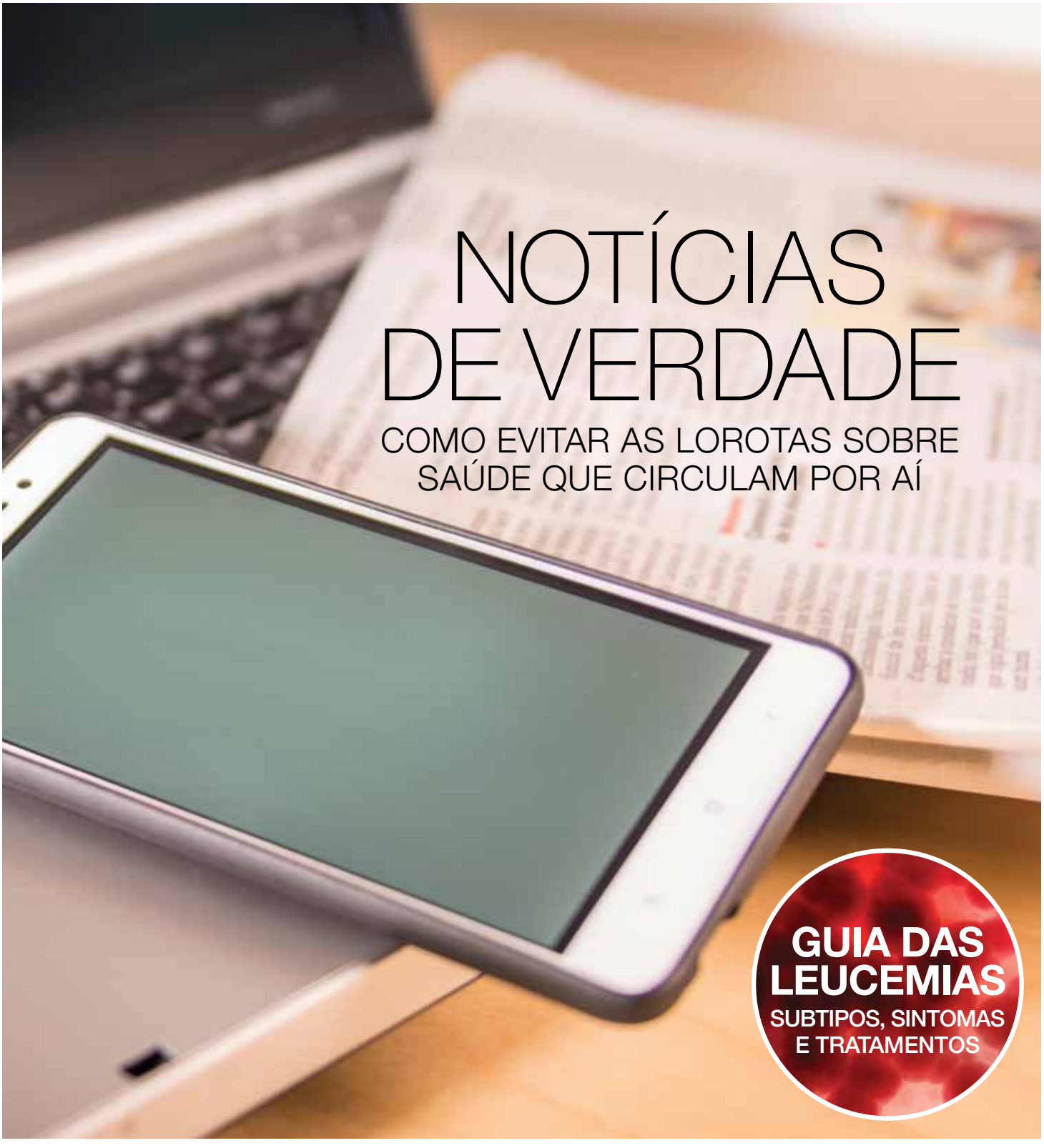
abrale

EDIÇÃO 45 · ANO 11 · JUNHO/JULHO/AGOSTO 2018 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA



NOTÍCIAS DE VERDADE

COMO EVITAR AS LOROTAS SOBRE SAÚDE QUE CIRCULAM POR AÍ

GUIA DAS LEUCEMIAS

SUBTIPOS, SINTOMAS E TRATAMENTOS

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

YouTube /AbraleSP

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

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**.

NÃO VAMOS NOS CALAR!

Prezado(a) amigo(a),

Nossa equipe acompanha semanalmente centenas de pacientes diagnosticados nas principais capitais do país e testemunha as barreiras que precisam enfrentar para terem acesso ao tratamento adequado. Superada a dificuldade para chegar ao diagnóstico, existe a longa espera para conseguir uma vaga em hospital de referência, afinal os centros especializados estão com recursos insuficientes e um número de pessoas muito grande para atender.

Este ano, o SUS comemora 30 anos. É um sistema que precisa muito do compromisso dos gestores e da dedicação dos profissionais da Saúde para se fortalecer e se tornar eficiente, entregando para as pessoas o que foi idealizado na sua criação: saúde universal, equidade e integralidade. Em outras palavras, trata-se de um direito que deve ser assegurado pelo Estado a todo cidadão brasileiro, com investimento maior onde há mais carência e com ações integradas em promoção, prevenção, tratamento e reabilitação.

Não podemos aceitar tanta dificuldade para se cumprir o que a lei garante como direito! Precisamos nos unir, mobilizar e denunciar o descaso, a falta de humanização e demora para ter acesso a exames e medicamentos.

Recentemente, atendemos um rapaz que veio à nossa sede após tentar agendamento com um médico hematologista por dois meses. Depois que conseguiu a consulta, precisaria esperar mais algumas semanas para o agendamento da biópsia. Um outro, do interior de Fortaleza, foi diagnosticado depois de cinco semanas, indo e voltando ao hospital com uma leucemia aguda. E mesmo mobilizando todos os nossos contatos, demoramos seis dias para conseguir vaga em hospital referência na região. E assim, dia após dia, novas histórias de verdadeiras maratonas...

Não vamos aguardar pacientemente para que os gestores se sensibilizem e melhorem os investimentos e a qualidade da assistência! Vamos juntar as evidências e denunciar para que os culpados sejam punidos, e para que, aos poucos, possamos testemunhar o amadurecimento e crescimento do SUS, tão esperado por todos nós.

Em 2002, fundamos a ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. Agimos com o coração e pela intuição, considerando os ensinamentos que a vida havia nos possibilitado, com o objetivo de mobilizar os médicos e gestores em ações que pudessem aumentar o conhecimento sobre as doenças e as opções de tratamento. Definimos quatro principais pilares: Apoio ao Paciente, Educação e Informação, Políticas Públicas e Monitoramento e Análise de Dados.

E com um grupo de familiares e pacientes voluntários, passamos a difundir nossas ideias e ações pelo Brasil. Mobilizamos os atores já envolvidos no tema, oferecendo nossa ajuda para melhorar os tratamentos. Nossa intenção é impactar o máximo possível de pessoas e diminuir a progressão de doenças até pouco tempo muito temidas.

Propusemos, em 2014, o *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* e hoje, são quase 18 grupos de trabalho que se encontram mensalmente, comprometidos acima de tudo com a implementação e o aprimoramento da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer.

Para monitorar o avanço, estruturamos o *Observatório de Oncologia*, que analisa e compila dados públicos de todo o país. A tecnologia descortinou uma nova realidade à nossa frente. Os problemas são muito complexos e exigirão soluções cocriadas e grande colaboração. Setor privado, setor público, negócios de impacto social, ongs, ativistas, todos interconectados no desafio de valorizar a vida e tornar nossa experiência na Terra cada vez mais valiosa, no sentido de conseguirmos desvendar para os que vivenciam conosco o propósito de crescimento espiritual.

Nos colocamos à disposição para ajudar no que estiver ao nosso alcance. Agradecemos todos que apoiam a nossa causa e compartilham conosco essa missão.

Participe da forma que puder. Toda ajuda, conta. Boa leitura!

Forte e carinhoso abraço,

MERULA STEAGALL
Presidente da ABRALE
e da ABRASTA

FOTO ABRALE

SUMÁRIO

CORPO

EFEITO COLATERAL 10
Porque é fundamental reportá-lo ao seu médico

DOAÇÃO DE MEDULA 14
Precisamos de mais ações em busca de doadores nas regiões com menos voluntários

SUPERALIMENTOS 22
Eles aumentam a nossa imunidade e ajudam muito os pacientes com câncer

SINAL DE ALERTA 42
O câncer já é a primeira causa de morte em 10% dos municípios brasileiros

MENTE

A SAÚDE QUE EU QUERO 16
O que dizem os pacientes sobre o que gostariam de melhorar no atendimento público

ESPÍRITO

ALEGRIA DE VIVER 46
Veja como a monja Heishin Gandra se curou de um câncer, reverenciando a vida

VIDA

CUIDADO COM AS *FAKE NEWS* 28
Porque as notícias falsas causam tanta preocupação na Saúde

ESPECIAL

GUIA DA LEUCEMIA 33
O que você precisa saber sobre subtipos, sintomas e tratamentos

APOIO JURÍDICO 56
DR. EXPLICA 57
NÚCLEOS REGIONAIS 58
PARCEIROS 61
PSICOLOGIA 62

MAIS

EDITORIAL 4
NOTAS 6 e 52
COMITÊ 64
MENSAGEM 66

Curta a página da **ABRALE** no *Facebook*. Basta fotografar o código QR com o leitor de códigos do *smartphone* e apertar curtir

FOTO CAPA: SHUTTERSTOCK

abrale

EDIÇÃO 45 – ANO 11 – JUNHO/JULHO/AGOSTO 2018

CONSELHO EDITORIAL:
Merula A. Steagall e Tatiane Mota

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

MISTO
Papel produzido a partir de fontes responsáveis
FSC® C023626

PRIMEIRA CONSULTA

ANS QUER ESTIMULAR ATENDIMENTO COM MÉDICO GENERALISTA, NOS PLANOS DE SAÚDE

FOTO PIXABAY

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) apresentou o projeto *Atenção Primária à Saúde* (APS), iniciativa que prevê o fortalecimento da atenção básica e a concessão de um selo de qualidade às operadoras de planos que cumprirem requisitos preestabelecidos.

A proposta é inspirada em experiências desenvolvidas em outros países, como Reino Unido e Canadá, onde somente um médico generalista pode direcionar o usuário a um médico especialista. Iniciativas bem-sucedidas em curso no Brasil também servirão de base, como os projetos *Parto Adequado*, *Idoso Bem Cuidado* e *OncoRede*.

O projeto ainda será submetido à participação social para que o setor e a sociedade possam conhecê-lo em detalhes e contribuir com sugestões. A expectativa é de que a proposta possa ser colocada em prática ainda este ano.

De acordo com a ANS, trata-se de um movimento de desconstrução do modelo vigente, considerado ineficaz, onde o paciente começa o atendimento em uma instância de maior complexidade, geralmente um hospital, e não encontra organização e linearidade no seu cuidado.

Com a implantação do projeto, espera-se uma ampliação do acesso dos beneficiários a médicos generalistas, a vinculação dos doentes crônicos a coordenadores de cuidado, a redução das idas desnecessárias às unidades de urgência e emergência e a diminuição de internações relacionadas a casos que poderiam ser resolvidos na atenção primária. A adesão das operadoras de planos de saúde deverá ser voluntária.

QUANTO MAIS INFORMAÇÃO, MELHOR

FÓRUM EM BRASÍLIA MOSTRA COMO É IMPORTANTE REVELAR DADOS COLETADOS PARA TRATAR O CÂNCER COM MAIS EFICIÊNCIA

O volume de dados gerados no setor de Saúde tem impacto direto nas decisões de gestores e na qualidade do diagnóstico e tratamento. O uso dessas informações é, portanto, uma importante ferramenta também no tratamento oncológico, possibilitando que melhores terapias sejam adotadas e um acompanhamento mais próximo do atendimento, em especial nos serviços públicos.

Em Brasília, o *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, com o apoio do *Observatório de Oncologia* e do Conselho Federal de Medicina, realizou o *Fórum Big Data em Oncologia* que, na sua terceira edição, trouxe como tema principal os dados abertos para a eficiência em políticas locais. Isto é, quanto mais informação disponível houver, melhor será a avaliação do panorama da Saúde e de como atuaremos a partir dela.

Logo na abertura, por exemplo, foi apresentado o estudo "*Em quantos e quais municípios brasileiros o câncer já é a primeira causa de morte?*" (mais informações na pág. 42). A revelação dos dados gerou grande repercussão, especialmente na mídia, ao apresentar que a doença já é a primeira causa de óbitos em 10% dos municípios brasileiros. Para ver as análises completas, acesse: *www.observatoriodeoncologia.com.br*.

FOTOS DIVULGAÇÃO/ABRALE

VÁ DE LENÇO

CAMPANHA PARA CONSCIENTIZAR SOBRE A PREVENÇÃO DO CÂNCER MOSTRA QUE ESTAMOS EVOLUINDO NESSA QUESTÃO

Para o dia 8 de abril, Dia Mundial de Combate ao Câncer, a ABRALE realizou, pelo segundo ano consecutivo, a campanha *Vá de Lenço*, com o objetivo de informar sobre a importância da prevenção do câncer e homenagear todos que estão em tratamento ou que 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. Centenas de pessoas entraram para a ação e publicaram, em seus perfis nas redes sociais, fotos utilizando seus lenços, dentre elas, artistas como Naiara Azevedo, Thaís Fersoza e Larissa Manoela.

No dia anterior, também realizamos uma ação no parque do Ibirapuera, em São Paulo (SP), com a participação dos integrantes do *Grupo Acrobático Julius*. Mais de cem pessoas estiveram no local e puderam acompanhar uma dança com lenços.

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

FOTO DIVULGAÇÃO

"A SAÚDE NÃO TEM PREÇO, MAS TEM CUSTO, E NÃO HÁ DINHEIRO PARA TUDO"

ESTE É UM DOS MOTIVOS PELOS QUAIS A INCORPORAÇÃO DE NOVOS MEDICAMENTOS É TÃO LENTA NO BRASIL

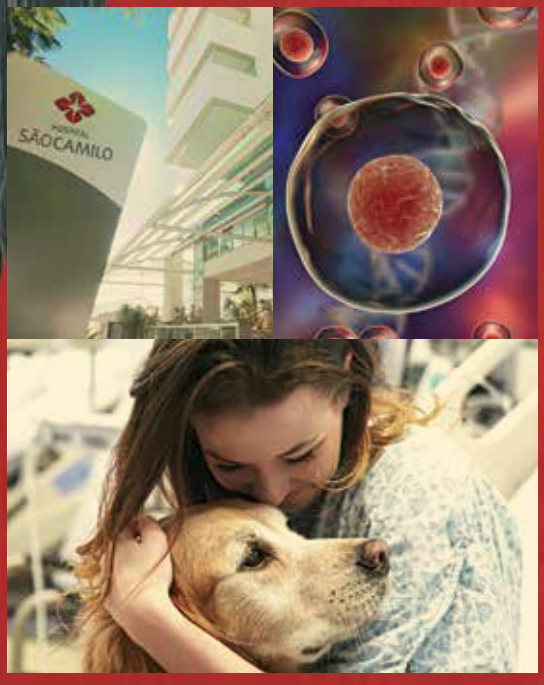
Enquanto especialistas defendem análises profundas antes de incorporar quaisquer tecnologias e medicamentos ao SUS, a demora que esses estudos geram pode ser crucial para pacientes que dependem das aprovações. E por que eles demoram tanto? A resposta, no Brasil, também passa pela questão financeira. O superintendente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, Antonio Pereira, diz que, primeiro, é preciso questionar o impacto dessas tecnologias, se elas substituem as antigas ou se são só complementares.

"A saúde não tem preço, mas tem custo, e não há dinheiro para tudo. É necessário fazer uma avaliação profunda. Todos os protagonistas desse processo, engenheiros clínicos, médicos, órgãos de vigilância, devem estar envolvidos", afirmou, durante o *5º fórum A Saúde do Brasil*.

Tudo para justificar o "investimento", agora mais escasso, desde que a PEC (Proposta de Emenda Constitucional) do teto de gastos públicos, aprovada em 2016, limitou à correção da inflação o aumento das despesas do governo. A determinação deve reduzir a margem para investimentos na Saúde por 20 anos.

DeBRITO

Cuidar é oferecer tratamento humanizado em um Centro de Transplante de Medula Óssea que é referência.



O Centro de Transplante de Medula Óssea já realizou, desde 1998, mais de 500 transplantes de várias modalidades com nossas equipes multiprofissionais especializadas. Cuidado humanizado e individualizado para cada paciente e seus familiares, área exclusiva para atendimento de urgência e emergência e serviço de hemoterapia com certificação internacional. Dedicamos todo o nosso cuidado para que você possa aproveitar o melhor da vida.

