



É CAMPEÃO!

FAMOSOS CELEBRAM A LUTA E A VITÓRIA
DE PACIENTES QUE SUPERARAM O CÂNCER

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



tv | abrale

Todas as quintas
Horário: 19h

You
Tube

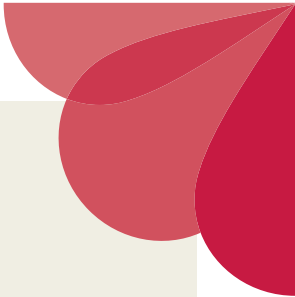
/AbraleSP

Acesse nosso canal e fique ligado
em tudo que acontece por lá.



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





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

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

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

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

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

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

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

NÓS SOMOS A CURA

Querido(a) amigo(a),

Motivados pelo propósito de ampliar o acesso aos tratamentos adequados a todas as pessoas que precisam enfrentar o diagnóstico de um câncer, não mensuramos esforços para aumentar o diálogo e envolver outros atores na busca por soluções cocriadas e coimplementadas.

Os problemas na área da Saúde são muito complexos e por esse motivo as soluções dependem de uma conscientização urgente a respeito da prevenção, do diagnóstico correto e precoce, dos tratamentos que incluam os cuidados integrais e paliativos. Além disso, medidas para definir aspectos como adequação da infraestrutura e investimento, capacitação e educação continuada para as equipes de saúde e cobertura dos custos dos tratamentos não podem estar fora da agenda.

Trata-se de um desafio coletivo que não depende apenas dos governos e dos profissionais da Saúde. O *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, proposto pela ABRALE, convida atores com múltiplos olhares e conhecimentos a entender a *Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer* e a protagonizar a construção de um cenário mais favorável aos pacientes. São 18 Grupos de Trabalho que se reúnem mensalmente com foco singular, mas que no conjunto, também estão interconectados. As ações colaborativas propostas e lideradas pelos GTs certamente ampliarão os horizontes de todos os envolvidos, evidenciando a importância de refletir e praticar a saúde em rede.

Saindo do coletivo e analisando o indivíduo, vejo que os mesmos desafios do sistema estão presentes no nosso cotidiano ao lidarmos com as questões da vida.

Apesar de crescermos escutando que a saúde é o nosso principal patrimônio, pouca atenção é dada para zelar por esse bem. E quando nos deparamos com alguma fragilidade, ficamos perdidos no contato com o desconhecido, que não é a doença, mas sim os mecanismos que dispomos para combatê-la. Nosso corpo é uma grande rede que conecta o que pensamos com o que escolhemos e agimos, com a nossa essência (alma), chegando até a microesfera celular.

Tantos nomes complexos, incontáveis informações vindas das mais variáveis fontes, mas o fundamental é saber que está em nós a essência divina e o potencial de reestabelecer o bom funcionamento de nosso organismo.

Os tratamentos medicamentosos são parte importante, o conhecimento do médico e da equipe de saúde é crucial, as tecnologias e infraestruturas contemporâneas são relevantes, mas se não fizermos a nossa parte, o empenho surtirá efeito limitado.

Na ABRALE, também dedicamos cuidados para o empoderamento do paciente. Mas será que o sistema está preparado para pacientes que participam da decisão junto com o seu time de saúde? Sim! Creio que, cada vez mais, quem cuida está pronto a escutar. E isso fará toda a diferença nos desfechos que vislumbramos.

Essa é a nossa esperança e o nosso comprometimento: ouvir uns aos outros, aceitar opiniões diferentes e tentar avançar nos pontos de convergência, em um sistema que potencialize, celebre e privilegie a vida.

Que os conteúdos cuidadosamente compilados nesta revista e em outros canais da ABRALE, com a ajuda de centenas de pessoas que participam de nossas iniciativas, sejam importantes aliados para que possam transcender no entendimento dos seus desafios, colaborando com novos avanços. Uma corrente sem fim de amor, fé e perseverança, com Deus sempre no comando.

Conte conosco e escolha fazer parte.

Abraço carinhoso, transbordando gratidão.

MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e da ABRASTA



FOTO ABRALE

CORPO

GOSTO DE NADA 10
A perda de paladar não pode comprometer a alimentação do paciente com câncer

SUCO + CHÁ = SUCHÁ 20
Descubra essa delícia que alivia sintomas do tratamento, é gostosa e refresca a família toda

NOVO TEMPO 26
O tratamento que atua contra o HIV e o linfoma ao mesmo tempo

CRIANÇAS E CÂNCER 42
Pesquisa mostra que cerca de 80% chegam à cura

MENTE

PRIMEIRO PASSO 14
Por que o Brasil tem tanta dificuldade em realizar o diagnóstico precoce

OS REMÉDIOS EVOLUEM 28
Novos medicamentos chegam para mudar o combate ao câncer no Brasil

ANO DE CELEBRAÇÃO 44
O balanço do que fizemos em prol dos pacientes com câncer em 2017

VIDA

CAMPEÕES DA SUPERAÇÃO 32
Famosos participam de exposição que celebra as vitórias de pacientes com câncer

DR. EXPLICA 57

NÚCLEOS REGIONAIS 58

SERVIÇO SOCIAL 61

ARTIGO JURÍDICO 62

PSICOLOGIA 63

MAIS

EDITORIAL 4

NOTAS 6 e 52

COMITÊ 64

MENSAGEM 66

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



FOTO CAPA: ALEXANDRE GAMINE



EDIÇÃO 43 – ANO 10 – DEZEMBRO/JANEIRO/FEVEREIRO 2017/2018

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

EDIÇÃO: Robert Halfoun

REPORTAGEM: Tatiane Mota

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 Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13º andar,
Pinheiros – 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: 40 mil exemplares





FOTO PIXABAY

CONQUISTA DA ABRALE!

18 NOVOS PROCEDIMENTOS AGORA INTEGRAM A LISTA OBRIGATÓRIA DE COBERTURA DOS PLANOS DE SAÚDE

Depois de muitas reuniões com os representantes da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), temos o prazer de informar aos pacientes usuários de planos de saúde que 18 novos procedimentos passam a integrar a lista obrigatória a partir de janeiro do próximo ano.

Com relação ao preço dos planos, a ANS diz que, após a ampliação de procedimentos, há uma avaliação de um ano. Caso identifiquem um im-

pacto financeiro nesse período, é possível que haja um reajuste no ano seguinte.

Especificamente para o câncer, oito medicamentos orais foram incorporados para o tratamento de pulmão, melanoma, próstata, tumores neuroendócrinos, mielofibrose e leucemia. São eles: Afatinibe, Crizotinibe, Dabrafenibe, Enzalutamida, Everolimo, Ruxolitinibe, Ibrutinibe e Tramatinibe.



FIFE 2018

FÓRUM INTERAMERICANO DE FILANTROPIA ESTRATÉGICA

10 A 13 DE ABRIL DE 2018

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

TEMAS

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

+ DE
60 PALESTRANTES

+ DE
100 ATIVIDADES

REALIZAÇÃO



APOIO



Nelson Wilians
& Advogados Associados

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



OBRIGADO, JOÃO

PREFEITO DE SÃO PAULO DOA SALÁRIO PARA ABRALE

João Doria doou na tarde de 7 de novembro seu décimo salário como prefeito de São Paulo para a ABRALE. O valor de R\$ 17.948,00 foi entregue à presidente da Associação, Merula Steagall. Toda a verba será destinada para a campanha de *crowdfunding* realizada pela organização com foco no *Projeto Dodói*, garantindo um melhor atendimento para o câncer infantil.

Idealizado pela ABRALE, em parceria com o *Instituto Mauricio de Sousa*, o projeto está presente em mais de 30 hospitais do país e cerca de 3 mil crianças em tratamento do câncer já receberam o *Kit Dodói*. Nele há um boneco da Mônica ou do Cebolinha, brinquedos que reproduzem instrumentos médicos e materiais informativos, com o objetivo de facilitar o entendimento sobre a doença e o tra-

tamento. E também o diálogo entre o paciente e o profissional da Saúde. “A situação da doença e a necessidade de hospitalização na infância provocam repercussões psicossociais importantes e intensas na vida da criança. Ao brincar, ela pode recuperar a capacidade de diversão e motivação. Esse valor, doado pelo prefeito João Doria, com certeza nos ajudará muito”, disse a presidente da ABRALE, Merula Steagall.

O *Projeto Dodói* surgiu em 2005, com a missão de devolver a capacidade de sonhar e brincar, humanizar o atendimento e contribuir para seu restabelecimento mais rápido e feliz, além de desenvolver a criatividade e informar, por meio de um processo lúdico, todas as crianças em tratamento de cânceres de sangue.

MAIS REMÉDIOS PARA CÂNCER NO SUS

MINISTÉRIO DA SAÚDE AMPLIA A LISTA DE MEDICAMENTOS ESSENCIAIS

No início de novembro, o Ministério da Saúde anunciou uma lista de medicamentos essenciais 25% maior, que estará disponível a partir de 2018 para os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

Foram incluídos na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) remédios para a assistência hospitalar e oncológica. Agora, a Rename contará com cerca de 1.100 medicamentos e insumos, dentre eles os medicamentos oncológicos Imatinibe 400 mg e o Tamoxifeno 20 mg.

De acordo com o Ministério da Saúde, a proposta de inclusão de medicamentos oncológicos e hospitalares no SUS foi feita com base na indicação e no uso desses fármacos no país e no mundo.

A Rename padroniza os medicamentos indicados para a assistência no SUS. A lista está disponível na internet e recebe atualizações. Sua publicação ocorre a cada dois anos.



FOTO PIXABAY

DE PEITO ABERTO

EVENTO ABORDA AUTOESTIMA DA MULHER COM CÂNCER DE MAMA, POR MEIO DE FOTOS E DEPOIMENTOS EMOCIONANTES

No dia 31 de outubro, no Conjunto Nacional, em São Paulo (SP), a Organização *De Peito Aberto* realizou um evento para alertar sobre o câncer de mama.

Vera Golik, jornalista e escritora, e Hugo Lenzi, fotógrafo e sociólogo, responsáveis por esse projeto, apresentaram fotos e histórias de mulheres que enfrentaram a doença e que precisaram superar o câncer e os diversos outros percalços advindos da doença.

Ao longo do evento também foram apresentados vídeos com o tema *A coragem delas*, com guerreiras que superaram barreiras e transformaram os problemas em soluções não só para elas, mas para a sociedade como um todo. Merula Steagall, presidente da ABRALE, foi uma das mulheres filmadas e dividiu um pouco de sua história de vida com os presentes.

Para conhecer melhor a Organização *De Peito Aberto*, acesse www.depeitoaberto.inf.br.



FOTOS DIVULGAÇÃO

CORPO ■ PALADAR



FOTO PIXABAY

Gosto de nada

A PERDA DE PALADAR ACONTECE NO TRATAMENTO DO CÂNCER. MAS ELA NÃO PODE COMPROMETER A ALIMENTAÇÃO DO PACIENTE

Aos 52 anos, o engenheiro Marco Suman gosta de dizer que deve sua vida à obstinação. Há pouco mais de uma década, em 2006, começou a apresentar os sintomas de uma leucemia linfóide crônica, ou LLC tipo B. Passou por momentos realmente difíceis, principalmente porque demorou cerca de dois anos para receber o diagnóstico preciso, já pesando 50 kg, com o corpo debilitado e repleto de feridas e ínguas, duas das quais retiradas com cirurgia. Após o início do tratamento, os efeitos colaterais tornaram sua rotina ainda mais complicada, não apenas por vomitar boa parte do que comia, mas também por apresentar um quadro bastante comum entre pessoas submetidas à quimioterapia e à radioterapia: a perda de paladar – no caso dele, também de olfato. “Hoje estou bem, nunca mais vomitei e recuperei meu paladar e olfato. Devo isso a uma orientação do médico logo após o diagnóstico: ‘Tomar muita água e se alimentar’. Segui com muita determinação”, conta Suman, com 80 kg e orgulhoso por poder contar sua história. ►



► O EFEITO COLATERAL É COMUM EM QUEM FAZ QUIMIOTERAPIA E RADIOTERAPIA

A perda de paladar, ou disgeusia, como a medicina a nomeia, acomete pelo menos metade das pessoas que passam por quimioterapia e radioterapia de cabeça e pescoço, informa Eloisa Massaine Moulatlet, nutricionista do Comitê de Nutrição da ABRALE. Segundo ela, entre as alterações mais frequentes estão a sensação de sabor diferente daquela experimentada antes do tratamento, a falta acentuada de paladar ou a impressão de que tudo tem o mesmo gosto. Na prática, o amargo, o doce e o salgado mudam. Algumas pessoas também podem sentir na boca um gosto “metálico” ou “químico”, sobretudo ao ingerir alimentos proteicos, como a carne vermelha. A perda de paladar é um efeito colateral que se manifesta com o início do tratamento contra o câncer e tende a cessar semanas depois de finalizada a abordagem terapêutica.

POR QUE O MAL ACONTECE?

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (Inca), a quimioterapia e a radioterapia têm ação tóxica sobre o trato gastrointestinal, com o surgimento de efeitos colaterais como a perda de paladar (disgeusia) e também anorexia, náuseas, vômitos, mucosite, diarreia e assim por diante. “Na prática, a ingestão de alimentos é frequentemente insatisfatória, o que requer orientação dietética e prescrição de suplementos por parte de profissionais aptos a fazer isso”, constata o Consenso Nacional de Nutrição Oncológica do Inca. Além da influência direta do tratamento do câncer, as alterações do paladar podem resultar dos próprios efeitos colaterais, incluindo boca seca, infecções bucais e de gengiva, problemas dentários, náuseas e vômitos, assim como de cirurgias de nariz, boca e garganta.

HÁ ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM A PERDA DO PALADAR

“Não é fácil. É preciso ser insistente. Trabalhar a mente, ter a consciência de que é uma situação passageira e viver um minuto de cada vez. Comia porque sabia que precisava comer, para conseguir me manter forte e sobreviver, mesmo sem cheiro ou gosto, e vomitando várias vezes por dia. Pensei em desistir algumas vezes, mas a cada intervalo entre refeições refletia e voltava a me concentrar em meu objetivo”, conta Marco Suma. “Hoje não me arrependo. Não estaria dando este depoimento se tivesse deixado de comer e beber água”.

CONDIMENTOS NATURAIS, PRATOS COLORIDOS E BONITOS DE SE VER AJUDAM MUITO

A nutricionista Eloisa Moulatlet reconhece as dificuldades, mas diz que a consciência de que o prejuízo de parar de comer é pior do que os efeitos da alteração de paladar funciona como uma poderosa aliada. “É importante a pessoa se lembrar do que aprecia e escolher se alimentar de pratos que sabe que gosta, mesmo que não tenha as mesmas sensações. Costumo indicar o uso de condimentos naturais que reforcem sabor e aroma, como orégano, coentro, cheiro verde, cebolinha, alho-poró, alecrim e manjerição”, orienta. “Vale trabalhar com outros sentidos. Fazer pratos coloridos e agradáveis de se ver. A temperatura também pode influenciar na intensidade das alterações de paladar. O ideal é evitar extremos, nada muito quente, nem gelado. Por fim, enxaguar a boca e fazer bochecho com chá de camomila ajuda a tirar o amargor e o metálico”. Mas, ela reforça, cada pessoa reage de um modo ao tratamento, por isso é importante buscar um acompanhamento nutricional com atendimento individualizado. ■

É COMUM SENTIR UM SABOR DIFERENTE DAQUELE
EXPERIMENTADO ANTES DO TRATAMENTO.
O AMARGO, O DOCE E O SALGADO MUDAM

PERDI O PALADAR. E AGORA?

