTITUTO DOAR CERTIFICAM A ABRALE COMO UMA DAS 100 MELHORES ONGS DO BRASIL

São cinco princípios gerais para a certificação: *Causa e Estratégia*, *Representação e Responsabilidade*, *Gestão e Planejamento*, *Estratégia de Financiamento* e *Comunicação e Prestação de Contas*. E a ABRALE se enquadra em todos eles!

Há 15 anos, trabalhamos incessantemente e com muita responsabilidade para garantir acesso ao melhor tratamento a todos os pacientes onco-hematológicos do Brasil, a projetos que ofereçam um atendimento mais humanizado e também a serviços de apoio que possibilitem qualidade de vida durante toda essa jornada.

Agradecemos a todos os pacientes, profissionais da Saúde, médicos, parceiros e equipe ABRALE que são parte fundamental de todas as nossas conquistas e história.

FOTO ABRALE

Merula Steagall recebendo o prêmio

FOTO PIXABAY

NOVA ESPERANÇA

TRATAMENTO INOVADOR MUDA A VIDA DE PACIENTES COM LLC

Um novo tratamento feito com 24 pacientes de leucemia linfocítica crônica (LLC), entre 40 e 73 anos, que não tinham respondido a diferentes protocolos, apresentou bons resultados em 71% dos casos.

O tratamento imunoterápico em questão inclui a remoção de células imunes do paciente – chamadas linfócitos T – para modificá-las de modo que possam reconhecer um alvo na superfície de células leucêmicas. Esses linfócitos T modificados são então injetados no sangue do paciente e lá se multiplicam, encontram e destroem as células doentes.

Efeitos colaterais, como inflamações com diferentes níveis de gravidade, atingiram 83% dos pacientes. Análises realizadas na medula óssea de 12 desses pacientes, quatro semanas após terem recebido o tratamento, demonstraram que não restava evidência de células com câncer.

PTI & VOCÊ

"MEUS SONHOS SÃO SONHADOS E REALIZADOS"

JULIANA CARVALHO descobriu a PTI aos 10 anos e soma muitas vitórias contra a doença ao longo de sua jornada

FOTO ARQUIVO PESSOAL

Aos 10 anos, fui diagnosticada com PTI. Nos primeiros meses consegui alcançar resultados positivos com os corticoides, porém, após seis meses de tratamento minha médica explicou que havia se tornado crônica.

Tentamos alguns remédios diferentes por causa de efeitos colaterais, mas todos respondiam de início e quando eram retirados, vinha a baixa de plaquetas.

Com 13 anos tive um sangramento interno, junto com uma hepatite A. Após uma transfusão de sangue, também adquiri hepatite B. Esse foi o primeiro quadro difícil que tive de enfrentar e aí começou uma maratona de tratamentos. Até então, entendíamos que as plaquetas ocasionavam sangramentos e hemorragias, mas internamente era onde morava o perigo, afinal não estávamos vendo e isso complicava a percepção e o diagnóstico para um rápido tratamento. Um tempo depois, conseguimos estancar o sangramento e consegui voltar à vida normal.

Com 15 anos tive uma série de furúnculos, muitas inflamações espalhadas pelo corpo todo. Os médicos disseram que seria por conta da quantidade de corticoides e medicações, daí então veio a primeira dose de imunoglobulina. Obtive um resultado muito bom e as inflamações pararam, as plaquetas chegaram a 450 mil e gradativamente foram baixando, até voltar ao corticoide novamente.

Após essa primeira imunoglobulina, com resultado significante, comecei a fazer esse tratamento mensalmente, mas os resultados já não eram os mesmos. Ainda hoje faço, com menos frequência e sem efeitos tão significativos, mas me ajuda a sair da zona de risco que chega a 3 mil plaquetas e percebo muita melhora na questão da pele, que devido aos anos de corticoides ficou muito sensível e alérgica.

Logo que completei 18 anos, tive um AVC hemorrágico, o quadro mais complicado nesses anos de tratamento. Demoraram para descobrir, o que comprometeu todo meu lado esquerdo do corpo. Um dos primeiros sintomas foi a leitura, não conseguia mais distinguir letras e cores, logo depois foi o reconhecimento de pessoas e uma dor de cabeça insuportável e por último não conseguia mais andar. Vieram mais medicações e tratamentos para estancar o sangue, pois não podia drenar devido às plaquetas muito baixas. Após vários tratamentos e boas respostas, aos poucos ia recuperando meus movimentos, raciocínio e minha vida. Voltei para a faculdade e me vi muito feliz. Mais uma vez tinha chance de viver e lutar.

Quando completei 23 anos, comecei a ter cólicas muito fortes e mais um diagnóstico de hemorragia interna abdominal. E mais uma vitória.

Nessa jornada de PTI já se foram 16 anos, com muitos altos e baixos, vários tratamentos diferentes e, consequentemente, muitas vitórias. A luta tem sido sempre grande, mas não posso desanimar. Já fiz uso de corticoides, imunoglobulina, Mabthera, Ciclofosfamida, Azatioprina, Ciclosporina e agora estou tentando de forma judicial o Revolade.

Somos capazes e possíveis de fazer tudo com moderação. Não devemos perder a fé para combater os males que podem nos atingir. Muitas das coisas que almejei consegui conquistar. Meus objetivos são traçados e alcançados, meus sonhos são sonhados e realizados. Agradeço minha família, amigos e namorado. Vocês são essenciais!

BINGO BENEFICENTE

QUEM PARTICIPA AJUDA AS AÇÕES DA ABRALE

Em uma tarde muito agradável de agosto, 200 pessoas participaram do evento no Clube Homs, em São Paulo. Além de se divertir bastante, trocar experiência e ter a chance de ganhar prêmios como relógios, joias, forno elétrico e kits com produtos alimentícios, de beleza e de casa, elas também puderam ajudar a ABRALE – toda a renda foi revertida para os projetos da Associação.

Um agradecimento especial aos parceiros que nos ajudaram na realização do bingo beneficente: Aromagia, Arpège, Carmim, Drogasil, Entreposto, Finestra, Loeil, Hope, Madadayo, Madame Gâteau, Utilplast e Wolford.

FOTO ABRALE

Há vida além do câncer

É POSSÍVEL APRENDER A LIDAR COM O MEDO E EXORCIZAR O FANTASMA DA RECIDIVA

O marceneiro Adonias Francisco dos Santos convive com um linfoma de Hodgkin há 10 anos. Recebeu o primeiro diagnóstico em 2007, teve uma recidiva em 2015, passou por um transplante de medula em 2016 e, no mesmo ano, se viu diante de uma segunda recidiva, esta já considerada refratária. A reação dele não poderia ser outra senão se frustrar. “Faltou chão, chorei muito, me desesperei, pensei em desistir de tudo e ameacei me isolar... A vida havia perdido o sentido, foi devastador”, conta. Mas, depois de voltar a si, e encontrar forças no filho, na família e nos amigos, ouviu de sua médica o que precisava para se reerguer mais uma vez: “Você tratou uma vez, duas vezes, e vai tratar de novo”. Desde então, Adonias retomou o tratamento, está recuperado e passou a encarar as coisas de modo diferente. “Decidi viver de maneira mais plena e saudável, ao lado das pessoas que gosto e tirando máximo proveito de cada momento. Claro que posso ter uma nova recidiva, mas não é isso que vai tirar minha alegria de viver. Decidi não me deixar levar pela ansiedade e pelo medo de algo que eu não controlo e é incerto. Preferi entregar nas mãos de Deus e curtir minha vida da melhor forma possível, do jeito que eu posso”.

FOTO PIXABAY

FOTO PIXABAY

FICAR ATENTO AOS SINAIS DE MAU HUMOR É O PRIMEIRO PASSO

O fantasma da recidiva costuma assombrar a mente de quem terminou de se tratar de um câncer. Com os portadores de linfoma e leucemia não é diferente. Administrar essa ansiedade, muitas vezes, é tão difícil quanto reunir forças para enfrentar a doença logo após o diagnóstico. "No momento em que a pessoa encerra o tratamento, fica em observação e retoma sua vida, normalmente, ela é acometida por uma grande ansiedade e se vê diante de uma dificuldade de fazer planos porque tem medo de receber a notícia de uma recidiva a cada novo exame", explica a psico-oncologista Flávia Sayegh, coordenadora do Comitê de Psicologia da ABRALE. "Nessa hora, é importante estar atento a sinais de alteração de humor e se prevenir de uma depressão."

CABEÇA BOA É UM SANTO REMÉDIO

O receio da recidiva está presente, muitas vezes, nas avaliações clínicas, no momento de refazer os exames e no retorno da consulta, conta Sayegh. "O assunto não é agradável, nenhum paciente quer ter sua expectativa de cura frustrada, imaginar que seus esforços foram em vão e sentir o mundo desabar", diz. "Porém, a possibilidade existe e não necessariamente é uma sentença, afinal, sempre é possível controlar a doença e até obter a cura".

Cada pessoa reage de uma maneira de acordo com sua história de vida e seu corpo. Mas, quando a cabeça não está boa, muitos caem na armadilha de deixar de curtir as coisas boas que a vida oferece. Por isso, aprender a conviver com o medo da recidiva é um passo importante para aliviar o peso da doença e encontrar um sentido mais verdadeiro para continuar vivendo.

TERAPIAS COMO IOGA E ACUPUNTURA TAMBÉM PODEM SER UM CAMINHO PARA O EQUILÍBRIO EMOCIONAL

É CONVERSANDO QUE VOCÊ SE ENTENDE

A psicoterapia é um caminho. “Nas sessões, ajudamos as pessoas a entenderem que existe vida além do câncer, estimulando o autoconhecimento e buscando junto com elas desenvolver recursos para que lidem melhor com suas questões, sempre com um olhar individualizado”, explica Flávia Sayegh.

A chamada medicina integrativa, que inclui terapias complementares como ioga, respiração, acupuntura e Heike, também podem ser um caminho para quem busca um equilíbrio emocional, diz a psico-oncologista da Abrale. “Técnicas de relaxamento e meditação auxiliam no controle do estresse e da ansiedade, e ajudam no autoconhecimento. Às vezes, um vídeo da internet já pode ser um bom começo”.

O marceneiro Adonias encontrou na família e em um grupo de orações de sua igreja o apoio necessário para manter a mente sã. “Uma amiga me disse uma vez e nunca esqueci. Se seu corpo está doente, então é importante manter a mente saudável. Também não me esqueço do lema da Abrale: se tenho 1% de chance de cura, vou dar 100% de mim. Penso nessas duas frases cada vez que começo a desanimar”, diz Adonias.

Ter uma rede de apoio, pessoal ou profissional, ajuda muito na convivência com a doença durante e após o tratamento, diz a psico-oncologista. “Nem que seja para fazer uma sopa, ir ao supermercado ou dar um abraço em um momento de choro”, revela Flávia Sayegh. “Da mesma maneira, o indivíduo com câncer precisa aprender a pedir ajuda às pessoas que fazem bem a ele”.

Além do cuidado com a mente, Adonias percebeu que devia cuidar também do corpo e passou a se alimentar de maneira mais saudável e regrada, dormir melhor e até fazer esteira e pilates na academia. “Hoje levo meu filho para jogar futebol no parque. Normalmente fico no gol, porque não consigo correr como ele, mas percebi que devo fazer tudo o que estiver ao meu alcance, respeitando os meus limites”. ■

FORÇA E DETERMINAÇÃO

A DONA DE CASA, NEUZA RODRIGUES DE ÁVILA, APRENDEU A LIDAR COM RECIDIVAS

Portadora de LNH (linfoma não-Hodgkin), aos 64 anos ela conta que a doença é chata, vai e volta. “Para piorar, já tive muitos problemas com diagnósticos e tratamentos. Precisei brigar para conseguir o que queria. Mas isso foi importante porque mostrava que eu nunca abandonei minha luta pela vida, independente do obstáculo”, conta. “É uma doença que fica a vida toda. Estou bem atualmente, mas, se precisar, sei que volto a me tratar com a mesma determinação”.

A união faz a força

A UTILIZAÇÃO DO QUE CADA MEDICAMENTO TEM DE MELHOR DÁ ÓTIMOS RESULTADOS NO TRATAMENTO DO MIELOMA MÚLTIPLO

O mieloma múltiplo é uma neoplasia maligna (câncer) que afeta a medula óssea e que, infelizmente, ainda é considerado uma doença incurável. Contudo, os grandes avanços nas tecnologias de diagnóstico e tratamento observados nos últimos 10 a 20 anos permitiram mais controle da doença, melhoraram a qualidade de vida e prolongaram significativamente a expectativa de vida do paciente, estabelecendo assim um novo conceito: "é possível, sim, conviver bem com o mieloma".

Para entendermos como é realizado o tratamento do mieloma é preciso ter em mente as diferentes classes de medicamentos que são ativos contra essa doença. Para facilitar o entendimento, podemos dividir nossa "farmácia anti-mieloma" em cinco prateleiras (veja quadro ao lado).

De modo geral, os protocolos de tratamento do mieloma empregam essas medicações em combinações constituídas por duas, três ou, excepcionalmente, quatro drogas. Essa estratégia usa o conceito da união faz a força. Isto é, utiliza o que os mecanismos de ação de cada medicamento têm de melhor, otimizando o efeito anti-mieloma, sem descuidar dos eventuais efeitos colaterais. Para cada fase da doença (inicial ou recidiva) pode ser empregada uma combinação de drogas diferente (primeira linha, segunda linha e assim sucessivamente).

FOTO PIXABAY

FARMÁCIA ANTI-MIELOMA

AS DROGAS QUE NOS AJUDAM A TRATAR A DOENÇA

• **CORTICOSTEROIDES:** representados principalmente pela Dexametasona, Prednisona e Metilprednisolona;

• **AGENTES ALQUILANTES (QUIMIOTERÁPICOS):** Melfalano e Ciclofosfamida, que são especialmente úteis para o transplante de medula óssea;

• **IMUNOMODULADORES:** Talidomida e Lenalidomida são os principais representantes dessa classe de drogas de uso oral, extremamente eficazes contra o mieloma;

• **INIBIDORES DO PROTEASOMA:** Bortezomibe e Carfilzomibe, classe de medicamentos muito ativa contra o mieloma, que pode ser empregada em qualquer etapa do tratamento (terapia inicial e nas recidivas);

• **ANTICORPOS MONOCLONAIS:** medicamentos modernos e inteligentes, direcionados especificamente contra a célula tumoral (balas mágicas), Daratumumabe e Elotuzumabe, recentemente incluídos na farmacopeia anti-mieloma.