- Pompeia
- Santana

Agendamento
(11) 3172-6800
hospitalsaocamilosp.org.br

Acreditações Internacionais

Pompeia
Joint Commission International (JCI)

Pompeia/Santana Ipiranga
QMentum Diamante

Pompeia
AABB American Association of Blood Banks

HOSPITAL SÃOCAMILO
Nossa missão é cuidar da vida

Responsabilidade técnica: Dr. Eli Zwarc – CRM nº 105.009 / Dra. Tania Regina Guedes – CRM nº 58.153

Efeito colateral: quem sofre, avisa

QUAIS SÃO AS REAÇÕES ADVERSAS A MEDICAMENTOS USADOS NO TRATAMENTO DE LEUCEMIAS E LINFOMAS E PORQUE É FUNDAMENTAL REPORTÁ-LAS AO SEU MÉDICO

Medicamentos são substâncias químicas e como tais podem interferir em diversas funções do corpo. Quando testam um fármaco, os pesquisadores observam não apenas sua eficácia no combate a uma doença específica, um câncer de sangue, por exemplo, mas também a ocorrência de eventuais danos ao organismo, registrando se são moderados ou intensos, qual a duração deles e o padrão segundo o qual se manifestam. Esses danos são os chamados efeitos colaterais.

Os médicos conhecem os efeitos colaterais mais comuns de cada medicamento que prescrevem e a sua frequência. Deles devem vir os esclarecimentos sobre as reações mais graves. “Efeitos colaterais de um medicamento não são universais, ou seja, nem todos que recebem a medicação vão experimentar um efeito colateral. A dose da medicação, a forma como é administrada e, especialmente, as características genéticas de cada um definem se uma pessoa terá ou não efeitos colaterais e quão intensos serão”, explica o hematologista e oncologista Dr. Bernardo Garicochea, coordenador de Medicina Genômica do Centro Paulista de Oncologia do Grupo Oncoclínicas.

FOTO PIXABAY

LEUCEMIAS E LINFOMAS

No caso do tratamento de leucemias e linfomas, os efeitos colaterais das medicações utilizadas com mais frequência são, em geral, perda de cabelo, queda na contagem de glóbulos brancos (o que facilita infecções), anemia, queda de plaquetas (o que facilita hemorragias), náuseas, prisão de ventre e perda de sensibilidade nas mãos e nos pés. "Esses efeitos são totalmente reversíveis com a parada da medicação e muitos deles podem ser evitados com outras medicações, como a náusea ou a queda nas células sanguíneas", explica o médico.

Segundo o Dr. Bernardo, algumas medicações podem causar também problemas cardíacos ou infecções por vírus ou fungos. "Os médicos costumam monitorar indivíduos mais idosos com exames cardíacos antes do tratamento e limitam as doses dessas medicações se a 'reserva' cardíaca for baixa. Infecções por vírus ou fungos podem ser prevenidas com medicações via oral, que são administradas durante o tratamento".

NOVAS DROGAS

Mais recentemente, surgiram novas drogas para o tratamento de leucemias e linfomas com reações diferentes daquelas observadas na quimioterapia tradicional. "Elas podem provocar reações de pele, inflamações nos pulmões e arritmias cardíacas. Mas os médicos supervisionam de perto esses pacientes e, por isso, efeitos colaterais muito graves são raros atualmente", informa o oncologista.

O Dr. Bernardo Garicochea garante que tratamentos de última geração são cada vez mais seguros e menos tóxicos. "Menos de 5% dos pacientes que recebem imunoterapia, por exemplo, vão referir algum efeito colateral importan-

A DOSE DA MEDICAÇÃO, A FORMA COMO É ADMINISTRADA E AS CARACTERÍSTICAS DE CADA UM DEFINEM SE HAVERÁ, OU NÃO, EFEITOS COLATERAIS E QUÃO INTENSOS SERÃO

te", diz o médico. "Assim como leucemias e linfomas vão sendo derrotados com maior frequência, tentar receber o tratamento certo sem atrasar os ciclos de medicação é muito importante".

EFEITOS IMPERCEPTÍVEIS

O mais importante para quem está se submetendo a um tratamento é que não há relação entre o efeito colateral e a eficácia do tratamento. Na prática, a vasta maioria das pessoas não vai apresentar efeitos colaterais significativos. "Muitos nem sequer reportam efeitos colaterais. O uso de medicações preventivas auxiliou muito esse cenário". Por outro lado, nem sempre as pessoas sentem os efeitos colaterais. "Às vezes, eles só se manifestam em exames de sangue e o paciente não está sentindo nada. Por isso, a realização dos exames de sangue é fundamental". ■

O QUE DIZ A ANVISA?

O nome técnico dado aos efeitos colaterais ocasionados pelo uso de um fármaco é Reação Adversa a Medicamentos (RAM), que consta na bula. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma RAM se caracteriza por uma resposta nociva e não intencional ao uso do medicamento, que ocorre durante a administração de doses normalmente utilizadas em seres humanos para prevenção, diagnóstico ou tratamento de doenças.

"É evidente que o paciente não precisa necessariamente sofrer para se tratar, mas deve ter em mente que existe um risco associado ao consumo de qualquer medicamento. Como a RAM faz parte do risco associado ao consumo de um medicamento, em regra, não é possível antecipar as situações em que, por conta desta ou daquela reação, o uso de um medicamento é, ou não, aconselhável", explica o farmacêutico Marcelo Vogler de Morais, gerente de Farmacovigilância da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

"A intenção é que o medicamento seja seguro e eficaz. Porém, no final, deve-se levar em consideração a relação benefício-risco de cada produto. Em princípio, uma RAM não indica necessariamente um problema com um determinado medicamento, assim como uma reação pode ocorrer com um indivíduo e, não necessariamente, com outro".

ILUSTRAÇÃO PIXABAY

FIQUE ALERTA

É IMPORTANTE ENTENDER COMO O SEU ORGANISMO PODE SE COMPORTAR. E COMO ELE SE COMPORTA, DE FATO

- O médico deve instruí-lo sobre os efeitos colaterais e informar quando se medicar e quando buscar apoio médico.

- Eventos, como náuseas, podem ser controlados com medicações tomadas em casa por via oral.

- Em caso de febre ou hemorragia, contate imediatamente seu médico ou procure um hospital de referência. Antibióticos ou transfusões de plaquetas podem ser necessários, com certa urgência.

- Quem vai se submeter a uma quimioterapia recebe um termo de consentimento para assinar. Nele constam os efeitos colaterais mais comuns e o que fazer para administrá-los. Fique atento a esse documento. Ser informado dos riscos do tratamento é um direito seu e uma obrigação de quem aplica a quimioterapia.

- Se não estiver se sentindo bem após um ciclo de quimioterapia, ou se está em uso de droga oral, comunique a equipe médica responsável por seu tratamento. Às vezes, uma medida simples soluciona um problema que pode, se não enfrentado cedo, ganhar proporções muito complicadas (trocar de medicação ou até parar o tratamento), afetando sua chance de cura ou de controle da doença.

- Mesmo que não sinta nada, faça exames. Eles podem identificar e prevenir efeitos graves que, se não forem revertidos, vão atrasar o tratamento e reduzir sua eficácia.

- Diante da ocorrência de efeitos nocivos mais severos, sinta-se à vontade para reavaliar com o médico seu tratamento, verificando se os benefícios esperados por um medicamento justificam o risco associado ao seu uso.

- Reações adversas a medicamentos, especialmente as graves e inesperadas, devem ser notificadas à Anvisa, pelo Sistema de Notificação de Eventos Adversos (Notivisa). Essa notificação pode ser feita pelo profissional de saúde ou pelo paciente através do link: *http://portal.anvisa.gov.br/notivisa*.

Doação de medula óssea pode salvar vidas

É IMPORTANTE FOCAR AS AÇÕES NAS REGIÕES EM QUE HÁ MENOR CONCENTRAÇÃO DE DOADORES VOLUNTÁRIOS

POR **TIAGO CEPAS,** PESQUISADOR DA ABRALE
E DO OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA

Desde 2 de maio de 2018, entrou em vigor no país uma Lei que isenta da taxa de inscrição para concurso público os doadores de medula óssea cadastrados em entidades reconhecidas pelo Ministério da Saúde e também beneficiários do Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico). A isenção vale para concursos públicos em órgãos ou entidades da administração pública direta e indireta dos três poderes da União.

A Lei quer incentivar novos voluntários no REDOME (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea) nas regiões com poucos doadores cadastrados. O Acre, por exemplo, conta com apenas 1% da população cadastrada no sistema. Em São Paulo, o estado com o maior número de doadores voluntários, o banco conta com mais de um milhão de nomes.

Os requisitos para a obtenção do benefício deverão ser detalhados nos termos do edital de cada concurso. O candidato deverá comprovar que atende aos requisitos no ato da inscrição e apresentar o comprovante de doação devidamente datado, por meio de um atestado ou laudo médico. Se apresentar informação falsa, está sujeito a ter a inscrição cancelada, ser excluído do concurso ou ter a nomeação anulada.

Qualquer iniciativa que tenha o objetivo de ampliar o acesso à saúde deve ser apoiada. O departamento de pesquisa da ABRALE se propõe a monitorar os dados do REDOME para descobrir o impacto dessa política pública na vida dos pacientes.

COMO FUNCIONA O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (TMO)

Também conhecido como transplante de células-tronco hematopoiéticas, o TMO é a substituição de células doentes da medula óssea por células saudáveis. A medula óssea é um tecido líquido que ocupa o interior dos ossos, considerada a "fábrica de sangue" do nosso corpo.

Existem dois tipos de transplantes:

- **APARENTADO: alogênico**, quando as células produtoras de medula óssea provêm de outro indivíduo, um doador 100% compatível ou **haploidêntico**, quando as células vêm de um familiar 50% compatível.
- **NÃO APARENTADO:** também conhecido como **autólogo**, quando as células produtoras de medula óssea provêm do próprio indivíduo.

COMO DOAR

- Todos os interessados são cadastrados voluntariamente no REDOME
- Os pacientes que aguardam por um doador estão no Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (REREME)
- O doador cadastrado permanece no banco até os 60 anos de idade e, caso alguma informação ou dado esteja incompleto, o processo de compatibilidade não se inicia. O maior desafio desse sistema é manter as informações atualizadas
- No Brasil, apenas **30** centros de tratamento realizam transplante não aparentado. Infelizmente esses centros estão mal distribuídos pelo país:

Na **região Norte** não existem hospitais habilitados para realizar esse tipo de procedimento e **73%** se concentram na **região Sudeste**

- Segundo o REREME, em **2006**, foram realizados **111** transplantes de medula óssea não aparentados, e esse número mais do que triplicou em **2017**, chegando a **392** procedimentos realizados

DADOS DO REGISTRO NACIONAL DE DOADORES VOLUNTÁRIOS DE MEDULA ÓSSEA (TRANSPLANTE NÃO APARENTADO)

- Atualmente, o REDOME possui mais de **4,55** milhões doadores voluntários cadastrados
- O **Brasil** tem o terceiro maior banco de doadores de medula óssea do mundo, atrás apenas de:

Estados Unidos: 7,9 milhões

Alemanha: 6,2 milhões

Apenas **3%** dos doadores cadastrados no REDOME são da **raça amarela**

- **27%** dos receptores de medula óssea foram crianças **menores de 18 anos**

56% dos doadores são **mulheres**

59% dos receptores foram **homens**

- O número de doadores **cresceu** em **7%**, de 2016 para 2017

- A **média** de pacientes em busca de um doador não aparentado é **850**
- É possível tornar-se doador em um dos **106 hemocentros** do Brasil

FOTO SHUTTERSTOCK

A saúde que eu quero

O QUE DIZEM ALGUNS PACIENTES SOBRE O QUE GOSTARIAM DE MELHORAR NO ATENDIMENTO PÚBLICO

O debate em torno da Saúde no Brasil pressupõe, em grande parte dos casos, a opinião de médicos e especialistas da área. O tema é largamente explorado em um país com carências de toda ordem, sobretudo em ano de eleição. Mas o que pensam aqueles que vivem os problemas na pele? O que os pacientes têm a dizer sobre a Saúde no Brasil? E o que querem, de verdade? Ouvimos portadores de diferentes tipos de cânceres de sangue para ter uma amostra do que pensam e esperam de uma área tão sensível para a vida das pessoas como a Saúde.

"MAIS HONRA, MAIS COMPROMETIMENTO"

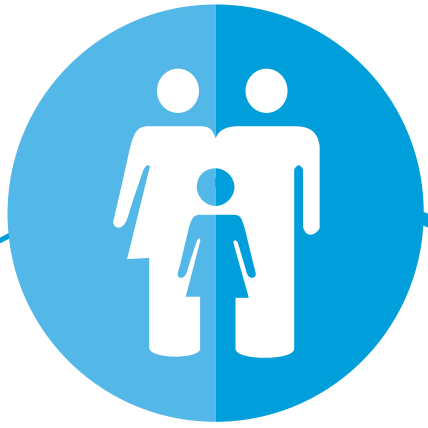
Glauco Lima da Silveira,
paciente de linfoma de Hodgkin

"A saúde no Brasil deixa muito a desejar, sabemos. Existe, mas de forma precária. Em muitos casos, percebemos que temos uma estrutura que atende como se fosse um favor. Nem parece que pagamos por isso. Infelizmente, alguns médicos nos dedicam um tempo bem pequeno, quase não têm disponibilidade para ninguém. Precisamos de mais honra. Para eliminar despesas desnecessárias, desvios de dinheiro, corrupção. É preciso uma reforma geral para mudar o que definitivamente não funciona."

"QUERIA QUE A MINHA EXPERIÊNCIA FOSSE IGUAL PARA TODOS"

Francisco Vilacha,
paciente de mieloma múltiplo

"Sou um portador de mieloma múltiplo, em tratamento no ICESP (Instituto do Câncer do Estado de São Paulo) e no HC (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), onde descobri a doença em agosto de 2007. De lá para cá, fiz o transplante autólogo (com uma resposta parcial) e venho passando por vários protocolos. Em um deles, aliás, o pico da doença chegou a um nível inferior ao obtido pelo transplante. Com isso, continuo produzindo. Trabalho em casa, fazendo adaptações de clássicos da literatura para os quadrinhos. Não tenho do que reclamar quanto ao atendimento médico público, principalmente no ICESP. Mas sei que essa não é uma regra no país. Queria que todos tivessem o tratamento que eu tenho."



AS DIFICULDADES PARA CONSEGUIR VAGAS EM UTIs E MEDICAÇÕES JÁ DISPONIBILIZADAS NO MERCADO SÃO UMA ‘TORTURA’ PARA OS PACIENTES

“GOSTARIA QUE A SAÚDE FOSSE IGUAL PARA TODOS, INDEPENDENTEMENTE DO TIPO DE COBERTURA, PARTICULAR OU PELO SUS”

Carlos Alberto Brandão, paciente com policetemia vera

“Queria muito que o direito do paciente fosse cumprido. Porém, o que se tem notícia é de muito descaso e demora no atendimento, principalmente quando se necessita de exames de maior complexidade ou de medicação para o tratamento do câncer. Gostaria que todas as esferas envolvidas nessa questão trabalhassem em unidade, respeitando sobretudo os direitos do paciente. Quando quer, faz... o que falta é mais empenho e seriedade para o bem comum. Minha sugestão é um maior comprometimento por parte de todos. Gostaria que não fossem necessárias inúmeras ações judiciais para se conseguir vagas em UTIs e medicações já disponibilizadas no mercado. As dificuldades para consegui-las são uma ‘tortura’ para os pacientes. Minha experiência não foi das mais traumáticas, nunca precisei acionar a justiça para ter meus direitos. No início do tratamento, as coisas foram mais difíceis, precisei da ajuda de amigos para adquirir os remédios para policetemia vera. Eles facilitavam o pagamento no cheque, depois no boleto, até minha inclusão aqui no núcleo de oncologia de Imperatriz do Maranhão, que é pelo SUS, quando passei a receber o medicamento do próprio hospital e a fazer sangria. Mas, apesar de não ter muito do que me queixar do tratamento que recebo, sei que a situação da cidade não é ideal. Temos 350 mil pessoas e há apenas um hematologista, que ainda atende gente de muitas outras regiões. Há também a dificuldade do chamado tratamento fora de domicílio (TFD). A luta é muito intensa, desgastante, sofrida. Quando se trata de câncer no Brasil, então, é complicado. São Paulo é São Paulo. Aqui no Maranhão, em novembro passado, chegou pela primeira vez a oncologia pediátrica, que é uma equipe itinerante de São Luís. Além disso, tem o preço dos remédios, há casos em que uma caixa custa R$ 24 mil.”

FOTOS ARQUIVO PESSOAL

A LEI DIZ QUE HÁ UM PRAZO DO DIAGNÓSTICO PARA O INÍCIO DO TRATAMENTO. MAS, NA PRÁTICA, ISSO NÃO ACONTECE, ELE NÃO É CUMPRIDO

"PRECISAMOS DE DIAGNÓSTICOS MAIS RÁPIDOS"

Regina Celia Schoba de Zotti, paciente de policetemia vera

"A saúde não é para todos no Brasil, assim como a educação. Principalmente para descobrir um problema mais grave. É difícil diagnosticar doenças como a minha, felizmente, no meu caso, consegui descobrir logo. A vida no Brasil é insalubre. O tempo que as pessoas passam em uma condução para chegar ao trabalho, o saneamento básico, as condições de habitação, crianças vivendo na beira de córregos poluídos, são vários problemas de saúde.