ESPECIALISTAS DÃO DICAS VALIOSAS PARA VOCÊ NÃO PARAR DE COMER

➤ Escolha alimentos com boa aparência e odor agradável, dando preferência para pratos com sabores mais fortes.

➤ Opte por pratos que sabe que gosta e lembre-se do sabor antes de ingeri-los.

➤ Chupe balas de menta ou de hortelã.

➤ Para diminuir a sensação de sabor doce nas preparações salgadas, adicione gotas de limão e uma pitada de sal.

➤ Se estiver com a sensação de gosto metálico na boca, evite consumir carne vermelha.

➤ Consuma alimentos bem temperados, dando ênfase ao aroma e à textura. Esses temperos devem

ser naturais (como hortelã, manjerição, limão, salsa, cebolinha, coentro, cebola, alho, orégano).

➤ Alimentos como milho, feijão, cereais de trigo, aveia, ovos, carne assada, ervilhas, pães integrais e vegetais folhosos são ricos em zinco e cobre e ajudam na recuperação do paladar.

➤ Aumente o intervalo entre as refeições e reduza o volume da dieta, tentando se alimentar seis a oito vezes ao dia.

➤ Pode ser necessário modificar a consistência dos alimentos. Se for o caso, passe no liquidificador.

➤ Com orientação, complementos nutricionais podem ajudar em caso de necessidade.



MULTICARE

COMPROMETIMENTO COM QUEM PRECISA
DE MEDICAMENTOS ÓRFÃOS.

PARA MUITOS PACIENTES, O ACESSO A UM MEDICAMENTO IMPORTADO É A ÚNICA OPÇÃO. A MULTICARE EXISTE PARA OFERECER A ESTES PACIENTES O ACESSO AOS TRATAMENTOS DISPONÍVEIS EM QUALQUER PARTE DO MUNDO, DE FORMA ÁGIL, RESPONSÁVEL E EFICIENTE.



Primeiro passo

POR QUE O BRASIL TEM TANTA DIFICULDADE EM REALIZAR
O DIAGNÓSTICO PRECOCE, TÃO IMPORTANTE PARA
UM MELHOR TRATAMENTO DO CÂNCER

POR TATIANE MOTA

O tratamento do câncer evoluiu – e muito – nos últimos tempos. Hoje, os milhares de pacientes que enfrentam a doença no Brasil e no mundo conseguem obter resultados bastante positivos e até mesmo a cura. Mas para isso o diagnóstico precoce é fundamental. E aí, os problemas começam...

Embora comprovado cientificamente que descobrir o câncer logo no início seja um importante diferencial no tratamento, no Brasil não é assim que vem acontecendo.

De acordo com estudo realizado pela *Interfarma e Quintiles IMS*, intitulado *Alternativas para Ampliação do Acesso à Saúde no Brasil*, 45,9% dos pacientes foram diagnosticados em estágio avançado da doença no ano de 2016.

Para se ter uma noção de como a situação é grave, existem casos que chegam a demorar até mesmo anos – isso mesmo, anos! – para que o paciente descubra o câncer. Um grande exemplo é o da Livian Soares, 32 anos, que demorou mais de três anos para descobrir ser paciente de um linfoma de Hodgkin.

“Os médicos diziam que estava com anemia. Até transfusão de sangue eu fiz, mas nada de resolver meu problema. Depois de quase três anos, realizei diversos exames e com o *PET Scan* finalmente consegui obter o diagnóstico correto, eu tinha um câncer. E mesmo com o resultado de linfoma de Hodgkin, precisei esperar mais de três meses por uma vaga no SUS para o início do tratamento. Atualmente estou fazendo quimioterapia e acompanhamento médico”, conta.

POR QUE TANTA DEMORA?

Os motivos são diversos. O próprio câncer pode ser um complicador, dependendo de sua localização, tipo, velocidade de crescimento e manifestação inicial. Há também a má qualificação de alguns profissionais de saúde, que acabam por desconhecer/confundir os sinais da doença e indicar tratamentos equivocados. Não podemos deixar de mencionar os problemas enfrentados na Saúde do País, em especial no sistema público que, por falta de dinheiro, muitas vezes não consegue ofertar um serviço de qualidade, e nem nos esquecer de que muitos brasileiros ainda não têm a informação correta sobre o câncer e seus diferentes sintomas. Por isso, procuram o médico tardiamente.

De acordo com a Dra. Maria Inez Gadelha, oncologista e chefe de gabinete da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, nem toda neoplasia maligna pode ser detectada e diagnosticada precocemente. “As ações de detecção precoce são diferenciadas em diagnóstico precoce e rastreamento. Diagnóstico precoce significa identificar o câncer o mais cedo possível em pessoas com ou sem sintomas. Já o rastreamento significa identificar o câncer em indivíduos assintomáticos, isto é, saudáveis de forma sistemática e periódica. Para isso, o sistema de saúde deverá contar com recursos materiais e humanos para o atendimento adequado, e em tempo hábil. Nesse momento, as duas neoplasias malignas que cumprem os requisitos para rastreamento são o câncer do colo uterino e o de mama nas mulheres assintomáticas, dos 50 aos 69 anos”, explica a doutora.



ESTUDO DIZ QUE 45% DOS PACIENTES NO BRASIL FORAM DIAGNOSTICADOS COM O CÂNCER EM ESTÁGIO AVANÇADO

► DETECTADO O CÂNCER, MAIS LENTIDÃO

Ainda de acordo com o estudo realizado pela *Interfarma* e *Quintiles IMS*, apenas 31% dos pacientes iniciaram o tratamento com quimioterapia em até 30 dias após o diagnóstico. Na radioterapia é ainda pior – apenas 10% dos tratamentos foram iniciados em até 30 dias. E claro que esse cenário influencia negativamente o bom prognóstico desse paciente. É o que diz o Dr. Celso Massumoto, coordenador da unidade de Transplantes de Medula Óssea do Hospital Nove de Julho e membro do Comitê Médico da ABRALE.

“O sistema de saúde brasileiro é complexo, com excesso de pacientes e poucos serviços de apoio para agilizar o diagnóstico. Hoje, quando o paciente procura o SUS e precisa realizar biópsia de um linfonodo, por exemplo, provavelmente será encaminhado a outra unidade de saúde, até marcar uma nova consulta, para então conseguir realizar a biópsia. A conclusão do diagnóstico também não é fácil. Demanda um laboratório de patologia bem estruturado, com rapidez na liberação dos laudos. E tudo isso custa caro”, diz o Dr. Celso.

Um serviço de suporte diagnóstico em câncer deve ser estruturado com recursos tecnológicos sofisticados, como a citometria de fluxo, técnicas moleculares e métodos de imagem. É o que diz a Dra. Maria Mirtes Sales, médica patologista clínica, membro da Sociedade Brasileira de Patologia Clínica: “Nos grandes centros brasileiros não acredito que isso seja um problema, mas quando pensamos no

Brasil com suas dimensões continentais, nem sempre essa infraestrutura está presente. E mesmo nas grandes cidades o acesso ao sistema de Saúde não é homogêneo. Um grande exemplo são as evoluções que a medicina diagnóstica aplicada à Oncologia vem apresentando, com a aplicação clínica de métodos de sequenciamento genético de nova geração, que permitem não só diagnosticar precocemente o câncer, como também prever o risco do desenvolvimento de algumas neoplasias no futuro, ou definir qual tratamento seria o mais indicado para cada paciente, individualmente. Mas ainda estão restritas a alguns centros de excelência no Brasil e não estão acessíveis à maioria da população, por seus altos custos e por falta de cobertura por planos de saúde”.

OS PROBLEMAS DO DIAGNÓSTICO TARDIO NÃO PARAM

Além da piora dos resultados com o tratamento, que já é bastante grave, para complicar ainda mais, descobrir o câncer em estágios avançados também causa um grande impacto financeiro na Saúde nacional. É o que mostra estudo realizado pelo *Observatório de Oncologia*.

De acordo com os dados analisados, os gastos durante o tratamento, seja com medicamentos ou custeando períodos de internação mais longos, dentre outros, podem custar até dez vezes mais aos cofres públicos (veja o quadro abaixo).

O PREÇO DA DEMORA

QUANTO MAIS AVANÇADA A DOENÇA, MAIOR É O GASTO PARA FAZER O TRATAMENTO

Linfoma de Hodgkin

- Estadiamento 1 e 2: R\$ 8.510
- Estadiamento 3 e 4: R\$ 8.860
- Estadiamento 5 (avançado): R\$ 11.535

Câncer de mama (pós-menopausa)

- Estadiamento 1: R\$ 49.488

- Estadiamento 2: R\$ 72.421
- Estadiamento 3 (avançado): R\$ 93.241

Câncer de cólon

- Estadiamento 1: R\$ 4.156
- Estadiamento 2: R\$ 4.485
- Estadiamento 3 (avançado): R\$ 76.735

* Valores por paciente tratado no SUS em 2016



HOJE É POSSÍVEL NÃO SÓ DIAGNOSTICAR PRECOCEMENTE O CÂNCER, ASSIM COMO PREVER O DESENVOLVIMENTO DELE

GOVERNO LANÇA O GUIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE

No início de 2017, durante a comemoração do Dia Mundial do Câncer, o Ministério da Saúde e o Instituto Nacional de Câncer (Inca) lançaram o primeiro guia *Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico*. A intenção é que ele ajude os profissionais da Saúde a diagnosticar os sinais do câncer e a conduzir casos suspeitos e confirmados dentro de uma linha de cuidado, por meio de informações que vão desde os primeiros sinais e sintomas apresentados pelas crianças com câncer, até os tipos da doença e os tratamentos aplicados para cada uma delas.

Com o livreto, é possível ter maior segurança em identificar, por exemplo, se uma criança tem suspeita da doença e assim encaminhá-la o mais rápido possível ao especialista.

“Cartilhas ou protocolos de diagnóstico como esse com certeza podem auxiliar na melhora do diagnóstico precoce

dos sinais e sintomas que podem representar um câncer. Entretanto, ainda acho que o gargalo do problema reside nos serviços de apoio, como os laboratórios de anatomia patológica, que devem ser mais ágeis e com isso acelerar o início do tratamento oncológico”, defende o Dr. Celso.

VAMOS AJUDAR A MELHORAR O CENÁRIO

O Grupo de Trabalho de Diagnóstico do Câncer, parte do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, também vem trabalhando para que essa situação mude. Dentre as propostas estão o monitoramento do tempo de espera entre o diagnóstico e o início do tratamento oncológico, por meio do Sistema de Informação do Registro Hospitalar e a criação de centros regionais de diagnóstico precoce, numa ação da Câmara de Deputados e da Sociedade Brasileira de Patologia Clínica.

Para mais informações, acesse a *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*, no www.tjcc.com.br. ■

CÂNCER SEM SEGREDO

DEZ PASSOS PARA REALIZAR O DIAGNÓSTICO CORRETO DA DOENÇA

- 1 Alguns cânceres são silenciosos e demoram a apresentar seus sinais. Por isso é muito importante fazer um trabalho de rastreamento, por meio de exames de rotina.
- 2 Na maioria dos casos, a doença “dá as caras” com mudanças evidentes no corpo, como dores constantes, surgimento de caroços, cansaço excessivo, manchas roxas sem motivo aparente, falta de ar e febre.
- 3 Ao ouvir o paciente, é importante que o profissional procure investigar o problema, pedindo exames ou até mesmo encaminhando prontamente para o oncologista.
- 4 Importante: para que o câncer realmente seja detectado, salvo raríssimas exceções, será necessária a retirada de um fragmento da lesão, a chamada biópsia.
- 5 Com uma análise ao microscópio (o exame anatomicopatológico), serão aplicados um ou mais exames para a constatação do câncer.
- 6 Alguns exames necessários: sangue, urina, medula óssea, radiografia, ultrassonografia, tomografia computadorizada, ressonância nuclear magnética, endoscopia, tomografia computadorizada por emissão de pósitrons (PET-CT).
- 7 Com o câncer identificado e a biópsia feita, o material deve ser encaminhado para um laboratório de patologia. Será o patologista quem dará a palavra final.
- 8 Se por alguma dificuldade o patologista não conseguir descobrir em que órgão as células malignas se originaram, ou até mesmo qual o subtipo de determinado câncer, pode haver a necessidade de utilizar certas ferramentas, chamadas de “colorações especiais”.
- 9 A escolha do tratamento ideal dependerá da resposta dos exames de imuno-histoquímico e dos testes moleculares.
- 10 A rapidez e eficiência em todo esse processo será de grande importância para a vida do paciente.

Garanta um
tratamento
adequado a
crianças com
CÂNCER

www.doa.re/dodoi



abrale

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
DE LINFOMA E LEUCEMIA

100% de esforço onde
houver 1% de chance

www.abrale.org.br

#ViverparaBrincar



Suco + chá: suchá

A MISTURA DE FRUTAS COM CHÁS E INFUSÕES
É UMA ALIADA DA SAÚDE E PROMOVE BEM-ESTAR
A PACIENTES E FAMILIARES

Alimentar-se é a melhor maneira de determinar o que será do seu corpo e do que, em contrapartida, ele vai lhe entregar. E uma das delícias que podemos consumir para essa troca ser boa e gerar bem-estar são as frutas e algumas ervas e plantas. Nas altas temperaturas, elas podem ficar ainda melhores batidas como uma mistura criativa que tem feito o maior sucesso: os suchás, chás e infusões incrementados com frutas frescas. Geladinhos, são sempre uma delícia para toda a família. Mas são necessários alguns cuidados no consumo desses alimentos durante o tratamento de algumas doenças.

O nutricionista, Carlos Basualdo, coordenador do Comitê de Nutrição da ABRALE, alerta que se deve levar em consideração os níveis de açúcar sanguíneos do paciente e o uso de medicamentos que possam elevar essa glicose, como os corticoides.

Mais: há ervas que possuem forte atuação no fígado e no rim, podendo gerar problemas e interações com remédios.

Nesses casos, um médico e/ou um nutricionista deve ser consultado para avaliar os riscos e benefícios, ok?

Feitas essas observações, vale lembrar também que existem uma infinidade de produtos fitoterápicos que têm designação de chá no mercado e que exercem funções benéficas como diuréticas e antioxidantes (como o chá verde e o hibisco), na melhora das náuseas (o chá de gengibre possui um efeito comprovado para evitar náuseas nos períodos de quimioterapia para pacientes oncológicos) e que reduzem a ansiedade, como a camomila.