FOTO PIXABAY

OS TRATAMENTOS ANTI-MIELOMA DISPONÍVEIS HOJE NO BRASIL CONTRIBUEM EFETIVAMENTE PARA O BOM CONTROLE DA DOENÇA

Ainda que os corticosteroides, os agentes alquilantes e a Talidomida sejam de uso corrente e tradicional, ocorreu no Brasil um atraso de quase dez anos na incorporação de novas tecnologias de tratamento do mieloma (o Bortezomibe foi aprovado inicialmente para uso em segunda linha em 2007). Contudo, a aprovação de novos medicamentos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) ganhou mais agilidade nos últimos dois anos, permitindo que os pacientes portadores de mieloma múltiplo entrassem na vanguarda do tratamento e ganhassem acesso a medicações recentemente disponíveis em países da Europa e nos Estados Unidos, como o Carfilzomibe e os anticorpos monoclonais.

Os tratamentos anti-mieloma disponibilizados hoje no Brasil contribuem efetivamente para o bom controle da doença, tanto no sistema de saúde pública quanto no sistema de saúde complementar. Mas não podemos esquecer que, por ser considerado incurável, por mais prolongado que seja o tempo inicial de controle, o mieloma múltiplo pode voltar ao estado ativo, gerando novas manifestações no paciente. Nesses casos é necessário iniciar uma nova linha de tratamento, para a qual ainda há uma lacuna a ser preenchida em breve no Brasil: a Lenalidomida. ■

DR. JORGE VAZ é médico hematologista, especialista em doenças linfoproliferativas (linfomas) e gamapatias monoclonais (mieloma múltiplo). É coordenador de Hematologia do Cettro (Centro de Câncer de Brasília).

A LENALIDOMIDA VEM AÍ

Ela é mais potente e gera menos efeitos colaterais

A Lenalidomida está em uso corrente nos EUA e em mais de 70 países há mais de dez anos, e é considerada um avanço entre os imunomoduladores por ser mais potente e gerar menos efeitos colaterais do que a Talidomida. A falta de acesso à droga é considerada hoje a maior diferença entre o tratamento que é oferecido aos pacientes de mieloma múltiplo no Brasil e o tratamento disponível em outros países.

É importante destacar que estamos avançando no processo de aprovação da comercialização da Lenalidomida no Brasil, alcançando agora a etapa de regulação. Essa classe de medicamentos, vale dizer, precisa contar com um forte perfil de segurança. Dessa forma, concluindo essa importante etapa de regulação no Brasil, temos esperança de que os pacientes de mieloma múltiplo tenham acesso à Lenalidomida ainda em 2017, contando com mais uma importante alternativa de tratamento para a recidiva da doença.

FOTO PIXABAY

Dá o maior caldo

AS SOPAS COM MUITOS INGREDIENTES SÃO UMA ÓTIMA REFEIÇÃO DURANTE TRATAMENTOS

POR **LEANDRA LIMA**

As medicações são fundamentais no tratamento do câncer. E junto com elas é preciso uma alimentação rica em nutrientes para literalmente vitaminar o processo terapêutico.

A doença e as suas formas de tratamento, como a radioterapia ou a quimioterapia, podem alterar o metabolismo e as necessidades nutricionais do paciente.

Para Eloisa Massaine Moulatlet, nutricionista do Comitê de Nutrição da ABRALE, a alimentação pode auxiliar ainda no alívio dos diversos sintomas causados pelo tratamento, com o objetivo de manter ou recuperar o estado nutricional do paciente.

E uma das maneiras mais gostosas, confortáveis e saudáveis de se alimentar bem durante esse período – e mesmo após ele – é tomando sopas preparadas com uma boa variedade de ingredientes. Um bom ensopado pode até ser considerado uma refeição completa, dependendo dos ingredientes escolhidos. "A sopa é uma ótima refeição se tiver um alimento de cada grupo, para fornecer todos os nutrientes necessários", ressalta Eloisa (veja quadro abaixo). "Caso contrário, se a sopa for mais simples e contiver menos ingredientes, pode ser um acompanhamento de uma refeição", sugere.

É impossível desconsiderar que a quimioterapia ou a radioterapia impactam bastante todo o organismo do paciente durante o tratamento, causando, muitas vezes, enjoo, diarreia e outros efeitos colaterais. Dessa maneira, dependendo do sintoma apresentado, o recomendado é evitar alguns alimentos. "Por exemplo, um paciente com diarreia deve evitar alimentos que contenham muitas fibras, tais como verduras folhosas e grãos integrais, além de leite e derivados", orienta a nutricionista. "Já um paciente com náuseas pode dar preferência para alimentos gelados e cítricos e evitar, em contrapartida, os gordurosos". Por isso, o atendimento nutricional individualizado é essencial, já que os sintomas podem ser muitos e diversos, ressalta a especialista. ■

A SOPA COMPLETA DEVE TER...

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

- **CARBOIDRATOS:** massas, arroz, raízes, tubérculos e amido
- **GORDURAS SAUDÁVEIS:** óleos, azeites e oleaginosas
- **PROTEÍNAS:** carnes, frango, ovo, peixes e feijões
- **VITAMINAS, MINERAIS E ANTIOXIDANTES:** encontrados principalmente em verduras e legumes

CALDOS RICOS: SOPAS COM PREPARO FÁCIL QUE VALEM POR UMA REFEIÇÃO

SOPA FRIA DE CENOURA, GENGIBRE E MEL

(8 porções de 180 g – 57 kcal/porção)

INGREDIENTES

- 1 cebola média
- 3 colheres (sopa) de gengibre ralado
- 1 batata média
- 1 alho-poró (parte branca)
- 1 litro de água
- 1 colher (sopa) de mel
- 1 colher (chá) de sal
- 1 colher (sopa) de azeite
- 1 colher (sopa) de cebolinha picada

PREPARO

- Pique a cebola, a cenoura, a batata e o alho-poró em pedaços pequenos
- Em uma panela aqueça o azeite, refogue os legumes e acrescente a água
- Quando os legumes estiverem macios, espere esfriarem e bata no liquidificador até formar um creme
- Acrescente o caldo do gengibre e o mel e depois o sal
- Salpique a cebolinha e sirva frio

CANJA COM SAGU

(6 porções de 265 g – 191 kcal/porção)

INGREDIENTES

- 1,5 litro de água
- 1 xícara (chá) de mandioca picada
- 1 xícara (chá) de batata picada
- 1 unidade de tomate sem pele e sem sementes
- 1 colher (sopa) de cebola picada
- 1 dente de alho
- 2 xícaras (chá) de chuchu ralado sem casca
- 1 xícara (chá) de cenoura ralada sem casca
- 250 g de peito de frango cozido e desfiado
- 1/2 xícara (chá) de sagu
- 2 colheres (chá) de sal

PREPARO

- Em uma panela, coloque a água, a mandioca e a batata. Cozinhe até ficarem macias, deixe esfriar
- Bata em um liquidificador a mandioca e a batata junto com a água do cozimento. Acrescente o tomate, a cebola e o alho
- Leve essa preparação ao fogo com o chuchu, a cenoura, o frango e o sagu, deixe ferver até as bolinhas do sagu ficarem transparentes, mexa sempre para que não grudem no fundo da panela
- Finalize acrescentando o sal
- Sirva em seguida

FOTOS PIXABAY

SOPA CREME DE BATATA-DOCE COM ALHO-PORÓ

(4 porções de 340 g – 131 kcal/porção)

INGREDIENTES

- 1 alho-poró
- 2 batatas-doce médias
- 1/2 cebola média picada
- 4 xícaras (chá) de água
- 1 colher (sopa) de margarina
- 3 colheres (sopa) de cebolinha-verde picada
- Sal a gosto

PREPARO

- Limpe o alho-poró, corte a parte branca em rodelas finas e reserve. Lave as folhas verdes externas e corte ao meio
- Lave a batata-doce, descasque e pique em pedaços médios. Coloque em uma panela com a cebola, a água e cubra com as folhas de alho-poró cozinhando até a batata ficar bem macia
- Retire do fogo, despreze as folhas de alho-poró e aguarde amornar
- Bata no liquidificador até obter um creme homogêneo. Reserve
- Refogue o alho-poró picado na margarina, por 3 minutos, ou até ficar *al dente*
- Incorpore o creme de batata-doce e acrescente a cebolinha e o sal
- Assim que ferver, retire do fogo e sirva

SOPA DE GRÃO DE BICO

(4 porções de 300 g – 350 kcal/porção)

INGREDIENTES

- 2 xícaras (chá) de grão de bico
- 6 xícaras (chá) de água
- 1 cenoura média picada
- 1 xícara (chá) de mandioquinha picada
- 2 xícaras (chá) de caldo de frango
- 2 colheres (sopa) de óleo
- 1 colher (sopa) de cebola picada
- 1 dente de alho picado
- 1/4 xícara (chá) de pimentão verde picado
- 2 tomates picados sem sementes
- 1 colher (sopa) de sal
- 2 colheres (sopa) de salsinha picada

PREPARO

- Deixe o grão de bico de molho em 4 xícaras (chá) de água por 40 minutos ou até dobrar de volume. Leve ao fogo e deixe cozinhar até os grãos ficarem macios
- Em outra panela cozinhe os legumes com o restante da água. Escorra e reserve a água do cozimento para bater no liquidificador com o caldo de frango. Coe e despreze os resíduos
- Bata no liquidificador o grão de bico cozido, os legumes cozidos e o caldo de frango. Reserve
- Refogue a cebola, o alho, o pimentão, o tomate e acrescente a mistura do liquidificador
- Coloque o sal e a salsinha e sirva em seguida

A LEI DOS 60 DIAS

ESTUDO AVERIGUA SE O TEMPO DE INÍCIO DO TRATAMENTO, APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER, ESTÁ SENDO RESPEITADO

POR **TIAGO CEPAS** ARTE **MIGUEL MOD**

O tempo é fator determinante para que o tratamento oncológico seja efetivo – ou não. O diagnóstico precoce é a primeira etapa para que os bons resultados sejam alcançados, e com essa resposta em mãos espera-se que o tratamento seja iniciado em 60 dias (Lei nº 12.732), evitando que a doença avance.

Infelizmente nem todos conseguem isso. É o que mostra o mais recente estudo feito pelo *Observatório de Oncologia*, baseado em dados abertos do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) do Instituto Nacional de Câncer (INCA), com uma média de 230 mil casos por ano.

O estudo mostra as três etapas da jornada do paciente. São elas:

1. Tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento (Lei dos 60 dias);
2. Tempo entre a primeira consulta com o especialista e a confirmação do diagnóstico;
3. Tempo entre a primeira consulta com o especialista e o início do tratamento.

FOTO PIXABAY

O CÂNCER NÃO ESPERA

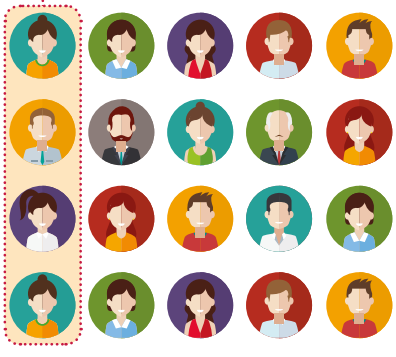
➢ **20,4%** dos casos demoraram mais de **60** dias para iniciar o tratamento após o diagnóstico.

Para muitos pacientes a situação é ainda mais grave, uma vez que já perderam tempo demais para conseguir o diagnóstico.

➢ **20%** dos casos demoraram mais de **60** dias para iniciar o tratamento após o diagnóstico.

Nisso já se passaram **120** dias... e o câncer avançando.

Somente **6** em cada **10** pacientes conseguem iniciar o tratamento em menos de **60** dias desde a consulta com o especialista.



Tempo entre a primeira consulta e o diagnóstico

Tempo entre o diagnóstico e o tratamento

Tempo entre a primeira consulta e o tratamento

REGIÕES DO BRASIL

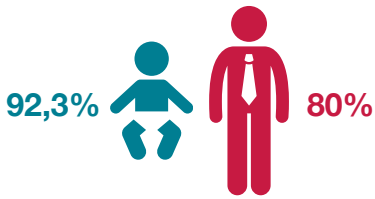
ULTRAPASSAM 60 DIAS

	Consulta > Diagnóstico	Diagnóstico > Tratamento	Consulta > Tratamento
Centro-Oeste	20%	15%	31%
Sul	16%	18%	33%
Sudeste	17%	21%	37%
Norte	26%	24%	42%
Nordeste	27%	23%	44%

CRIANÇAS* X ADULTOS

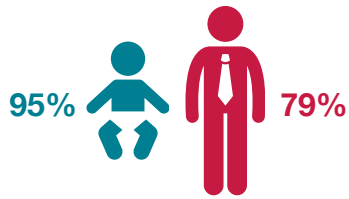
* Crianças (menor ou igual a 19 anos)

CONSULTA E DIAGNÓSTICO



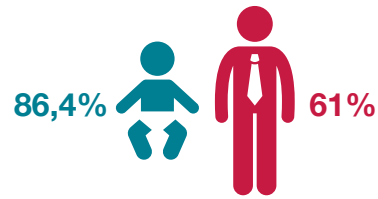
92,3% das crianças e adolescentes conseguiram o diagnóstico em até dois meses após a primeira consulta e para os adultos o percentual foi de **80%**.

DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO



No Brasil, **95%** das crianças e adolescentes conseguiram iniciar o tratamento em até 60 dias após o diagnóstico, enquanto para os adultos esse número foi de **79%**.

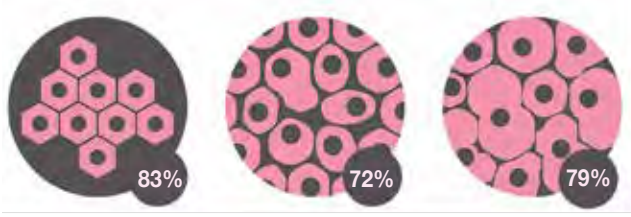
CONSULTA E TRATAMENTO



Considerando o tempo entre a consulta com o especialista e o início do tratamento, **86,4%** das crianças e adolescentes iniciaram o tratamento em até dois meses, entre os adultos o percentual foi de **61%**.