Eu me trato de uma policetemia vera, que tem seus efeitos colaterais. O pânico é uma delas. É uma doença desconfortável, que requer doses de coragem. Recebo ajuda da família para continuar fazendo sangria e tomar os medicamentos, é preciso estrutura para lidar com essa situação. Na verdade, sem essa estrutura familiar não teria descoberto a doença cedo.

É uma doença que chega de mansinho, dá uma sonolência, baixa seu rendimento no trabalho. Você logo pensa: "Acho que é a idade", mas não é, o organismo está doente. Você não percebe que é doença, e que leva a um AVC (mais conhecido como derrame), evitado pela sangria, ou trombose, que requer afinamento do sangue. No meu caso, quando fui diagnosticada, reduzi minha jornada de trabalho, sou professora de matemática e estou com 69 anos. E continuo tocando a vida..."

FOTOS ARQUIVO PESSOAL

“MAIS AGILIDADE NO ATENDIMENTO”

Ebenezar Bento, paciente de linfoma não-Hodgkin (LNH)

“Posso falar sobre o que aconteceu comigo. Fui diagnosticado com linfoma não-Hodgkin, estágio 4, em novembro de 2015. Porém, só fui começar o tratamento em fevereiro do ano seguinte. Na verdade, para conseguir marcar a biópsia, já foi muito demorado. Passei no hospital para tentar fazer, já que os médicos suspeitavam que era linfoma. Não tinha encaixe do SUS. Quando consegui fazer, só tinha consulta com hematologista disponível para março, ou seja, quatro meses depois do diagnóstico. Graças a Deus surgiu uma consulta um pouco antes, e comecei o tratamento um mês antes. Mas acho que, pelo menos para os pacientes oncológicos, o diagnóstico e o início do tratamento demoram. Depois fiz quimioterapia.

O que vemos de deficiência é a falta de recurso. Pelo menos onde eu faço e em vários outros, do governo, ou 100% SUS, tem déficit de medicação e de leito. Saúde no Brasil é bem precária, precisa melhorar muito. Teve um momento no meu tratamento, quando precisei fazer o segundo protocolo da quimioterapia, que não tinha a linha de medicamentos que seria a mais indicada. Tive que fazer com uma linha similar, paralela, que é o que tinha. Fora esse problema com medicação, que muitas vezes falta, no hospital onde faço tratamento, já aconteceu de fechar o andar por falta de recursos. Precisei fazer a quimio, ser internado, e não tinha leito. O hospital não dispunha de quartos para que eu pudesse fazer a internação e o tratamento. Tive que esperar. E isso também acontece em outros lugares.

No hospital perto de casa, sei que muitas vezes não tem médico. Demora muito para marcar com um especialista. Eu gostaria que fosse uma beleza, consultas rápidas, com diagnóstico, já iniciar o tratamento. No caso oncológico, quatro meses para começar a fazer o tratamento é muito tempo, muitas vezes com uma doença agressiva. Eles falam que por lei tem um prazo, né? Do diagnóstico para o início do tratamento, mas, na prática, isso não acontece, não é cumprido. Queria que tivesse médico nas especialidades. É muito difícil encontrar um especialista na hora em que mais precisamos.

Neste momento, estou fazendo quimioterapia de resgate e tenho que fazer transplante de medula óssea. Porém, não há hospitais disponíveis para fazer o TMO. Já faz um tempo que estou vendo isso, mas não tem vaga em nenhum. Um fechou por infecção, o outro, não tem leito. E aí fica difícil, entendeu?”

16 alimentos superpoderosos

ELES AUMENTAM A NOSSA IMUNIDADE E AJUDAM MUITO OS PACIENTES COM CÂNCER

1. ALHO

Possui alta quantidade de vitaminas A e C, nutrientes que ajudam no bom funcionamento do sistema imunológico. Além dessas vitaminas, possui uma grande quantidade de elementos antioxidantes como selênio, alicina e quercetina, que ajudam na proteção de danos relacionados às infecções e ao envelhecimento. Uma pesquisa, feita em países do sul da Europa, descobriu uma ligação entre a quantidade de ingestão de alho e a redução do risco de desenvolvimento de certos tipos de câncer.

2. BATATA-DOCE

Contém uma grande quantidade de betacaroteno, antioxidante que atua no corpo para evitar diversos problemas inflamatórios, já que ele se transforma em vitamina A e é usado para produzir o tecido conjuntivo. A batata-doce possui diversas outras propriedades que auxiliam na saúde geral do corpo, por isso é um dos alimentos preferidos de quem deseja levar uma vida saudável.

3. IOGURTE

O do tipo Kefir auxilia o sistema imunológico porque possui a bactéria *Lactobacillus reuteri*, um probiótico específico que estimula as células brancas do sangue. Todos possuem esse probiótico, porém em menores quantidades. Os iogurtes também ajudam a flora intestinal.

4. TOMATE

Possui uma substância chamada licopeno que tem ação antioxidante, ajudando a diminuir a produção dos radicais livres. Por causa dela, muitos nutricionistas recomendam o tomate para prevenir alguns tipos de câncer, como o de próstata. Ele deve ser ingerido diariamente, seu consumo em forma de molhos aumenta a concentração do licopeno, principalmente se for molho caseiro, pois nesse preparo a substância sai do tomate e fica retida no óleo.

5. FRUTAS CÍTRICAS

Já é conhecido que elas são fundamentais para melhorar a imunidade, porque são ricas em vitaminas que agem diretamente no sistema imunológico, como as C e E. As principais frutas cítricas são: laranja, acerola, morango e kiwi.

6. GENGIBRE

Conta com importante ação bactericida e boa quantidade de vitamina B6 e C, que faz dele um expectorante natural, auxiliando a reduzir as inflamações e a dor. O melhor: ele é muito versátil, pode ser utilizado como tempero ou ser inserido em chás.

7. PEIXES

Alimentos, como o salmão e a sardinha, que possuem ômega 3, ajudam que as artérias não fiquem inflamadas ou desenvolvam algum grupo de inflamação, aumentando assim a imunidade. Os ácidos graxos, substâncias que não podem ser produzidas pelo corpo humano, devem ser ingeridas por meio da alimentação. Elas têm grande poder anti-inflamatório e são essenciais para a manutenção do sistema imunológico.

8. VEGETAIS VERDES

Os vegetais de cor verde escura como brócolis, couve e espinafre possuem vários componentes

que auxiliam na prevenção de doenças. O ácido fólico ajuda na produção de glóbulos brancos, que combatem agentes invasores. Os compostos sulfídricos ajudam na desintoxicação hepática.

9. COGUMELOS

Alguns contêm alta quantidade de ácido fólico, que ajuda na produção dos glóbulos brancos, responsáveis pela defesa do corpo, melhorando a imunidade. Outro nutriente encontrado em vários cogumelos é o selênio, um forte antioxidante que combate os radicais livres. Cogumelos como o shiitake e shimeji são uma ótima opção para cuidar da imunidade e provar uma comida saborosa.

10. NOZES, CASTANHAS E AMÊNDOAS

As oleaginosas são ricas em vitamina E, que ajuda no combate à baixa imunidade. Também são ricas em minerais, fibras, gorduras saudáveis e ácidos graxos. Ótimas opções para refeições rápidas. É importante tomar cuidado na quantidade consumida, pois esses alimentos não deixam de ser calóricos, por exemplo, a castanha do Pará tem como recomendação diária apenas duas unidades.

11. MELANCIA

Possui um potente antioxidante chamado glutationa, grande aliada no fortalecimento do sistema imunológico combatendo diversas infecções.

12. AÇAÍ

Rico em antioxidantes que podem ajudar o organismo a combater o envelhecimento, além de várias doenças.

13. CÚRCUMA

É uma grande fonte de antioxidantes e contém propriedades anti-inflamatórias. A curcumina, um dos ingredientes presentes na cúrcuma, é antiviral, antifúngico e protege contra o câncer.

14. PIMENTÃO

A pimenta é fonte de betacaroteno, substância que se transforma em vitamina A, nutriente que protege o organismo de infecções.

15. CHÁS

Verde ou preto, com ou sem cafeína. Possuem polifenóis e flavonóides que ajudam a combater várias doenças.

16. ALIMENTOS RICOS EM ZINCO

Carnes, cereais integrais, castanhas, sementes e leguminosas (feijão, lentilha, ervilha, grão-de-bico) são ricos em zinco, nutriente que combate resfriados, gripes e outras doenças do sistema imunológico.

LIMPE BEM OS ALIMENTOS

COMO DEVE SER A HIGIENIZAÇÃO PARA PACIENTES COM CÂNCER

Alguns tratamentos para o câncer, como a quimioterapia, debilitam o sistema imunológico (que defende o organismo de vírus, bactérias, fungos etc). Por isso, pacientes que apresentam uma baixa imunidade (chamada neutropenia), precisam consumir alimentos muito bem higienizados e bem cozidos. Esse cuidado serve para evitar que o corpo do paciente, já fragilizado, contraia qualquer infecção e desenvolva outra doença, além da que ele já está tratando. A seguir, alguns cuidados gerais para uma boa higienização dos alimentos:

- Cozinhar bem as carnes, não podem ter partes rosadas
- Lavar frutas e verduras em água corrente, usando uma escova antes de descascá-las ou cortá-las
- Deixar as frutas e as verduras que serão consumidas cruas de molho em uma solução de água sanitária, com uma colher de sopa rasa para cada um litro de água potável, por 30 minutos. Em seguida, enxaguar bem em água filtrada
- Cozinhar os ovos até a clara e a gema estarem completamente duras
- Lavar embalagens/latas de alimentos antes de abrir
- Lavar bem as mãos antes de comer ou de preparar a comida
- Limpar pias e mesas antes de iniciar o preparo dos alimentos
- Manter recipientes de lixo tampados e com saco plástico impermeável. Nunca sobre a pia, ou próximo à área de preparo dos alimentos
- Nunca provar alimentos que apresentem cheiro estranho
- Beber somente água filtrada ou fervida
- Evitar fazer refeições em lanchonetes/restaurantes, pois não há como garantir a higiene dos alimentos

ALHO

ARROZ CREMOSO
(5 porções)

INGREDIENTES
- 2 colheres de sopa de azeite
- 1/2 cebola picada
- 1 dente de alho picado
- 1 alho-poró (parte branca cortada em fatias)
- 1 tomate sem sementes e picado
- 1 xícara de chá de ervilhas frescas
- 2 xícaras de chá de arroz, lavado e escorrido
- 6 xícaras de chá de água fervente
- 1 colher de chá de sal
- 1/4 de xícara de chá de creme de leite
- 2 colheres de sopa de salsinha picada

PREPARO
- Em uma panela, aqueça o azeite, doure a cebola e o alho
- Junte o alho-poró, o tomate e a ervilha
- Acrescente o arroz e refogue por mais 5 minutos
- Adicione a água, o sal e cozinhe em fogo brando, até o arroz secar
- Desligue o fogo, misture o creme de leite e a salsinha
- Sirva em seguida

VEGETAIS VERDES

SUCO DE COUVE CÍTRICO
(5 copos)

INGREDIENTES
- 2 xícaras de chá de couve-manteiga
- 1 litro de água gelada
- 1 xícara de chá de polpa de maracujá
- 1/2 xícara de chá de suco de limão
- 1/2 xícara de chá de açúcar

PREPARO
- Lave bem a couve (seguindo as orientações do box da página anterior)
- Pique a couve e bata com a água
- Acrescente a polpa de maracujá e bata rapidamente
- Coe e misture o suco do limão e o açúcar
- Bata mais um pouco
- Sirva gelado

MELANCIA E GENGIBRE

SUCO DE MELANCIA COM GENGIBRE
(6 copos)

INGREDIENTES
- 1/2 melancia
- 3 colheres de sopa de gengibre picado na hora

PREPARO
- Com uma faca, descasque o gengibre e pique fino
- Descasque a melancia, corte em pedaços grandes e retire as sementes
- No liquidificador, bata a melancia e o gengibre
- Passe o suco por uma peneira bem fina, caso tenha sobrado alguma semente
- Sirva bem gelado

PEIXE E AGRIÃO

PEIXE FRITO COM AGRIÃO

(2 porções)

INGREDIENTES

- 1/2 kg de filé de peixe dourado ou a gosto
- 1/2 maço de agrião
- 2 colheres de trigo
- Sal a gosto
- Suco de 1 limão
- Óleo de girassol
- 1 limão cortado em fatias

PREPARO

- Tempere os filés de peixe com sal e limão, deixe marinar por 10 minutos
- Passe o peixe no trigo e deixe secar
- Aqueça a frigideira com o óleo bem quente
- Coloque os filés bem devagar, um a um, e deixe ficar bem crocantes
- Com uma escumadeira, retire-os e deixe-os descansar por alguns segundos em um prato com papel-toalha
- Monte o prato com os peixes, as fatias de limão e as folhas de agrião higienizadas conforme box da página 23

FOTO LAUREN LESTER

TOMATE

SOPA DE TOMATE

(4 porções)

INGREDIENTES

- 1,5 kg de tomate
- 3 colheres de sopa de azeite
- 1 dente de alho picado
- 2 colheres de sopa de manjericão fresco picado
- 1/4 de xícara de chá de água quente
- 2 pães franceses
- Queijo ralado a gosto

PREPARO

- Retire a pele dos tomates. Para isso, faça um corte em X em torno do tomate cru. Coloque os tomates numa panela com água fervendo por alguns segundos. Retire, deixe esfriar. Puxe a pele
- Corte os tomates em cubinhos
- Aqueça o azeite numa panela em fogo médio
- Junte o alho picado e refogue por 1 minuto, mexendo sempre
- Adicione os cubinhos de tomate e deixe cozinhar por, aproximadamente, 30 minutos, em fogo baixo e com a panela tampada
- Junte a água quente, misture levemente e deixe cozinhar por mais 10 minutos
- Tempere com sal e pimenta-do-reino a gosto
- Acrescente o manjericão picado à sopa e deixe cozinhar por mais 1 minuto
- Enquanto a sopa cozinha, corte os pães em cubos
- Adicione o pão e mexa levemente, até ele absorver parte do líquido e engrossar a sopa
- Retire a sopa do fogo
- Polvilhe com queijo ralado e sirva em seguida

Casa Hope

A sensibilidade de olhar para o ser humano além da doença.

Casa HOPE
APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER

HOPE, o nome não poderia ser outro que não fosse "ESPERANÇA" em inglês, mas no início esse significado era outro. Hope veio da sigla para "Hospital Oncológico de Pesquisa e Ensino", uma vez que o projeto inicial das fundadoras Claudia Bonfiglioli e Patrícia Thompson era um hospital.

Coincidência ou não, após mais de 20 anos de trabalho, hoje a Casa Hope é uma instituição 100% filantrópica que oferece apoio biopsicossocial e educacional a crianças e adolescentes portadores de câncer e transplantados de medula óssea, fígado e rins, juntamente com seus acompanhantes. São pessoas de baixa renda, vindas de todo o Brasil, que precisam de um local de apoio durante o período de tratamento nos hospitais de São Paulo.

Durante a permanência dessas pessoas em São Paulo para o tratamento, a Casa Hope oferece moradia, alimentação, transporte (para hospitais, aeroportos e rodoviárias), assistência social e psicológica, medicamentos, vestuário, escolarização, terapia ocupacional, cursos de capacitação profissional, recreação dirigida, passeios culturais e festas comemorativas, entre outras atividades que venham agregar qualidade de vida a essas famílias.

Através de uma rotina próxima da normalidade, esperança, carinho, dignidade e respeito, a Casa Hope contribui para a melhoria das chances de cura, ressignificando a situação de doença e focando na saúde e vida.

Atualmente, a casa possui 48 dormitórios com 192 leitos, refeitórios, salas de TV e de convivência, escola, brinquedoteca, biblioteca, consultórios de serviço social, psicologia e terapia ocupacional, espaços específicos para o desenvolvimento de cursos de capacitação profissional, teatro e ampla área de lazer, além de outros espaços, distribuídos em mais de 6.000 m².

O impacto gerado pelas doenças e seus tratamentos, tanto aos doentes quanto às suas famílias, aliados à condição socioeconômica e ao afastamento da rede familiar e social de apoio, fazem com que os envolvidos vivenciem alterações físicas, psicológicas, sociais, familiares e econômicas que resultam em um estado de vulnerabilidade que abrange a impossibilidade de suprir necessidades básicas, despreparo para enfrentar a situação da doença, presença de sequelas decorrentes da doença e tratamentos (ex: deficiência visual, auditiva, amputação de membros, entre outras), dificuldades para a reinserção social, entre outros.

Diante de tal realidade se faz necessário uma estrutura complexa de serviços, equipe multiprofissional qualificada e recursos financeiros elevados para viabilizar o apoio integral indispensável para o enfrentamento da situação da doença, melhoria das condições biopsicossociais (físicas, psicológicas e sociais) e educacionais, a fim de garantir a eficácia e continuidade dos tratamentos, e também preparar essas pessoas para retornarem para a vida familiar e social após a alta médica e o retorno para casa.