Assim como acontece com os sucos, os chás também perdem suas propriedades com o passar do tempo, após seu preparo. Para se beneficiar dos efeitos fitoterápicos do chá, o ideal é bebê-lo em até 12 horas depois da infusão.

Para que o sabor das frutas e dos chás sejam apreciados em toda a sua potência, que já vem da natureza, o ideal é que se deixe de lado o açúcar e o adoçante artificial. Procure sentir o sabor natural da fruta utilizando, de preferência, frutas da estação.

CAMOMILA COM MAÇÃ

INGREDIENTES

- 500 ml de infusão de camomila
- 1 maçã em pedaços
- 2 colheres de sopa de linhaça dourada
- Rodelas de limão siciliano
- Gelo

PREPARO

- Bata todos os ingredientes no liquidificador e sirva





HIBISCO, MORANGO E HORTELÃ

INGREDIENTES

- 50 ml de água filtrada
- 1 colher de chá de hibisco desidratado
- 6 morangos
- 3 folhas de hortelã fresco
- 100 ml de água filtrada

PREPARO

- Faça o chá com o hibisco e 50 ml de água filtrada
- Espere esfriar, bata no liquidificador com os demais ingredientes

ESTÁ COMPROVADO QUE O CHÁ DE GENGIBRE, POR EXEMPLO, EVITA NÁUSEAS PARA QUEM ESTÁ FAZENDO QUIMIOTERAPIA



MARACUJÁ, CAMOMILA E MELISSA

INGREDIENTES

- 1 polpa de maracujá
- 1 xícara de chá de água
- 1 colher de chá de camomila seca
- 1 colher de chá de melissa seca
- 1 colher de chá de mel
- Gelo

PREPARO

- Infusione as ervas na água e coe
- Bata no liquidificador o chá e os demais ingredientes e sirva



LIMÃO COM ÁGUA DE COCO E ERVA-DOCE

INGREDIENTES

- 200 ml de chá de erva-doce
- 1 pedaço pequeno de gengibre
- 100 ml de suco de limão feito com água de coco
- Folhas de hortelã

PREPARO

- Bata todos os ingredientes no liquidificador e sirva



ABACAXI COM ERVA-DOCE

INGREDIENTES

- 250 ml de chá de erva-doce
- 2 fatias grossas de abacaxi
- Folhas de hortelã a gosto

PREPARO

- Misture todos os ingredientes no liquidificador e sirva

O QUE É CHÁ?

Chá é o nome da bebida preparada a partir da infusão das folhas *camellia sinensis* (os mais comuns são o preto, o branco e o verde).

O preparos que são feitos com outras folhas, raízes e frutos chamamos de infusão.

PARA SE BENEFICIAR DOS EFEITOS FITOTERÁPICOS DO CHÁ, O IDEAL É BEBÊ-LO EM ATÉ 12 HORAS DEPOIS DA INFUSÃO



MELANCIA, GENGIBRE E CHÁ VERDE

INGREDIENTES

- 1 copo americano de melancia em cubos
- 1 colher de sopa gengibre picado
- 250 ml de chá verde
- Gelo

PREPARO

- Bata no liquidificador todos os ingredientes e sirva com gelo



CENOURA, LARANJA, CHÁ VERDE E HIBISCO

INGREDIENTES

- 1/2 copo de água de coco
- 2 cenouras
- 1 laranja espremida
- Chá verde
- Chá de hibisco
- Gelo

PREPARO

- Bata tudo no liquidificador e sirva



CHÁ PRETO COM PÊSSEGO

INGREDIENTES

- 250 ml de chá preto
- Pêssego em fatias

PREPARO

- Infusione as ervas em água filtrada e deixe esfriar
- Corte fatias pequenas de pêssego e coloque no chá
- Leve a geladeira, espere gelar e sirva

SÓ SUCO

Três dicas para aproveitar mais as bebidas feitas com as frutas

1. Nutritivos e refrescantes, os sucos de frutas (e até algumas verduras como cenoura, beterraba e couve) podem ser bons aliados no caso de pessoas com falta de apetite, problemas como mucosite e náuseas.

2. Coar o suco ou não pode ser uma escolha de acordo com a preferência da pessoa. Algumas frutas possuem muitas sementes e fibras e isso pode não agradar a todos os paladares. “Porém, coar o suco, acaba eliminando fontes maravilhosas

de fibras e vitaminas”, lembra Carlos.

3. O ideal é que o suco seja tomado até uma hora após o seu preparo. As vitaminas solúveis em água como, por exemplo, a vitamina C, possuem uma vida curta quando colocadas em processamento culinário. “Para se aproveitar ao máximo os nutrientes, o suco deve ser tomado em até uma hora após o preparo e deve ser colocado em refrigeração. Essas vitaminas são sensíveis a temperaturas mais altas.”

CAVALINHA, ABACAXI E ESPINAFRE

INGREDIENTES

- 1 xícara de chá de cavalinha em infusão
- 1 fatia de abacaxi
- 1 noz
- 1 colher de sopa de gergelim
- 1 colher de sopa de linhaça
- 1 castanha do Brasil
- 3 fatias de kiwi
- Folhas de espinafre

PREPARO

- Bata todos os ingredientes no liquidificador
- Se preferir, coe antes de servir. Sem coar é mais nutritivo



Novo tempo

SE ANTES A AIDS LEVAVA AO LINFOMA,
HOJE, UM ÚNICO TRATAMENTO É USADO
COM EFICÁCIA CONTRA OS DOIS MALES

A ciência ainda não sabe o que faz os pacientes de linfoma desenvolverem a doença. Mas já se sabe que a ação do HIV, o vírus da imunodeficiência humana, indiretamente, favorece o surgimento desse tipo de câncer. O que acontece é que o enfraquecimento do sistema de defesa do corpo cria condições para o surgimento não só de infecções oportunistas como, também, de tumores. É o que explica o hematologista Carlos Chiattonne, referência no Brasil sobre o tema.

A boa notícia é que, com o avanço do tratamento da Aids, a maioria das pessoas HIV positivo portadoras de linfoma passaram a receber o tratamento anticâncer como se não tivessem Aids. As mais recentes pesquisas mostram que esse movimento fez com que a eficácia aumentasse de forma significativa, tanto no tratamento de uma doença como no da outra. “Com o surgimento dos chamados antirretrovirais, houve uma mudança radical na evolução das pessoas com Aids, que voltaram a apresentar uma imunidade normal ou quase, com uma extraordinária redução na incidência de linfomas nesse grupo e um grande aumento dos casos de cura do câncer

e controle da Aids”, diz o médico.

No passado, entre os anos 1980 e 1990, era grande a incidência de linfomas associados ao HIV, quase sempre agressivos e rápidos, o que gerava restrições ao tratamento, por conta justamente das complicações infecciosas. “Até por volta de 1996, a sobrevivência de pacientes com HIV que desenvolviam linfoma era curta. Eles simplesmente não suportavam o tratamento”, lembra o professor Chiattonne.

Com o avanço da medicina, os portadores de Aids e linfoma, adultos e crianças, ainda necessitam de uma atenção especial, mas as perspectivas mudaram para melhor, radicalmente. “O principal cuidado desse tipo de paciente continua sendo com as complicações da quimioterapia, já que há maior tendência para o surgimento de infecções oportunistas. Elas precisam ser tratadas de pronto”, alerta Carlos Chiattonne. “Também é muito importante que as pessoas envolvidas no tratamento fiquem atentas às interações medicamentosas e aos efeitos adversos de um ou outro medicamento. Nesse caso, os suportes clínico, médico e social terão um impacto direto no prognóstico, principalmente entre crianças”. ■

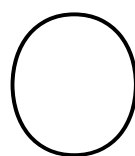




Os remédios evoluem

NOVOS MEDICAMENTOS CHEGAM PARA MUDAR
O COMBATE AO CÂNCER NO BRASIL

POR TATIANE MOTA

 Os avanços da ciência não param. A cada ano, dezenas de novos medicamentos são lançados, trazendo esperança aos milhares de pacientes que enfrentam um câncer.

O resultado que a ciência vem alcançando, tem feito com que pesquisadores de todo o mundo trabalhem muito motivados com o objetivo de proporcionar qualidade de vida, bem-estar e até mesmo a cura por meio dos excelentes resultados apresentados no tratamento, esteja o câncer no estadiamento inicial ou avançado.

A quimioterapia, sem sombra de dúvidas, foi um dos principais achados. Com medicamentos extremamente potentes, é possível destruir, controlar ou inibir o crescimento das células doentes. A radioterapia também foi uma descoberta fantástica, afinal por meio de radiações

ionizantes é possível eliminar as células anormais, ou pelo menos impedir sua proliferação.

Mas é a imunoterapia que vem causando euforia entre cientistas, médicos e pacientes. E qual o diferencial desse tratamento?

A técnica estimula o organismo do paciente a identificar as células cancerosas e atacá-las, por meio de drogas que modificam a resposta imunológica. Ou seja, em vez de mirar o câncer, os medicamentos imunoterápicos dão um “empurrão” nas nossas defesas para que elas mesmas detectem a doença. E o que mais anima os médicos é que muitos desses medicamentos podem ser utilizados em pacientes que não tinham mais opções de tratamento, seja porque a doença estava em estágio avançado demais, seja porque já tinha se espalhado por outros órgãos.

NOVA ETAPA

TERAPIA GENÉTICA CHEGA AO BRASIL EM 2018

O mais novo progresso da ciência tem nome e está bem próximo de chegar ao Brasil: CART-Cell, a terapia genética. Até o momento, pacientes com alguns tipos de linfoma não-Hodgkin e com leucemia linfóide aguda já apresentaram importantes resultados com a terapia.

O sistema público de saúde ainda busca por apoio financeiro para levar os estudos adiante. O Hospital Israelita Albert Einstein, no entanto, já tem planos concretos de fazer os primeiros tratamentos experi-

mentais no país. A terapia genética funciona assim:

1. As células de defesa são retiradas do organismo do paciente;
2. Essas células são modificadas geneticamente em laboratório para aprender a reconhecer o tumor;
3. Feito isso, as células inteligentes são injetadas novamente no organismo;
4. Espera-se, por fim, que elas tenham “aprendido” a reconhecer as células cancerígenas e comecem a combatê-las.

AS DROGAS IMUNOTERÁPICAS ESTIMULAM O ORGANISMO A IDENTIFICAR AS CÉLULAS CANCEROSAS E ATACÁ-LAS

► Sobre os efeitos colaterais, se o tratamento realizado com quimioterapia e radioterapia geram bastante desconforto como enjojo, vômitos, diarreia, constipação, mucosite, queda de cabelos, queimaduras e vermelhidão na pele, infertilidade etc., com os medicamentos imunoterápicos esses sintomas são bem menores, mas ainda existem. Os pacientes podem apresentar erupções na pele e até inflamação no fígado e doenças autoimunes, nos casos mais graves.

No Brasil, os primeiros imunoterápicos a chegar foram a Interleucina (utilizada para combater a doença do enxerto x hospedeiro, comum ao pós-transplante de medula óssea não aparentado) e o Interferon (utilizado, até a chegada do Imatinibe, por pacientes com leucemia mieloide crônica).

Atualmente, há mais imunoterápicos disponíveis aos pacientes com câncer do sangue (*veja quadro*). Ainda assim nem todas as doenças são atendidas e o custo do tratamento é altíssimo – estamos falando de milhares de reais, em apenas uma única dose! Por esse motivo, até o momento esses medicamentos não estão inclusos no Rol de obrigatoriedade do SUS e dos planos de saúde (sendo necessário, muitas vezes, entrar com ação judicial).

Mas isso não é motivo para desanimar. Afinal, os quimioterápicos também evoluíram – e muito – e continuam apresentando resultados excelentes no combate ao câncer, possibilitando a milhares de pacientes uma vida normal e com qualidade. ■

OS IMUNOTERÁPICOS

O QUE HÁ NO MERCADO E QUAIS DOENÇAS AJUDAM A COMBATER

LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA:

- Blinatumomab
- Tisagenlecleucel
- Inotuzumabe
- Ozogamicin

LEUCEMIA LINFOIDE CRÔNICA:

- Alemtuzumabe
- Obinutuzumab
- Ofatumumab

MIELOMA MÚLTIPLO:

- Daratumumabe
- Elotuzumabe

LINFOMA NÃO-HODGKIN:

- Brentuximab Vedotin
- Ibritumomab Tiuxetano
- Nivolumabe
- Obinutuzumab
- Ofatumumab
- Pembrolizumabe
- Rituximabe
- Tositumomab (ainda sem registro na Anvisa – Agência Nacional de Vigilância Sanitária)

LINFOMA DE HODGKIN:

- Brentuximab Vedotin



DROGAS DO BEM

OS PRINCIPAIS MEDICAMENTOS QUE MUDARAM O TRATAMENTO DO CÂNCER DE SANGUE NO BRASIL

➤ **IMATINIBE, NILOTINIBE E DASATINIBE:**

quimioterápicos orais utilizados para o tratamento de pacientes com leucemia mieloide crônica.

➤ **MOZOBIL:** indicado para pacientes de linfoma não-Hodgkin e mieloma múltiplo, antes e após realizarem o transplante de medula óssea autólogo.

➤ **OFATUMUMABE:** utilizado no tratamento da leucemia linfóide crônica, em pacientes que estão iniciando o tratamento ou recidivados.

➤ **BORTEZOMIBE:** indicado para pacientes em tratamento do mieloma múltiplo e linfoma não-Hodgkin.

➤ **CARFILZOMIB:** utilizado por pacientes com mieloma múltiplo, que receberam de um

a três tratamentos prévios, em combinação com Dexametasona. Também pode ser utilizado de maneira isolada por pacientes de mieloma múltiplo recidivados ou que tenham recebido pelo menos duas terapias prévias que incluíam Bortezomibe.

➤ **IBRUTINIB:** pode ser utilizado no tratamento do linfoma das células do manto e da leucemia linfóide crônica, com o objetivo de bloquear a ação de uma proteína responsável por ajudar as células cancerígenas a crescerem e a se multiplicarem.

➤ **DARATUMUMAB:** utilizado em pacientes com mieloma múltiplo que tenham recebido, pelo menos, três tratamentos anteriores.

Para ver mais nomes, acesse a revista ABRALE ONLINE! www.revista.abrale.org.br.