O ESTUDO É BASEADO EM DADOS ABERTOS DE 230 MIL CASOS DE CÂNCER

DIAGNÓSTICO X TRATAMENTO



Tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento:

Em relação aos estadiamentos*, o percentual de casos que conseguiram iniciar o tratamento em até 60 dias foi de: **83%** (estadio I), **72%** (estadios II e III) e **79%** (estadio IV).

Tempo entre a primeira consulta com o especialista e o início do tratamento:

Em relação aos estadiamentos, a porcentagem de casos que iniciaram o tratamento em até 60 dias foi de: **62%** (estadio I), **61%** (estadios II e III) e **63%** (estadio IV).

Tempo entre a primeira consulta com o especialista e a confirmação do diagnóstico:

Em relação aos estadiamentos, a porcentagem de casos que conseguiram a confirmação do diagnóstico em até 60 dias foi de: **77%** (estadio I), **80%** (estadios II e III) e **88%** (estadio IV).

* O estadiamento clínico de um câncer reflete a taxa de crescimento e a extensão da doença. Estadio I, câncer inicial. Estadio IV, caso avançado.

- **Precisamos avançar na qualidade dos dados abertos**
- **Informações devem ser geradas para o avanço na gestão e nas políticas públicas**
- **Medidas urgentes devem ser tomadas para facilitar acesso rápido ao diagnóstico precoce e tratamento correto contra o câncer**

Para ver esse e outros estudos completos, acesse:
www.observatoriodeoncologia.com.br

Observatório de Oncologia

Referências:
1. *Brasil*. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.220, de junho de 2014. Versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
2. *Vencer o câncer*. Fernando Cotait Maluf, Antonio Carlos Buzaid e Drauzio Varella, editores. São Paulo: Dendrix, 2014. 512p.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Registro Hospitalar de Câncer. Integrador RHC. Disponível em: <https://irhc.inca.gov.br/RHCNet/>. Acesso em: 17/07/2017.
4. *Brasil*. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Sistema de informação do câncer: manual preliminar para apoio à implantação/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2013. 143p.: il.

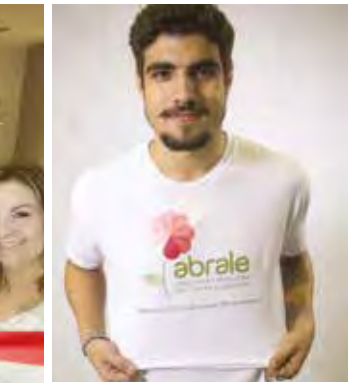
#MUITOS
ANOS DE
VIDA

Colabora na Construção do Futuro

MELHORES
ONGS
ÉPOCA
DOAR
2017

DE S.PAULO

MEJORES
PRÁCTICAS
PARA EL



FOTOS ABRALE

ABRALE faz 15 anos

AO LONGO DA NOSSA TRAJETÓRIA, SOMAMOS DIVERSAS CONQUISTAS EM PROL DO MELHOR TRATAMENTO PARA OS PACIENTES COM CÂNCER DO SANGUE NO BRASIL

POR **TATIANE MOTA**

Há 15 anos, surgia a ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia), uma nova esperança para todos aqueles que enfrentam o câncer e que precisam de diferentes tipos de apoio.

Tudo começou em 2002, quando o câncer ainda era um grande tabu, com poucas opções de tratamento e considerado uma sentença de morte. Um grupo de pacientes famintos por informações, mudanças e evoluções na área de Oncologia-Hematologia decidiu se unir e fundar uma organização que pudesse ajudar pessoas na mesma situação. “Desde o princípio, tínhamos uma ideia clara de que queríamos ajudar o máximo possível de pacientes. Então, fomos em busca de modelos internacionais e nacionais, para identificar o que deveria ser feito para esse resultado”, lembra Merula Steagall, presidente da ABRALE.

Logo no início do trabalho, foi percebido que a ação em conjunto com os médicos e profissionais da saúde era fundamental para, não só esclarecer as principais dúvidas dos pacientes quanto ao câncer e seu tratamento, como também para entender o sistema público e privado de Saúde.

Assim começou uma busca por onco-hematologistas e profissionais da multidisciplina que fossem referência na área. Foram formados os *Comitês Médico e Multiprofissional* (enfermagem, nutrição, serviço social, psicologia, farmácia, fisioterapia, odontologia, cuidados paliativos, terapia ocupacional). “Com o tempo, fomos incorporando os diversos temas que íamos entendendo como importantes para o tratamento, como as terapias complementares, espiritualidade, fertilidade. Acredito

A ABRALE SEMPRE TEVE A PREOCUPAÇÃO EM OFERECER INFORMAÇÃO CORRETA E DE FÁCIL COMPREENSÃO

que por ser paciente de uma doença crônica, a talassemia, sempre tive muito claro que para defender essa causa seria necessário entender todas as necessidades das pessoas que enfrentavam um câncer do sangue", conta Merula.

Dar voz aos pacientes passou a ser parte dos objetivos da ABRALE, e os serviços de apoio jurídico e psicológico começaram a ganhar força. Com a ajuda dos Comitês, os pacientes cadastrados na Associação também passaram a ter acesso a uma segunda opinião médica, com os melhores especialistas do país – até então, eles tinham muito receio de conversar com o médico e até mesmo de tirar dúvidas, pois soava "errado".

Um passo importante para essa mudança foi a realização da primeira *Conferência ABRALE*, voltada para pacientes e familiares, que aconteceu em 2004. "Esse foi um momento histórico para nós. Médicos, profissionais da saúde e pacientes reunidos no mesmo evento, para falar sobre Onco-Hematologia. Nós sabíamos que a responsabilidade de melhorar o sistema de saúde cabia ao governo. Mas sempre soubemos da importância do paciente em seu próprio tratamento, por isso investimos bastante tempo e esforço para que ele fosse o ator principal e dono de suas próprias escolhas", diz Merula.

A ABRALE sempre teve muita preocupação em oferecer informação correta e de fácil compreensão ao seu público. Com o apoio dos especialistas, o site foi a primeira ferramenta da Associação a ganhar conteúdo completo e de fácil leitura – já que o conteúdo existente era muito científico e os cânceres do sangue sempre eram explicados de uma maneira quase impossível de entender.

Em paralelo, folhetos informativos sobre linfoma, leucemia, mieloma múltiplo e mielodisplasia e manuais completos sobre as doenças e os seus tratamentos também eram distribuídos aos pacientes, de forma gratuita. Mais tarde, passamos a produzir a *Revista da ABRALE*, também com textos de fácil compreensão e inteiramente focados nos pacientes, para que em momentos de internação pudessem se distrair com um conteúdo de qualidade em mãos.

Com o interesse do público cada vez maior, a ABRALE passou a realizar *Encontros de Pacientes* semanais e, em 2007, decidiu atender demandas de todo o Brasil, criando assim os *Núcleos Regionais*, com representantes da organização visitando hospitais das principais capitais do país.

Para expandir a informação e fazer com que a população no geral tivesse acesso, as campanhas de conscientização sobre os cânceres do sangue passaram a integrar os projetos da organização. Agora, o objetivo era falar sobre os sinais da doença, a importância do diagnóstico precoce e, principalmente, desmistificar o câncer e mostrar que a cura era possível.

PALAVRA DA PRESIDENTE

MERULA STEAGALL E A ABRALE DAQUI PARA FRENTE

"Nesses 15 anos, a nossa sociedade amadureceu, e a nova geração começou a entender a importância da participação cidadã para a defesa dos seus direitos e também para a construção de um país melhor. Entendo que para os próximos anos, nosso desafio será continuar fomentando a colaboração em prol da saúde. Também consolidaremos nossa posição e atuação de ensino e pesquisa e monitoramento de evidências reportadas pelo paciente, e auxiliaremos na implementação de mecanismos de registro de desfechos clínicos. Continuaremos sendo uma referência no setor social e na Saúde no Brasil e no mundo".

Se você é paciente ou familiar, e precisa de ajuda, saiba que pode contar com a ABRALE!

Dentre os programas de apoio da ABRALE, também destaca-se o *Projeto Dodói*, idealizado em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa e voltado para crianças com câncer hospitalizadas, que objetiva humanizar o tratamento e possibilitar, por meio de seus materiais lúdicos, o entendimento sobre a situação vivenciada, e a Alianza Latina, rede que tem por objetivo representar e capacitar organizações sem fins lucrativos que ofereçam suporte para pessoas que convivem com doenças do sangue nos países da América Latina.

"Cada vez mais em contato com os pacientes, começamos a receber diversos depoimentos sobre as dificuldades enfrentadas em todo o Brasil. Falta de medicamentos, de leitos, de acesso a especialistas e hospitais de referência eram algumas delas e decidimos que era hora de começarmos a agir. Criamos o departamento de Políticas Públicas e passamos a nos reunir com os representantes do governo e órgãos públicos para mobilizarmos o setor de Saúde e aprimorarmos o tratamento oncológico no Brasil", lembra Merula.

Desde então, obtivemos diversas conquistas importantes em prol dos pacientes. ■

ABRALE HOJE

ENTRE OUTRAS AÇÕES, ASSOCIAÇÃO É LÍDER DA MAIOR AÇÃO NA LUTA CONTRA O CÂNCER NO PAÍS

- Atualmente, temos uma equipe formada por 52 funcionários, divididos nos departamentos de Apoio ao Paciente, Comunicação e Marketing, Políticas Públicas, Investimento Social, Educação e Informação e Pesquisa.

- Desde 2014, lideramos o *Movimento Todos Juntos* e, ao lado de outras 50 organizações de apoio a pacientes, temos impulsionado as discussões referentes à Oncologia com líderes da Saúde e conseguido promover com maior frequência essa importante discussão em seus diversos setores.

- Também passamos a contar com o apoio do *Observatório de Oncologia*, plataforma *on-line* e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de Oncologia do Brasil, criada pela ABRALE em parceria com o *Movimento TJCC*. Por meio dos estudos, é possível saber como anda o tratamento do câncer no País.

- Além do *site*, revista, folhetos e manuais informativos, hoje também temos como canais de comunicação as redes sociais. Por meio de nossa página no *Facebook* e perfis no *Twitter* e *Instagram*, disseminamos informações e temos contato com pacientes de todo o Brasil.

- Também lançamos a *TV ABRALE*, nosso mais novo projeto, que pode ser conferido no canal da ABRALE no *Youtube*. Pacientes apresentam programas curtinhos, entrevistando pessoas com histórias parecidas, médicos e profissionais da saúde, com o objetivo de levar informação ao maior número de pessoas.

- A *Revista ABRALE* também ganhou sua versão *on-line*, com novos textos toda semana.

- Em 2013, Merula Steagall, presidente da ABRALE, ganhou o *Prêmio de Empreendedorismo Social*, organizado pelo jornal *Folha de S.Paulo*.

- Lançamos o projeto *Onco Ensino – Educação à distância*, uma iniciativa da ABRALE que, por meio do *Programa Nacional de Apoio Oncológico* do Ministério da Saúde, propõe a capacitação e atualização de médicos e profissionais da saúde envolvidos no atendimento oncológico no país. Todos os cursos são certificados pelo *Hospital Albert Einstein*.

- A revista *Época* e o *Instituto Doar* certificaram a ABRALE como uma das 100 melhores ongs do Brasil. Foram cinco princípios gerais: Causa e estratégia, Representação e responsabilidade, Gestão e planejamento, Estratégia de financiamento e Comunicação e Prestação de contas. E nos enquadramos em todos eles.

- Recentemente, mudamos para uma nova sede, para melhor atender a todos os pacientes e familiares. Estamos na R. Dr. Fernandes Coelho, 64, 13º andar, no bairro de Pinheiros, São Paulo (SP).

A NOSSA LINHA DO TEMPO

SÃO INÚMERAS AÇÕES DESDE QUE A ABRALE SURGIU

2005

- ABRALE contribui para a criação da Portaria GM/MS 2.439, que estabelece diretrizes para uma "política de atenção oncológica" (contemplando as vertentes para a promoção da saúde, a prevenção e o controle do câncer) e para a Portaria SAS /MS 741, que melhora os parâmetros de necessidade e os critérios para a habilitação de hospitais na alta complexidade em Oncologia, que estabelece parâmetros de produção, ratifica a não habilitação de novos serviços isolados de radioterapia ou de quimioterapia (mas mantendo aqueles já existentes) e orienta municípios e estados a estruturar a chamada "atenção oncológica", com a organização de redes estaduais pactuadas em suas respectivas comissões

2009

- É feita a atualização das APACs (Autorização de procedimentos ambulatoriais de alta complexidade/custo) referentes ao tratamento do linfoma difuso de células B, o que permite a utilização do Rituximabe para os pacientes, após campanha conduzida pela ABRALE

2010

Há inúmeras ações relevantes como:

- *Manifesto do linfoma* (para uso de Rituximabe e realização de Petscan, com mais de 60 mil assinaturas)
- Transplante de medula óssea – Programa de ampliação e otimização de leitos
- Definição de políticas de sangue junto à ANVISA
- Consulta pública para inclusão de diretrizes terapêuticas no tratamento do linfoma junto à Agência Nacional de Saúde, com a inclusão do Pet Scan e TMO alogênico no Rol
- Entrega ao Conselho Nacional de Saúde da *Declaração de Cartagena*, que estabelece uma política internacional de tratamento em Oncologia e farmacovigilância sobre Onco-Hematologia
- Criação do grupo de trabalho em Oncologia do Conselho Nacional de Saúde
- Promoção de seminários e audiências públicas sobre: acesso a medicamentos de alto custo, judicialização em saúde e política do sangue
- Atualização das APACs para o tratamento do linfoma difuso de grandes células B
- PL 445. Estabelece prazo de 180 dias para a utilização de protocolos clínicos e incorporações de novas tecnologias em Saúde pelo SUS