Conheçam alguns princípios que regem o trabalho da Casa Hope:

- Foco no ser humano integral
- Manutenção de ambiente domiciliar
- Manutenção das rotinas da vida
- Acolhimento
- Valorização do indivíduo e a sua dignidade
- Respeito às individualidades
- Atitude participativa e ativa diante da vida
- Melhoria da qualidade de vida presente e futura
- Crescimento pessoal
- Garantia de condições adequadas de subsistência durante o tratamento
- Suporte para o enfrentamento da situação da doença, tratamentos e reinserção social
- Melhoria na aderência aos tratamentos
- Melhoria na qualidade de vida
- Resgate das possibilidades de planejamento de vida futura
- Incremento na capacidade de auto geração de renda
- Promoção humana
- Comprometimento
- Respeito
- Ética
- Solidariedade
- Transparência

Tel. (11) 5056-9700 • mkt@hope.org.br • www.casahope.org.br • Estamos esperando o seu contato!

Muitas formas de ajudar

Existem várias maneiras de ajudar a Casa Hope. Confira abaixo a forma de doação da sua preferência e ajude centenas de crianças a terem uma fase digna de tratamento, com apoio integral da Casa Hope e reais chances de cura.

Casa HOPE
ADOTE UM LEITO

O Programa

O "Adote um Leito" visa garantir a sustentabilidade para o dia a dia da Casa Hope, beneficiando seus atendidos. Cada leito adotado garante a permanência de uma criança e seu acompanhante para obterem o apoio integral oferecido pela Casa Hope durante todo o período de tratamento.

O prograa possibilita a contribuição de pessoas físicas e jurídicas com uma doação mensal à partir de R$ 2.000,00 pelo período contratual de 12 meses.

Para saber como adotar um leito entre em contato com a Casa Hope através do e-mail mkt@hope.org.br ou ligue (11) 5056-9700. Estamos esperando o seu contato!

Doação Direta
Depósito em conta, boleto doação direta, doação online (hope.org.br) ou pessoalmente.

Patrocínio de Espaço
Patrocine um espaço da instituição e deixe sua marca em evidência.

Campanha de Arrecadação
Arrecade doações na sua empresa ou com amigos.

Depósito em Conta
Depósito de qualquer valor.
Associação Pró-Hope Apoio à Criança com Câncer
CNPJ 02.072.483/0001-65
Banco Itaú (341)
Agência 0081
C/C: 75.555-5

EU ABRAÇO ESTA CAUSA • CASA HOPE •

Sua ajuda faz toda a diferença!

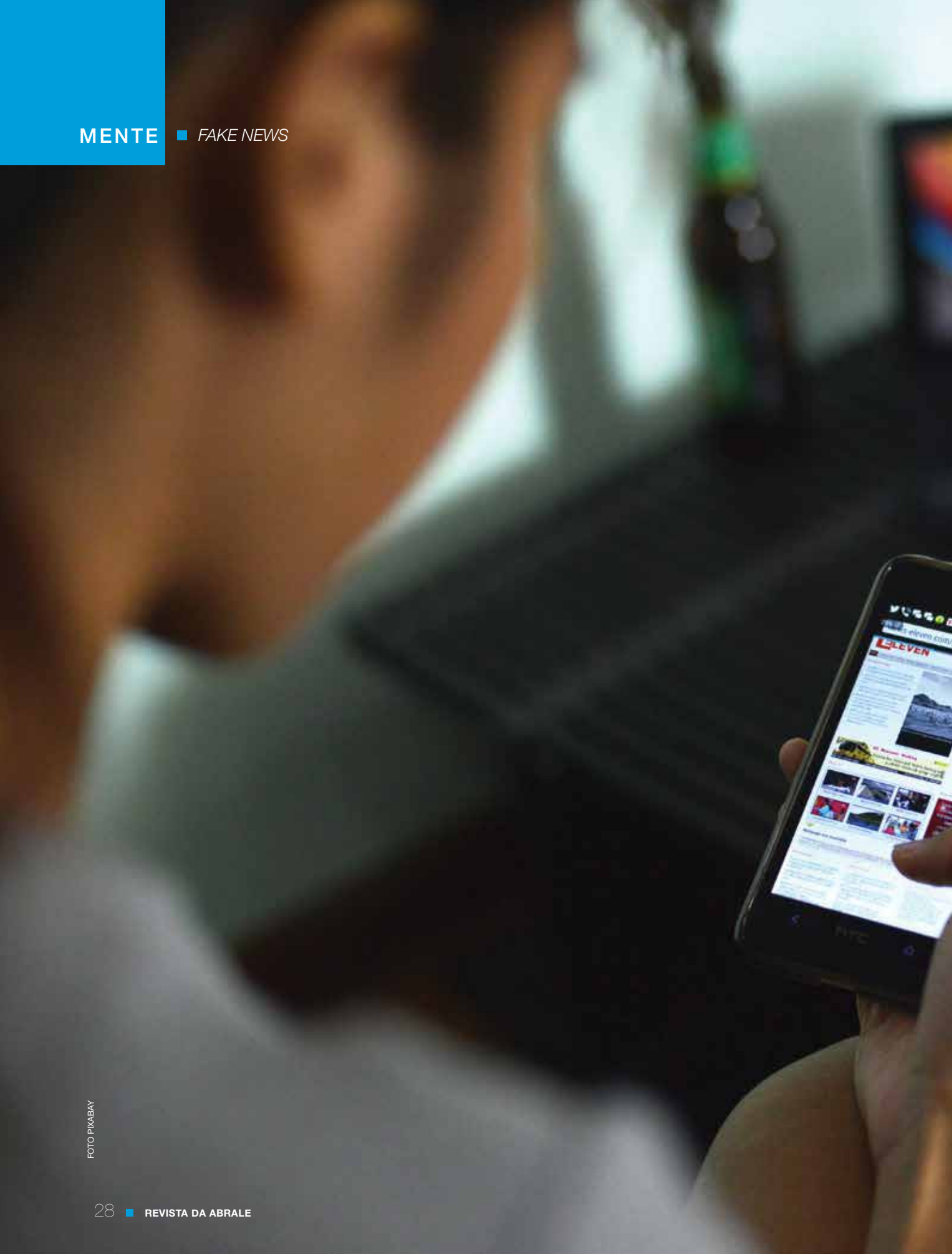


FOTO PIXABAY

Cuidado com as *fake news*

PORQUE AS NOTÍCIAS FALSAS CAUSAM TANTA PREOCUPAÇÃO NA SAÚDE

POR **TATIANE MOTA**

As *fake news* (do inglês, notícias falsas) ganharam espaço nos veículos de comunicação, quando as campanhas eleitorais para a presidência dos Estados Unidos foram envolvidas em escândalos e boatos divulgados essencialmente pelas redes sociais.

Notícias falsas, fofocas e boatos não são exatamente uma novidade, afinal estão presentes na sociedade desde o momento em que aprendemos a nos comunicar. Mas com a chegada da Internet, tudo isso ganhou um volume inesperado e até mesmo preocupante.

Para se ter uma noção, de acordo com uma pesquisa feita pela *Internet Live Stats*, a cada minuto, mais de 455 mil *tweets* são escritos, 46 mil fotos compartilhadas no *Instagram*, 3 milhões de *posts* criados no *Facebook*, 3,6 milhões de pesquisas realizadas no *Google* e 15 milhões de mensagens são trocadas via celular.

PESSOAS FRAGILIZADAS BUSCAM INFORMAÇÕES QUE AJUDEM A TIRAR AS SUAS ANGÚSTIAS. ELAS SÃO PRESAS FÁCEIS PARA AS *FAKE NEWS*

Em meio a toda essa quantidade de informação, nem todas as notícias compartilhadas são verdadeiras. Mas, como identificar uma notícia falsa?

Essa não é uma tarefa fácil. Os responsáveis por criar esses conteúdos sabem exatamente o que irá chamar a atenção do público-alvo, e criam títulos chamativos, que anunciam, por exemplo, a cura para o câncer, medicamentos e alimentos milagrosos, além de usar no texto fontes e nomes confiáveis para passar ainda mais credibilidade.

E com tantos artifícios, a chance de uma notícia falsa ser compartilhada é 70% maior do que uma informação verdadeira.

"Ao receber um diagnóstico como o do câncer, é normal que a pessoa fique fragilizada e passe a buscar informações que ajudem a tirar as suas angústias. Ela se torna presa fácil para as *fake news*. Muitas pessoas chegam a abandonar o tratamento convencional e isso é muito perigoso. Nós, médicos, somos duplamente prejudicados. Primeiro, porque ficamos como os 'malvados', que destroem sonhos ao dizer que determinada notícia não é verdadeira. E segundo, porque o paciente pode passar a não se comunicar, com medo de ter a sua esperança abalada", defende o Dr. Bernardo Garicochea, diretor da Unidade de Oncogenética do Centro Paulista de Oncologia/ Grupo Oncoclínicas.

OS CANAIS QUE VOCÊ PODE CONFIAR

SE VOCÊ ESTÁ EM BUSCA DE INFORMAÇÕES SOBRE CÂNCER/SAÚDE, AQUI ESTÁ UMA BREVE RELAÇÃO DE VEÍCULOS CONFIÁVEIS

- **ABRALE:**
  - www.abrale.org.br
  - www.revista.abrale.org.br
  - Facebook (Página ABRALE)
  - Instagram (@abraleoficial)
- **INCA** (Instituto Nacional de Câncer):
  - www.inca.gov.br
- **MINISTÉRIO DA SAÚDE:**
  - portal.saude.gov.br/saude
- **INSTITUTO DO CÂNCER DO ESTADO DE SÃO PAULO:**
  - www.icesp.org.br
- **REVISTA SAÚDE** (Editora Abril):
  - saude.abril.com.br
- **ANVISA** (Agência Nacional de Vigilância Sanitária):
  - www.anvisa.gov.br

Ainda de acordo com o médico, a conversa entre profissional e paciente é um dos pontos principais para um tratamento de sucesso. “O especialista precisa estar preparado para atender o paciente e informá-lo sobre tudo o que for necessário. Nessa conversa é fundamental que todas as dúvidas sejam tiradas, inclusive sobre as notícias que saem por aí. A consulta é o momento ideal para isso. Também acredito que as organizações de pacientes, como a ABRALE, têm um papel importante para combater as informações incorretas”, completa o doutor.

PROCURE SEMPRE A FONTE CERTA

Tanto para buscar informações, quanto para compartilhá-las com seus amigos, é fundamental checar a fonte em que a notícia está publicada. É verdade que, como citamos há pouco, os “produtores” de *fake news* sabem muito bem forjar o conteúdo, fazendo com que pareça verdadeiro. Mas, uma coisa eles não conseguem: publicar em sites, jornais e revistas de referência, que possuem profissionais qualificados, em que o conteúdo passa por uma curadoria antes de serem divulgados. É justamente assim que trabalhamos na ABRALE.

Todos os conteúdos presentes em nossos canais de comunicação (site, revista e redes sociais) são aprovados e cocriados com um comitê médico e multiprofissional.

“Informar e conscientizar é a melhor forma de ajudar. Há 15 anos temos como um de nossos objetivos informar pacientes e familiares sobre as doenças, opções de tratamento, rede de assistência etc. Contamos com o apoio de profissionais de referência na Onco-Hematologia, que nos ajudam a construir esses conteúdos. Muito triste pensar que existem pessoas que desperdiçam seu tempo produzindo e compartilhando notícias falsas, que podem prejudicar a saúde de alguém. Isso é muito grave e deve ser combatido ferozmente, inclusive com a criação de novas leis”, diz Merula Steagall, presidente da ABRALE.

POR TRÁS DA INFORMAÇÃO

Com as redes sociais, muitos pacientes tornam-se comunicadores, com o objetivo de dividir suas experiências com outras pessoas que também estejam enfrentando um câncer. E essa experiência é vista com bons olhos, desde que também siga a mesma linha de cuidados dos profissionais da área de comunicação.

FOTO PIXABAY

OS GRUPOS NAS REDES SOCIAIS PRECISAM DE MODERADORES PARA FILTRAR O CONTEÚDO E SÓ DIVULGAR INFORMAÇÕES PERTINENTES

As comunidades no *Facebook*, por exemplo, ganharam importante espaço e ali muitos se sentem seguros tanto para expor suas dúvidas, quanto para disseminar o que conhecem. E para que as informações sejam difundidas corretamente, alguns moderadores ficam responsáveis por filtrar o conteúdo.

Esse é um dos papéis de Ana Paula Custódio, moderadora da página *Linfoma de Hodgkin Brasil*. "Passei a fazer parte desse mundo quando meu filho, Lucas, descobriu um linfoma. Hoje temos quase 7 mil membros. Crescemos muito desde o surgimento, mas procuro acompanhar de perto todas as postagens. Ao longo desse tempo já percebi que as informações sobre a 'cura do câncer' têm épocas diferentes. Já tivemos a época da graviola, do limão, do açúcar, da fosfoetanolamina. Tenho cuidado com o que o público escreve e se acho necessário, excluo a postagem e a pessoa. Pode até ser uma atitude radical, mas é melhor assim", conta Ana Paula.

Lucas Campos, paciente de leucemia mieloide crônica, também dá atenção especial aos conteúdos disseminados pelos membros de sua página, a *Vivendo com LMC*.

"Muitas vezes, postam notícias que considero duvidosas, por não terem nenhuma confirmação científica ou fonte concreta. Quando isso acontece, alertamos para os perigos e apagamos o *post*. Hoje, também selecionamos quem entra no grupo, justamente para saber se há boa intenção. Acho que o primeiro passo é sempre, antes de compartilhar, checar a notícia. Não é porque um parente ou amigo compartilhou, que o conteúdo é verdadeiro. Também é preciso ter extremo cuidado com promessas de ganhos fáceis." ■

FOTO PIXABAY

O guia das leucemias

O QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE CADA UM DOS SUBTIPOS, SINTOMAS E TRATAMENTOS

POR **TATIANE MOTA,** COM CURADORIA DO **DR. PHILLIP SCHEINBERG**,
CHEFE DA HEMATOLOGIA CLÍNICA DO CENTRO ONCOLÓGICO
DA BP MIRANTE

Dos cânceres do sangue, a leucemia é um dos mais conhecidos. Tudo começa na medula óssea, líquido gelatinoso que ocupa o interior dos ossos e que produz os componentes do sangue: hemácias ou glóbulos vermelhos, responsáveis pela oxigenação de nosso organismo; leucócitos ou glóbulos brancos, que combatem as infecções; e as plaquetas, responsáveis pela coagulação do sangue, evitando hemorragias.

A leucemia acontece quando certos tipos de glóbulos brancos perdem a função de defesa e passam a se reproduzir de maneira descontrolada.

São várias as linhagens celulares que derivam da medula óssea e, baseando-se nos tipos de glóbulos brancos que elas afetam, as leucemias estão divididas em dois grandes grupos:

- LINFOIDE: as que afetam as células linfoides são chamadas de leucemia linfoide, linfocítica ou linfoblástica.
- MIELOIDE: as que afetam as células mieloides são chamadas de leucemia mieloide ou mieloblástica.

Elas também podem ser agudas, quando há o crescimento rápido de células imaturas, ou crônicas, caracterizadas pelo aumento das células maduras, mas anormais.

Neste guia, listaremos os principais tipos de leucemias existentes, desde as mais conhecidas até as mais raras.

FOTO PIXABAY

LEUCEMIA LINFOIDE CRÔNICA (LLC)

A leucemia linfoide crônica pode ser bem diferente dos outros tipos da doença, já que, por mais estranho que pareça, em alguns casos, não será necessário realizar o tratamento.

VAMOS EXPLICAR

Tudo acontece quando alguns tipos de glóbulos brancos, os linfócitos, param de realizar a função de proteger o organismo. A doença é considerada crônica porque essa alteração provoca o crescimento desordenado de linfócitos B maduros que, geralmente, não impede a produção das células normais. Ou seja, ao mesmo tempo em que há uma produção de células com problemas, causando acúmulo na medula óssea, por outro lado, o processo de fabricação e maturação das células saudáveis continua acontecendo.

OS SUBTIPOS DA LLC

Embora a LLC afete, na maior parte dos casos, os linfócitos B, existem alguns tipos raros da doença que podem afetar os linfócitos do tipo T (também responsáveis pela proteção de nosso organismo). São eles:

• **LEUCEMIA PROLINFOCÍTICA:** as células doentes são semelhantes às células normais, denominadas prolinfócitos, que são formas imaturas de linfócitos B ou linfócitos T. Tanto um, como outro, tendem a ser mais agressivos do que a leucemia linfoide crônica usual. A maioria dos casos responderão a alguma forma de tratamento, mas com o tempo tendem a voltar.

• **LEUCEMIA DE LINFÓCITOS GRANDES GRANULARES:** é bastante rara, mas esse tipo de LLC afeta os linfócitos T. Ela tem um crescimento lento e pode ser mais difícil de tratar.

• **TRICOLEUCEMIA:** também chamada de leucemia de células pilosas (ou células cabeludas), ela tem um crescimento lento e é bastante rara. O nome se dá ao fato de as células terem formato de cabelo, quando analisadas em microscópio.

OS SINTOMAS DA LLC

- Cansaço e falta de ar ao praticar atividades físicas
- Perda de peso sem causa aparente
- Aumento de gânglios (ínguas)
- Suor noturno
- Infecções frequentes

O TRATAMENTO DA LLC

Quando o paciente precisa de tratamento, dentre as opções estão: a quimioterapia, as terapias alvo (que atacam apenas as células doentes), a imunoterapia (medicamentos que ajudam o próprio sistema imunológico do paciente a combater as células com câncer) e o transplante de medula óssea alogênico (quando a medula vem de um doador compatível).