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

 **SPECIAL
PHARMUS**
Medicamentos Especiais

0800 700 6666
www.specialpharmus.com.br


**SOMOS GENTE
CUIDANDO
DE GENTE**



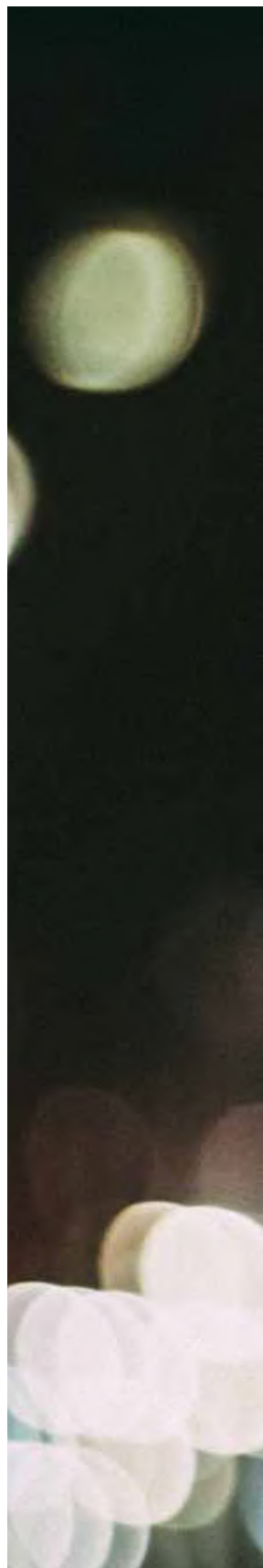
100% de esforço onde houver 1% de chance

LEMA DA ABRALE VIRA TEMA DE EXPOSIÇÃO
NA QUAL FAMOSOS APOIAM PACIENTES
COM CÂNCER DO SANGUE

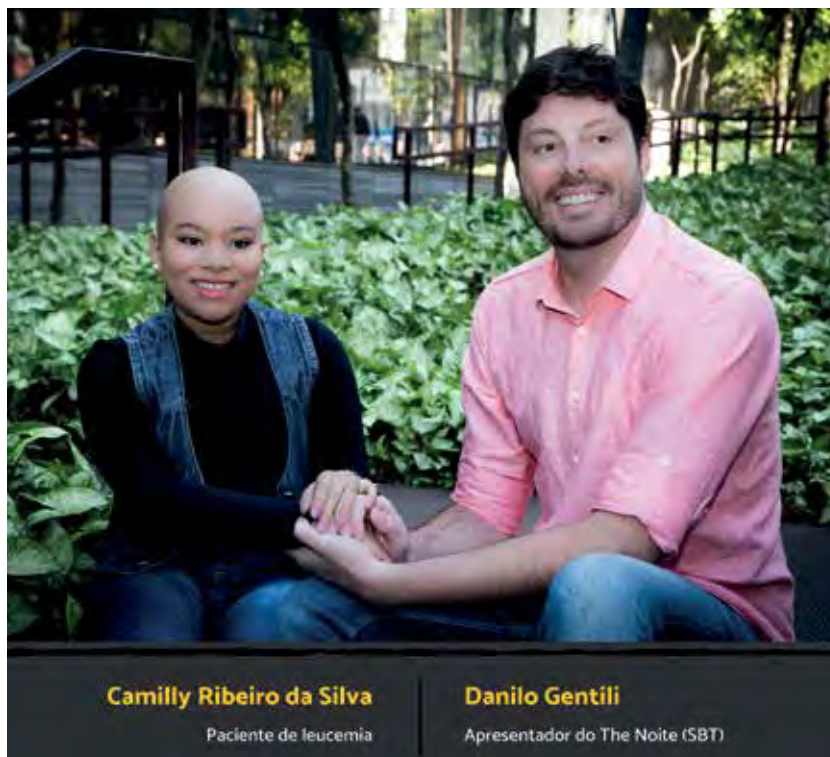
O propósito da ABRALE é contar com a ajuda da imagem de personalidades como Ana Maria Braga, o técnico da seleção brasileira de futebol Tite, Jô Soares e tantos outros para chamar a atenção da população e da mídia sobre o cenário do câncer do sangue no Brasil. Não só referente ao tratamento, que pode evoluir muito, mas também em relação ao diagnóstico precoce, tão importante para combater o câncer, quando ele aparece.

A exposição já esteve no metrô de São Paulo e voltará a figurar em novas linhas, atingindo milhares de paulistanos, todos os dias.

Aqui, você confere as imagens da mostra e ainda pode ler sobre os casos desse homens, mulheres e crianças, todos guerreiros, que dão um exemplo de força e perseverança para todos. Nós não desistimos nunca. E você?







“APRENDEMOS MUITO, APESAR DAS DIFICULDADES”

Lilian da Silva conta a história da filha Camilly, que enfrenta a LLA com muita garra

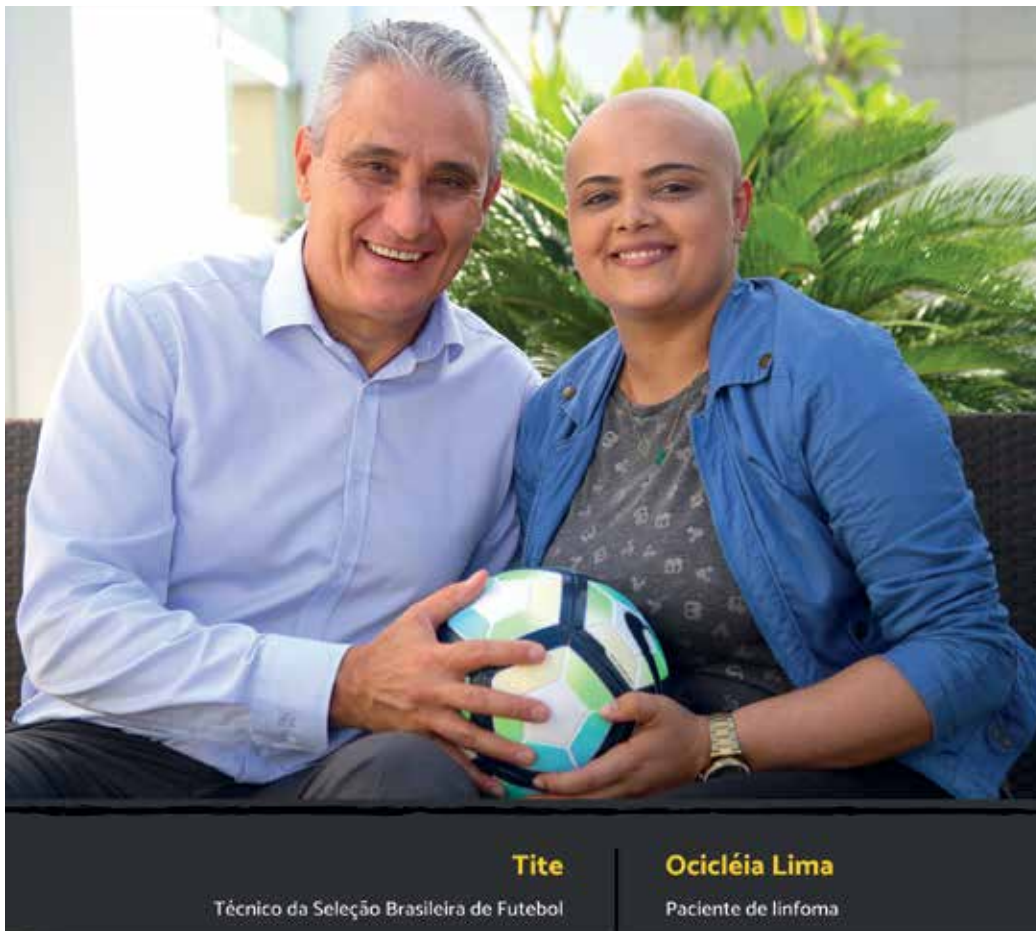
“Por quase um ano, a Camilly, agora com 11 anos, apresentou muitas dores nos ossos, nas juntas, e sempre estava muito cansada. A pediatra achava que tudo era devido ao período de crescimento, que estava acontecendo muito rápido. Mas, com o tempo, foi piorando muito, tinha dias que ela mal conseguia andar e até para tomar banho precisávamos colocá-la em uma cadeira, porque não aguentava ficar em pé.

Os médicos passaram a achar estranho e decidiram encaminhá-la para uma reumatologista. Conseguimos um encaixe no Hospital Darcy Vargas, em São Paulo, por meio do posto de saúde que nos atendia, mas todos os exames não deram nada. A médica pediu para repeti-los porque achou que os medicamentos para dor muscular tinham mascarado os resultados. Foi constatado então que a minha filha não estava com problemas ósseos, e sim com uma anemia profunda. Ela estava com 3g/dL de

hemoglobina, sendo que o valor normal é de 11g/dL.

Nesse momento, os médicos acharam melhor interná-la e já indicaram algumas bolsas de sangue. No dia seguinte, fizeram uma coleta da medula óssea, para descobrir o que ela realmente tinha. Foi aí que apareceu a leucemia linfóide aguda. Eu me lembro de ter sido um baque para toda a nossa família, tivemos que ter muita força para enfrentar a situação.

Agora, um ano após o diagnóstico, a Camilly ainda está em tratamento com quimioterapia. Faltam dois ciclos, mas, graças a Deus, ela está bem e não aparece mais a leucemia nos exames. Mesmo com todas as dificuldades, posso dizer que aprendemos muito. Durante todo esse período, conhecemos pessoas maravilhosas, tanto da equipe médica e profissional quanto crianças e mães que também estão nessa batalha.”



“SABER QUE TINHA CÂNCER FOI UM BAQUE, MAS FUI À LUTA”

Cleia de Lima tem 26 anos e está em remissão de um linfoma

“Meu nome é Ocicleia Lopes de Lima, mas prefiro que me chamem de Cléia. Em 2015, após sentir dores diárias no peito e um forte cansaço, fui diagnosticada com um linfoma não-Hodgkin de grandes células B. Receber a notícia que tinha um câncer foi um baque, mas fui à luta.

A princípio seriam oito sessões de quimioterapia, que acabaram em março de 2016. Mas, quando realizei exames de acompanhamento, ainda foram constatadas células malignas em meu organismo. Foi quando minha médica falou que precisaria realizar o transplante de medula óssea.

Em julho de 2016, dei início a um novo protocolo de quimioterapia, mais forte, para eliminar as células doentes e assim poder ser transplantada. Logo na primeira aplicação, fiquei muito mal. Na segunda semana, eu continuava me sentindo assim e fui para o hospital, tentar entender o que estava acontecendo. Fui internada e logo veio mais um diagnóstico ruim: eu estava com uma gravíssima toxicidade no coração.

Alguns médicos achavam que era por causa do primeiro tratamento e não me davam muitas esperanças de que iria

conseguir sobreviver a esse quadro. Mas, como sempre, Deus agiu de forma grandiosa comigo. Ele sabia que aquele não era o meu momento de ir embora e comecei a tratar o problema do coração.

Ao mesmo tempo, os médicos hematologistas se reuniram e decidiram que eu iria fazer um novo tratamento para o linfoma que não trouxesse prejuízos cardíacos.

Em dezembro, meu coração já estava novinho, então começaram os preparativos para o transplante autólogo. Em fevereiro deste ano, fui transplantada e apresentei bons resultados. Precisei fazer mais 20 sessões de radioterapia para concretizar os tratamentos e agora sigo em acompanhamento.

Tenho a dizer que tudo valeu a pena, porque percebi que nos pequenos detalhes da vida estavam as grandes coisas, que muitas vezes passavam despercebidas. Hoje estou transformada em todos os sentidos, sou íntima de Deus e pude perceber sua grande dimensão. Em nenhum momento ele largou minha mão. Força, foco e fé sempre.”

“A FORÇA DELA FOI FUNDAMENTAL PARA O SUCESSO DO TRATAMENTO”

Maria Almeida, mãe da Amanda de 13 anos,
conta como ela venceu um linfoma de Hodgkin

“Tudo começou em dezembro de 2016, quando observei uma espécie de caroço no pescoço da Amanda. Inicialmente pensei que poderia ser uma inflamação e, como estávamos saindo para uma viagem de férias, seguimos com o planejado. Assim que voltamos, porém, decidi levá-la ao Hospital Grajaú, em São Paulo.

Os médicos a examinaram e já pediram para que fosse procurar o Hospital Darcy Vargas, especializado no tratamento do câncer infantil. Ali, já percebemos que a situação era grave.

Após diversos exames, o diagnóstico veio rápido: ela tinha um linfoma de Hodgkin. Receber a notícia de um câncer não é fácil, mas a Amanda sempre se mostrou uma pessoa muito forte, o que foi fundamental para a melhora dela.

Após dois ciclos de quimioterapia, já não conseguíamos mais ver os nódulos no pescoço, o que nos alegrou muito. Hoje, o tratamento já foi finalizado e tudo correu bem, sem nenhuma internação ou retorno dos sintomas. Agradecemos muito a todos que nos ajudaram e esperamos que, no futuro, nada mais ocorra e que nossa família seja cada vez mais feliz.”



Amanda de Jesus Almeida

Paciente de linfoma

Ludmilla

Cantora

FOTO ELCIO OHNUMA E GIZELE MARTINO



FOTO RICHARD CHELES

“PROCUREI TIRAR AS IDEIAS PESSIMISTAS DA MINHA MENTE”

João Marcelo de Lima ama esportes e aprendeu muito com o diagnóstico do linfoma

“Tenho 19 anos e sempre tive o sonho de ser jogador profissional. Dediquei muito tempo da minha vida para isso, mas tive alguns imprevistos no caminho...”

Em 2015, quando estava no último ano do ensino médio, percebi algo de estranho comigo: uns caroços apareceram perto do meu pescoço, mas não dei muita atenção a eles devido a uma dor no glúteo que me incomodava muito e que já tinha sido investigada pelos médicos, mas nenhum deles sabia me dizer o que era. Naquele momento, meu principal objetivo era não sentir mais essa dor. Porém, em paralelo também comecei a fazer exames para os caroços que surgiram, e nada de respostas também.

Como estava com muitas espinhas, passei a frequentar uma dermatologista. Para iniciar o tratamento, foi necessário realizar um exame de sangue. No resultado, apareceu uma bactéria. Achei estranho. Passei em outro médico e ele pediu uma biópsia do nódulo. Logo em seguida, fui chamado na Santa Casa para falar sobre o resultado. Estava com a minha mãe quando recebi a notícia sobre meu linfoma de Hodgkin e de que precisaria começar uma quimioterapia.

Confesso que na hora fiquei meio em estado de choque, sem reação! Olhei para minha mãe, ela estava chorando. Falei para se acalmar, que eu iria passar por isso numa boa, mas eu também já estava com lágrimas nos olhos. Virei para o médico e perguntei se ia ficar careca, eu realmente era muito vaidoso. O médico disse que sim e que eu teria que parar o futebol, devido ao cateter e às

terapias em si. Fiquei bem abalado.

Meu tratamento foi todo feito pelo SUS, por isso alguns exames demoravam bastante. Minha família resolveu pagar o *Pet Scan* e uma médica particular. Todos fizeram um sacrifício, mas realmente fez a diferença.

Muitas coisas passavam pela minha cabeça. Uma delas era que, mesmo fazendo o tratamento, não sabia se realmente ia melhorar. Também pensava que a doença poderia voltar. Mas me mantive firme e procurei tirar aquela ideia pessimista da minha mente. Coloquei na cabeça que deveria ser muito forte.

Terminei então os seis ciclos de quimioterapia (12 sessões a cada 15 dias). A médica me disse que tinha dado certo e melhorado muito, que eu deveria ficar orgulhoso. Disse também que ainda tinha algo muito pequeno aparecendo no meu novo *Pet Scan*, e que preferia pecar por excesso fazendo algumas sessões de radioterapia.