2011

- É enviado ofício ao Ministério da Saúde, informando as principais demandas da Onco-Hematologia, elaborado pelo Comitê Científico da ABRALE, abordando os seguintes temas: diagnóstico, avaliação complementar e tratamento
- É feita a participação da Consulta Pública nº 40 da Agência Nacional de Saúde Suplementar para inclusão de novos procedimentos onco-hematológicos

2012

- Acontece a reunião com o governador Geraldo Alckmin para apresentação de demandas voltadas para melhoria de acesso a medicamentos, exames e atendimento de alta complexidade
- É feita a reunião com o ministro da Saúde, Alexandre Padilha, para apresentar uma pauta de atenção aos pacientes com mieloma múltiplo e solicitação para instituição do teste NAT, para maior segurança nas transfusões de sangue
- É feita reunião com a ANVISA, buscando o registro da Lenalidomida
- ABRALE é reeleita para o 3º mandato no Conselho Nacional de Saúde
- Portaria 122/2012 estabelece novas diretrizes terapêuticas para os pacientes portadores de leucemia mieloide crônica (LMC), melhorando os critérios para indicação de indicação de tratamentos em 2ª linha (Dasatinibe e Nilotinibe)
- ABRALE passa a integrar a *Comissão do 3º Setor* da OAB/SP

A REVISTA ÉPOCA E O INSTITUTO DOAR CERTIFICARAM A ABRALE COMO UMA DAS 100 MELHORES ONGS DO BRASIL

2013

- É aprovada a *Lei dos 60 dias*, que garante o início do tratamento oncológico em até 60 dias após o diagnóstico
- Proposta de lei estabelece a obrigatoriedade de fornecimento de quimioterápico oral pelos planos de saúde
- É definida a obrigatoriedade do teste NAT para maior segurança do sangue
- O Pet Scan é incluído no rol de exames disponíveis no SUS, após atuação da ABRALE

2014

- ABRALE passa a integrar a comissão de patologias e saúde suplementar do Conselho Nacional de Saúde
- ABRALE passa a integrar a Câmara de Saúde Suplementar e o Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde (Cosaúde), da Agência Nacional de Saúde Suplementar
- É definida a participação das consultas públicas sobre: diretrizes terapêuticas do mieloma múltiplo; PCDT de doenças raras, CP para o tratamento de leucemia mieloide aguda (LMA)
- É realizado o *1º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer* (TJCC)
- É criada a *Declaração para Melhoria de Atenção ao Câncer*, com o objetivo de implementar a *Política Nacional de Oncologia*, com a definição de cinco pilares para o movimento: Promoção; Diagnóstico; Tratamento; Cuidados Paliativos e Gestão

2015

- ABRALE é reeleita para o 3º mandato no Conselho Nacional de Saúde (2016/2018)
- É criado o *Observatório da Oncologia*
- Definida a participação na *II Jornada Nacional da Saúde* sobre a judicialização da Saúde
- ABRALE participa do seminário *Juntos Contra o Tabagismo*, promovido em parceria com a ACT, frente parlamentar da Saúde, ANVISA, TCU e Ministério da Saúde
- É feita a manifestação contra a vinculação do Rol da ANS aos procedimentos aprovados pela Conitec
- A Declaração do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* é entregue ao ministro Arthur Chioro, após a ação promovida: *Todos Juntos Contra o Câncer*, menos o Ministro

2016

- ABRALE passa a integrar o *Oncorede* (Fórum de Pacientes da Agência Nacional de Saúde Suplementar)
- ABRALE cria o *Manifesto do PCR* (Reação em cadeia da polimerase) e mais de 10 mil pessoas apoiam a ação. Todas as assinaturas são entregues ao Ministério de Saúde. Muitos hospitais haviam deixado de realizar o exame por não terem repasse financeiro do Estado. Com o Manifesto, o PCR ganha força e passa a ser bastante conhecido por quem convive com a leucemia mieloide crônica (LMC). Ele é uma ferramenta importante para o diagnóstico da doença e monitoramento do tratamento

2017

- ABRALE é indicada para participação na *Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde das Pessoas Com Patologias* do Conselho Nacional de Saúde
- ABRALE participa da comissão de avaliação de incorporação de novas tecnologias da ANS (Cosaúde), com a indicação de incorporação de quatro quimioterápicos, em especial o Jakavi (Ruxolitinibe), para pacientes portadores de mielofibrose

O QUE DIZEM DE NÓS

MÉDICOS E COLABORADORES REVELAM A SUA ADMIRAÇÃO PELA ABRALE

"Para mim, a ABRALE é importante não só como um instrumento de poder fazer o bem aos nossos amados pacientes e seus familiares, mas também como uma rede viva onde a cada momento floresce amizade, conhecimento, amor e acima de tudo me faz a cada dia ter mais fé. Um aprendizado constante e uma troca de experiências multiprofissional sem igual. Além de todas as oportunidades de aprender e poder auxiliar nossos pacientes, o aprendizado vivo de que vale a pena lutar com 100% de esforço, mesmo com a menor possibilidade de chance (a alegria e a beleza do caminhar de mãos dadas nessa estrada chamada "vida")"

CARLOS R. CANAVEZ BASUALDO
Coordenador do Comitê de Nutrição da ABRALE

"A importância da ABRALE na minha vida foi conhecer pessoas maravilhosas, capacitadas e ótimos profissionais, com a grande missão de ajudar o próximo. Para nós profissionais da área da Saúde, a ABRALE nos auxilia muito, fazendo valer a sua missão, oferecendo ajuda, mobilizando parceiros para que o paciente/familiar tenha o melhor tratamento, como também os seus valores, acolhendo sempre e tratando o paciente com muito amor, ética e profissionalismo, propiciando um atendimento integral com igualdade, com acolhimento, por meio de encontros e Congressos com a participação do paciente/familiar. ABRALE, obrigada por existir"

CELIA REDÓ – coordenadora do Comitê de Serviço Social da ABRALE

"A ABRALE é um parceiro nosso. Quando queremos que os pacientes tenham mais autonomia e conhecimento sobre as doenças deles, temos essa referência e podemos pedir para que entrem em contato com a ABRALE. Como médico, sinto que a associação nos ajudou a aumentar nossa responsabilidade e consciência sobre a importância do paciente também conhecer a doença e os seus direitos"

DR. JACQUES TABACOF – Comitê Científico Médico da ABRALE

"Há 15 anos, estava na minha sala no Hemocentro da Santa Casa, pensando em criar uma associação de pacientes. E aí a Merula me ligou, para falar sobre a ideia de montar a ABRALE. Nesse momento, desisti da minha ideia e decidi apoiar a ABRALE. Esse é um trabalho muito relevante, para informar o paciente e para pleitear um melhor tratamento a todos eles"

DR. CARLOS CHIATTONE – Comitê Científico Médico da ABRALE

"A ABRALE teve durante esses 15 anos uma importância relevante e pioneira de apoio aos pacientes portadores de leucemias e linfomas, promovendo cursos e palestras de educação continuada nas diversas áreas da Oncologia, assim como o suporte psicológico, nutricional e jurídico e levando para as autoridades governamentais o alerta das necessidades e das melhorias ao atendimento especializado desses pacientes de doenças tão complexas. E como onco-hematologista sei que posso contar com ABRALE em benefício dos meus pacientes"

DRA. MARIA APARECIDA ZANICHELLI
Comitê Científico Médico da ABRALE

"Ao longo da minha vida profissional tive o privilégio de acompanhar o crescimento da ABRALE como fonte de informação e apoio para os pacientes onco-hematológicos e seus familiares. Tenho orgulho de pertencer ao Conselho Consultivo e contribuir para que a missão da ABRALE seja sempre bem-sucedida. Durante os 17 anos que estive a frente do Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto Nacional do Câncer acompanhei as batalhas que precisaram ser vencidas para facilitar o acesso de todos ao Registro de Pacientes e Doadores de Medula Óssea. Tenho certeza que os sucessos continuarão a ser celebrados nos anos por vir. O exemplo, a coragem e a determinação da nossa eterna presidente Merula Steagall iluminará para sempre os nossos corações e mentes, e apontará sempre o norte na defesa de nossos ideais. Segue meu agradecimento muito especial a Merula pela oportunidade de poder desfraldar a bandeira da ABRALE do alto do Monte Kilimanjaro em janeiro de 2013. Uhuru é o nome daquele pico e significa Liberdade. O seu simbolismo é evidente em todas as ações diante de nossos pacientes: nosso compromisso é livrá-los do mal, da desesperança e do abandono. Devemos seguir juntos na mesma escalada e enfrentar cada dia novos desafios"

DR. DANIEL TABAK – Comitê Científico Médico ABRALE

FOTOS PIXABAY/DIVULGAÇÃO

"Entrei na ABRALE em 2004, quando ainda era estudante de terapia ocupacional. Foi com a ABRALE, inclusive, que consegui fazer meu trabalho de conclusão de curso. Hoje, sou coordenadora do Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALE e posso dizer que essa organização mudou a minha vida e também a área de TO no Brasil, porque temos conseguido reunir pessoas dessa área e até publicar livros. Sinto meu trabalho valorizado. Só tenho a agradecer a essa Associação. Se depender de mim, quero continuar parte dessa história por mais 15 anos"

MARILIA OTHERO – coordenadora do Comitê de Terapia Ocupacional da ABRALE

"A ABRALE representa uma instituição de valores que agrega ao profissional oportunidade de mostrar seu trabalho frente aos pacientes onco-hematológicos e, sobretudo, um canal para o paciente de confiança, seriedade e profissionalismo em todos os seguimentos relacionados a essa especialidade"

DRA. ROSANA SCRAMIN WAKIM – coordenadora do Comitê de Odontologia ABRALE

"A ABRALE foi, junto com a Associação de Leucemia na Infância, a primeira e mais importante associação de pacientes em Hematologia fundada no Brasil. A divulgação na época era cara e difícil. Além disso, na nossa cultura, associações de pessoas físicas com foco em medicina eram vistas com muita suspeição. Medicina era coisa do estado e dos médicos. Paciente não tinha que dar muito palpite. Merula e o grupo da ABRALE revolucionaram esse conceito com suporte social e psicológico, participação ativa em eventos na mídia e científicos, apoiada por conselheiros provenientes de diversos setores, cientistas, médicos, indústria, estado, fontes pagadoras, juízes e advogados, pais e pacientes, jornalistas e voluntários da sociedade civil. A ABRALE abriu uma porta gigantesca para auxiliar pacientes com doenças hematológicas no que se refere a todos os aspectos que envolvem a doença, que são muito mais amplos que um diagnóstico e uma decisão terapêutica."

DR. BERNARDO GARICOCHEA – Comitê Científico Médico da ABRALE

Trabalhar na ABRALE sempre foi um prazer para mim. São muitos exemplos que lembro de como nossa ajuda foi efetiva e mudou a jornada de determinadas pessoas. Isso dá um sentido enorme para o meu trabalho e também para minha vida! Estar com essa equipe também sempre foi um grande prazer, tive a oportunidade de trabalhar com pessoas comprometidas e engajadas em fazer o seu melhor, isso sempre fez a diferença no nosso time. Sou muito grata pela oportunidade de fazer parte da ABRALE e dividir com todos o meu conhecimento. Com certeza quem mais ganha nessa troca sou eu, aprendo muito a cada dia!"

FLÁVIA SAYEGH – Comitê de Psicologia da ABRALE

"A ABRALE representa a combinação ideal entre pacientes e médicos, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida e a conquista da cura do câncer hematológico"

DR. CELSO MASSUMOTO – Comitê Científico Médico da ABRALE

"Sou fã de carteirinha da ABRALE. Oriento os meus pacientes para se afiliarem sempre. Utilizo o material educacional para instruir a todos. Participo dos eventos e procuro ajudar sempre, seja participando de encontros com pacientes, atendendo de forma pro bono em meu consultório para uma segunda opinião ou organizando palestras no TJCC. Admiro a todos que trabalham nessa missão ajudando aos pacientes de todas as formas necessárias, orientando-os e fornecendo assistência jurídica. Nestes 15 anos só posso desejar uma longa vida à ABRALE."

DR. NELSON HAMERSHLAK – Comitê Científico Médico da ABRALE

"Quando conheci o trabalho que a ABRALE faz, tive muita vontade de ser voluntária e poder de alguma forma também fazer diferença na vida das pessoas que podem contar com essa instituição, que se preocupa com uma parte da dimensão humana (social, emocional). Ela é necessária e tem uma importância na minha vida, porque me traz crescimento pessoal e profissional. O trabalho que desempenho na ABRALE possibilita muita troca entre os profissionais de outras áreas e isso me fortalece. Agrega conhecimento e compaixão pelas pessoas"

ANA LUCIA LOPES – coordenadora do Comitê de Cuidados Paliativos da ABRALE

AS CAMPANHAS DA ABRALE

ELAS MOSTRAM PARA A POPULAÇÃO COMO É IMPORTANTE CONHECER OS CÂNCERES DO SANGUE

Ao longo destes 15 anos, a ABRALE vem realizando campanhas de conscientização para que a sociedade possa saber quais os principais sintomas dos cânceres do sangue e procure um médico a qualquer sinal diferente no corpo. Afinal, quanto antes a doença for diagnosticada, melhores serão os resultados no tratamento.

Com o apoio de artistas e da imprensa, conseguimos atingir milhões de pessoas e informá-las quanto ao linfoma, leucemia, mieloma múltiplo, mielodispasia e PTI. Conheça algumas das campanhas realizadas:

MUITOS ANOS DE VIDA

O *Movimento Juntos Contra o Linfoma*, criado em 2010 pela Abrale, em parceria com a *IK Ideas*, tem por objetivo aumentar a conscientização sobre esse tipo de câncer do sistema linfático. Vários artistas aderiram ao Movimento, entre eles Mateus Solano, Marina Ruy Barbosa, Tony Ramos, Drica Moraes, Lima Duarte, Reynaldo Gianechinni e Glória Perez, esses dois últimos, inclusive, enfrentaram e venceram a doença. Como parte da campanha, lançamos a ação *Muitos Anos de Vida*, que comemora os dois aniversários do paciente: o de nascimento e o de cura. Fomos ao jogo do Corinthians, acompanhados por alguns pacientes em remissão e, com o apoio da torcida, cantamos um "parabéns" surpresa. Essa ação também aconteceu na praça de alimentação do shopping Villa Lobos.