A LLA É CAUSADA POR CÉLULAS MUITO JOVENS QUE PARAM DE FUNCIONAR CORRETAMENTE E COMEÇAM A SE REPRODUZIR DE MANEIRA DESCONTROLADA

LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA (LMC)

Na maior parte dos casos, ocorre em adultos na faixa etária dos 50 anos (apenas 4% dos pacientes são crianças). Ela se distingue dos outros tipos de leucemia pela presença de uma anormalidade genética nos glóbulos brancos, denominada cromossomo Philadelphia (Ph+).

VAMOS EXPLICAR

Os cromossomos das células humanas compreendem 22 pares (numerados de 1 a 22 e dois cromossomos sexuais), num total de 46 cromossomos. Nos pacientes com a doença, existe uma fusão de uma parte de um cromossomo em outro cromossomo (translocação) em dois cromossomos, os de números 9 e 22, caracterizando assim a leucemia mieloide crônica.

OS SINTOMAS DA LMC

- Palidez
- Cansaço e mal-estar
- Aumento do baço
- Perda de peso
- Hematomas

O TRATAMENTO DA LMC

Os chamados inibidores da tirosina quinase (Mesilato de Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe) são uma grande revolução da ciência e, hoje, tornaram-se o tratamento padrão para esse tipo de leucemia. Também chamados de terapia alvo, apresentam resultados cada vez mais promissores. Combatem apenas as células doentes e proporcionam uma vida normal aos pacientes, com poucos efeitos colaterais.

LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA (LLA)

Tipo de câncer mais comum durante a infância, mas que também pode ocorrer em adultos.

VAMOS EXPLICAR

A LLA é causada por células muito jovens (os linfoblastos, tipos de glóbulos brancos responsáveis por combater as infecções) que param de funcionar corretamente e começam a se reproduzir de maneira descontrolada na medula óssea. Sua evolução é bastante rápida. Embora bastante raro, assim como na leucemia mieloide crônica, o paciente pode apresentar o cromossomo Philadelphia (Ph+), uma anormalidade no DNA.

OS SINTOMAS DA LLA

- Palidez, cansaço e sonolência
- Hematomas, manchas (chamadas de petéquias) e sangramentos prolongados
- Infecções constantes
- Linfonodos e baço aumentados
- Dores de cabeça e vômito
- Dores ósseas e nas juntas

O TRATAMENTO DA LLA

Atualmente, as opções de tratamento são quimioterapia, transfusão de sangue (se necessário), transplante de medula óssea (se o paciente não responder bem ao tratamento com quimioterápicos) e também a terapia alvo, por meio dos inibidores da tirosina quinase (Mesilato de Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe), caso o paciente apresente o cromossomo Philadelphia.

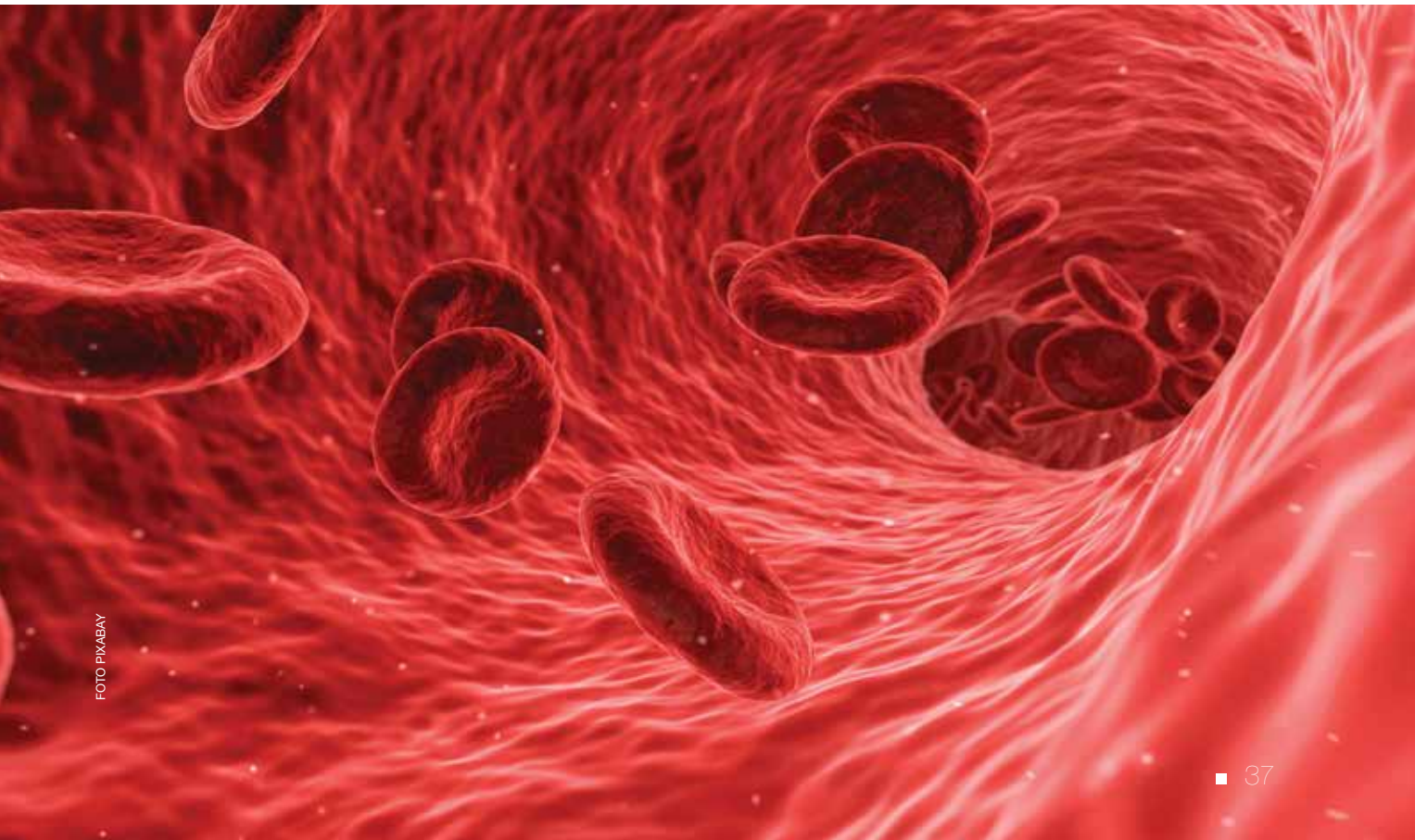


FOTO PIXABAY

A PRINCIPAL CARACTERÍSTICA DA LMA É A SUPERPRODUÇÃO DE CÉLULAS QUE ACABARAM DE NASCER. ELA BLOQUEIA A FORMAÇÃO DOS DEMAIS COMPONENTES DO SANGUE

LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA (LMA)

A leucemia mieloide aguda é um tipo de câncer que pode acontecer em qualquer idade, mas as pessoas com mais de 65 anos são as que mais recebem o diagnóstico.

VAMOS EXPLICAR

Sua principal característica é a superprodução de células imaturas (que acabaram de nascer), conhecidas por mieloblastos que, em grande quantidade na medula óssea, bloqueiam a formação dos demais componentes do sangue.

OS SUBTIPOS DA LMA

De acordo com o sistema de estadiamento FAB (Francês, Americano e Britânico), a classificação das leucemias mieloides agudas é separada de **M0** a **M7**, de acordo com o desenvolvimento das células:

- **M0:** leucemia mieloblástica aguda indiferenciada
- **M1**: leucemia mieloblástica aguda com maturação celular mínima
- **M2:** leucemia mieloblástica aguda com maturação
- **M3:** leucemia promielocítica aguda (conhecida também por LPA)
- **M4:** leucemia mielomonocítica aguda (conhecida também por LMMA)
- **M4 EOS:** leucemia mielomonocítica aguda com eosinofilia
- **M5:** leucemia monocítica aguda
- **M6:** leucemia eritroide aguda
- **M7:** leucemia megacarioblástica aguda

Do **M0** ao **M5**, as células doentes são os glóbulos brancos, de forma imatura (como vimos, essas células ainda não se desenvolveram totalmente para realizarem suas funções). Já o subtipo **M6** começa com os glóbulos vermelhos ainda muito imaturos, enquanto o **M7** tem início em formas imaturas das células que produzem as plaquetas.

OS SINTOMAS DA LMA

- Febre e infecções recorrentes
- Aumento de nódulos linfáticos, baço e fígado
- Fadiga, fraqueza e palidez
- Dor nos ossos
- Redução de peso
- Hematomas e sangramentos espontâneos, devido à baixa de plaquetas

O TRATAMENTO DA LMA

Os tratamentos mais utilizados são quimioterapia e transplante de medula óssea alogênico (com doadores compatíveis).

LEUCEMIA BIFENOTÍPICA

O paciente apresenta as duas linhagens de células (blastos) ao mesmo tempo – as linfoides e as mieloides.

VAMOS EXPLICAR

Esse tipo de leucemia pode ter início nas células que ainda não se diferenciaram, ou seja, antes de se tornarem células com características mieloide e linfoide. É um grupo de leucemias agudas bastante agressivo, porém raro.

OS SINTOMAS DA LEUCEMIA BIFENOTÍPICA

- Fadiga, fraqueza e palidez
- Dor nos ossos
- Redução de peso
- Hematomas e sangramentos espontâneos
- Febre e infecções recorrentes

O TRATAMENTO DA LEUCEMIA BIFENOTÍPICA

Ainda não se tem uma resposta concreta para qual seria a melhor opção terapêutica. Mas em linhas gerais, os médicos utilizam alguns protocolos de quimioterapia que podem ser tanto para a linhagem linfoide, quanto para a mieloide. Se possível, também indicam o transplante de medula óssea aparentado.

LEUCEMIA MIELOMONOCÍTICA CRÔNICA (LMMC)

Embora tenha o nome "leucemia", ela é um tipo de síndrome mielodisplásica, uma doença que acontece devido à falência da medula óssea em produzir células sanguíneas.

VAMOS EXPLICAR

A LMMC acontece quando os monócitos, um tipo de glóbulo branco, passam a se reproduzir de maneira descontrolada e elevada, deixando de fazer sua função de proteger o organismo. É possível que alguns pacientes com esse tipo de doença possam desenvolver leucemia mieloide aguda, já que parte deles também pode apresentar blastos (tipos de glóbulos brancos imaturos).

OS SINTOMAS DA LMMC

- Anemia
- Fadiga
- Falta de ar
- Palidez
- Infecções constantes
- Hemorragias e hematomas

O TRATAMENTO DA LMMC

Atualmente, as opções de tratamento utilizadas são a quimioterapia e o transplante de medula óssea alogênico (com doador compatível).

O DIAGNÓSTICO PRECOCE É FUNDAMENTAL

COM ELE, O TRATAMENTO DAS LEUCEMIAS SEMPRE APRESENTA MELHORES RESULTADOS

Para saber se o paciente tem uma leucemia e qual o seu tipo/subtipo, alguns exames serão solicitados: hemograma, biópsia da medula, mielograma, exames de imagem, além de citometria de fluxo e cariótipo/fish.

QUEM FAZ O DIAGNÓSTICO?

O médico responsável por diagnosticar e indicar o tratamento é o onco-hematologista.

NA LEC, HÁ UMA PROLIFERAÇÃO EXCESSIVA DAS CÉLULAS RESPONSÁVEIS PELA DEFESA DO ORGANISMO CONTRA PARASITAS E AGENTES INFECCIOSOS

LEUCEMIA MIELOMONOCÍTICA JUVENIL (LMMJ)

Também é um tipo de síndrome mielodisplásica e corresponde a 2% de todas as doenças infantis do sangue. Na maior parte dos casos, apresenta-se em crianças abaixo dos dois anos de idade e tem um desenvolvimento bastante agressivo.

OS SINTOMAS DA LMMJ

- Palidez
- Febre
- Tosse
- Dificuldade para respirar
- Lesões de pele
- Sangramentos
- Aumento do baço e fígado

O TRATAMENTO DA LMMJ

Até o momento, o único tratamento disponível é o transplante de medula óssea aparentado.

LEUCEMIA EOSINOFÍLICA CRÔNICA (LEC)

Também chamada de eosinofilia clonal, esse tipo de leucemia caracteriza-se por uma proliferação excessiva na medula óssea de eosinófilos, células sanguíneas responsáveis pela defesa do organismo contra parasitas e agentes infecciosos e que também participam contra os processos inflamatórios em doenças alérgicas. É mais comum nos homens acima dos 40 anos.

OS SINTOMAS DA LEC

Alguns pacientes não apresentam sintomas, mas os sinais mais comuns são:

- Febre
- Fadiga
- Tosse
- Dores musculares
- Anemia
- Baço aumentado
- Prurido na pele e diarreia frequentes

O TRATAMENTO DA LEC

Atualmente, o tratamento é realizado com o Mesilato de Imatinibe.

LEUCEMIA/LINFOMA DE CÉLULAS T

A leucemia/linfoma de células T do adulto (ATL) é um tipo de câncer relacionado à infecção pelo vírus HTLV-I, responsável por atingir as células de defesa do organismo, os linfócitos T. No Brasil, esse tipo de câncer é raríssimo. A maior parte dos casos acontece entre crianças e jovens, de 2 a 21 anos.

OS SUBTIPOS DA LEUCEMIA/LINFOMA DE CÉLULAS T

Existem três subtipos da doença, cada um deles com características específicas:

- **LEUCÊMICO AGUDO**
- **LINFOMA CRÔNICO**
- **ASSINTOMÁTICO**

(quando não há nenhum sinal da doença)

OS SINTOMAS DA LEUCEMIA/LINFOMA DE CÉLULAS T

Nos tipos mais agressivos, que são o leucêmico agudo e linfoma, o paciente pode apresentar como sinais da doença:

- Aumento dos linfonodos (carocinhos na região do pescoço, virilha e axilas)
- Aumento do tamanho do fígado e do baço
- Infiltração pulmonar
- Lesões de pele
- Lesões ósseas
- Infecções constantes

O TRATAMENTO DA LEUCEMIA/LINFOMA DE CÉLULAS T

Podem ser indicados antivirais em combinação com o Interferon, que é administrado por via intramuscular. Em alguns casos, a quimioterapia e o transplante de medula óssea também podem ser indicados.

MAIS INFORMAÇÃO!

De acordo com pesquisa realizada pelo Ibope, 50% da população nunca ouviu falar sobre leucemias. Por isso, a ABRALE lançará em breve uma campanha informativa que mostrará a todos a importância de conhecer esse tipo de câncer. Aguarde!

Sinal de alerta

O CÂNCER JÁ É A PRIMEIRA CAUSA DE MORTE EM 10% DOS MUNICÍPIOS BRASILEIROS

POR **NINA MELO**

Não fumar e nem beber, alimentação equilibrada e atividades físicas regulares são apenas alguns dos hábitos de prevenção para o não desenvolvimento do câncer.

A incidência da doença está aumentando cada vez mais e, só para o ano de 2018, o Instituto Nacional de Câncer (Inca) estimou cerca de 600 mil novos casos. E à medida que esse número aumenta, consequentemente, as mortes por câncer tendem a subir também. Uma projeção feita pelo *Observatório de Oncologia* (OO), plataforma on-line de levantamento e análise de dados da Oncologia no Brasil, aponta o ano de 2029 como a data em que o câncer se tornará a primeira causa de morte no país.

Porém, a equipe do OO, em estudo inédito, revelou que isso já é uma realidade em 516 dos 5.570 municípios brasileiros, agora em 2018, cerca de uma década antes do alerta anterior.

SE EU TENHO CÂNCER, VOU MORRER?

Claro que não! O alerta é importante para os gestores municipais de saúde implementarem ou modificarem políticas voltadas ao tema e campanhas de prevenção, por exemplo, mas os pacientes e a população, em geral, podem e devem se movimentar para mudar esse cenário.

POSSÍVEIS CAUSAS DESSE CENÁRIO, SEGUNDO O ESTUDO:

- Aumento da expectativa de vida e consequentemente mudanças genéticas decorrentes do envelhecimento da população;
- Melhor acesso a medicamentos e terapias de controle para doenças infecciosas, evitando a morte por essas causas, como é o caso das doenças cardiovasculares (atual campeã de óbitos entre os brasileiros) e diabetes;
- **Tabagismo:** as 3 capitais da **região Sul** estão entre as 7 com maior prevalência de tabagismo no Brasil e o contato com o tabaco pode estar relacionado ao aumento de casos de câncer de pulmão, esôfago e outros do segmento de cabeça e pescoço. Hoje em dia, além de fumar, o fumante passivo (aquele que não fuma, mas tem contato com algum fumante diariamente) também entrou para a lista de fator de risco para o desenvolvimento do câncer.
- O **Sul** foi a região que apresentou a maioria dos municípios em que o câncer já é a primeira causa de morte, com **275** cidades, o que representa **53%**. Somente o estado do Rio Grande do Sul apresentou **140**, sendo o principal estado no Brasil.