Concluí o tratamento todo há pouco tempo. Não foi fácil, mas também não foi nenhum bicho de sete cabeças, acho que lidei muito bem com a doença.

Agora preciso seguir minha vida, mas ainda não sei muito bem o que vou fazer. Atualmente estou indo à academia, mas estou vendo se ainda vou conseguir jogar ou não. Também estou procurando emprego e analisando qual curso quero fazer na faculdade.

Agradeço a todos que me ajudaram, incluindo a ABRALE, cuja atuação foi muito importante em todo o processo.”



FOTO MARCELO FAUSTINI

“EU VENCEREI TODOS OS DIAS”

Eveline Martins é mãe de quatro filhos. Descobriu o linfoma não-Hodgkin no início de 2017

“Aos 36 anos, quando descobri o linfoma, minha maior preocupação era com meus filhos e também com meu trabalho. Afinal, além de gostar muito do que faço, é de onde vem meu sustento.

Essa descoberta aconteceu em abril deste ano, durante as minhas férias, e foi por acaso, uma vez que não costumo ir a hospitais. Mas como ia viajar com as crianças para outro Estado e estava sentindo muitas dores no meu tórax, resolvi passar numa emergência para verificar o que tinha. Quando fui atendida, me pediram um raio-X. A médica verificou uma alteração e logo solicitou uma tomografia. O resultado: pneumonia e derrame pleural.

Estava com uma viagem marcada, passaram antibióticos e me instruíram a voltar caso a dor continuasse. Viajei e tomei todos os remédios, mas na volta a dor persistiu. Retornei na mesma emergência e refiz todos os exames, porém foi detectada uma massa no mediastino. Por não saberem o que era, me encaminharam ao setor de Oncologia. A especialista me informou que era um tumor e precisaria de uma biópsia para o diagnóstico mais preciso.

Foi assustador ouvir isso, eu realmente não esperava. Chorei muito, mas segui em frente. Tinha um linfoma

não-Hodgkin de grandes células B. Me senti estranha, mas não fiquei triste, porque, no fundo, tinha medo de ter uma doença como a tuberculose e ter passado para minhas filhas.

Me agarrei com minha fé em Deus e entrei em um grupo do Facebook e em outro do Whatsapp, nos quais um ajuda o outro e conhece um pouco mais sobre a doença e todos os processos do tratamento. No meu caso, fiz quimioterapia e iniciarei a radioterapia. Como meu tumor tinha mais de 10 cm acharam melhor para consolidar o tratamento.

Assim, levei a vida sem ficar pensando na doença. Tinha consciência sobre meu câncer, mas ao mesmo tempo não me sentia doente. Procurei viver da maneira mais normal possível. Acho realmente que isso é uma das coisas mais importantes no processo de cura e para ter uma mente saudável. Hoje, acabei todas as quimioterapias e não tive muitos efeitos colaterais. Já me sinto uma vencedora!

No meio do caminho, aprendi que temos que dar valor às pequenas coisas. Agora, pretendo cuidar da minha família ainda mais e fazê-los muito felizes, vivendo um dia de cada vez, dando muito valor a cada minuto.

Quem passa por essa doença entende o que realmente importa e o valor de estar ao lado de quem se ama.”



Gabrielly Vitória Alves de Souza

Paciente de leucemia

Mauricio de Sousa

Cartunista e empresário

FOTO RICARDO MARTINS

“QUERO VER A MINHA FILHA MOCINHA, CONSTRUINDO A FAMÍLIA DELA”

Paulo Souza, pai de Gabrielly Souza, lembra da luta da pequena de 5 anos, paciente de leucemia aguda em remissão

“No final de 2014, a Gaby caiu e quebrou o bracinho. Desde então, ela ficou um pouco triste, muito chorona e sempre reclamando de cansaço. Levamos à pediatra diversas vezes, mas sempre falavam que ela tinha virose, que as dores nas pernas eram devido ao crescimento. Em maio de 2015, percebemos que ela começou a cair do nada e apresentar um inchaço nos olhos, mas segundo os médicos era apenas uma alergia. Mas quando apareceram alguns nódulos no pescocinho, os médicos olharam diferente e pediram exames mais profundos.

Foram várias suspeitas e, por três dias, ela ficou internada no SAMEB, em Barueri, e depois mais dois dias no Hospital Mourão. Lá conhecemos um anjo, a Dra. Danielly, que trabalhava no Itaci (Instituto de Tratamento do Câncer Infantil). Conseguimos uma avaliação no Instituto e novos exames foram feitos. Enfim, obtivemos o diagnóstico correto: a Gaby estava com leucemia linfóide aguda.

Como a doença já estava bem avançada, ela foi direto para a UTI, onde ficou uma semana. Quando teve alta, pegou uma bactéria na enfermaria, chamada fusariose. Foi terrível: a Gaby voltou para a UTI e ficou por lá mais 50 dias. O estado dela era gravíssimo e chegou a pesar 8 quilos. Os médicos disseram que não teria mais jeito mas, graças a Deus, ela foi mais forte que a doença.

Minha filha fez quimioterapia, tratou a bactéria com medicamentos fortíssimos, passou por várias internações e conseguiu vencer a leucemia.

Hoje, já faz um ano que a Gaby está livre do tratamento e do câncer. O cabelinho está crescendo, ela já está indo para a escolinha e agora voltamos ao hospital a cada dois meses para as consultas de rotina. Quero vê-la mocinha, construindo a vida dela. Deus estará sempre conosco.”

“NÃO TE DEIXAREI E NUNCA TE ABANDONAREI”

Versículo da Bíblia é o guia de Marcos Rogério Jr. Ele enfrenta a leucemia com muita determinação, conta Marcos Rogério, o pai do menino

“Em maio de 2016, durante a noite, meu filho Marcos Jr. começou a reclamar de uma dor forte na altura da coxa, mas não sabia dizer o porquê. Massageei toda a perna, mas somente depois de várias horas ele conseguiu pegar no sono.

Dias depois a dor voltou, mas agora nas duas pernas. Tentei massagear novamente, mas dessa vez meu filho não conseguiu dormir. Levamos ao médico e nos disseram que era apenas uma dor muscular.

Voltamos para casa e me lembro de que em um dos cultos de nossa igreja, ele recitou o versículo Hebreus 13.5:

‘Não te deixarei e nunca te abandonarei’. Alguns dias depois, novas dores à noite. Eu e minha esposa, Joseane, achamos melhor levá-lo novamente ao Hospital Getúlio Vargas, no Rio. A doutora que nos atendeu disse que ele tinha uma doença muscular muito comum entre os jogadores de futebol e passou uma injeção de dipirona, além de um medicamento para tomar durante a semana.

Inicialmente a dor chegou a passar, mas voltou por duas noites seguidas e os medicamentos já não faziam mais efeito. No hospital, dessa vez, decidiram realizar um hemograma. Quando a médica viu o resultado, disse: “Mãe, pelo amor de Deus não tira o seu filho daqui, ele ficará internado”.



FOTO MARCELO FAUSTINI

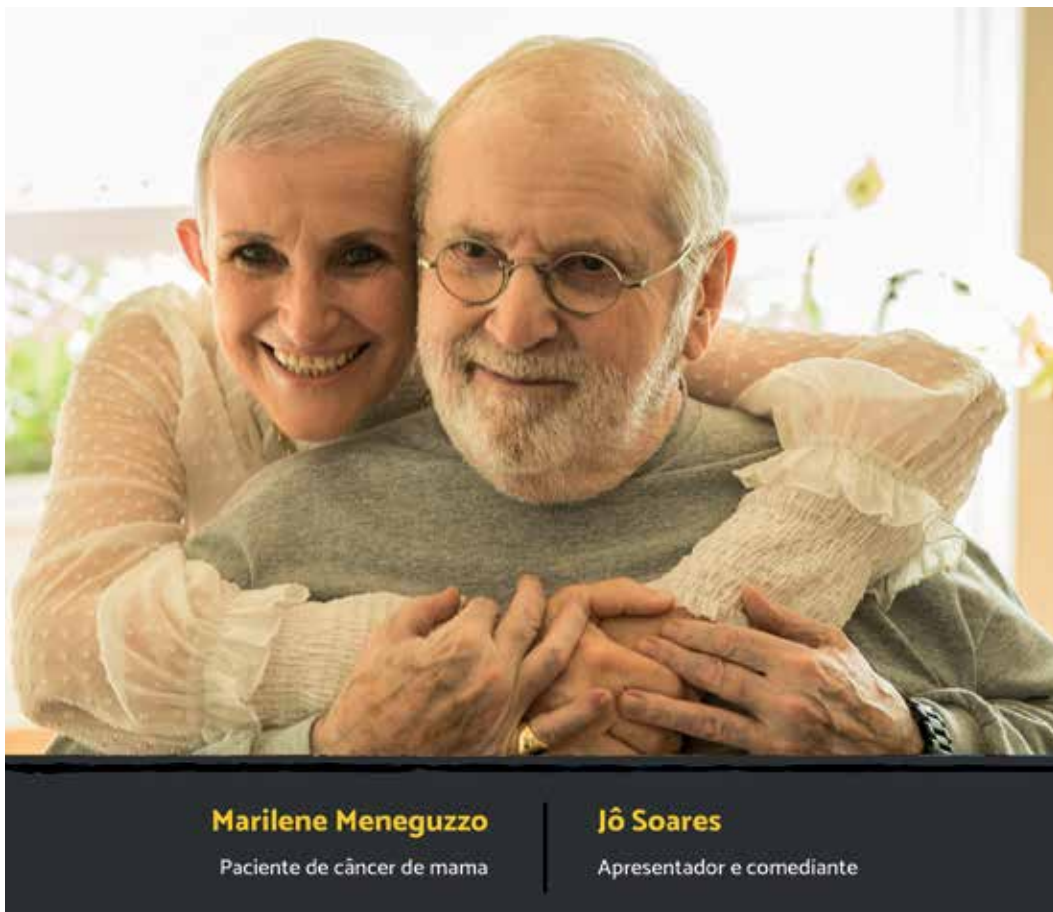
Ficamos em choque, a suspeita de câncer se confirmou: era leucemia.

Um dos médicos plantonistas comentou que era melhor transferir o Marcos para o *Hemorio*. Ali, ele corria riscos, por estar com a imunidade baixa e em contato com crianças com pneumonia.

Lá, fomos atendidos por uma equipe médica muito atenciosa. Novos exames foram realizados e foi constatada a leucemia linfóide aguda tipo B. Realmente esse foi um momento muito angustiante e difícil, mas me lembrei do versículo que ele tinha recitado e falei para a minha esposa que nosso filho não iria nos deixar.

O tratamento foi iniciado e muitas mudanças em nossa rotina aconteceram. Ele fez quimioterapia e, recentemente, algumas sessões de radioterapia. Atualmente, está na etapa de manutenção, tomando quimioterápico oral. Ele está bem, voltou para a escola e ficou muito feliz por isso.

Tenho muita gratidão a Deus, por ter nos dado a bênção da recuperação do meu filho, e pela família linda que construí. Também agradeço a ABRALE pelo dia incrível que passamos, durante a sessão de fotos com o ator Danton Mello. Com certeza esse dia ficará em nossas memórias.”



Marilene Meneguzzo

Paciente de câncer de mama

Jô Soares

Apresentador e comediante

FOTO RICARDO MARTINS

“VIVO FELIZ, ME SINTO AMADA E LINDA”

Marilene Schnornberger superou o choque do diagnóstico de câncer:
“o momento mais difícil da minha vida”

“A notícia de ter um carcinoma mamário evasivo caiu como uma bomba. Sentir a morte iminente é assustador. Olhei para o céu e pedi a Deus uma chance. A sensação de queda livre, em um buraco negro sem fim, é o sentimento mais marcante que já tive. Cirurgia, quimioterapia, radioterapia, ficar careca, nada se compara ao momento do diagnóstico. Hoje digo com clareza que o câncer é mais uma doença que, se não descoberta e tratada precocemente, pode não ter um resultado bom. Continuo o tratamento e ainda tenho cinco anos pela frente para receber alta, mas não me sinto doente. Vivo feliz, me sinto

amada e linda.

Passar por toda essa situação me fez abrir os olhos para uma nova realidade e comecei a pensar que muitas outras pessoas passam por isso também. Sou de Pato Branco, no Paraná, queria fazer algo que pudesse ajudar e decidi focar em cânceres que não têm tanta atenção, por serem mais raros, como é o caso da leucemia. Em 2014, criei a campanha *Corrente do Bem*, para divulgar a importância da doação de medula óssea, em especial na região onde moro. Mais de mil pessoas fizeram o cadastro desde então, o que me deixa muito feliz.”



Câncer infantil no Brasil e no mundo

ESTUDO MOSTRA QUE CERCA DE 80% DAS CRIANÇAS EM TRATAMENTO CHEGAM À CURA

POR **TIAGO CEPAS** (PESQUISADOR DA ABRALE)

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo.

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias, os do sistema nervoso central e os linfomas.

Neste estudo apresentaremos dados nacionais e internacionais sobre o câncer infantil. Para esse levantamento, utilizamos informações do *Atlas do Câncer*, uma publicação elaborada em parceria com a Organização Mundial da Saúde (OMS), Sociedade Americana de Câncer (ASC), Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC) e União Internacional para o Controle do Câncer (UICC).