VOCÊ SABE O QUE É LLC?

A campanha de leucemia linfoide crônica (LLC) teve por finalidade orientar a população a respeito da doença, mais comum em pessoas acima dos 60 anos de idade. Intitulada *Cada vida é uma história*, por meio das redes sociais e *site*, pacientes e público em geral tiveram acesso às principais informações sobre sinais e tratamento, e também contato com histórias de pessoas que estão na luta contra a LLC.

OBSERVE SEMPRE. TRATE QUANDO NECESSÁRIO

A ação alertou quanto a necessidade (ou não) de se fazer o tratamento. Para conscientizar sobre o tratamento do câncer de sangue no Brasil, artistas como Reynaldo Gianecchini, Mateus Solano, Rodrigo Faro, Otávio Mesquita, Maria Casadevall, Rubens Barrichello, Drica Moraes e Minotauro ficaram carecas e postaram suas fotos em suas páginas pessoais na internet. Essa foi a forma escolhida para incentivar a doação de notas fiscais paulistas, que reverte em benefício dos projetos da Associação.

#JUNTOSCONTRAALLA

A campanha *Leucemia linfoide aguda – Quanto antes for descoberta, melhor!* tem o propósito de alertar a população sobre este tipo de câncer, muito comum em crianças, mas que também pode acontecer em adultos. Por meio de um relógio, utilizado em todos os materiais, a ação traz o conceito do tempo – por ser aguda, sua evolução é bastante rápida, tornando essencial descobrir a doença logo no início e começar o tratamento o quanto antes.

A campanha *Juntos Contra a LLA. O Câncer não Espera. Dê tempo a quem precisa*, também focou na importância do diagnóstico precoce e, em ações nos hospitais e ruas, fitinhas do Bonfim com essa mensagem foram distribuídas.

#VÁ DE LENÇO

Para o dia 4 de fevereiro, Dia Mundial do Câncer, a ABRALE lançou a campanha *Vá de Lenço*, com o objetivo de informar sobre a importância da prevenção do câncer e homenagear todos aqueles que estão em tratamento ou já venceram essa batalha. A organização convocou a população a usar um lenço no trabalho, no parque, durante os exercícios físicos ou em qualquer outra atividade que pudessem. Milhares de pessoas entraram para a ação e publicaram em seus perfis das redes sociais fotos utilizando seus lenços, dentre elas, artistas como Cauã Reymond, Danilo Gentili e Juliana Paes.

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

100% DE ESFORÇO, ONDE HOUVER 1% DE CHANCE

A campanha foi lançada para promover a informação quanto aos principais sinais do câncer e a importância do diagnóstico precoce. Artistas como Rodrigo Faro (foto), Paula Fernandes, Luan Santana, Paulo Gustavo e Camila Queiroz publicaram fotos com a nossa camiseta, seguido de uma história de superação, e passaram a mensagem à diante.

ANEMIA PERSISTENTE? PODE SER MIELODISPLASIA

A síndrome mielodisplásica (SMD) muitas vezes pode ser confundida com uma anemia persistente. Porém, é uma doença grave e, se não tratada, pode evoluir para leucemia. A campanha foi lançada para alertar a população quanto aos sinais da doença e da importância do diagnóstico precoce e tratamento correto.

CAMINHOS DA LMC

A ação visa trazer aos pacientes de todo o Brasil acesso a informações sobre o tratamento e monitoramento da leucemia mieloide crônica, tipo de leucemia mais comum aos adultos e que possui tratamento bastante avançado.

MIELOMA MÚLTIPLO. A DOR ÓSSEA QUE PODE SER UM CÂNCER DO SANGUE

A campanha mostrou que fraturas espontâneas, infecções constantes, cansaço e dores nos ossos são alguns dos sintomas do mieloma múltiplo, tipo de câncer comum aos idosos. Durante todo o ano, a Abrale divulgou informações sobre a importância do diagnóstico precoce e informou à população que é fundamental ficar atento a qualquer mudança no corpo.

É POSSÍVEL VIVER BEM COM PTI

Essa ação sobre a PTI (trombocitopenia imune primária) visa abordar informações sobre essa doença do sangue, ainda desconhecida do grande público, que causa sangramentos e hematomas espontâneos, e atinge crianças e adultos. Diversas histórias de pacientes foram enviadas para a página da campanha: *pti.abrale.org.br*

FOTOS ABRALE

OS PACIENTES E A ABRALE

NÃO MEDIMOS ESFORÇOS PARA AJUDAR QUEM PRECISA

"A ABRALE É O MEU CONFORTO"

Odila Tilieri, paciente de leucemia mieloide crônica

Desde que sofreu uma tentativa de sequestro relâmpago, em 2007, em Santos (SP), onde mora, a corretora de imóveis Odila começou a ter taquicardia com frequência. Algum tempo depois, começaram a surgir manchas no corpo. Foi ao médico e diagnosticaram como trombose. Por um ano e meio, se medicou como se a sua doença fosse mesmo essa, mas sem perceber qualquer progresso. Chegou a ouvir de um médico que seu caso não tinha mais solução. Com a ajuda do irmão, conseguiu, em setembro de 2009, uma consulta no Hospital Sírio Libanês com o Dr. Celso Arraes, que sentenciou: "A senhora não tem trombose em nenhum lugar. Tem leucemia mieloide crônica. E digo mais: foi abençoada, porque mais 15 dias não daria tempo de mais nenhum tratamento", lembra Odila. Àquela época, seu nariz e sua gengiva chegaram a sangrar por mais de uma vez. "Meu plano de saúde se recusou a fornecer a medicação – no caso, o Mesilato de Imatinibe. Foi aí que entrou a ABRALE. A advogada Julia me orientou em todas as etapas necessárias e, no fim, consegui a cobertura completa do plano". Após dois meses de tratamento, as células cancerígenas desapareceram totalmente. "Tenho na ABRALE uma família. Ali recebo carinho de todos, desde a recepção até "lá em cima". Se vou chorando, eu saio sorrindo. Foi o meu conforto e tem sido até hoje. Devo a vida ao Dr. Celso e também à ABRALE", declara. Hoje, Odila realiza seus exames de rotina, todos cobertos pelo plano de saúde.

"COM A ABRALE, SABEMOS QUE NÃO ESTAMOS SOZINHOS"

Cristiano Rodrigues, 32 anos, paciente de leucemia mieloide crônica

A ABRALE mudou a minha vida. Torço para que ela continue focando seu trabalho em pesquisas, na disseminação da boa informação e na capacitação de seus profissionais, ajudando pacientes que não têm condição. O trabalho deles é dar ferramenta para quem não vive o mundo da Saúde, e isso é muito importante. Com a ABRALE, sabemos que ninguém está sozinho". É assim que Cristiano Rodrigues nos define. Paciente de LMC desde 2015, o representante de material ortopédico foi instruído pela Associação logo que recebeu a notícia da doença. "Para mim, leucemia era tudo igual aqui, na China. Foram os meus médicos mais o Dr. Nelson e a equipe que conheci na ABRALE que me receberam de braços abertos e me instruíram sobre a doença e de como o tratamento está avançado. Eles me acalmaram e apontaram qual seria o melhor tratamento possível para o meu caso". Relembra Cristiano, que foi diagnosticado ainda no início da leucemia, depois de passar um tempo sentindo seu intestino não funcionar normalmente. Cristiano toma o medicamento Mesilato de Imatinibe, e está com o índice de células malignas controlado. E o melhor, teve o seu filho, Pietro, justamente duas semanas depois de começar a tomar o remédio, que tem como um dos efeitos colaterais diminuir consideravelmente a fertilidade do paciente. "Foi uma bênção". Atualmente, está mais cuidadoso com a alimentação. Se for tomar bebida alcoólica, é uma taça ou copo, e joga bola duas vezes por semana.

"MINHA VIDA MUDOU QUANDO CHEGUEI À ABRALE"

Claudia dos Reis da Silva, 31 anos, paciente de linfoma de Hodgkin

Dois anos depois de começar a sentir um carocinho no pescoço, de ficar gripada incontáveis vezes, com uma tosse seca, e de muitos exames sem sucesso – chegaram a mandá-la para o dentista! – a dona de casa Claudia dos Reis da Silva foi diagnosticada com linfoma de Hodgkin. Em 2006, começou a tentativa de tratamento da doença na cidade onde mora, o município de Nordestina, a 340 km de Salvador (BA). Diante das dificuldades de acesso à Saúde que os brasileiros fora das grandes capitais costumam encontrar, veio para São Paulo. Passou por um período de quimioterapia, precisou fazer um transplante de medula óssea, conseguiu realizar a cirurgia no Hospital Brigadeiro, mas, mesmo assim, não se livrou totalmente do linfoma. Após a notícia dada pelos médicos de que precisaria tomar 16 doses de um remédio que custa, em média, R$ 18 mil, e que não é oferecido pelo SUS, se viu com medo e cada vez mais distante da cura. Foi então que ela foi orientada pelos médicos do Hospital Brigadeiro a procurar a ABRALE. "Eu estava desesperada, sem saída, porque eu não tinha condições de bancar o tratamento. Assim que cheguei à ABRALE, minha vida mudou! Conversei com a Michele, que no início foi tudo para mim. Fui orientada pelo advogado Dr. Gilberto sobre de que maneira eu conseguiria o remédio por vias judiciais. E consegui! O atendimento dele tem sido maravilhoso, nota mil, parece até que eu estou pagando (risos). Sou muito grata", declara. Hoje, Claudia continua sua luta em busca da cura, mas vive com muito mais qualidade de vida. Resta a ela tomar as duas doses finais do remédio e já tem programada uma nova cirurgia de transplante de medula óssea, dessa vez doada pelo pai ou pela mãe.

"A ABRALE FOI ESSENCIAL PARA MINHA RECUPERAÇÃO"

Leticia Fernandes Campos, paciente de linfoma de Hodgkin

A estudante Letícia, de Mogi das Cruzes (SP), descobriu um linfoma de Hodgkin aos 18 anos, em 2012. Ao perceber o surgimento de alguns carocinhos em seu pescoço, procurou o médico e, seis meses depois de exames, a biópsia apontou o linfoma. Iniciou a quimioterapia ABVD e, após quatro meses em acompanhamento, o tumor reapareceu. Partiu para outro tratamento protocolar, com o medicamento Citarabina e radioterapia cervical. "Quando tudo isso acontece, logo de cara, a gente não tem noção, acha que todo o sofrimento se resume a cair o cabelo. Mas esses tratamentos mexem com toda a estrutura do corpo, muda totalmente o cotidiano, como trabalhar, estudar, viver. Mexe com seus familiares, que passam a ser seus acompanhantes". Relata Letícia, que conheceu a ABRALE um ano depois de seu primeiro diagnóstico, durante uma busca na internet por mais informações sobre o câncer. O que mais a tocou à época foi entender que o problema não era apenas com ela, e que, em contato com toda a rede de pessoas envolvidas com a ABRALE, ela não estava sozinha. Desde então, recebe as revistas da instituição, mantém contato com a equipe e sempre se informa. Em novembro de 2014, fez o transplante autólogo. Um ano depois, o tumor voltou. Sem saber mais a que tratamento recorrer, conseguiu judicialmente, via ABRALE, uma consulta com o Dr. Nelson, no Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo, que receitou o medicamento Brentuximabe vedotina que custaria, ao final de todo o tratamento, quase R$ 600 mil e que não é oferecido pelo SUS. "Nove meses depois do decreto do juiz acerca da ação, que dei entrada com o auxílio da ABRALE, consegui o remédio do governo. Para mim, esse remédio é um sonho de consumo, porque meu cabelo não cai, eu consigo estudar, trabalhar, passear", conta Letícia. De lá para cá, passou por um transplante de medula óssea e hoje se sente ótima. "Volto à vida normal, com um ar de vitória muito grande, porque não foi nem uma nem duas vezes que fui prejudicada por burocracias, além do medo forte, né? Por isso, quero agradecer à ABRALE. Depois de Deus, ela foi essencial para a minha recuperação. Se estou viva aqui, é porque eu tomo o medicamento que a organização me ajudou a conseguir na Justiça".

FOTOS ARQUIVO PESSOAL

4º CONGRESSO BRASILEIRO

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

Juntos somos mais fortes

CONGRESSO REÚNE LÍDERES DA SAÚDE PARA MELHORIAS NA ONCOLOGIA NACIONAL

O objetivo do *4º Congresso Brasileiro Todos Juntos Contra o Câncer*, realizado nos dias 26 e 27 de setembro, em São Paulo, é discutir a política nacional de prevenção e controle do câncer, apresentando os desafios hoje enfrentados por quem ingressa o tratamento no sistema público e privado de saúde.

O evento com cerca de 3.500 líderes do seguimento, entre eles gestores, médicos, profissionais da Saúde, sociedades científicas, ongs, ativistas, advogados e jornalistas atuantes na Oncologia.

Os temas estão estruturados em cinco principais pilares: *prevenção*, *tratamento*, *gestão*, *financiamento* e *inovação*, distribuídos em 27 painéis de debate, moderados por renomados jornalistas.

Já na abertura do evento os líderes dos grupos do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* falam sobre como estão caminhando todas as ações levantadas nos três últimos eventos e descritas na *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*.

Na mesma ocasião, os líderes apresentam um estudo, realizado pela Interfarma (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa) e pela QuintilesIMS, sobre o panorama do acesso às terapias oncológicas no Brasil e no mundo.

Os resultados da pesquisa mostram um cenário que pede atenção. Modernas e complexas, as novas terapias têm alto custo e implicam em desafios enormes para a gestão dos recursos aplicados na Saúde. Como solucionar essa questão? Aqui entram alguns especialistas para responder essa difícil pergunta: Antônio Brito, presidente da Interfarma; Dr. Carmino Antonio de Souza, secretário municipal de Saúde; Dr. David Uip, secretário estadual da Saúde de São Paulo; Dr. Gélcio Luiz Quintella Mendes, oncologista do Inca; Dr. Jarbas Barbosa, diretor-presidente da Anvisa; Dr. José Gomes Temporão, ex-ministro da Saúde; Dra. Karla Coelho, diretora da ANS e Dr. Nilton Paletta, presidente da IMS Brasil.