  Uma explicação para esse alto índice, além do elevado número de fumantes, é que grande parte dos residentes são de raça/cor branca, população que apresenta maior vulnerabilidade às radiações solares, elevando as taxas do câncer de pele tipo melanoma.
- Melhor identificação e registro dos óbitos por câncer, devido ao maior acesso da população a exames de diagnóstico do câncer. Ou seja, isso quer dizer que, no passado, as pessoas morriam sem fazer o diagnóstico de câncer e a morte era registrada com outra causa.

A DISTRIBUIÇÃO DOS MUNICÍPIOS PELO BRASIL

CENTRO-OESTE	**34**	Goiás	16
		Mato Grosso	16
		Mato Grosso do Sul	2
NORDESTE	**48**	Bahia	11
		Ceará	4
		Maranhão	1
		Paraíba	15
		Pernambuco	1
		Piauí	3
		Rio Grande do Norte	11
		Sergipe	2
NORTE	**19**	Acre	1
		Amazonas	3
		Pará	1
		Rondônia	2
		Roraima	1
		Tocantins	11
SUDESTE	**140**	Espírito Santo	3
		Minas Gerais	84
		Rio de Janeiro	1
		São Paulo	52
SUL	**275**	Paraná	40
		Rio Grande do Sul	140
		Santa Catarina	95

- Ao todo, essas cidades concentram uma população total de **6,6 milhões** de habitantes

- **11** municípios são considerados de grande porte, sendo Caxias do Sul (RS) o mais populoso, com quase **meio milhão** de habitantes

- Outros **27** municípios são de médio porte (com população **entre 25 mil** e **100 mil** habitantes) e, a grande maioria (**478**), está situada na faixa de pequenos municípios, com **menos de 25 mil** habitantes

CONHECER A DOENÇA DESDE O INÍCIO, É FUNDAMENTAL

O pesquisador Tiago Cepas Lobo, responsável pelo estudo, entende que descobrir um câncer não é fácil e que a melhor ferramenta para vencer essa luta é a informação. "Conhecer a doença, desde a prevenção até a remissão, é fundamental para viver melhor. Só é possível mudar a realidade quando estamos esclarecidos sobre o assunto. Busque sites, organizações, materiais e profissionais da Saúde de sua confiança para conversar sobre suas dúvidas", diz.

Surpreendentemente, os dados levantados mostram que a maior parte das cidade onde o câncer já é a principal causa de morte está localizada nas regiões mais desenvolvidas do país, justamente onde a expectativa de vida e o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) são maiores. Isso pode parecer ruim em um primeiro momento, mas se levarmos em conta que o envelhecimento da população é um fator significativo para o desenvolvimento do câncer, esse dado pode ser visto com outros olhos. Porém, é justamente aí que as políticas de prevenção, aliadas a melhores hábitos da população, precisam caminhar juntas.

É PRECISO ENGAJAMENTO PARA VENCER O CÂNCER

"Os tratamentos contra o câncer podem ter diversos objetivos, nós devemos conhecê-los e confiar que a equipe médica faça o melhor para a nossa saúde. A principal atitude para vencer é engajar-se no tratamento e não esquecer que vencer o câncer também significa conviver com a doença", conclui Tiago Lobo. ■

É MELHOR PREVENIR DO QUE REMEDIAR

- Não fume
- Tenha uma alimentação saudável

- Mantenha o peso corporal adequado
- Pratique atividades físicas diariamente
- Mães, amamentem os seus bebês

- Mulheres entre 25 e 64 anos, façam o Papanicolau, exame preventivo ginecológico, a cada 3 anos

- Evite a ingestão de bebidas alcoólicas
- Evite a exposição ao sol entre 10h e 16h e use sempre proteção adequada, como chapeú, barraca e protetor solar, inclusive nos lábios

- Meninas de 9 a 14 anos e meninos de 11 a 14 anos devem ser vacinados contra o HPV

Editais Filantropia / Plataforma Êxitos

Oportunidades de **Captação de Recursos** para sua organização.

Busca de Oportunidades

Oportunidades de captação filtradas de acordo com o perfil do usuário.

Download de Documentos

Modelos de documentos considerados obrigatórios em cada oportunidade de captação.

Checklist

Documentos necessários para cada tipo de oportunidade de captação.

Treinamento e Suporte

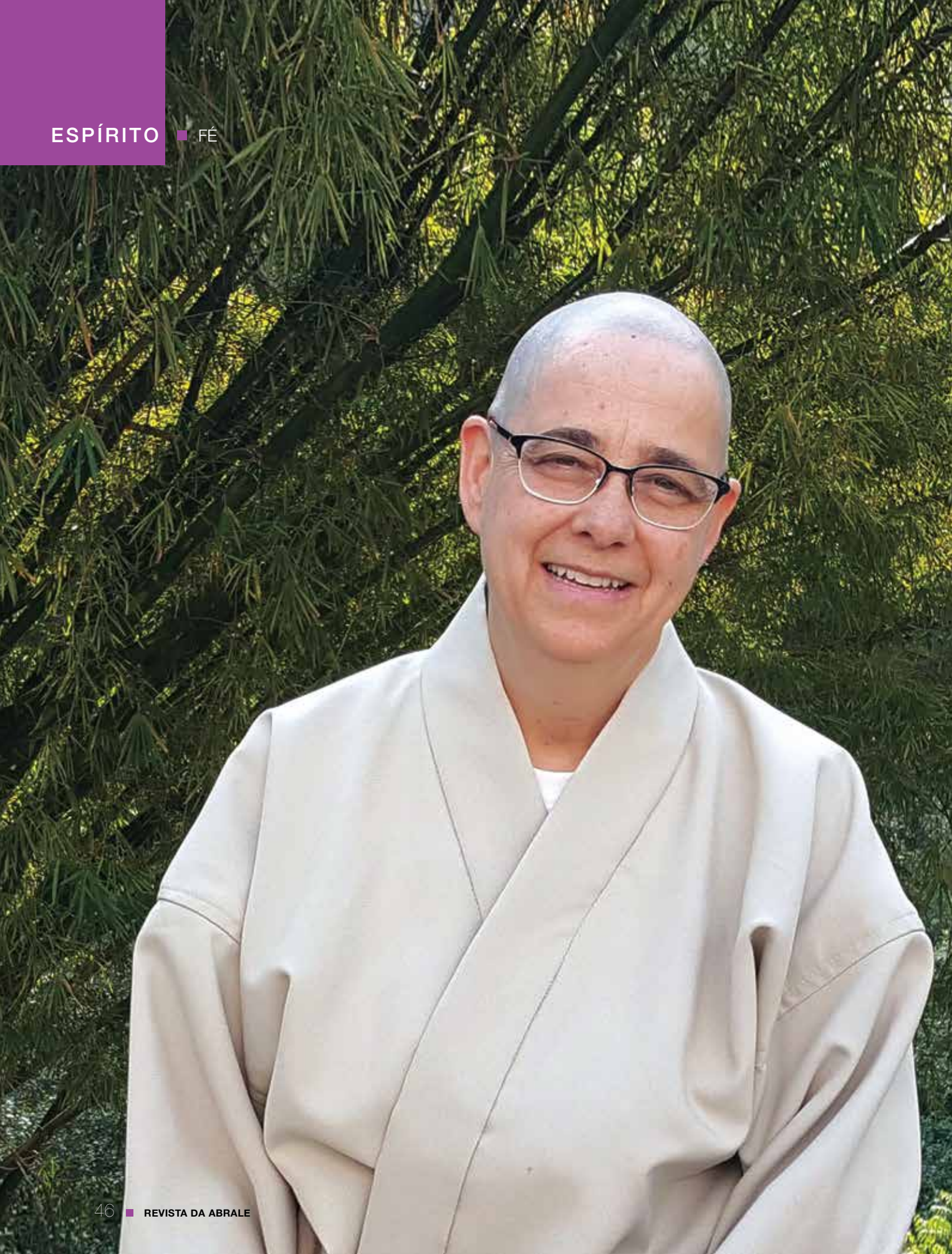
Central de suporte para esclarecimento de dúvidas.

FILANTROPIA

INFORMAÇÃO · CAPACITAÇÃO · DESENVOLVIMENTO

www.filantropia.ong/**editais**

TECNOLOGIA ÊXITOS



Alegria de viver

INSPIRE, EXPIRE... E VEJA COMO A MONJA HEISHIN GANDRA SE CUROU DE UM CÂNCER, REVERENCIANDO O QUE A VIDA NOS OFERECE

Cultivar a alegria de viver em vez de colocar foco no medo do morrer. Essa é a magia de nossa existência. Todos vamos morrer, já sabemos, é o nosso veredito. Então, precisamos valorizar esse trechinho entre o nascimento e a morte. Vou cultivar meu altar, meu caixão? Claro que não, devemos ocupar nossa mente, nosso tempo e nosso espaço com contentamento. Não dê atenção a uma limitação, como a notícia de uma doença, mesmo que seja o câncer. Mais importante do que a notícia em si é o que vamos fazer com ela.

ACEITE E ACOLHA O SEU PROBLEMA, COLOQUE-O NO COLO. ESSA CÉLULA QUE ESTÁ DOENTE? INSPIRO E EXPIRO A IDEIA PARA QUE ELA FIQUE BOA

A medicina produziu avanços maravilhosos, meu pai teve um câncer terminal de pâncreas, tinha prognóstico de viver apenas três meses e conseguiu fazer tudo o que quis, em três anos, após o diagnóstico. Eu tive câncer de mama, fiz minha operação no dia 11 de setembro. Minha última imagem antes de me anestesiarem foi a daquele avião batendo na torre (referência ao atentado no qual aviões se chocaram com os prédios do *World Trade Center*, em Nova York). 'Que piloto barbeiro', pensei. Só depois soube que era um atentado terrorista. E me curei.

Minha irmã gêmea teve também um câncer no músculo da perna e precisou fazer quimioterapia, perdeu cabelo e sobrancelha. Eu, monja, aparecia careca lá e todos pensavam que era em solidariedade a ela (risos). Nós duas nos tornamos muito produtivas durante o tratamento, lendo, trabalhando, vivendo... sou pedagoga e sempre trabalhei com políticas públicas para municípios de São Paulo.

Ou seja, a medicina tem seu papel, e é muito importante, mas muitos se curam também porque adotam uma atitude mental positiva. E acho que é aí que a gente tem de investir. Aí que a gente tem de cuidar, arejar.

"FOCO NA SUA POSTURA MENTAL. PRESTE ATENÇÃO EM COMO FICAM OS PENSAMENTOS QUANDO A GENTE TEM ESSA AMEAÇA SOBRE NÓS. ACESSE O ÂNIMO"

É claro que muitas vezes estamos fragilizados, o tratamento é debilitante e o câncer é uma doença que ameaça. Nessa hora, precisamos de ajuda, de amparo. Mas precisamos também de uma postura mental diferenciada.

Diante do diagnóstico, a primeira coisa é reconhecer que se está doente: "Estou doente, tenho esse problema". Depois, fazer uma prática de respiração. Inspirar e expirar esse problema. Onde quer que esteja no nosso corpo, procurar visualizá-lo com a mente. Aceite e acolha esse problema, coloque-o no colo. Eu estou doente, essa célula que está aqui em mim está com problema? Então, inspiro e expiro a ideia de que ela fique boa. De que eu vou ficar bem. Inspire e expire...

É aceitar e acolher a doença. Não olhar com raiva, com medo. É mergulhar dentro de si. Inspirar e expirar é a reação do organismo para a cura. Há uma atividade intensa acontecendo dentro do organismo. De eliminar o que está ruim, para que a pessoa adquira força para tentar vencer. E existem os medicamentos que entram como suporte. Mas nunca se esqueça de que isso que está acontecendo é vida, e a vida é maravilhosa.

"O QUE ESTÁ ACONTECENDO COM ALGUÉM QUE ESTÁ SE TRATANDO DE UMA DOENÇA É VIDA. E ELA ESTÁ REAGINDO, BUSCANDO SAÍDAS. INSPIRE E EXPIRE AS SAÍDAS"

Morte é morte, vida é vida. Enquanto não morreu, ainda é vida. O que está acontecendo com alguém que está se tratando de uma doença é vida. A vida está reagindo, buscando saídas. Então inspire e expire as saídas. Acredite na superação. Busque dar força para si mesmo nessa superação.

E busque também, nas atividades diárias, prestar atenção na respiração e no que está fazendo. A mente e os pensamentos têm de estar exatamente onde os seus pés estiverem. Colocar o foco no que está fazendo e não ficar pensando no problema. Isso é muito salutar.

FOTO ANKUSH MINDA

ÀS VEZES, FICAMOS FECHADOS EM NÓS MESMOS. SAIA. É UM REEDUCAR A FORMA DE SE VER E VIVER O MUNDO AO SEU REDOR. SEM CULPA

FOTO HOLLY CHISHOLM

Busque atividades ocupacionais. Vai lavar louça? Lave, prestando atenção no ato de lavar a louça, sem pensar em doença. Pensamento positivo onde você estiver, inspire e expire isso. Quando não estiver fazendo nada, faça meditação, inspire e expire, e observe que você é toda a vida do cosmo. Você é o cosmo. Não estamos separados do cosmo, do universo. Você é um ser vivo que está com um problema na sua produção vital. Então, inspire e expire toda a energia para que tenha suporte e aporte para passar por isso.

"O MAIS IMPORTANTE É NÃO CULTIVAR O MEDO E, SIM, UM OLHAR QUE PENETRA TUDO, QUE VÊ O OUTRO E AS CIRCUNSTÂNCIAS AO SEU REDOR. SAIA UM POUCO DE SI MESMO"

Temos de prestar atenção onde a gente coloca nossa mente, nosso pensamento. Se a gente ficar alimentando pensamentos negativos, medos e inseguranças, trilhamos um caminho que não é saudável. Procure treinar sua mente para que os pensamentos sejam sobre onde se está e o que se está fazendo. Busque coisas que gosta de fazer, não tenha medo. O mais importante é não cultivar o medo e, sim, cultivar um olhar que penetra tudo, um olhar de sensibilidade, um olhar para o outro, para as circunstâncias ao seu redor, sair um pouco de si mesmo. Às vezes, ficamos fechados em nós mesmos. Saia. É um reeducar a forma de se ver e viver o mundo ao seu redor.

Nesse processo, as coisas internas vão se colocando nos seus devidos lugares. Sem culpa. Nunca ache que está doente porque fez coisa errada. Isso é uma bobagem e só perturba a mente. Está doente? Sinta-se livre na doença, seja maior do que a doença. Uma bela dose de amorosidade a si e ao outro.

"VIVA O PRESENTE, ESSA É A MAGIA. NÃO PENSE NEM NO FUTURO, NEM NO PASSADO. NÃO SE APEGUE AO CÂNCER, NEM FINJA QUE ELE NÃO EXISTE, CONVIVA AMOROSAMENTE COM ELE"

Em suma, tenha uma atitude mental, como coloco a interpretação da minha doença, como jogo com isso, observe como o pensamento está funcionando em relação a isso. Esse é o grande lance. A meditação é muito importante, caminhar, respirar e andar na natureza, ajudam a reeducar os pensamentos. Porque eles vão para um caminho viciado, principalmente para quem tem tendência à depressão... Ame a vida, goste da vida, você é a vida. Fuja do padrão de pensamento de doente. Viva o presente, essa é a magia. Não pense nem no futuro, nem no passado, não se apegue ao câncer, nem finja que ele não existe, conviva amorosamente com ele. E se cerque de pessoas boas.

Reconheça que a vida está pulsando em você. Reverencie essa vida. E dedique-se a coisas que fazem bem à vida. ■

FOTO DIVULGAÇÃO

"NÃO ACREDITO EM LUTAR, MAS EM ACOLHER E TRANSFORMAR, SEJA O QUE FOR QUE A VIDA NOS TRAGA. SEM RECLAMAÇÕES E SENTIMENTOS EXTRAS. SEM SE VITIMIZAR, NEM CULPAR NINGUÉM"

Monja Coen
Mãos em prece

FOTO PIXABAY

BOAS NOVAS PARA QUEM TEM LEUCEMIA

NOVOS MEDICAMENTOS SÃO APROVADOS NO PAÍS – UM DELES É MUITO EFICIENTE NA CURA DA DOENÇA EM CRIANÇAS

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou o registro de um novo medicamento sintético para o tratamento da leucemia mieloide aguda (LMA). O produto é o Rydapt® (Midostaurina), que deve ser combinado com a quimioterapia, conforme indicação médica.

Ele é destinado aos pacientes adultos com LMA recém diagnosticada, com mutação de um gene chamado FLT3, responsável pela proliferação, sobrevivência e diferenciação de células no organismo humano.

Já para a leucemia linfoide aguda (LLA), tipo de câncer mais comum em crianças, a Anvisa aprovou o uso do Blincyto® (Blinatumomabe) para os casos da doença refratária ou recidivada.

Dados de estudos demonstraram que as crianças tratadas com o novo medicamento como agente único atingiram não só a remissão completa da doença, como também Doença Residual Mínima negativa. Tais respostas proporcionam a possibilidade de realização de transplante alogênico de células-tronco, que contribui muito para o aumento da sobrevida nesses pacientes.