CÂNCER PELO MUNDO

➤ Os cânceres infantis correspondem a **1%** do total de casos nos países de alta renda. Em países de baixa renda, esse número sobe para cerca de **4%**

➤ As taxas de incidência gerais estimadas por ano variam de **50 a 200** por milhão em crianças com menos de **15** anos de idade. O número sobe para **90 e 300** por milhão em adolescentes entre **15 e 19** anos

➤ A sobrevida entre as crianças com câncer está melhorando, mas a letalidade do câncer infantil é maior em países com IDH baixo

➤ A sobrevida no câncer infantil varia entre os países. Enquanto há 50 anos, apenas **30%** dos pacientes com câncer infantil sobreviviam cinco anos após o diagnóstico, hoje, a proporção é de **80%** nos países de alta renda, mas continua baixa nos países de média e baixa renda (**40%** na Índia, por exemplo)

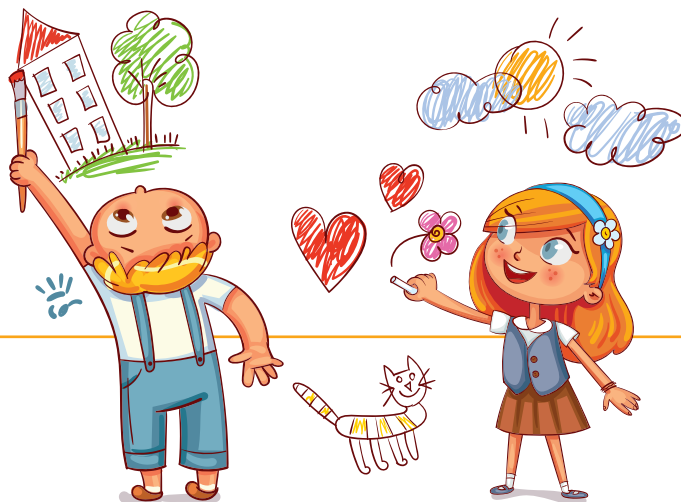


➤ Os dados de sobrevida em países de baixa renda são escassos, mas o número anual de mortes estimado é superior à metade dos novos casos na África, na Ásia e na América Latina

➤ Os resultados melhorariam com investimentos nacionais e colaboração internacional

➤ Em 2012, apenas nos Estados Unidos existiam **80 mil** sobreviventes de câncer diagnosticados antes dos **20** anos de idade

CÂNCER INFANTIL NO BRASIL



➤ O Instituto Nacional de Câncer (Inca) estima cerca de **12.600** casos por ano em crianças e adolescentes com até 18 anos de idade, para o biênio 2016/2017

➤ Na faixa etária compreendida entre 0 e 14 anos, a leucemia linfática aguda (LLA) foi o tumor mais comum, correspondendo a **23%** dos cânceres

➤ A leucemia mieloide aguda foi o segundo tipo mais comum, ocorrendo numa taxa de 1/5 da LLA

➤ Os tumores de Sistema Nervoso Central (SNC) corresponderam a **22,1%** e em conjunto com ambas as leucemias corresponderam à metade de todos os cânceres que ocorreram nessa faixa etária

➤ Os outros tipos de tumor sólidos mais comuns foram o neuroblastoma: **7,7%**, tumor de Wilms: **5,9%** e linfoma não-Hodgkin: **5,9%**

➤ Em 2016 foram realizados **68.007** procedimentos de quimioterapia, no SUS, incluindo primeira, segunda, terceira, quarta linha de tratamento e alta dose para osteossarcoma

➤ Os tratamentos dos tumores hematológicos representaram, em 2016, **64,4%** dos tratamentos quimioterápicos do Brasil, desses, **54,4%** são leucemias

➤ A taxa de sobrevida em casos de leucemias infantis são semelhantes a de países desenvolvidos

➤ Após o surgimento do Grupo Brasileiro para Tratamento da Leucemia Linfóide Aguda (GCBTLI), em 1980, foram desenvolvidas pesquisas em diferentes centros de tratamento para analisar a taxa de sucesso do tratamento da LLA. O primeiro estudo do grupo (1980-1982) observou uma melhoria na sobrevida, que passou de 50% para **58%** no segundo estudo (1982-1995) e **70%** em um terceiro estudo (1985-1988)

➤ No livro *Princípios e práticas de Oncologia pediátrica*, Dr. Philip Pizzo explica que esse fato é decorrente do tratamento moderno do câncer infantil, individualizando terapias específicas, cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea, de acordo com o tipo de neoplasia

➤ O progresso na terapêutica das leucemias e a utilização de protocolos específicos possibilitam sucesso de cura em **75%** dos casos de leucemia linfóide aguda (LLA)

➤ Em uma experiência em Recife com 110 crianças portadoras de linfoma não-Hodgkin, entre 1994 e 2003, a sobrevida global em cinco anos foi de **70%**

➤ O Centro Boldrini, em Campinas (SP), analisou 37 crianças e adolescentes tratados entre 1978 e 1988, verificando sobrevida global de **78%** em cinco anos

Fonte dos dados: Sistema de Informação Ambulatorial do SUS – SIA/SUS

Referências:

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Tipo de câncer, infantil*. Website.

Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>

JEMAL A, VINEIS P, BRAY F, TORRE L, FORMAN D (EDS). *The cancer atlas*. Second Ed. Atlanta, GA:

American Cancer Society. 2014. Disponível em: www.cancer.org/cancer-atlas

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Coordenação de prevenção e vigilância de câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade/Instituto Nacional de Câncer*. Rio de Janeiro: Inca, 2008. 220 p. il. color. tab.

Ano de celebração

EM 2017, A ABRALE FEZ 15 ANOS! E, COMO SEMPRE, PROMOVEU INÚMERAS AÇÕES IMPORTANTES EM PROL DOS PACIENTES COM CÂNCER DE TODO O PAÍS



#VÁ DE LENÇO

Para o Dia Mundial do Câncer (4 de fevereiro), 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 fotos usando lenços em seus perfis das redes sociais – dentre elas, artistas como Cauã Reymond, Danilo Gentili e Juliana Paes.

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

REVISTA ABRALE ONLINE

Nossa revista fala sobre novidades e tipos de tratamento, importância do diagnóstico precoce, qualidade de vida, histórias de superação e direitos do paciente.

Contamos com o apoio dos principais especialistas do país para cada uma das reportagens, sempre escritas com uma linguagem de fácil compreensão para todos.

A versão impressa é publicada a cada três meses e distribuída gratuitamente ao público cadastrado na ABRALE. Este ano lançamos a versão on-line, que recebe atualização semanal. Para acompanhá-la, acesse: www.revista.abrale.org.br.

TV ABRALE

Com o intuito de aprimorar cada vez mais as informações que chegam até os pacientes, criamos a TV ABRALE. Os programas são apresentados por pacientes e abordam diversos assuntos relacionados ao câncer.

Neste primeiro ano, fizemos 41 vídeos, com assuntos como: direitos do paciente, boa alimentação, gravidez e câncer, de bem com o espelho, mitos e verdades sobre o câncer, e contamos com a participação de Jameson Duarte, Leticia Fernandes, Marcella Meneghetti e Rodrigo Machado para apresentá-los. Para assistir, acesse o canal da ABRALE no *Youtube*!



12º FÓRUM ALIANZA LATINA

O evento aconteceu de 26 a 28 de outubro, no Rio de Janeiro, e contou com a participação de 130 pessoas, de cerca de 21 países da América Latina. Dentre os temas debatidos estavam: *Ampliando a voz do paciente*, *Advocacy* e *Pesquisa Clínica na América Latina*.

Durante o evento, também aconteceu a premiação para os melhores projetos com o tema *Utilização de dados para um melhor entendimento da causa e melhor assistência*. Os vencedores ganharam 10 mil dólares para ampliar seu trabalho de apoio.

A *Alianza Latina* é uma rede que promove a capacitação, profissionalização e cooperação entre organizações de apoio ao paciente, para que aconteçam melhorias no tratamento e na qualidade de vida das pessoas que enfrentam doenças do sangue.

Criada em 2006, atualmente é composta por mais de 100 organizações membros de 20 países da América Latina, Estados Unidos, Espanha e Portugal.

A MELHOR ONG DO BRASIL

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 a Organização se enquadrou em todos.

Há 15 anos, trabalhamos incessantemente e com muita responsabilidade para garantir acesso ao melhor tratamento a todos os pacientes onco-hematológicos do País, 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 de saúde, médicos, parceiros e equipe ABRALE que são parte fundamental de todas as nossas conquistas e história.



ABRALE NO SÃO PAULO FASHION WEEK

Participamos da 44ª edição da *São Paulo Fashion Week*. Em nosso estande, vendemos peças das marcas Adriana Degreas, Aleatory, Barred's, Maison Alexandrine e Uma, que criaram roupas baseadas no logo e na história da entidade. As peças também foram vendidas nas lojas das grifes e 40% da renda foi revertida para os projetos da Organização.

A ABRALE também promoveu no estande uma ação de corte de cabelos, com profissionais do *Salão 1838*, para confecção de perucas para pacientes com câncer.



22º PRÊMIO CLAUDIA

No dia 2 de outubro, aconteceu na Sala São Paulo a 22ª edição do *Prêmio Claudia*, que objetiva valorizar histórias memoráveis de mulheres que trabalham em prol de melhorias para a sociedade.

Dentre centenas de candidatas, Merula Steagall, presidente da ABRALE e líder do Movimento *Todos Juntos Contra o Câncer*, foi escolhida como uma das três finalistas na categoria Política Pública, por sua forte atuação em mudanças na legislação brasileira para que o acesso ao tratamento oncológico de excelência esteja ao alcance de todos. Ficamos muito felizes com a oportunidade e parabenizamos cada uma das vencedoras por fazerem a diferença no Brasil.

MIELOFIBROSE NO BRASIL

A ação teve o objetivo de informar a população sobre a importância do diagnóstico precoce e tratamento correto desse tipo de câncer do sangue, que ocorre devido ao mau funcionamento das células, formando uma fibrose (cicatriz) na medula óssea. Se não for bem tratada, há o risco de evoluir para leucemia mieloide aguda.

TMO NO BRASIL

No dia 19 de agosto, a ABRALE, em parceria com 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 e de outras doenças do sangue, há 38 anos realizado no país.

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.

O Dr. Nelson Hamerschlag, chefe do setor de TMO do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE abordou os diferentes tipos de transplantes e suas indicações.

15 ANOS ABRALE + NOVA SEDE

Em 2017, completamos 15 anos de existência. 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 da Oncologia-Hematologia decidiu se unir e fundar uma organização que pudesse ajudar pessoas na mesma situação.

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 à segunda opinião médica, com os melhores especialistas do país – até então, eles tinham muito receio de conversar com o médico e de até mesmo tirar dúvidas, pois soava “errado”.

Atualmente, temos uma equipe formada por 52 funcionários, divididos nos departamentos: *Apoio ao Paciente, Comunicação e Marketing, Políticas Públicas, Investimento Social, Educação e Informação e Pesquisa*. Recentemente, mudamos para uma nova sede, para melhor atender a todos os pacientes e familiares. Agora, estamos localizados à Rua Dr. Fernandes Coelho, 64, 13º andar, Pinheiros, São Paulo (SP). Venha conhecer nossa nova sede!



GARANTA UM TRATAMENTO ADEQUADO PARA AS CRIANÇAS COM CÂNCER

Esse é o mote da campanha de *crowdfunding* realizada pela Organização com foco no *Projeto Dodói*, para assegurar um melhor atendimento para o câncer infantil.

Idealizado pela ABRALE, em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, esse projeto está presente em mais de 30 hospitais do país, e cerca de 3 mil crianças em tratamento do câncer já receberam o *Kit Dodói*, que contém um boneco da Mônica ou do Cebolinha, brinquedos médicos e materiais informativos, com o objetivo de facilitar o entendimento sobre a doença e o tratamento, e também o diálogo entre paciente e profissional da Saúde. Acesse: <https://doa.re/dodoi> e faça sua doação!

FÓRUM PELO ACESSO A MEDICAMENTOS

Hoje são vários os problemas enfrentados no que diz respeito ao acesso a tratamento de qualidade para pacientes com câncer, que vão desde o alto custo, demora para liberação pelos órgãos responsáveis, até problemas na distribuição por todo o Brasil. Esses foram alguns dos levantamentos feitos durante o fórum realizado pelo Hospital Israelita Albert Einstein.

Mas a questão principal debatida foi a falta de uma agenda que envolva todos os atores do setor da Saúde em torno do planejamento de acesso a esses tratamentos.

“Precisamos tirar todas essas demandas do papel e realmente colocar as melhorias necessárias na prática. É isso o que espero com a realização desse evento”, falou Dr. Nelson Hamerschlag, coordenador do setor de Onco-Hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein.

Merula Steagall, presidente da ABRALE, também participou do evento e ressaltou as várias dificuldades que os pacientes enfrentam todos os dias.

FÓRUM ABRALE DE ONCOLOGIA

O evento reuniu pacientes que assistiram palestras com especialistas e tiraram todas as suas dúvidas quanto aos diferentes tipos de câncer e doenças do sangue e seus tratamentos. Este ano, os temas apresentados foram: *Leucemia Aguda – as perspectivas para o paciente*, *Doenças mieloproliferativas e PTI* e *mieloma múltiplo – panorama no Brasil*.

DADOS ABERTOS SOBRE A SAÚDE NO BRASIL

Esse foi o tema do evento organizado pelo Google, no início de junho. O encontro objetivou discutir os benefícios dos dados abertos em saúde e promover o uso destes para fomentar as políticas públicas na área.

Dentre os convidados estavam Ricardo Barros, atual ministro da Saúde, que apresentou o aplicativo *e-Saúde*, um novo canal de comunicação entre o Ministério da Saúde e o cidadão. O serviço oferecerá informações como acesso aos dados do Cartão Nacional de Saúde, lista de medicamentos retirados nas unidades de saúde, acompanhamento do cartão de vacinação e lista de exames realizados. Merula Steagall, presidente da ABRALE e líder do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, esteve nessa mesa de debates e apresentou o *Observatório de Oncologia*, plataforma on-line e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de Oncologia do Brasil, que hoje totaliza 33 estudos sobre diferentes tipos de câncer e seus tratamentos.

Acesse: www.observatoriodeoncologia.com.br.



JUNTOS, SOMOS MAIS FORTES

Nos dias 26, 27 e 28 de setembro, em São Paulo (SP), aconteceu o 4º Congresso Brasileiro Todos Juntos Contra o Câncer. O objetivo foi discutir a política nacional de prevenção e controle do câncer, e apresentar os desafios enfrentados por quem ingressa o tratamento no sistema público e privado de saúde.

Participaram do evento aproximadamente 3 mil líderes do segmento, entre eles, gestores, médicos, profissionais da Saúde, sociedades científicas, ONGs, ativistas, advogados e jornalistas atuantes na Oncologia.

Os temas foram estruturados em cinco principais pilares: prevenção, tratamento, gestão, financiamento e inovação. Ao todo foram 27 painéis de debates, moderados por renomados jornalistas e oito *workshops*, com temas específicos em diversas áreas da Oncologia.

Para a plenária de abertura contamos com um bate papo entre os líderes dos grupos de trabalho do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, que falaram sobre como estão caminhando todas as ações levantadas nos três últimos eventos e descritas na Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil.



FOTOS ABRALE

A ABRALE QUER SABER

O departamento de pesquisa da ABRALE realizou este ano importantes estudos, seja conversando com pacientes cadastrados na organização ou analisando dados abertos por meio do Observatório de Oncologia.

Um dos principais objetivos é analisar como vem acontecendo o tratamento oncológico no Brasil. Ao total foram 14 estudos, dentre os temas estão: *Saúde da mulher: prevenção do câncer de colo do útero*, *Os desafios do mieloma múltiplo no Brasil*, *60 dias para o câncer* e *Infraestrutura para a mamografia no Brasil*.

Também fizemos uma pesquisa com 200 pacientes de mieloma múltiplo e apresentamos cinco trabalhos em Congressos Científicos.

TMO NO BRASIL

No dia 19 de agosto, a ABRALE, em parceria com 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 e de outras doenças do sangue, há 38 anos realizado no país.

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. O Dr. Nelson Hamerschlag, chefe do setor de TMO do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE abordou os diferentes tipos de transplantes e suas indicações.

ADVOCACY: EM BENEFÍCIO DA SAÚDE

AS PRINCIPAIS CONQUISTAS POLÍTICAS DA ABRALE EM PROL DOS PACIENTES

POR **ALBER SENA**

(COORDENADOR DE POLÍTICAS PÚBLICAS DA ABRALE)

Política é a arte de conciliar interesses na condução das necessidades de uma nação, especialmente numa sociedade democrática, em que as vozes dos diferentes grupos sociais devem ser levadas em consideração. É nesse contexto que o trabalho de *Advocacy* acontece.