Pelo calibre dos participantes, dá para ver a importância do principal congresso sobre câncer no Brasil.

1º dia

POR UMA LINHA DE CUIDADO COM O HOMEM

POR QUE OS HOMENS NÃO PROCURAM OS MÉDICOS E ATÉ MESMO NÃO ASSUMEM QUANDO TÊM PROBLEMAS DE SAÚDE

ORGANIZAÇÃO: *INSTITUTO LADO A LADO*

Em uma pesquisa realizada pelo *Instituto Lado a Lado* com 1.132 homens a partir dos 18 anos, de todo o Brasil, é possível analisar que eles ainda encontram bastante dificuldade não só em buscar pelo médico, mas até mesmo em assumir que há um problema de saúde presente. Dependendo da região do país, o desafio fica ainda maior. O que fazer para mudar a realidade? Essas e outras dúvidas serão respondidas nesse painel.

BUSQUE VENCER!

QUAIS SÃO AS ARMAS QUE TEMOS PARA LUTAR CONTRA A DOENÇA? COMO CUIDAR DO CORPO E DA ALMA?

ORGANIZAÇÃO: *INSTITUTO VENCER O CÂNCER*

Nesse painel, os oncologistas Dr. Antonio Buzaid e Dr. Fernando Maluf, fundadores do Instituto Vencer o Câncer, os jornalistas Mariana Ferrão e Fernando Rocha, e convidados compartilham ferramentas para ajudar a combater o câncer, manter a qualidade de vida e, ainda, trazem para debate o tema "cura". Quais são as armas que temos para lutar contra a doença? Como cuidar do corpo e da alma? Quais são hoje as "boas armas" e as "nossas armaduras" para vencer o câncer?

HUMANIZAÇÃO COMO ÉTICA PROFISSIONAL

ELA É FUNDAMENTAL NO PROCESSO DE CUIDADO DO PACIENTE

ORGANIZAÇÃO: *HOSPITAL SÃO CAMILO*

Nesse debate é apresentado o papel da humanização e sua efetividade no processo de cuidado do paciente, observando desde os conceitos de hospitalidade e humanização, até os aspectos de formação do profissional com foco em um atendimento diferenciado. A abordagem mostra como acontece esse trabalho em uma instituição de saúde e também os fatores facilitadores para implantar essa cultura em todo o país.

AVANÇOS E DESAFIOS NO TRATAMENTO CLÍNICO DO CÂNCER

COMO AVANÇAMOS NOS PROCEDIMENTOS ONCOLÓGICOS, EM ESPECIAL NAS PESQUISAS CLÍNICAS

ORGANIZAÇÃO: *INSTITUTO BRASILEIRO DE CONTROLE DO CÂNCER (IBCC)*

O painel aborda o tratamento cirúrgico profilático, terapêutico e estético para mulheres com câncer de mama, e também os principais avanços no transplante de células-tronco hematopoéticas (o popularmente conhecido transplante de medula óssea ou TMO).

FOTOS PIXABAY

GESTÃO DE RECURSOS FINANCEIROS EM SAÚDE

NO BRASIL, HÁ ANOS O SISTEMA SOFRE COM O SUBFINANCIAMENTO. COMO MANTER A SAÚDE DESSA FORMA?

ORGANIZAÇÃO: *ABRALE*

Em tempos de crise política e econômica a situação tem se agravado e as perspectivas para os próximos anos não são favoráveis. Diante deste cenário, quais opções estão à disposição para manter o financiamento na Saúde e otimizar a utilização dos recursos disponíveis? Todas as respostas, nesse painel.

ADVOCACY EM AÇÃO

O TERMO É USADO COMO SINÔNIMO DE DEFESA E ARGUMENTAÇÃO EM FAVOR DE UMA CAUSA

ORGANIZAÇÃO: *GLOBAL CCA*

A proposta aqui é reivindicar por direitos que influenciam na implementação ou até mesmo reformulação das políticas públicas. Na Oncologia, cada vez mais se faz necessário o uso do *advocacy*, já que a quantidade de tratamentos só aumenta, mas infelizmente nem todos conseguem acesso. Esse painel aborda as mudanças necessárias nas políticas de Saúde do Brasil e também sobre o fim, ou não, da judicialização.

AUTOESTIMA E CÂNCER

O BEM-ESTAR É UM GRANDE ALIADO PARA A CURA

ORGANIZAÇÃO:
FUNDAÇÃO LAÇO ROSA

O diagnóstico de um câncer mexe muito com o emocional do paciente. Além do medo que os desafios da doença causam, há também as mudanças físicas trazidas com o tratamento. Queda dos cabelos, devido à quimioterapia, emagrecimento excessivo, provocado pelos efeitos colaterais dos medicamentos, e inchaço ou ganho de peso, ocasionados pelo uso de corticoides, são algumas delas.

Mas já é comprovado cientificamente que o comportamento do paciente (seja ele negativo ou positivo) tem influência significante nos resultados. É fundamental que, médicos, equipe multidisciplinar e pacientes trabalhem juntos em busca da cura e do bem-estar.

O QUE TODOS PRECISAM SABER SOBRE BIOSSIMILARES

ELES NÃO SÃO UMA CÓPIA IDÊNTICA DA DROGA DE REFERÊNCIA

ORGANIZAÇÃO: *GLOBAL CCA*

O painel traz informações sobre os biossimilares, com resolução específica em curso apenas no Brasil, que regulamenta as normas para a aprovação, a RDC nº 55/2010, da Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária). Ela diz que devem ser apresentados, dentre outros requisitos, estudos comparativos entre o biossimilar e o produto biológico, contendo informações suficientes para identificar se as diferenças detectadas nos atributos de qualidade entre os produtos resultam em impactos adversos na segurança e eficácia do biossimilar.

2º dia

ABRALE DISCUTE: QUAIS AÇÕES PODEM SER IMPLEMENTADAS PARA REEQUILIBRAR O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE?

ACESSO AO TRATAMENTO ONCOLÓGICO E PARCERIAS PÚBLICO PRIVADAS

AINDA HÁ MUITO A FAZER NA ÁREA DA ONCO-HEMATOLOGIA, PRINCIPALMENTE NA SAÚDE PÚBLICA

ORGANIZAÇÃO: *HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN*

Apesar de um avanço considerável na infraestrutura, conhecimento técnico adquirido, novos testes diagnósticos, medicamentos específicos, pesquisas clínicas e melhora da regulação, ainda há muito a se conseguir na área da Onco-Hematologia, em especial na saúde pública do país. Como em todas as áreas da medicina, há discrepâncias regionais na distribuição de recursos técnicos, materiais e humanos nas várias regiões do Brasil e mesmo nos grandes centros. Uma das alternativas para reduzir esses índices negativos seria promover mais parcerias entre as instituições públicas e privadas. E é essa proposta que será discutida nessa mesa de debates, promovida pelo Hospital Israelita Albert Einstein.

FOTOS PIXABAY

O CASO DA JUDICIALIZAÇÃO EM SAÚDE

COMO SER EFICIENTE SEM QUEBRAR O SISTEMA NO BRASIL

ORGANIZAÇÃO: *ABRALE*

A Constituição de 1988 transformou a saúde em direito fundamental e para efetivá-la instituiu um sistema público, universal e descentralizado, o Sistema Único de Saúde (SUS). Com mais de 200 milhões de cidadãos em um território continental e os abismos sociais existentes, o SUS sofre com a limitação de recursos e a ineficiência da gestão. Como reflexo, o Poder Judiciário virou protagonista na realização do acesso a medicamentos, insumos e procedimentos médicos, criando assim a chamada judicialização. O problema é que tal lógica desestabiliza o Sistema e gera profundas dificuldades de gestão dos recursos, além de, em alguns casos, acentuar as desigualdades. Quais ações podem ser implementadas para reequilíbrio do Sistema? E quais os limites do Sistema para realização do direito à Saúde? Essas são questões relevantes e que devem ser enfrentadas para sobrevivência do SUS.

CAMPANHA EMPODERA E ESTIMULA PACIENTES COM CÂNCER PARA DIMINUIR O IMPACTO DA DOENÇA

EDUCAÇÃO PARA AMPLIAR E CONSCIENTIZAR O ALCANCE DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO

O ENSINO À DISTÂNCIA É UMA BOA FERRAMENTA PARA AUMENTAR A CAPACITAÇÃO DE PROFISSIONAIS

ORGANIZAÇÃO: *ABRALE*

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

Em um cotidiano corrido, renovar o conhecimento parece algo difícil. Mas o ensino à distância (EAD) veio para mudar essa situação. Discutiremos como estender as iniciativas da educação permanente para além das habilidades técnicas e ampliar o alcance das tecnologias por meio do ensino à distância.

FOTO COREN-SP

OS BENEFÍCIOS DO MODELO INTEGRADO ENTRE ASSISTÊNCIA, ENSINO E PESQUISA PARA O PACIENTE

O *CANCER CENTER* É UMA IMPORTANTE EVOLUÇÃO NO COMBATE AO CÂNCER

ORGANIZAÇÃO: *HOSPITAL A.C. CAMARGO*

Há 64 anos, o Hospital A.C. Camargo é especialista em Oncologia e possui um centro de referência internacional que inclui as áreas de pesquisa, a participação em estudos globais e o ensino de ponta na formação de especialistas.

Cientistas, equipes médicas e de profissionais da Saúde atuam em colaboração para ampliar o conhecimento sobre câncer e obter novas alternativas para melhor tratar e reabilitar as pessoas que o desenvolvem, aumentando os índices de cura. Nesse painel, vemos como a prática assistencial embasada em evidências clínico-científicas, a imensa experiência em casos de diversas complexidades e a atuação integrada de equipes multidisciplinares, possibilitam oferecer a melhor e mais efetiva conduta terapêutica a cada paciente.

PESQUISA CLÍNICA E INOVAÇÃO CIENTÍFICA EM ONCOLOGIA

UMA VISÃO AMPLA SOBRE O DESENVOLVIMENTO DO CÂNCER NO BRASIL

ORGANIZAÇÃO: *LACOG (LATIN AMERICAN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP)*

Os membros e convidados do LACOG discutem nesse painel os benefícios da pesquisa e da inovação científica em Oncologia para os pacientes com câncer, desde refletir sobre a situação da epidemia da doença, até descrever os benefícios e as maneiras de se conduzir um estudo clínico no Brasil. Para isso, a abordagem permeia a visão de investigação em nosso país, o impacto da implementação da *Sociedade Americana do Câncer*, formas de obtenção de recursos de fomento à pesquisa e ainda um relato de um paciente que participou de uma pesquisa em câncer.

30 ANOS DE TMO

AS REFLEXÕES E O APRENDIZADO SOBRE O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA NO BRASIL

ORGANIZAÇÃO: *HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN*

Em 2017, o Hospital Israelita Albert Einstein comemora 30 anos de transplante de medula óssea no Brasil. Nesse período, já foram realizados mais de mil procedimentos.

O objetivo inicial era a realização de transplantes autólogos (quando a medula vem do próprio paciente), mas logo no primeiro ano também foram realizados transplantes alogênicos (quando a medula vem de um doador). Hoje, o hospital é modelo para todo o Brasil e nesse debate apresentará um pouco de todo esse trabalho e também os novos desafios que vêm por aí.

#PACIENTESNOCONTROLE

COMO EMPODERAR E ESTIMULAR AS PESSOAS QUE CONVIVEM COM O CÂNCER

ORGANIZAÇÃO: *FEMAMA*

Quando o câncer é descoberto, é normal sentir medo e insegurança, mas enfrentá-la ativamente é um importante ato de coragem. O envolvimento de pacientes com o próprio diagnóstico e tratamento interfere no impacto da doença em suas vidas. Pensando nisso, a *Femama* lança a campanha *#PacientesNoControle*, com a intenção de empoderar e estimular nos pacientes essa consciência e atitude, especialmente em mulheres que enfrentam o câncer de mama, em evidência no mês do *Outubro Rosa*. Incentivar pacientes oncológicos e seus familiares a conversar com a equipe médica, aproximar-se de instituições de apoio e conhecer os seus direitos são os objetivos da iniciativa.

FOTOS PIXABAY

INDICADORES DE ONCOLOGIA: ONDE ESTAMOS E COMO AVANÇAREMOS

TER INFORMAÇÕES PRECISAS É FUNDAMENTAL PARA A EVOLUÇÃO DOS TRATAMENTOS

ORGANIZAÇÃO: *ABRALE*

Mensurar o desempenho da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer é o primeiro passo para produzir ações coerentes. Conhecer a eficácia das políticas públicas possibilita um direcionamento estratégico dos gestores e melhorias no atendimento à sociedade. Os dados podem nos auxiliar a intensificar campanhas de conscientização para a prevenção e diagnóstico precoce.

A construção desses indicadores envolve atores do governo, representantes da sociedade civil, universidades e o setor privado. A barreira para uma avaliação qualificada envolve desde a implementação de prontuário eletrônico em todo o território nacional até a produção de novas soluções por diversas organizações. Para suprir a necessidade de informações oncológicas é necessário fortalecer os registros de câncer, visando a produção e utilização de dados confiáveis.

INFLUENCIADORES E SEU PAPEL NA LUTA CONTRA O CÂNCER

REDES SOCIAIS, BLOGS E ATÉ MESMO A TELEVISÃO AJUDAM A DISSEMINAR INFORMAÇÃO E CONHECIMENTO

ORGANIZAÇÃO: *HOSPITAL LEFORTE*

Seja por meio de canais de comunicação, como as redes sociais, blogs e até mesmo televisão e jornais, disseminar informação e conhecimento torna o tratamento mais fácil e passa confiança para quem está na luta contra o câncer. Esse debate objetiva identificar formas de engajamento de pacientes e formadores de opinião na luta contra o câncer.

AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE (ATS) – GARANTIA DE ACESSO AOS TRATAMENTOS EFICAZES EM ONCOLOGIA

QUAL É, DE FATO, A REALIDADE BRASILEIRA NA INCORPORAÇÃO DE NOVAS ALTERNATIVAS NA LUTA CONTRA O CÂNCER

ORGANIZAÇÃO: *ABRALE*

ATS é um processo multidisciplinar que resume informações sobre as questões médicas, sociais, econômicas e éticas relacionadas ao uso de uma determinada tecnologia em Saúde, de forma sistemática, transparente, imparcial e robusta. O painel propõe analisar a realidade brasileira da avaliação e incorporação de tecnologias em Saúde sob a perspectiva dos diversos atores envolvidos no processo e indicar caminhos que garantam o acesso às tecnologias essenciais à Oncologia.