BOAS NOVAS TAMBÉM PARA QUEM TEM MIELOMA MÚLTIPLO

Foi aprovado pela Anvisa o medicamento Ninlaro® (Ixazimibe), primeiro inibidor de proteassoma oral, usado em combinação com a Lenalidomida e Dexametasona em pacientes que já receberam, ao menos, um tratamento anterior.

REFLEXÃO PARA EVOLUÇÃO

EVENTO USA EXPERIÊNCIAS INSPIRADORAS COMO MOTOR PARA DISCUSSÕES IMPORTANTES

O *TEDx*, realizado em São Paulo (SP), teve como objetivo disseminar ideias e compartilhar experiências inspiradoras para gerar discussões profundas e reflexões entre os participantes.

Merula Steagall, presidente da ABRALE, foi uma das palestrantes e dividiu suas experiências vivenciadas na Oncologia nacional com os mais de 100 convidados ali presentes. Todo o conteúdo pode ser visto no *Youtube*, no canal *TedxSãoPaulo*.

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

DE OLHO NAS BACTÉRIAS

INFECÇÕES BACTERIANAS EM PACIENTES COM CÂNCER VIRAM ESTUDO NO BRASIL

Também conhecidas por neutropenia febril, as infecções são umas das grandes preocupações dos pacientes em tratamento do câncer.

Hoje, os especialistas utilizam o isolamento por meio do exame de hemocultura para identificar a bactéria causadora do problema. Mas os resultados podem demorar a sair, e isso é bem preocupante.

Foi diante desse contexto que Paulo Sérgio Ramos de Araújo, médico infectologista do Hospital de Câncer de Pernambuco, decidiu estudar uma forma mais rápida de diagnosticar as bactérias.

Intitulado *"Impacto do diagnóstico molecular no tratamento de infecções bacterianas em episódios de neutropenia febril de portadores de linfomas e leucemias"*, o projeto, feito em parceria com a *Fundação Oswaldo Cruz*, será desenvolvido no período de 2018 a 2020 e tem foco no sistema público de saúde. O objetivo é desenvolver um exame de biologia molecular que identifique a bactéria em até 48 horas.

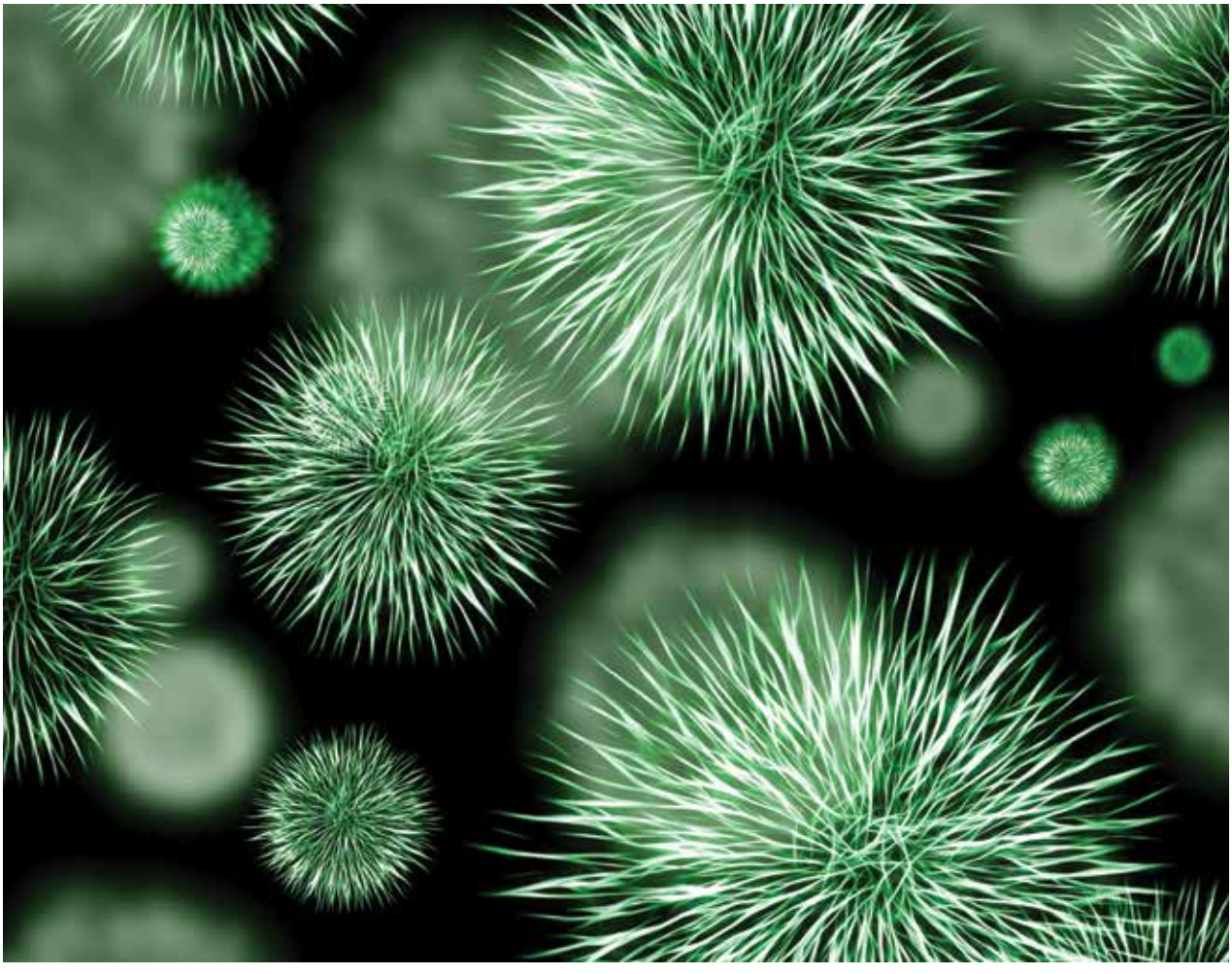


FOTO PIXABAY

EU POSSO TOMAR A VACINA CONTRA A GRIPE?

SIM, NÃO SÓ PODE, COMO DEVE TOMAR

Com o inverno chegando, os problemas respiratórios se tornam mais comuns. Dentre os motivos, está a maior facilidade para que os vírus responsáveis pela gripe e resfriado vivam mais e se proliferem com maior facilidade.

Porém, o que para muitos pode parecer algo "leve", para quem está em tratamento do câncer, uma simples gripe pode ser bastante perigosa. E aí vem a importância de se proteger. A vacina é a principal arma contra esses vírus e está liberada para todos os pacientes. Lavar as mãos com frequência e evitar locais com muitas pessoas também são dicas valiosas e que devem ser seguidas. Se tiver qualquer dúvida, entre em contato com a gente: *abrale@abrale.org.br* ou 0800 773 9973.

ILUSTRAÇÃO PIXABAY

FOTO PIXABAY

NA JUSTIÇA, QUEM TEM CÂNCER É ATENDIDO PRIMEIRO

NO ENTANTO, A PESSOA PRECISA PROVAR QUE TEM A DOENÇA – E NÃO PRECISA DE ADVOGADO PARA ISSO

Os processos judiciais tendem a ser longos e, consequentemente, as decisões podem demorar. E como sabemos, o câncer não espera.

Dessa forma, a legislação prevê a tramitação prioritária às pessoas acima dos 60 anos de idade e também aos portadores de doenças graves, dentre elas, o câncer.

E como requerer esse direito?

É necessário que o advogado, ou defensor público responsável pelo processo, faça um requerimento e apresente exames e relatórios médicos que comprovem a doença. Dessa maneira, posteriormente, o juiz irá apreciar o pedido e havendo a comprovação, o processo tramitará de modo prioritário.

Se o processo está tramitando em Juizados Especiais, que são responsáveis por promover a conciliação, julgamento e execução de causas consideradas de menor complexidade perante à legislação, não há necessidade de um advogado para fazer o requerimento, o próprio interessado pode fazê-lo. Nesse caso, também é necessário apresentar documento de identidade ou prova de sua enfermidade.

Esse benefício é importante, uma vez que agiliza o acesso dessas pessoas a direitos, que, muitas vezes, estão relacionados a procedimentos e objetos necessários à sua recuperação e tratamento.

Zilca Pereira
Advogada da ABRALE

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

Qual é o limite mínimo de plaquetas toleradas para quem tem leucemia linfoide crônica (LLC)?

Não existe um valor exato, mas sim um valor seguro para cada indivíduo. Às vezes, vemos pacientes que precisam iniciar algum tratamento com 50.000 plaquetas. A plaquetopenia em LLC, algumas vezes, poderá ser tratada sem quimioterapia. Utilizando somente corticoides.

Quando o TMO é indicado para pacientes de leucemia linfoide aguda?

Para pacientes com LLA de alto risco, que apresentem contagem de glóbulos brancos muito alta no diagnóstico, alterações citogenéticas específicas e doença residual positiva. Além de estar sempre indicado para pacientes com LLA refratária (que não responde ao TMO) ou recidivada (que voltou depois da remissão).

Como a enfermagem pode contribuir no transplante de medula óssea?

A enfermagem possui um papel fundamental nesse momento. Em geral, são os membros da equipe que passam a maior parte do tempo junto ao paciente. Ela atua na fase pré-transplante, com avaliação e orientações gerais sobre o processo de transplante e cuidados, principalmente focados na prevenção de infecções.

Durante o transplante, a equipe de enfermagem presta todos os cuidados necessários como: cuidados com o cateter, com a pele e administração de medicamentos. A fase pós-transplante possui um papel educador muito importante para manter o paciente seguro após a alta hospitalar.

Consultoria: Dra. Erika Oshiro, hematologista do Hospital Brigadeiro e consultora médica da ABRALE; Dr. Fábio Pires de Souza Santos, hematologista do Hospital Israelita Albert Einstein; Lidiane Soares da Costa, enfermeira sênior da unidade de transplante de células-tronco hematopoiética do Hospital Israelita Albert Einstein e membro do Comitê Científico de Enfermagem da ABRALE; Dra. Monika Conchon, hematologista do Hospital Santa Marcelina, sócia e responsável médica do Laboratório inSitus Genética e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE e Dra. Sandra Regina Loggetto, hematologista pediatra do Centro de Hematologia de São Paulo e consultora médica da ABRALE/ABRASTA.

EDUCAÇÃO NA UBS DOM MIELLE

Jacqueline Marcomini, representante da ABRALE em Ribeirão Preto (SP), realizou ação educativa no local, voltada aos profissionais da Saúde. A finalidade é ampliar os conhecimentos quanto ao câncer e às doenças do sangue na região, alertando a população quanto aos sinais mais comuns de cada uma delas.

CUIDADOS NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Maria Gabriela, representante ABRALE no Rio de Janeiro (RJ), marcou presença na *Semana de Humanização do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira* e apresentou aos residentes todo o trabalho desenvolvido pela Associação, com destaque para o *Projeto Dodói*, feito em parceria com o *Instituto Mauricio de Sousa,* que proporciona às crianças com câncer um melhor entendimento sobre a doença.

ABRALE MULTIDISCIPLINAR

No início de maio, Maria Clara, a nossa representante em Florianópolis (SC), foi convidada para apresentar o trabalho da ABRALE aos cerca de 35 alunos presentes, que cursam os primeiros semestres de fisioterapia, nutrição e biomedicina, durante o *Ciclo de Palestra Interdisciplinar – UniSociesc*.

INFORMAR PARA SALVAR

Em maio, Angélica Guedes, representante da ABRALE em Recife (PE), se reuniu com a *Liga de Oncologia* da Universidade de Pernambuco para reforçar a parceria, conhecer os novos integrantes e apresentar o trabalho da ABRALE. Já na *UBS Professor Joaquim Cavalcante*, realizou a campanha sobre linfomas e explicou aos presentes a importância de ficar atento aos sintomas.

LINFOMA: VOCÊ JÁ OUVIU FALAR?

O representante da ABRALE em Fortaleza (CE), Benevides Silva, realizou a campanha de linfomas em alguns centros de tratamento da região: *Centro Integrado de Oncologia* (CRIO), *Hospital Universitário Walter Cantídio* no Ambulatório de Onco-Hematologia, que funciona no prédio do *Hemoce* e *Unidade Básica de Saúde Edmar Fujita*. O objetivo foi explicar aos pacientes, por meio de materiais informativos, os sintomas e a importância do diagnóstico precoce da doença.

CARTAS INSPIRADORAS

Mariana Húpalo, representante da ABRALE em Curitiba (PR), em parceria com o *Instituto União Traz a Cura*, *Escola Professor Linneu* e *Hospital Nossa Senhora das Graças* criou o *Projeto Cartas* para levar aos pacientes oncológicos cartas e desenhos de crianças, de 8 a 10 anos de idade, que estejam em tratamento do câncer, ajudando-os a superar as dificuldades diárias do processo, criando um ambiente descontraído e levando mais esperança para cada uma delas.

FOTOS ABRALE

DIA ESPECIAL

A representante em Belo Horizonte (MG), Maryane Rodrigues, realizou uma ação surpresa para as crianças do ambulatório onco-pediátrico da *Santa Casa de BH*. Em parceria com a pedagoga voluntária, Denise, dois personagens do *Meu Mundo Mágico* tornaram o ambiente divertido e também entregaram algumas bandanas aos pacientes, em comemoração à ação *Vá de Lenço* da ABRALE. Já no *Hospital Alberto Cavalcanti*, realizou a campanha de conscientização sobre o linfoma, tipo de câncer que atinge jovens e adultos.

ABRALE PARA NOVOS MÉDICOS

Em parceria com a *Liga Lahemo* da Universidade Federal de Goiás, a representante da ABRALE em Goiânia (GO), Stéfany Matias, participou do *I Curso Introdutório de Onco-Hematologia* e apresentou, aos cerca de 100 alunos de biomedicina presentes, o tratamento realizado pela Organização em prol dos pacientes com câncer e doenças do sangue de todo o Brasil.

VÁ DE LENÇO

Itaciara Monteiro, representante em São Paulo (SP), levou a campanha da ABRALE para o *Hospital Santa Marcelina*, e a equipe multiprofissional utilizou lenços para conscientizar sobre o câncer e homenagear a todos que estão nessa luta. Já no *Instituto Arnaldo Vieira de Carvalho*, foi realizada a campanha de linfomas, com o objetivo de mostrar aos pacientes quais são os principais sintomas e tratamentos da doença. Durante a ação, ficou claro também como é importante que cada um que participou dela se torne um multiplicador das informações divulgadas ali.

DOAÇÃO DE CABELO

Vanda Farias Santos, representante da ABRALE em São Paulo (SP), organizou em parceria com o *Cursinho Comunitário Pimentas*, em Guarulhos, uma ação em prol dos milhares de pacientes que lutam contra o câncer no Brasil: a doação de cabelos. A autoestima costuma ficar abalada durante o tratamento, em especial para as mulheres. Agradecemos às mais de 60 pessoas que estiveram presentes e doaram suas madeixas. Elas fizeram a diferença.

FOTOS ABRALE

HERANÇA PARA QUEM PRECISA

NÃO É SOMENTE O RICO QUE PODE DEIXAR PARTE DO QUE ADQUIRIU PARA ENTIDADES BENEFICENTES

A prática de deixar a herança para entidades beneficentes, por meio do testamento público, é comum em países desenvolvidos, mas ainda pouco difundida no Brasil. Essa forma de contribuição é parte fundamental do financiamento privado de inúmeras organizações ao redor do mundo e é comumente praticada pelos mais afortunados.

Não é somente o rico que pode deixar parte da herança para sua causa preferida, qualquer pessoa pode utilizar o testamento público por meio dos cartórios de notas, para deixar um legado positivo à sociedade.

Além disso, o procedimento é simples: no momento da realização do testamento público, as pessoas podem prever na minuta do documento a quantia de qualquer valor ou patrimônio para determinada instituição.

O Brasil tem grande potencial para crescer na arrecadação de legados. Em 2017, o número de milionários no país alcançou 117,4 mil, segundo relatório da Anbima (Associação Brasileira das Entidades dos Mercados Financeiros).

Organizações que atuam na área da Saúde se destacam nesse modelo de arrecadação, como é o caso de inúmeras Santas Casas que receberam patrimônios, ao longo da história.

Com o objetivo de estimular a doação de heranças no Brasil, a ABRALE se juntou ao *Legado Solidário*, uma iniciativa da CNB/SP. Em maio, Merula Steagall, presidente da Organização, oficializou a parceria.

Para quem possui um planejamento sucessório e deseja permear o impacto positivo na sociedade, a ABRALE é uma maneira excelente de assegurar que o legado chegará aos que mais necessitam.

Se você deseja saber mais informações sobre como destinar sua herança para nossa causa, fale conosco pelo *apoie@abrale.org.br* ou pelo telefone (11) 3149-5190.

BINGO BENEFICENTE

QUEM PARTICIPA AJUDA OS PACIENTES DA ABRALE E DA ABRASTA

Em uma tarde muito agradável, 200 pessoas participaram do evento no *Clube Homs*, em São Paulo (SP). Além de se divertir bastante, trocar experiências e ter a chance de ganhar prêmios como relógios, jóias, micro-ondas, televisão, aspirador de pó e kits com produtos alimentícios, de beleza e de casa, elas também puderam ajudar os pacientes ABRALE e ABRASTA. Toda a renda foi revertida para os projetos dessas Associações. Aqui, deixamos nosso agradecimento especial aos parceiros que colaboraram na realização do evento!