Sua função é buscar a mudança e construção de políticas públicas que impactam diretamente sobre a vida de determinado grupo social.

Isso acontece nos palcos de discussões políticas: Congresso Nacional, ministérios, secretarias, agências reguladoras, órgãos do Poder Judiciário etc. Em todos eles, a ABRALE atua dando voz aos pacientes, usuários do SUS ou de planos de saúde. Nesses espaços apresentamos propostas e debates de ideias para construção e melhoria das políticas públicas de saúde que impactarão na vida das pessoas. Fazemos a ponte entre as necessidades observadas a partir dos problemas apresentados. Esse é um trabalho intenso e de muita pesquisa e negociação para que, então, sejam encontradas as melhores soluções.

Para 2018, a ABRALE continuará firme em seu trabalho político, por entender que é importante atuar nas necessidades diretas de cada paciente, mas a transformação necessária deve ser geral e ampla, impactando na vida da maior quantidade possível de pessoas, como fizemos em 2017. A seguir, as nossas principais ações em *Advocacy*:

- Participação nos órgãos de controle social (Conselho Nacional de Saúde e conselhos estaduais e municipais), apresentando a pauta da Onco-Hematologia e cobrando ações do Ministério e secretarias de saúde.
- Incorporação no *Rol de Procedimentos e Eventos de Saúde da ANS-2018*, de seis quimioterápicos orais, especialmente o Ruxolitinibe e Ibrutinibe para pacien-

tes com mielofibrose e leucemia linfocítica crônica.

- Ações junto ao Ministério Público Federal, Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica e Sociedade Brasileira de Farmacêuticos em Oncologia, diante da crise da compra de Asparaginase pelo Ministério da Saúde.
- Ações junto a parlamentares contra a descontinuidade de medicamentos essenciais por falta de interesse econômico.
- Reuniões junto à Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) pela aprovação da lenalidomida no Brasil.
- Articulação junto a políticos e entidades públicas para participação no 4º Congresso *Todos Juntos Contra o Câncer*.
- Realização de *workshop* sobre eficácia nas Avaliações de Tecnologias em Saúde e a importância da implantação de Planos Estaduais e Regionais de Oncologia, com a participação de outras entidades de defesa dos direitos dos pacientes, ANS, Conitec, secretarias estaduais, municipais e do Ministério da Saúde.
- Reuniões com o Ministério da Saúde e secretarias estaduais para discutir a falta de medicamentos e leitos nos estados.
- Ações junto à Secretaria Estadual de Saúde do Paraná para suprir a falta de médicos hematologistas, especialmente no interior do Estado.
- Mobilização dos pacientes e outras entidades quanto para cobrar ações governamentais sobre as dificuldades enfrentadas nos estados do Rio de Janeiro e Pernambuco.
- Participação no fórum da Conitec para garantia e melhoria da participação social nos processos de incorporação de medicamentos no SUS.



FÓRUM BIG DATA EM ONCOLOGIA

O evento 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 fórum 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 casos de 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. O Dr. Dráuzio Varella foi o responsável pela palestra de encerramento.

Para ver o estudo completo, acesse: www.observatorio-deoncologia.com.br.



Dr. Dráuzio Varella e Merula Steagall, presidente da ABRALE

FOTOS ABRALE

O CÂNCER NÃO ESPERA. DÊ TEMPO A QUEM PRECISA

Essa foi a chamada para a campanha de leucemia linfóide aguda, tipo de câncer mais comum em crianças.

A ação, que foi divulgada em todo o país por meio das redes sociais e de materiais informativos, falou sobre a importância de se diagnosticar o quanto antes e de prestar atenção aos primeiros sinais da doença.



ABRALE: CANAIS DE COMUNICAÇÃO

- **Facebook:** mais de 200 mil curtidores
- **Twitter (@abraleoficial):** mais de 3 mil seguidores
- **Instagram (@abraleoficial):** mais de 25 mil seguidores
- **Portal ABRALE:** mais de 2 milhões de acessos únicos
- **Revista ABRALE (impressa):** 130 mil exemplares que alcançam 390 mil leitores
- **Revista ABRALE ONLINE:** mais de 200 mil visitas



ABRALE EM NÚMEROS (JANEIRO A OUTUBRO 2017)

APOIO AO PACIENTE

- **Acompanhamento social:** 1.439
- **Fale conosco:** 737 e-mails respondidos
- **Apoio jurídico:** 802 contatos
- **Apoio psicológico:** 250 atendimentos
- **Visitas de nossos representantes em hospitais e UBSs:** 1.788

O caminho que te leva ao sucesso profissional depende de suas escolhas

Escolha um curso de qualidade com a
excelência de quem sabe ensinar:

Para Gerentes de Projetos e Líderes de Equipe

Cursos de Produtividade com Microsoft Office

▶ Curso On-line de Excel

Para Desenvolvedores e Profissionais de TI

Visite: www.clarify.com.br

Av. Paulista, 171 - 2º andar

Bela Vista - São Paulo/SP

Telefones: (11) 3675-0033 | 99584-0033

Email: contato@clarify.com.br



CLARIFY

Excelência em Cursos de Tecnologia e Gestão



FOTO PIXABAY

PACIENTES COM LINFOMA, ATENÇÃO!

NOVA TERAPIA É APROVADA NOS ESTADOS UNIDOS PARA O TRATAMENTO DO LNH

Um novo medicamento que altera geneticamente as células do linfoma não-Hodgkin foi aprovado pela FDA (agência regulatória norte-americana). A terapia consiste em uma espécie de recauchutagem de células de defesa do organismo, que têm de ser removidas da circulação em um procedimento chamado Leucoforese, transformadas geneticamente e reinseridas no paciente.

A nova terapia, Yescarta, foi aprovada para casos graves de LNH em que duas tentativas de quimio-

rapia tenham falhado.

Não há previsão da chegada da nova terapia no Brasil e o preço nos Estados Unidos será de US\$ 373 mil (cerca de R\$ 1,2 milhão). O estudo de eficácia e segurança do Yescarta foi conduzido em vários centros de pesquisas e com mais de 100 adultos com linfoma de grandes células B que estavam em um estado refratário ou recorrente. A taxa de remissão foi calculada em 51%.

O CORPO CONTRA O LINFOMA

PRIMEIRO MEDICAMENTO IMUNO-ONCOLÓGICO, QUE FAZ
O ORGANISMO MAIS FORTE, É APROVADO NO BRASIL

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou o Nivolumabe (Opdivo®) para o tratamento do linfoma de Hodgkin em pacientes que recidivaram ou progrediram pós-transplante e uso de Brentuximabe Vedotina. Trata-se do primeiro imuno-oncológico aprovado no Brasil para o tratamento de doenças hematológicas. A imuno-oncologia é um tratamento biológico que tem o objetivo de potencializar o sistema imunológico, utilizando anticorpos produzidos

pelo próprio paciente ou em laboratório.

Essa aprovação foi baseada no estudo clínico de fase II CheckMate 205, que apresentou dados significativos de eficácia no tratamento de pacientes que já foram expostos a múltiplas linhas terapêuticas. Foi demonstrada uma taxa de resposta objetiva de 68% e 13% dos pacientes atingiram uma resposta completa. A taxa de sobrevida livre de progressão foi de 51% em 12 meses com o tratamento.

UMA EMPRESA PREOCUPADA EM RESPEITAR E CUIDAR DE
SEUS CONSUMIDORES, CLIENTES, MEIO AMBIENTE, E TODOS
COM QUEM SE RELACIONA.

RESULTA EM UM CRESCIMENTO CONTÍNUO AO LONGO DOS
ANOS E OPORTUNIDADES PARA TODOS.

É BOM. É DO BEM. É



O QUE É CÂNCER?

PESQUISA REVELA QUE BRASILEIROS AINDA DESCONHECEM A DOENÇA

O estudo foi realizado pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (Sboc) e mostra que os brasileiros não conhecem muito sobre o câncer. Embora seja fundamental estar informado sobre a importância do diagnóstico precoce, sinais e sintomas e prevenção da doença, ao que parece a maior parte da população está totalmente “por fora”.

Estes são alguns dos resultados:

- 44% das 1,5 mil pessoas ouvidas nos 26 estados da Federação, mais o Distrito Federal, admitiram ter um conhecimento apenas mediano sobre o câncer, enquanto 31% pouco sabem sobre a doença.
- 94% responderam já terem ouvido falar do câncer

de mama, 90% dos de próstata e pulmão, 89% do de pele, 87% da leucemia e 86% do câncer de colo de útero. Mas, por outro lado, alguns tipos de câncer muito incidentes na população, como os de intestino e estômago, foram completamente esquecidos por cerca de um em cada cinco dos entrevistados.

- 93% apontaram o tabagismo entre as principais causas do desenvolvimento da doença e 83% a exposição ao sol sem proteção. Mas 21% dos entrevistados discordaram que fumar ocasionalmente possa causar câncer, 27% não identificaram relação entre obesidade e risco para a doença e 26% não relacionaram o câncer com doenças sexualmente transmissíveis (como o HPV).



AULA SOBRE MIELOMA MÚLTIPLO

FÓRUM ABRALE DE ONCO-HEMATOLOGIA REÚNE PACIENTES E ESPECIALISTAS

O evento teve como tema *Um panorama sobre mieloma múltiplo*. Cerca de 40 pessoas, entre pacientes e profissionais de saúde, estiveram presentes para assistir a palestra do Dr. Breno Gusmão, onco-hematologista do Centro de Hematologia de São Paulo, e também para tirar todas as dúvidas quanto ao tratamento da doença.

O mieloma múltiplo tem início nas células presentes na medula óssea, e com o passar do tempo consegue ir para o sangue, podendo também se estabelecer nos ossos. Na maior parte dos casos, surge em pessoas com mais de 70 anos de idade.



FOTO ABRALE

SOMOS O **ELO** ENTRE
VOCÊ E OS **MELHORES**
MEDICAMENTOS
DO MUNDO

FarmaUSA
medicamentos importados

ATENDIMENTO@FARMAUSA.COM
CONTATO@FARMAUSA.COM

0800-777-9750
(21)30054313 | (11)21224018

ACESSE NOSSAS
REDES SOCIAIS



O SUICÍDIO DO CÂNCER

É O QUE PROVOCA A NOVA TERAPIA PARA LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA

Cientistas norte-americanos descobriram o primeiro composto que faz com que as células cancerosas se “suicidem” sem afetar as saudáveis ao redor. A nova terapia, descrita na revista *Cancer Cell* mostrou resultados positivos contra a leucemia mieloide aguda (LMA).

O combate à doença por meio desse composto acontece via apoptose, um processo de morte celular programada, no qual o conteúdo da célula é

esvaziado e eliminado pelo sistema imunológico do paciente.

Os pesquisadores testaram a BTSA1 (nome dado até o momento para a terapia pesquisada) em amostras de sangue de pacientes com leucemia mieloide aguda de alto risco. Como resultado, as células doentes “se mataram”, sem afetar as células normais durante todo o processo.



Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas
Dashboards
Relatórios Gerenciais
Macros e VBA

conheça-nos:
fabiovianna.com.br



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

Sou enfermeira em um hospital municipal de São Paulo e já tive quatro pacientes de linfoma que desistiram do tratamento por não acreditarem na cura da doença. Qual é o papel que nós enfermeiros devemos ter para que esses casos não aconteçam?

Vocês enfermeiros têm um papel fundamental nessas decisões dos pacientes. Deixar bem claro o que representa o abandono do tratamento, as consequências em termos de evolução da doença, a própria resistência que a célula tumoral desenvolve se recebe menos tratamento que o necessário, são algumas formas de convencimento. Mas tem muito da questão psicológica envolvida nessas decisões, então o trabalho tem que ser em conjunto com o psicólogo. Se você é enfermeira e não tem muita certeza do que falar a respeito dos medicamentos, procure pelo farmacêutico do hospital e peça auxílio. Esse tipo de intervenção tem que ser multidisciplinar.

O que é o autocuidado e como praticá-lo?

O autocuidado diz respeito a tudo aquilo que fazemos em prol do nosso bem-estar. Por exemplo, o autocuidado pode estar relacionado a cuidar para que sua alimentação seja adequada, cuidar do ambiente

em que se vive, cuidar do seu corpo, cuidar dos aspectos emocionais... A prática do autocuidado pode acontecer em todas essas esferas. Por exemplo, fazer práticas de atividades físicas para cuidar do corpo, fazer exercícios de respiração ou relaxamento para cuidar da mente, fazer psicoterapia para cuidar da vida emocional. Cada um pode descobrir uma forma de autocuidado.

Sou paciente de mieloma múltiplo e tenho muitas dores nas costas. Existe algum exercício ou atividade que possa ajudar numa possível melhora?

Com dor e fadiga, a tendência é a pessoa ficar mais parada, sem atividade. E isso vira um ciclo que vai piorar ainda mais as queixas, por isso ele precisa ser quebrado. Geralmente alongamento e alguns exercícios específicos ajudam muito.

Preciso da autorização do meu médico para participar de um estudo clínico?

Os estudos clínicos têm como objetivo demonstrar eficácia e segurança de qualquer procedimento ou medicação em seres humanos. No caso de leucemia, por exemplo, se houver um estudo com uma nova droga, o paciente pode se beneficiar com um tratamento mais

moderno e talvez mais eficaz que os disponíveis atualmente. Normalmente os médicos assistentes encaminham o paciente a um centro de pesquisa clínica, pois acreditam que ele se beneficiaria com um novo tratamento.

Qual das sete categorias da doença mielodisplásica têm mais chances de se transformar em LMA?

Existem classificações que acessam esse risco. Os principais fatores são o grau de queda das contagens de sangue, o número de células jovens na medula óssea (conhecidas como blastos) e a genética das células da medula óssea. Isso gera uma pontuação que dá uma noção de risco de progressão para leucemia. A classificação é conhecida como IPSS-R.

Qual é a eficácia dos tratamentos de PTI?

O resultado depende da medicação e também da resposta pessoal de cada paciente. De uma forma geral, aqueles que respondem com mais certeza são: imunoglobulina, corticoides e agonistas de trombopoietina. Como disse, as respostas são individuais. Uma pessoa pode apresentar ótimos resultados, e outra não. Outro aspecto importante também é a chance de duração de resposta.

Consultoria: Dra. Ana Clara Kneese Nascimento, médica do Centro de Hematologia de São Paulo; Annemeri Livinalli, diretora de comunicação da Sociedade Brasileira de Farmacêuticos em Oncologia e membro do Comitê de Farmácia da ABRALÉ; Flávia Sayegh, coordenadora do Comitê de Psicologia da ABRALÉ; Dra. Patricia Giacón, pesquisadora do Centro de Pesquisa Clínica do Hospital Santa Marcelina (CEPEC) e Dr. Phillip Scheinberg, coordenador da Hematologia Clínica no Hospital São José, Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo e membro do Comitê Científico da ABRALÉ.