DE QUE FORMA O CÂNCER AFETA A QUALIDADE DE VIDA DAS MULHERES QUE ENFRENTAM A DOENÇA?

PREVENÇÃO DO CÂNCER E FATORES DE RISCO – DESAFIOS ATUAIS PARA A SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL

A CADA ANO SÃO DIAGNOSTICADOS CERCA DE 577 MIL NOVOS CASOS DE CÂNCER NO BRASIL

ORGANIZAÇÃO: *ACT (ALIANÇA DE CONTROLE DO TABAGISMO)*

O panorama atual revela a urgência e relevância de se discutir a prevenção do câncer pela minimização do efeito de seus fatores de risco. Esse painel tem por objetivo debater os principais fatores de risco (tabagismo, alimentação inadequada, sedentarismo e uso abusivo do álcool) sob o olhar dos principais desafios e possíveis soluções encontradas para adoção de hábitos saudáveis e para o avanço das políticas públicas de prevenção da Saúde no Brasil.

CÂNCER E QUALIDADE DE VIDA PARA MULHER

AS QUESTÕES FUNDAMENTAIS PARA GARANTIR O MELHOR TRATAMENTO POSSÍVEL

ORGANIZAÇÃO: *ONCOGUIA*

A detecção precoce do câncer, os avanços nos tratamentos, o número crescente de sobreviventes e a maior importância atribuída aos fatores psicossociais têm levado a uma maior ênfase na discussão para a qualidade de vida dos pacientes.

O diagnóstico do câncer, assim como o tratamento e seus efeitos colaterais não comprometem apenas o físico de uma pessoa, mas também aspectos emocionais e espirituais, bem como a capacidade funcional (para o trabalho, para as atividades domésticas e até mesmo para a realização de exercícios físicos), interação social (ambiente de trabalho e familiar) e função cognitiva. Ou seja, o paciente percebe de forma muito frequente um enorme impacto em sua qualidade de vida durante o tratamento de um câncer.

Nesse sentido, o *Oncoguia* quer debater de que forma o câncer afetou a qualidade de vida das mulheres que estão enfrentando a doença, focando nos seguintes aspectos: saúde emocional, saúde física, sexualidade/fertilidade e impacto no trabalho.

FOTOS PIXABAY

FOTOS PÚBLICAS/TÂNIA RÊGO/AGÊNCIA BRASIL

MAIS TRANSPLANTES NO INCA

O INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER INAUGUROU UMA NOVA ALA NO CENTRO DE TRANSPLANTES DE MEDULA ÓSSEA

A ampliação feita em colaboração com a Associação Pró-Vita conta com quatro novos leitos. Com ela, o número de transplantes deverá aumentar de 85 para até 110 por ano.

O Instituto Nacional de Câncer (Inca) é o único hospital do Rio de Janeiro que faz todos os tipos de transplantes de medula óssea: o que reimplanta a medula do próprio paciente, o que implanta doações de parentes compatíveis ou parcialmente compatíveis, e o que utiliza a medula de doadores cadastrados no Registro Nacional de Doadores de Medula (Redome).

Para se tornar um possível doador, o interessado deve procurar um hemocentro ou o banco de sangue do próprio Inca para se cadastrar. Para doar, é necessário apresentar bom estado de saúde, ter entre 18 e 55 anos de idade e apresentar documento oficial com foto.

UBSs SERÃO INFORMATIZADAS

MINISTRO DA SAÚDE VAI A EVENTO E FAZ A PROMESSA. SE CUMPRIDA, VAI AJUDAR MUITO

FOTO PIXABAY

Durante o *Summit Saúde Brasil*, realizado pelo jornal *O Estado de São Paulo*, o ministro da Saúde, Ricardo Barros, afirmou que todas as Unidades Básicas de Saúde (UBS) estarão informatizadas até o final do próximo ano.

As medidas para a modernização do SUS incluem interatividade com os pacientes por meio do aplicativo *e-Saúde*, como avisar quando não for possível comparecer a uma consulta.

Para todo esse processo de informatização, o Ministério da Saúde deve fazer um contrato com duração de 60 meses, que será pago mensalmente.

FOTO PIXABAY

NOVAS REGRAS PARA OS PLANOS DE SAÚDE

FIM DA CARÊNCIA NA TROCA DE SERVIÇO É UMA DELAS

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), responsável pela regularização dos planos de saúde, pretende facilitar a portabilidade para diferentes convênios médicos ainda este ano.

Uma das principais mudanças será a extinção do período conhecido como "janela" para troca de plano. Na atual regulamentação, os clientes podem migrar de operadora apenas no período de 120 dias contados a partir do primeiro dia do mês de aniversário do contrato. Com a nova regra, a troca poderá ser feita em qualquer momento do ano.

Outra novidade é a possibilidade de migração de operadora para clientes de planos coletivos empresariais, que correspondem a 66% do mercado de convênios médicos no Brasil. Com a nova regra, os clientes de planos empresariais poderão fazer a portabilidade para um plano individual, familiar ou coletivo sem cumprir prazos de carência já vencidos no contrato anterior.

As novas normas estão em consulta pública no momento e entrarão em vigor a partir de novembro.

APP CONTRA O CÂNCER

APLICATIVO AJUDA A IDENTIFICAR COMPLICAÇÃO FREQUENTE DURANTE O TRATAMENTO

O tratamento oncológico vai muito além dos ciclos de quimioterapia e das sessões de radioterapia. Os cuidados com o paciente devem ser múltiplos, para que tenham qualidade de vida durante todo esse processo. Nessa fase, uma complicação bastante frequente é a neutropenia febril, causada pela queda de neutrófilos (células de defesa do organismo) no sangue, podendo aumentar o risco de infecções.

E foi para acompanhar de perto esses pacientes que surgiu o aplicativo ***Neutropenia Febril***. O objetivo é ajudar os médicos a avaliar o risco quanto à doença. Ao incluir o tipo do tumor, de tratamento, os fatores de risco, a presença de complicações e as condições de vida, o especialista adiciona características do paciente e o *app* envia, por e-mail, um arquivo com a estratificação completa do paciente.

De acordo com o Dr. Ricardo Caponero, oncologista e coordenador do Centro Avançado em Terapia de Suporte e Medicina Integrativa, o mais importante é reconhecer o problema com precocidade. “A neutropenia febril pode evoluir rapidamente, muitas vezes, de um dia para o outro. Portanto, toda ferramenta que facilite essa possível prevenção é bem-vinda”, completa o médico.

VITAMINA C COMBATE A LEUCEMIA

É O QUE GARANTE PESQUISA FEITA PELA UNIVERSIDADE DE NOVA YORK

Injeções de altas doses de vitamina C podem ajudar no combate ao câncer de sangue, que inclui diferentes tipos de leucemia. É o que mostrou estudo realizado por pesquisadores da Universidade de Nova York (EUA).

Em experimentos realizados com camundongos, a molécula se mostrou capaz de induzir o funcionamento do gene TET2, o responsável por forçar o desenvolvimento de células-tronco em células sanguíneas maduras, que acabam morrendo. Mutações nesse gene são encontradas em 10% dos pacientes com leucemia mieloide aguda e em 50% dos casos de leucemia mieloide crônica.

Os pesquisadores criaram camundongos nos quais o gene TET2 poderia ser ativado e desativado. Assim como nos humanos, a desativação provocou um comportamento anormal das células-tronco. Mas, ao injetar altas doses de vitamina C no gene, o problema foi revertido, fazendo com que as células-tronco amadurecessem em células sanguíneas e seguissem o curso normal até a eventual morte celular.

A expectativa é que a vitamina C possa auxiliar no tratamento da doença, em especial para aqueles pacientes que não respondem à quimioterapia. Não está indicada para a prevenção da doença.

FOTO PIXABAY

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

O que fazer para tratar o desconforto que o paciente sente com certos cheiros após o tratamento quimioterápico?

Essas sensações tendem a desaparecer na medida que o período de tratamento termina. Enquanto isso não acontece, a saída é simples e objetiva: evitar o uso de produtos com os odores que incomodam. Se eles vêm de algum preparo na cozinha, o ideal é isolar o local. Se ainda assim não funcionar, o paciente deve se afastar da área, temporariamente. Dar uma volta na rua, respirar um pouco de "ar fresco" até amenizar a sensação de incômodo e o cheiro, dentro de casa, passar.

Durante a quimioterapia, minha boca fica com muitas aftas. Existem alimentos ou medicamentos para essas feridas?

Essas aftas se chamam mucosites, que são lesões na boca e, em casos mais graves, chegam ao esôfago e ao estômago. Normalmente são indicados alimentos mornos ou frios, para facilitar a ingestão, sem serem ácidos. Bochechos com bicarbonato de sódio ajudam na cicatrização. Em casos mais graves há necessidade de associar medicamentos, que devem ser prescritos pelo médico.

Durante a quimioterapia, é possível praticar atividade física? Ou deve-se esperar essa fase passar?

A quimioterapia não impede a realização de uma atividade física, como a caminhada. É até importante, para manutenção da força, para manter-se em movimento. O que se deve ter cuidado nessa fase é respeitar o nível de cansaço e evitar atividades realizadas na piscina, devido à baixa imunidade e o risco de infecção pelo contato com diversas secreções.

Sou vegetariano. Há algum risco extra do meu tratamento não funcionar ou da doença ficar mais forte por causa disso?

O tratamento não vai deixar de funcionar por você ser vegetariano. E a doença também não ficará mais agressiva. Mas é preciso ter cuidado com a dieta. Se você é um vegetariano que faz muitas restrições, redobre a atenção em relação às vitaminas e aos minerais, em especial o ferro. É importante sempre estar de olho no hemograma, especialmente na quantidade de hemoglobina. Outro cuidado especial é com relação aos alimentos proteicos: consuma bastante arroz, feijão e proteínas de origem vegetal.

Quem faz ou já fez quimioterapia corre o risco de ter mais cáries?

Sim. Com a quimioterapia, pode ocorrer uma diminuição da saliva que é extremamente importante para as defesas da cavidade oral.

Tenho leucemia mieloide aguda. O transplante de medula óssea (TMO) é indicado somente quando o tratamento fizer mais efeito?

O TMO na LMA pode ser indicado após uma recaída, mas também em primeira linha caso o paciente tenha risco aumentado de recidivar. Esse risco pode ser medido por marcadores biológicos, como alterações citogenéticas e moleculares. Converse com o seu médico, ele tem condições de avaliar isso.

Consultoria: Dr. Abrahão Elias Hallack Neto, hematologista do Hospital da Universidade Federal de Juiz de Fora (MG); Ana Paula Oliveira, fisioterapeuta do Hospital do Servidor Público Estadual (SP); Eloise Vieira, coordenadora do Comitê de Enfermagem da ABRALE; Dra. Karin Sá Fernandes, membro do Comitê de Odontologia da ABRALE e Maria Claudia Spexoto, mestre em ciências nutricionais.

FAMÍLIA QUE ENFRENTA O CÂNCER UNIDA, PERMANECE UNIDA

O APOIO PSICOLÓGICO DEVE AUXILIAR O PACIENTE COM CÂNCER E OS FAMILIARES DELE TAMBÉM

Quando falamos em diagnóstico de câncer, pensamos em um primeiro momento no paciente, em como ele vai receber a notícia e lidar com a situação. Porém, é preciso ampliar o foco e pensar nos familiares também. Apesar de cada membro reagir de uma maneira particular, todos serão abalados emocionalmente.

No momento do diagnóstico, muitas vezes, os familiares buscam formas de apoiar e amenizar o sofrimento do ente querido. E essa rede de apoio é muito importante para ajudar o indivíduo a perceber que não está sozinho e facilitar o enfrentamento da doença de forma positiva.

Durante o andamento do tratamento haverá um acompanhante com o paciente. Essa responsabilidade talvez seja dividida em mais pessoas, mas sempre haverá um cuidador principal, que pode ser um profissional contratado ou um familiar – e, na maioria das vezes, a segunda alternativa é a elegida. A escolha do cuidador não é realizada de forma aleatória: ou ele se disponibilizou por conta própria (pais, parceiros, avós, entre outros), ou foi escolhido pelo paciente ou pela família.

A rotina de acompanhar consultas médicas, internações e idas ao ambulatório faz com que o familiar também altere o seu dia a dia, afastando-o do trabalho, dos estudos, da vida social, dos cuidados pessoais, entre outros aspectos. Esse momento de cuidado pode trazer sentimentos e pensamentos ambíguos, como por exemplo: amor, afeto, carinho, cuidado, mas também raiva, tristeza, impotência e culpa.

O cuidador não deve negar esses sentimentos e momentos de fragilidade, afinal, a rotina também é desgastante para o acompanhante. Nessas ocasiões é preciso conversar com os membros da família, para que ocorra uma divisão de tarefas e responsabilidades. Além disso, é muito importante buscar um suporte psicológico. Durante os atendimentos, o familiar pode expressar seus sentimentos sem ser julgado ou repreendido, e terá um suporte para se fortalecer emocionalmente e criar novas estratégias de enfrentamento para a situação.

É preciso olhar para o paciente, mas não podemos nos esquecer do cuidador – ele também precisa de apoio. Quando o acompanhante não está bem emocionalmente fica difícil dedicar amor, zelo, alegria e conforto. Por isso, é muito importante que a equipe de saúde tenha um cuidado com essas pessoas. Nos hospitais, o atendimento psicológico não se restringe apenas ao paciente e os familiares devem se sentir confortáveis para buscar essa ajuda.

Aqui na ABRALE também atendemos os cuidadores e familiares. Sabemos que esse espaço minimiza o sofrimento, busca o autoconhecimento e traz bem-estar físico e emocional. Por isso, se você que está lendo é um cuidador, saiba que não está sozinho! E se você é paciente, lembre-se de que o seu familiar também precisa de cuidados. Entre em contato conosco pelo e-mail: *psicologia@abrale.org.br*.