JANTAR DO BEM

ABRALE E ABRASTA REALIZAM SEU CONHECIDO JANTAR BENEFICENTE, EM PARCERIA COM A CASACOR

Em maio, a ABRALE e a ABRASTA reuniram amigos e apoiadores no restaurante *Flemings*, em São Paulo, para o seu conhecido jantar beneficente em prol dos pacientes em tratamento onco-hematológico e da talassemia. Os convidados ganharam acesso à *CasaCor 2018*, o maior evento de arquitetura do país. Também participaram de um leilão para arrematar produtos da *Camafeo Jóias* e um quadro assinado pelo pintor brasileiro Marangoni. A renda será revertida para os projetos de apoio das Associações. Aproveitamos este espaço para agradecer a todos que compareceram ao jantar e aos parceiros que tornaram possível essa noite mágica e do bem!

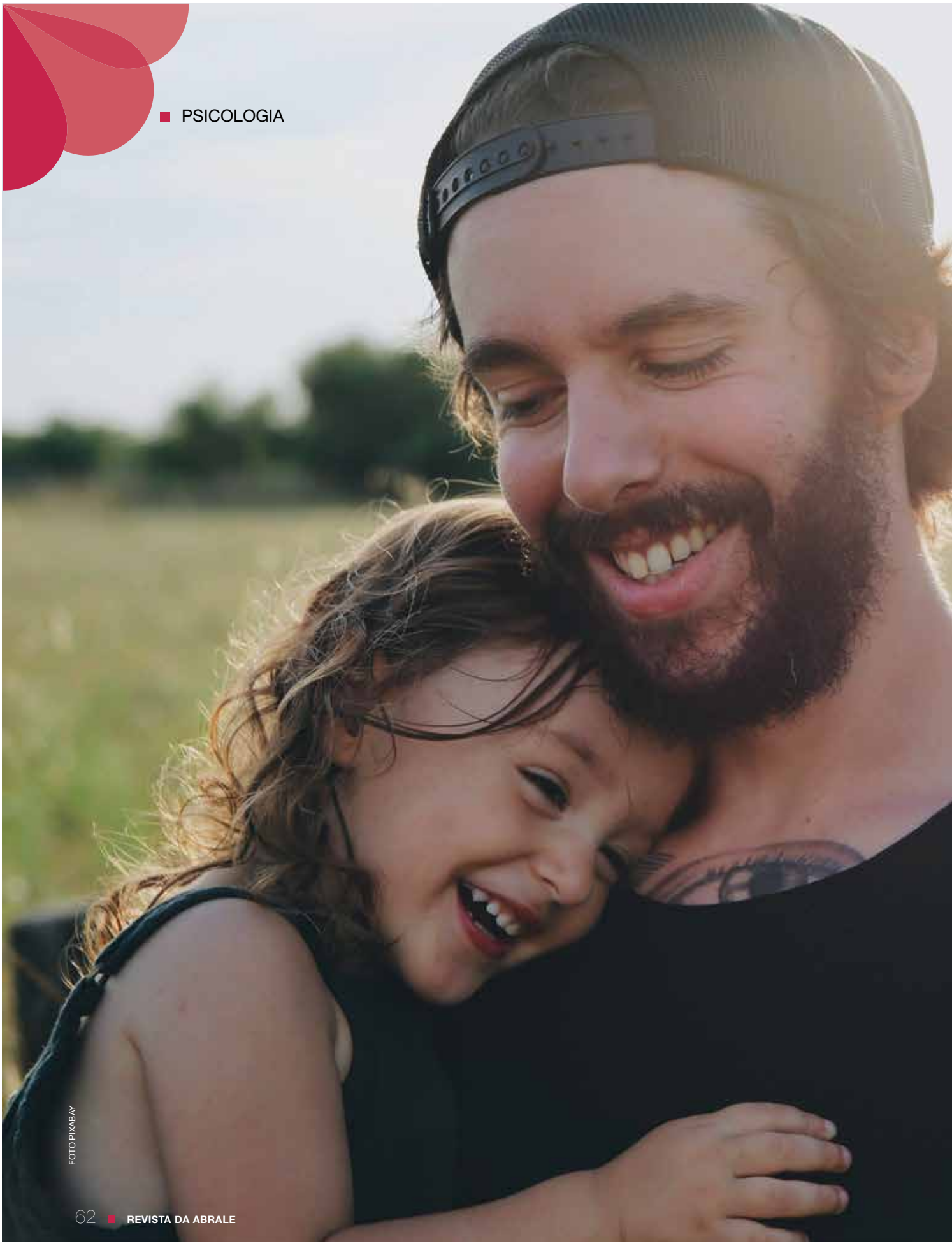


FOTO PIXABAY

COMO FALAR SOBRE CÂNCER COM AS CRIANÇAS?

A RESPOSTA É RELATIVAMENTE SIMPLES: SER SINCERO É O MELHOR CAMINHO

Contar aos amigos e familiares o diagnóstico de um câncer não é fácil. O paciente, além de ter que lidar com os medos e as angústias referentes à doença e ao tratamento, pode se sentir culpado por também fazer os entes queridos lidarem com esses mesmos sentimentos.

Alguns pacientes acabam "escondendo" os medos para não machucar ainda mais as pessoas amadas ou para mostrar que são fortes. Mas não há fraqueza alguma em sentir medo de como será a vida durante e após o tratamento. A melhor saída é conversar honestamente com os entes queridos e pedir apoio para essa fase.

E como contar para uma criança que alguém está doente?

Consideramos a criança um "serzinho" que precisa ser protegido de notícias ruins, mas deixá-la de fora de todo esse processo pode ser ainda pior. A criança percebe que algo difícil está acontecendo, as pessoas ao seu redor estão tristes e a rotina não está normal. Tentar esconder pode deixá-la confusa, insegura ou com sentimento de culpa.

Para dar a notícia é necessário primeiramente que o adulto esteja mais estabilizado emocionalmente, isso não quer dizer que não pode chorar, mas estar mais fortalecido ajuda a passar maior segurança. Além disso, é melhor que o portador da notícia seja um responsável (pai, mãe, avós ou tios).

Ao falar sobre o diagnóstico é importante levar em conta a idade da criança. Não é necessário dar detalhes que ela pode não entender, mas sim explicar com linguagem fácil, adaptada à idade, situações como a ausência do familiar para o tratamento, a queda do cabelo, as consultas médicas constantes etc.

A criança pode ter dúvidas e perguntar e, nesse caso, responder os seus questionamentos é necessário. Não podemos subestimá-la. Inclusive, as crianças podem demonstrar amadurecimento, serem acolhedoras e carinhosas com quem está precisando de tanto amor nessa fase!

Se você estiver passando por essa situação, saiba que estamos aqui para lhe ajudar! Entre em contato com a ABRALE pelo e-mail *abrale@abrale.org.br* ou pelo 0800 773 9973.

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 Hamerschlak; Dr. Phillip Scheinberg; Dr. Renato Sampaio; Dr. Ricardo Pasquini; Dr. Roberto Passeto Falcão; Dr. Ronald Pallota; Dra. Silvia Maria Meira Magalhães; Dra. Vania Hungria; Dr. Vicente Odone Filho; Dr. Waldir Veiga Pereira; Dr. Wellington Azevedo; Dra. Yana Sarkis Novis; Dr. Yuri Vasconcelos.

ODONTOLOGIA

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

ENFERMAGEM

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

TERAPIA OCUPACIONAL

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

NUTRIÇÃO

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

CUIDADOS PALIATIVOS

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

FISIOTERAPIA

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

FARMÁCIA

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

PSICOLOGIA

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

SERVIÇO SOCIAL

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

Na Takeda Oncology, nós nos empenhamos para oferecer medicamentos inovadores para pacientes com câncer no mundo inteiro, por meio de nosso comprometimento com a ciência, avanço inovador e paixão por melhorar a vida do paciente.

Esse objetivo singular orienta nossas aspirações para descobrir, desenvolver e apresentar terapias oncológicas inovadoras. Ao unir a força de mentes científicas brilhantes e os amplos recursos de uma companhia farmacêutica internacional, estamos buscando meios inovadores para melhorar o tratamento do câncer.

Desenvolvemos um portfólio de terapias oncológicas de ponta que promovem mudança de paradigma. Apesar dos grandes avanços em nossa luta contra o câncer, estamos determinados a realizar mais - trabalhar mais e alcançar mais. Continuamos buscando nossas aspirações com a mesma paixão, agilidade e espírito empreendedor que nos tornou os líderes que somos atualmente na oncologia e que mantêm a nossa cultura de colocar o paciente no centro de tudo que fazemos.

Sabemos que a nossa missão não é rápida e nem simples, mas estamos prontos para esse desafio:
Nós aspiramos à cura do câncer.

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

DESTINADO AO PÚBLICO EM GERAL
BR/ONC/1804/0013
ABRIL/2018

Takeda
ONCOLOGY

“O otimista é um tolo.
O pessimista, um chato.
Bom mesmo é ser um
realista esperançoso.”

Ariano Suassuna, escritor

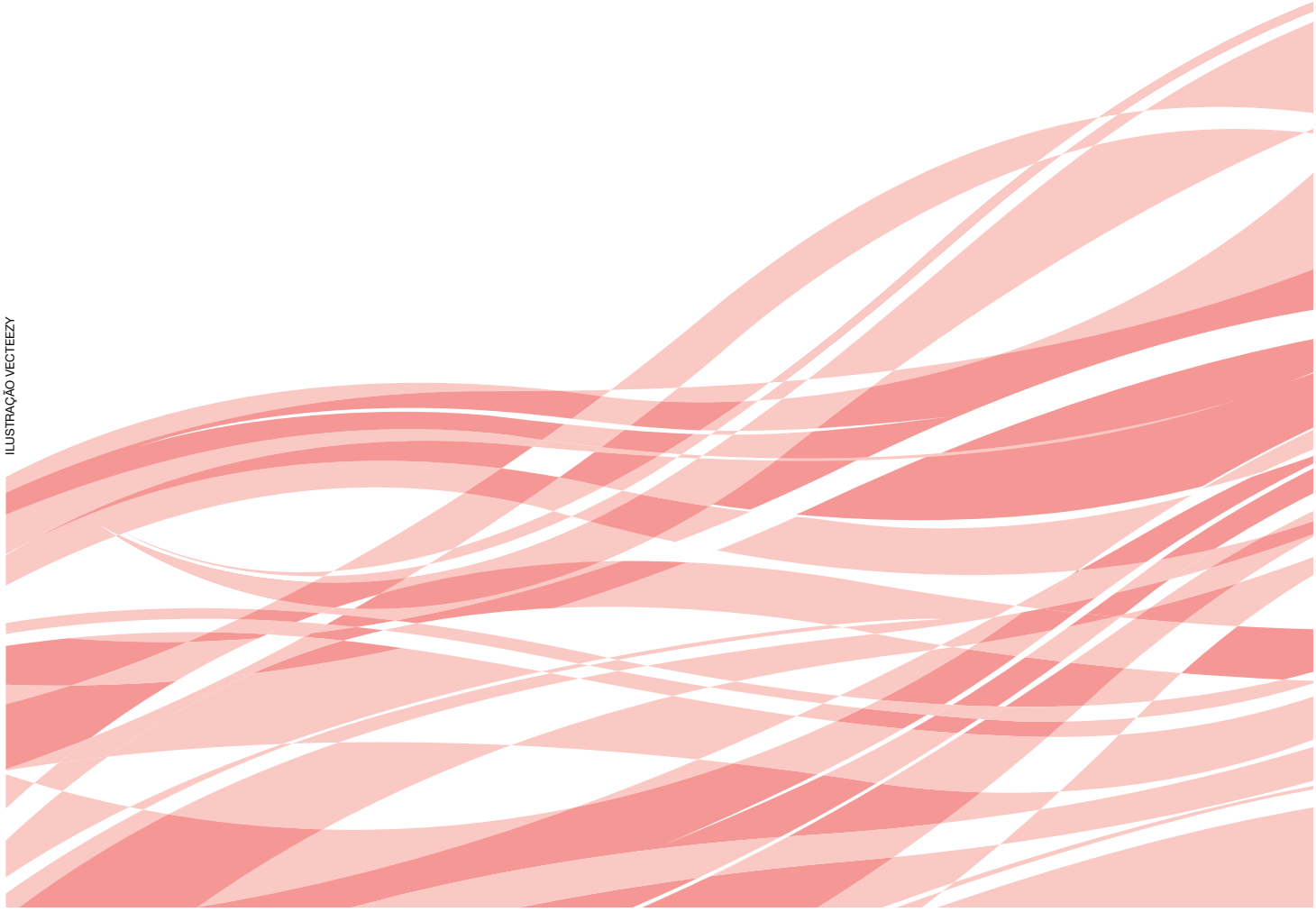
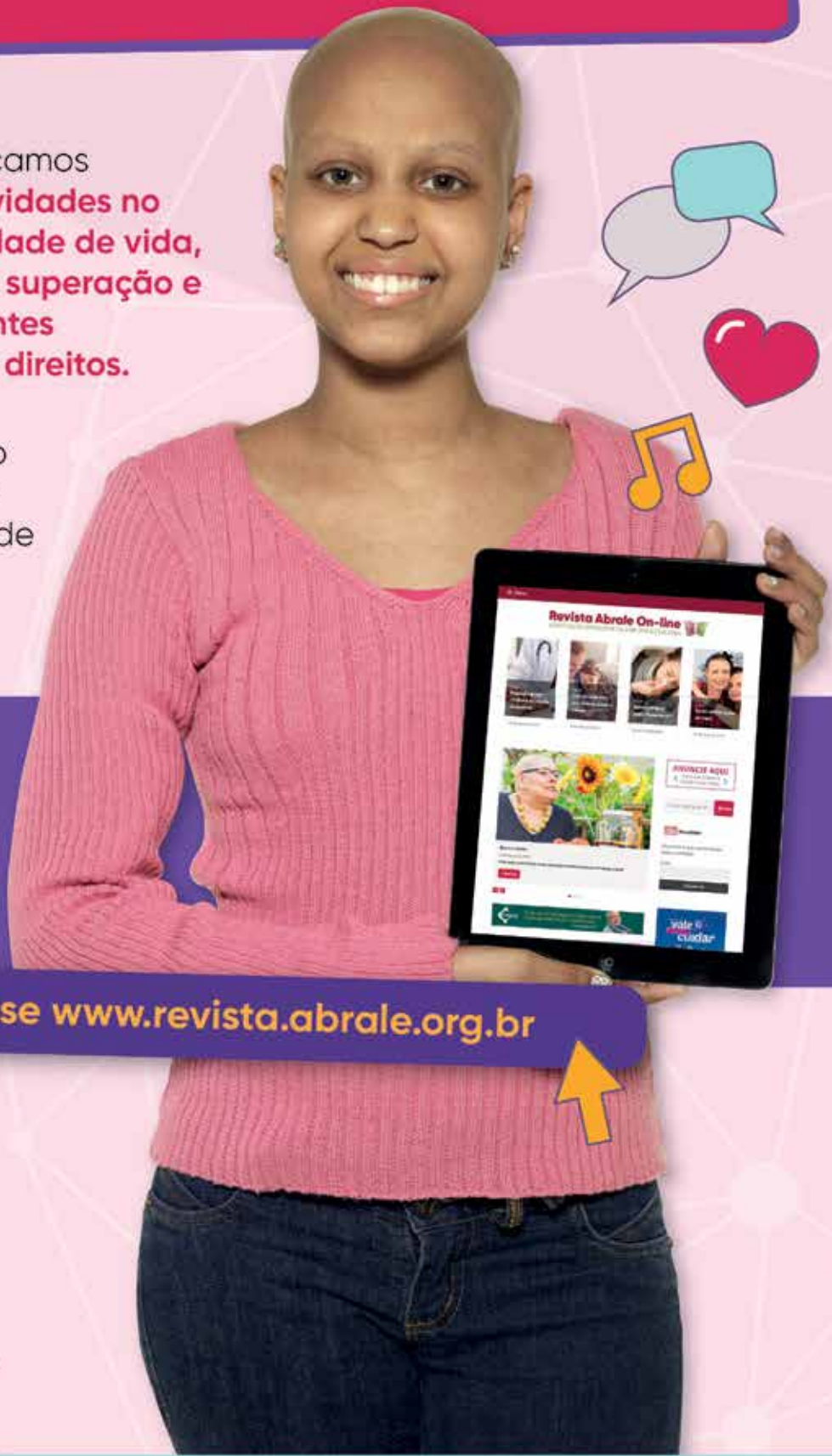


ILUSTRAÇÃO VECTEEZY

Revista Abrale On-line

Toda semana, publicamos conteúdos sobre **novidades no tratamento e qualidade de vida, além de histórias de superação e dicas para os pacientes conhecerem os seus direitos.**

E tudo sempre com o apoio dos principais especialistas de saúde do Brasil.



Acompanhe nossas matérias e deixe seus comentários!

Acesse www.revista.abrale.org.br

abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

100% de esforço onde houver 1% de chance

SAVE THE DATE

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

5° 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 **5° 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