INFORMAÇÃO FAZ A DIFERENÇA

A representante de São Paulo, Itaciara Monteiro, esteve no evento *Estação Chic Show*, organizado pelo paciente de linfoma Jamerson Duarte, em **Caraguatatuba (SP)**. O objetivo era alertar a população quanto aos sinais do câncer e a importância do diagnóstico precoce.

No Hospital Darcy Vargas, em **São Paulo (SP)**, foi a vez da Turma da Mônica animar as crianças durante a gravação dos vídeos sobre o *Projeto Do-dói*, parceria entre a ABRALE e o Instituto Mauricio de Sousa. Itaciara e Vanda dos Santos (também representante da organização em São Paulo) puderam acompanhar tudo de pertinho, além de realizar novos cadastros e doar duas perucas.



AÇÃO EDUCATIVA EM RIBEIRÃO PRETO

A UBS Professor Doutor Domingos A. Lômanaco recebeu nossa representante, Jacqueline Marcomini, para realizar a campanha de conscientização sobre linfomas. A enfermeira Cristina Zamarioli explicou a doença e falou a respeito da importância do diagnóstico precoce. A equipe de Saúde da Família ficou bastante interessada e esclareceu dúvidas, além de relatar experiências com pacientes que fazem tratamento para esse tipo de câncer.



HEMO 2017

As representantes Íris Okumura e Mariana Mantovani estiveram no Hemo 2017, que aconteceu em **Curitiba (PR)**. No estande da ABRALE, elas realizaram atendimentos e apresentaram o trabalho da organização aos congressistas presentes. Também divulgaram a campanha do linfoma e distribuíram materiais informativos sobre a doença, durante a caminhada *Mulheres Pela Paz*.



FOTOS ABRALE

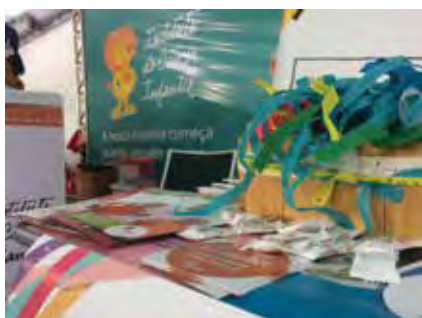


ABRALE NO HEMORIO

Nossa representante no **Rio de Janeiro (RJ)**, Maria Gabriela Costa, realizou uma campanha informativa sobre a PTI (trombocitopenia imune primária) no Hemorio. Os pacientes e familiares ficaram felizes em receber nossos materiais e se sentiram mais seguros com as nossas informações, já que a maioria desconhecia a doença.

CAMPANHA DO LINFOMA EM GOIÂNIA

A ação foi organizada por Stéfany Matias e ocorreu nas Unidades Básicas de Saúde do Setor Universitário para cerca de 50 pessoas. Todos foram orientados sobre esse tipo de câncer, sintomas e tratamentos, além de receberem materiais da ABRALE e conhecerem o trabalho realizado em prol dos pacientes de todo o Brasil.



24ª CORRIDA PELA VIDA

O evento organizado pelo Instituto do Câncer Infantil em **Porto Alegre (RS)** aconteceu no mês de outubro e contou com a participação da nossa representante na região, Débora Abreu. O trabalho de apoio da ABRALE foi divulgado, com destaque para o *Projeto Dodói*, que objetiva auxiliar crianças em tratamento do câncer, e também para a campanha *O câncer não espera. Dê tempo a quem precisa*, que aborda a leucemia linfóide aguda.

UBS EM RECIFE RECEBE A ABRALE

Em outubro, a representante Angélica Guedes realizou a campanha sobre linfomas na Unidade Básica de Saúde Professor Joaquim Cavalcante. Por ser o mês em que o câncer de mama é o principal assunto, ela decidiu unir os temas e falar sobre o linfoma primário de mama, um tipo de linfoma não-Hodgkin que atinge até 70% das mulheres e apresenta como principal sintoma a massa mamária indolor. Mais de 60 pessoas compareceram.



Moacir José Boing, paciente

ENCONTRO DE PACIENTES TRANSPLANTADOS

A ABRALE, em parceria com o Centro de Pesquisas Oncológicas de **Florianópolis (SC)**, organizou um encontro de pacientes que realizaram transplante de medula óssea (TMO) nos últimos 18 anos. O encontro organizado por Maria Clara, nossa representante na região, aconteceu no Clube Lira e reuniu mais de 120 pessoas. Durante o evento, os pacientes puderam contar suas experiências com o TMO e todos os presentes assistiram a uma palestra motivacional. Foi um sucesso!

FÓRUM APRESENTA OS DESAFIOS DA ONCOLOGIA EM MINAS GERAIS



A ABRALE, em parceria com a Casa de Acolhida Padre Eustáquio, Santa Casa e Secretaria Estadual de Belo Horizonte realizou o *Fórum de Políticas Públicas – desafios para a Oncologia em Minas Gerais*. O evento, organizado pela representante Maryane Rodrigues, reuniu mais de 55 especialistas na área para debater prevenção, diagnóstico e acesso ao tratamento.

A médica assistencial e representante da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, Dra. Galzuinda Reis, falou sobre a *Rede de Atenção em Oncologia*. Ela abordou a importância dos dados não só para garantir um tratamento correto, mas

também possibilitar um melhor planejamento do sistema como um todo. Sobre os desafios, chamou atenção para a importância do diagnóstico precoce. “Temos que diminuir o intervalo entre a detecção da doença e o início do tratamento. Além de fazer uma política de diagnóstico junto com a atenção primária”.

O Dr. Gláucio Nangino, superintendente de assistência ao Sistema Único de Saúde (SUS), do Grupo Santa Casa, defendeu o sistema filantrópico de saúde. “Considero esse o melhor sistema atual. Temos problemas, sim, mas entregamos o bom serviço à população”.



LIGA DO CÂNCER EM FORTALEZA

A ação educativa foi realizada na Universidade Federal do Ceará (UFC), destinada aos integrantes da Liga do Câncer de Medicina, com o objetivo de auxiliar os estudantes a conhecer os cânceres e doenças do sangue e assim conseguir diagnosticá-los precocemente. Na ocasião, nossa representante, Jéssica, apresentou o trabalho realizado pela ABRALE. Também realizaremos as ações educativas em postos de saúde e demais locais que precisarem de apoio.

FOTOS ABRALE



VOCÊ NO COMANDO

UM DOS OBJETIVOS DO SERVIÇO DE APOIO AO PACIENTE DA ABRALE É FAZER COM QUE O PACIENTE SE SINTA ATIVO EM TODO SEU TRATAMENTO

Durante nossos atendimentos, verificamos em muitos relatos que existe uma barreira entre o pessoal e o profissional. É comum ouvirmos o seguinte depoimento dos pacientes: “Meu médico disse que estou com câncer, mas não me explicou o que era, como deveria proceder, ou se vou morrer”. Ou: “Tenho muitas dúvidas em relação ao meu tratamento, mas não tenho coragem de perguntar para meu médico”.

Com relatos como esses vemos que a comunicação entre o profissional e o paciente é fundamental no processo entre o diagnóstico e o tratamento. A informação sobre seu real estado de saúde e os próximos passos a serem seguidos estabelece uma segurança ao paciente, não só em nível de conhecimento técnico, mas também na humanização do tratamento.

Aceitar o diagnóstico de um câncer não é nada fácil, principalmente quando não se sabe nada sobre a

doença. Nesse momento, é gerado um sentimento de impotência, aliado à ansiedade e ao receio de verbalizar suas dúvidas, que acabam virando um monstro em suas mentes, uma grande angústia que impede o paciente de ter otimismo frente à doença.

Em nosso trabalho, acreditamos que é preciso compreender toda a estrutura e todas as relações em que esses pacientes estão inseridos, visando a um fortalecimento da autodeterminação para enfrentar esse momento tão delicado. Nós os motivamos a buscar esse conhecimento sobre o processo da doença, por meio de métodos e técnicas disponíveis, e orientamos principalmente os familiares, mostrando que não precisam ter esse temor em requerer mais informações – afinal, isso é um direito de todos.

Nosso objetivo é deixar claro que, quando empoderados e bem esclarecidos, todos poderão colaborar com o

tratamento e, assim, amenizar os sofrimentos. Desse modo, conseguirão iniciar melhor um processo de decisões.

Se precisar de qualquer ajuda, saiba que estamos aqui!

Fale conosco pelo 0800 773 9973 ou pelo e-mail: abrale@abrale.org.br.

Se estiver em São Paulo, venha conhecer a nossa nova sede na Rua Dr. Fernandes Coelho, 64, 13º andar, Pinheiros. Fica bem pertinho da estação Faria Lima do metrô.



Michele Oliveira
Assistente Social
da ABRALE



COMO SACAR O FGTS

O PACIENTE COM CÂNCER, OU SEUS FAMILIARES, PODEM RESGATAR O FUNDO DE GARANTIA



POR **ZILCA PEREIRA**
(ADVOGADA DA ABRALE)

Os trabalhadores com carteira de trabalho assinada têm conta bancária própria vinculada ao Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), administrada pela Caixa Econômica Federal. Assim, mensalmente, o empregador deposita 8% do salário.

Dentre outros casos previstos em lei, o saque do FGTS pode ser realizado pelo paciente com neoplasia maligna (câncer) ou por trabalhadores que tenham dependentes com a doença.

A liberação do benefício poderá ser requerida quantas vezes forem necessárias, persistindo os sintomas da doença. Isso significa que, mesmo após um saque, havendo

mais depósitos na conta vinculada, a operação de liberação poderá ser repetida.

Os valores do FGTS devem ser disponibilizados ao requerente no prazo de cinco dias úteis, contados a partir da solicitação do saque.

Caso o benefício seja negado, o trabalhador pode entrar com uma ação judicial, devendo apresentar os mesmos documentos citados, acrescido de uma cópia do extrato que comprove o saldo existente no FGTS e um documento que comprove a negativa do pedido do benefício.

Qualquer dúvida, entre em contato com o departamento jurídico da ABRALE. Nós podemos orientá-lo.

VÁ EM QUALQUER AGÊNCIA DA CAIXA

E LEVE OS DOCUMENTOS NECESSÁRIOS PARA REQUERER O SAQUE

➤ Documentos pessoais (RG, por exemplo)

➤ Carteira de trabalho

➤ Número de inscrição no PIS/PASEP/NIS

➤ Atestado médico com validade não superior a 30 dias contados de sua expedição, firmado com assinatura, carimbo e CRM do médico responsável pelo tratamento. Nele deve conter também o diagnóstico no qual relata a doença, o estágio clínico atual da doença e do paciente. O documento deve conter expressamente um destes descritos:

- Paciente sintomático para a patologia classificada sob o CID (nº)

- Paciente acometido de neoplasia maligna, em razão da patologia classificada sob o CID (nº)

- Paciente acometido de neoplasia maligna nos termos da lei nº 8.922/94

- Paciente acometido de neoplasia maligna nos termos do decreto nº 5.860/2006

➤ Para o dependente do titular da conta – que deve ser paciente de câncer – será necessário laudo do exame laboratorial que comprove a doença e comprovante de dependência



“SONHAR É ACORDAR-SE PARA DENTRO”

COMO BEM DIZIA MARIO QUINTANA, SONHAR E FAZER PLANOS FUTUROS AJUDA A ENXERGAR A NÓS MESMOS, ALÉM DE DAR FORÇAS PARA ENFRENTAR OS DESAFIOS IMPOSTOS PELA VIDA

Este é um momento de reflexão. Ao longo do ano, passamos por episódios bons como nos divertir em festas, encontrar aquele amigo especial, ter resultados positivos no trabalho ou até mesmo receber uma boa surpresa. Os momentos difíceis também são parte da vida, mas é preciso aprender a lidar com eles.

A notícia do diagnóstico de um câncer, independentemente de qual seja o seu tipo, abala emocionalmente e traz a sensação de perda, tristeza, medo e dúvida em relação ao futuro. É recorrente, principalmente nos primeiros meses de diagnóstico e tratamento, relatos de pacientes como “não consigo planejar o futuro, já não consigo mais sonhar”. A notícia do câncer definitivamente é uma experiência traumática para muitos e pode ocasionar transformações em todos os aspectos, até mesmo nos sonhos e planos projetados.

Nesse momento será preciso olhar para si e fazer um balanço do que se deseja. Fazer planos e sonhar com novas etapas e momentos move o ser humano a buscar cada vez mais novidades, desejos e forças para a vida. E esse movimento é extremamente saudável e preciso.

Claro que ficar confuso, desmotivado e sem ânimo para sonhar pode ser considerado normal ao descobrir um câncer, mas é importante olhar para si e refletir sobre quais sonhos podem ser projetados a partir desse momento.

Alguns projetos de vida e sonhos podem ser adaptados à realidade que a doença traz ou até mesmo ser postergados, mas não abandonados. É importante ter esperança, motivação e felicidade até para obter bons resultados no tratamento.

Se estiver difícil planejar algo a longo prazo, faça o exercício de preparar novas metas para o dia seguinte

ou para a próxima semana. Pequenos passos também fortalecem e motivam o indivíduo a buscar o planejamento de algo maior.

O familiar tem papel importante nesse caminho e pode encorajar o paciente a fazer novos planos. Contar com o apoio de um profissional de psicologia também é uma importante alternativa quando sentir que os planos estão ficando para trás.

Lute por seus sonhos! Já tem planos para 2018? Conte para nós pelo e-mail psicologia@abrale.org.br. Se precisar de apoio psicológico, estou à disposição!



Mariana Cavalcante
Psicóloga da ABRALE

OBRIGADO, DOUTORES

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

COMITÊ MÉDICO

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

ODONTOLOGIA

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

ENFERMAGEM

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

TERAPIA OCUPACIONAL

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

NUTRIÇÃO

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

CUIDADOS PALIATIVOS

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

FISIOTERAPIA

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

FARMÁCIA

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

PSICOLOGIA

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

SERVIÇO SOCIAL

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



Takeda onco**1**ologia

Nós aspiramos à cura do câncer.

1 foco

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

1 meta

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

1 missão

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

“A busca do nosso próprio ser, a descoberta da vida que precisamos viver, pode ser uma das armas mais fortes contra o câncer”

Lawrence LeShan



Lawrence LeShan é um psicoterapeuta americano que trabalhou durante 35 anos com pacientes com câncer. No livro *O câncer como ponto de mutação* (Ed. Summus) ensina, com grande sabedoria e compaixão, as pessoas a encontrarem novas e eficientes maneiras de lutar por suas vidas.

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!



SAVE THE DATE



TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

5º CONGRESSO BRASILEIRO Todos Juntos Contra o Câncer

25 a 27 de Setembro | São Paulo – SP



Entre os dias **25 e 27 de setembro de 2018** acontece o **5º Congresso Brasileiro Todos Juntos Contra o Câncer**, evento que reúne líderes da Saúde para discutir a prevenção e controle do câncer e apresentar os desafios enfrentados nos sistemas público e privado.

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

www.todosjuntoscontraocancer.com.br

#MOVIMENTOTJCC