Mariana Cavalcante
Psicóloga da ABRALE

FOTO PIXABAY

DOE SANGUE, SALVE VIDAS

Em agosto, Jéssica Lisboa, representante da ABRALE em Fortaleza (CE), realizou a *Campanha de Doação de Sangue* no Hemoce (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará). A ação, realizada em parceria com os estudantes da Liga Acadêmica de Oncologia da Universidade Federal do Ceará e com os alunos da Interline Aviation – Escola de Aviação, teve por objetivo aumentar a quantidade de bolsas de sangue no hemocentro e assim possibilitar um melhor tratamento para centenas de pessoas atendidas. Agradecemos imensamente a todos pelo apoio.

PERUCAS AO VENTO

Mariana Serimelli é paciente de leucemia mieloide aguda (LMA) e realiza tratamento no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (SP). Em conversa com a representante da ABRALE, Jacqueline, ela pediu ajuda para conseguir o contato de alguém que confeccionasse uma peruca com os cabelos doados por suas alunas. Assim que a visita terminou, Jacqueline começou a entrar em contato com salões de beleza e no final de agosto fez uma surpresa: entregou uma peruca pronta para a Mariana.

ENCONTRO SOBRE MIELOMA MÚLTIPLO

O evento foi realizado no Anfiteatro da Faculdade de Medicina do Hospital das Clínicas de Goiânia (GO). Organizado pela Stefany, que representa a ABRALE na região, o evento contou com a participação de 45 pessoas, que assistiram palestras muito dinâmicas e com informações e cuidados necessários aos pacientes de mieloma múltiplo, todas realizadas pela equipe multidisciplinar do Hospital das Clínicas de Goiânia.

ENCONTRO DE ONCOLOGIA EM RECIFE

Pacientes, familiares e profissionais da Saúde participaram do evento, realizado no final de julho, no Hemope (Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco) e conferiram palestras sobre a importância da nutrição, psicologia e fisioterapia durante todo o tratamento do câncer. Os mais de 62 participantes tiraram suas dúvidas com os especialistas e participaram de uma roda de diálogos, para dividir suas experiências e histórias de vida.

ABRALE NA POLÍTICA

No início de agosto, Maria Clara, representante da ABRALE em Florianópolis (SC), esteve em reunião com o atual presidente da Comissão de Saúde, Neodi Sarreta, e com sua assessora, Genair Bogoni. Durante o encontro, foi apresentado todo o trabalho de apoio feito pela ABRALE e ABRASTA e também o *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*. Ele ficou bastante interessado na causa, salientou a importância de nossa existência para o cenário brasileiro e quer continuar em contato.

É POSSÍVEL VIVER BEM COM PTI

Itaciara realizou a campanha no Hospital Santa Marcelina. Materiais da ação foram distribuídos para pacientes e profissionais da Saúde, que passaram a conhecer os sinais e tratamentos disponíveis para essa doença hematológica. A campanha de PTI foi divulgada em Porto Alegre (RS), pela representante Débora. Pacientes receberam informativos da ação.

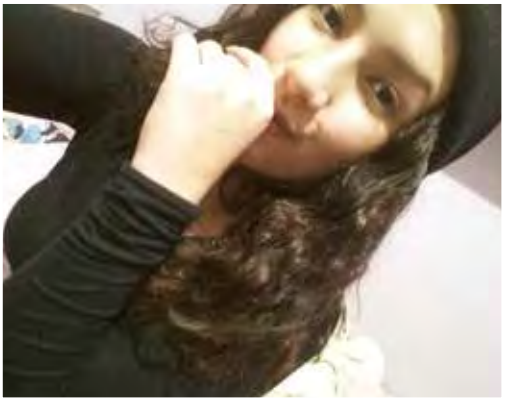
DODÓI NO HOSPITAL DA BALEIA

Um dos principais hospitais do Estado de Minas Gerais, agora também aplica o *Projeto Dodói* em seus pacientes. Uma parceria entre a ABRALE e o *Instituto Mauricio de Sousa*, o *Projeto Dodói* tem por objetivo humanizar o tratamento do câncer infantil, trazendo para as crianças hospitalizadas, por meio de *kits* com materiais lúdicos, a possibilidade de entender e lidar com a situação vivenciada. A entrega dos *kits* foi realizada pela nossa representante na região, Maryane, com as presenças ilustres da Mônica e do Cebolinha, que alegraram o dia da criançada.

FOTOS ABRALE

FORÇA NA PERUCA!

Em visita ao Hospital Santa Marcelina, Vanda, representante da ABRALE em São Paulo (SP), conheceu Mariana, paciente de 16 anos que trata um linfoma não-Hodgkin. Na primeira conversa, o contato não foi muito bem aceito. Ela chegou a negar ganhar uma peruca. Dizia não ter nascido de peruca e que por isso não iria usar. Depois de muita conversa, mudou de ideia e aceitou, pelo menos, experimentar o novo visual. Na semana seguinte, durante outra visita ao hospital para a divulgação da campanha *ABRALE de PTI*, Mariana correu até Vanda para agradecer pelo presente, e dizer que está usando bastante a peruca, que passou a se sentir bonita com ela.



FOTOS ABRALE

VAMOS FALAR SOBRE LLA

Maria Gabriela, representante do Rio de Janeiro (RJ), divulgou a campanha de conscientização sobre leucemia linfoide aguda (LLA) durante sua visita ao Instituto de Puericultura Martagão Gesteira. As mães ficaram muito felizes em receber os materiais da ação, pois seus filhos fazem tratamento contra esse tipo de leucemia, e todas sabem a real importância do diagnóstico precoce. Os profissionais da Saúde e as crianças em tratamento também receberam as pulseirinhas com a mensagem da campanha *"Juntos contra a LLA. O câncer não espera. Dê tempo a quem precisa"* e ficaram encantados.

O SUS QUEBROU: E AGORA?

O BOM PROFISSIONAL DE SAÚDE ENCONTRA ALTERNATIVAS PARA QUE OS PACIENTES SEJAM ATENDIDOS

Devido à forte crise econômica do nosso país, muita gente deixou de usar planos de saúde. Com isso, cerca de 9 milhões de pessoas passaram a utilizar o Sistema Único de Saúde (SUS) nos últimos dois anos, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

O repasse de verbas para a Saúde tem sido escasso, ocasionando hospitais superlotados, falta de leitos, alimentos, equipamentos, profissionais, remédios e insumos básicos. As unidades que ainda estão abertas encontram-se em situação de calamidade, fechando as portas e deixando de receber novos pacientes.

Esse cenário contribui com o desmonte do SUS em todas as regiões do Brasil. O retrocesso na Saúde vem modificando os fluxos de atendimentos e preconizando cada vez mais o tratamento aos pacientes, o que interfere nos meios de relações sociais onde são inseridos e faz com que os usuários se sintam culpados por não terem recursos para custear o próprio tratamento.

Temos nos deparado cotidianamente com situações de extremo descaso e violação dos direitos. Cabe a nós, profissionais, criar estratégias e assim possibilitar a efetivação dos direitos inerentes, sempre pautados em nosso projeto ético-político. Nele somos norteados para ter a possibilidade de escolher alternativas concretas e ter um compromisso com a autonomia, emancipação e a plena expansão dos indivíduos.

Por diversas vezes, nos vemos pressionados pelos usuários ou familiares para tomar uma providência imediata para que seu atendimento possa ser garantido, não importando de qual forma seja. Mas é importante lembrar que algumas questões extrapolam os limites de nossas ações. Nesse momento, o profissional precisa compreender a situação que lhe é apresentada e articular outras redes para que as demandas sejam respondidas, ainda que não em sua totalidade.

Sei que ainda vamos vivenciar batalhas constantes em nossa trajetória profissional, mas trabalho incessantemente para que possamos sempre expandir nossas lutas e ir além das situações adversas que nos são impostas.

Se estiver enfrentando problemas em seu tratamento, entre em contato com a equipe de Apoio ao Paciente ABRALE pelo e-mail: *apoioaopaciente@abrale.org.br*. Estamos aqui para ajudá-lo.

Michele Oliveira
Assistente Social
da ABRALE

ESPAÇO DOS LEITORES: ESTA PÁGINA É SUA

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

"A ABRALE é aquele abraço fraterno, quando nos falta o chão"

Em 2009, minha mãe e melhor amiga, Thamara, foi diagnosticada com linfoma não-Hodgkin. A princípio, essa triste notícia gerou uma mistura de sentimentos que não sabíamos administrar. O novo assusta! Ainda mais quando esse novo está envolto no medo da perda, da morte e do "E se...".

Paciente e familiar após o impacto da notícia optam por buscar um tratamento, uma segunda opinião médica, entender sobre a doença, sobre o medicamento e seus efeitos colaterais, além de se preocupar com a estética, com a queda dos cabelos e com esse novo "eu doente" que damos espaço para conhecer.

Buscando aquietar todas essas ansiedades com pesquisas na internet, foi quando conheci a ABRALE. A Associação tem sido aquele par firme de muletas que nos ensina a dar novos passos e principalmente aquele abraço fraterno, quando nos falta o chão. Entrei em contato com ABRALE para uma segunda opinião médica, fomos acolhidas por toda equipe e constantemente ligávamos para tirar dúvidas.

Vocês passaram comigo o pedaço mais amargo da minha vida, quando minha mãe faleceu, dois anos após o tratamento. Passados dez meses, minha tia Sara, irmã e confidente da minha mãe, foi diagnosticada com o mesmo tipo de linfoma. Ficamos muito surpresos, afinal os médicos disseram que essa doença não é genética.

A tia Sara fez todo o seu tratamento, assim como minha mãe, na rede pública de saúde. Ela obteve muito sucesso e houve uma diminuição drástica das células que estavam causando o linfoma, por dois anos ela ficou longe de hospitais e quimioterapias. Mas em março deste ano, após visitar um médico por queixas de dores nos braços, foi diagnosticada com recidiva do linfoma. Mesmo com o novo baque, continuamos positivos, afinal esse é o combustível

FOTO PIXABAY

para o sucesso na vida.

Novamente a ABRALE nos acolheu, sanando as nossas dúvidas. A Michele nos atendeu gentilmente e nos passou o contato de um médico parceiro. Tivemos uma excelente e esclarecedora consulta com o Dr. Nelson Hamerschlak, que encaminhou minha tia para o setor de pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein.

Após passar por um rigoroso crivo e baterias de exames, minha tia se enquadrou no perfil dessa pesquisa e transferiu seu tratamento para lá, em parceria com Hospital Geral do Servidor Público, onde ela estava sendo atendida. Nesse momento, nos resta verdadeiramente agradecer a toda equipe que está sempre de prontidão, preparada para receber nossos anseios, nossas dúvidas e inseguranças.

Fica aqui nosso abraço cheio de gratidão para todos os funcionários e colaboradores dessa instituição que nos acolhe em um momento delicado. Quero também deixar um abraço forte para todos os pacientes e familiares. Minha mensagem é de esperança e enfrentamento, não se sinta sozinho, pode contar com essa família maravilhosa e calorosa chamada ABRALE."

Keila Camponucci é sobrinha de SARA CAMPONUCCI, paciente de linfoma não-Hodgkin. Juntas, elas enfrentam essa batalha, sempre com otimismo.

O QUE É O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA?

PACIENTE COM CÂNCER SEM CONDIÇÃO DE SE SUSTENTAR TÊM DIREITO A AUXÍLIO DO GOVERNO

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei nº 8.742 de 1993 (LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social), é um benefício assistencial que garante um salário mínimo mensal a pessoas com mais de 65 anos ou com deficiência, sem condições de prover o próprio sustento.

O paciente com câncer têm direito ao benefício, caso se enquadre em qualquer um dos critérios estabelecidos pelo governo.

O BPC é concedido a quem faz parte de uma família cuja soma dos rendimentos seja inferior a 1/4 do salário mínimo vigente.

Considera-se como família o conjunto de pessoas que vivem sob o mesmo teto. Isso inclui pais (na ausência deles, a madrasta ou o padrasto), cônjuge, filhos e enteados solteiros, irmãos solteiros e menores tutelados.

Com a publicação do Decreto 8.805/2016, passou a ser obrigatória para concessão do benefício a inscrição no Cadastro Único de Programas Sociais do Governo Federal. O cadastramento deve ser realizado antes do requerimento do benefício.

A inscrição no Cadastro Único, bem como demais orientações sobre critérios de elegibilidade e preenchimento do formulário de requerimento do BPC, podem ser obtidos diretamente em uma unidade do CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) mais próxima da casa do requerente.

A documentação necessária para requerer o BPC é: CPF e RG do requerente e dos demais membros que compõem o núcleo familiar; compro-

vante de residência; comprovante de rendimentos dos membros da família; sendo paciente com câncer, também é necessário um laudo médico que comprove a doença.

Havendo a indisponibilidade do requerente comparecer ao INSS para fazer a solicitação, ele tem a opção de nomear um procurador para efetuar o requerimento em seu lugar. Todavia, o requerente deverá estar presente para avaliação social e perícia médica.

O BPC não pode ser acumulado com outro benefício no âmbito da Seguridade Social (por exemplo, o seguro-desemprego, a aposentadoria e a pensão) ou de outro regime, com exceção de benefícios da assistência médica, pensões especiais de natureza indenizatória e a remuneração advinda de contrato de aprendizagem.

Atualmente, o requerente deverá declarar que não recebe outro benefício no âmbito da Seguridade Social.

O pagamento do benefício cessará quando houver a recuperação da capacidade para o trabalho, a melhoria da condição socioeconômica ou o óbito do beneficiário.

Por fim, o INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social) convoca a cada dois anos todos os beneficiários que recebem o BPC para comparecimento às agências, com o objetivo de verificar os requisitos.

Zilca Pereira
Advogada da ABRALE

FOTO PIXABAY

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

NUTRIÇÃO

Coordenação: Carlos Rosario Canavez Basualdo.
Karina Al Assal; Bianca Stachissini Manzoli; Ana Elisa Bombonatto 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.

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.**

Takeda
ONCOLOGY

ESTAMOS DE CASA NOVA!

Para melhor atender os pacientes e ampliar o impacto e alcance de nossos projetos, estamos em novo endereço:

Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 - 13º andar
Pinheiros - São Paulo / SP.

O telefone continua o mesmo: **(11) 3149-5190**

Agende sua visita!