

# abrale

EDIÇÃO 47 • ANO 11 • DEZEMBRO 2018 - JANEIRO/FEVEREIRO 2019

REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA



## ANJOS DA GUARDA

COMO SÃO IMPORTANTES  
AS PESSOAS QUE SE DEDICAM  
PARA TORNAR A VIDA  
DE UM PACIENTE COM  
CÂNCER MENOS DURA

# 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.**

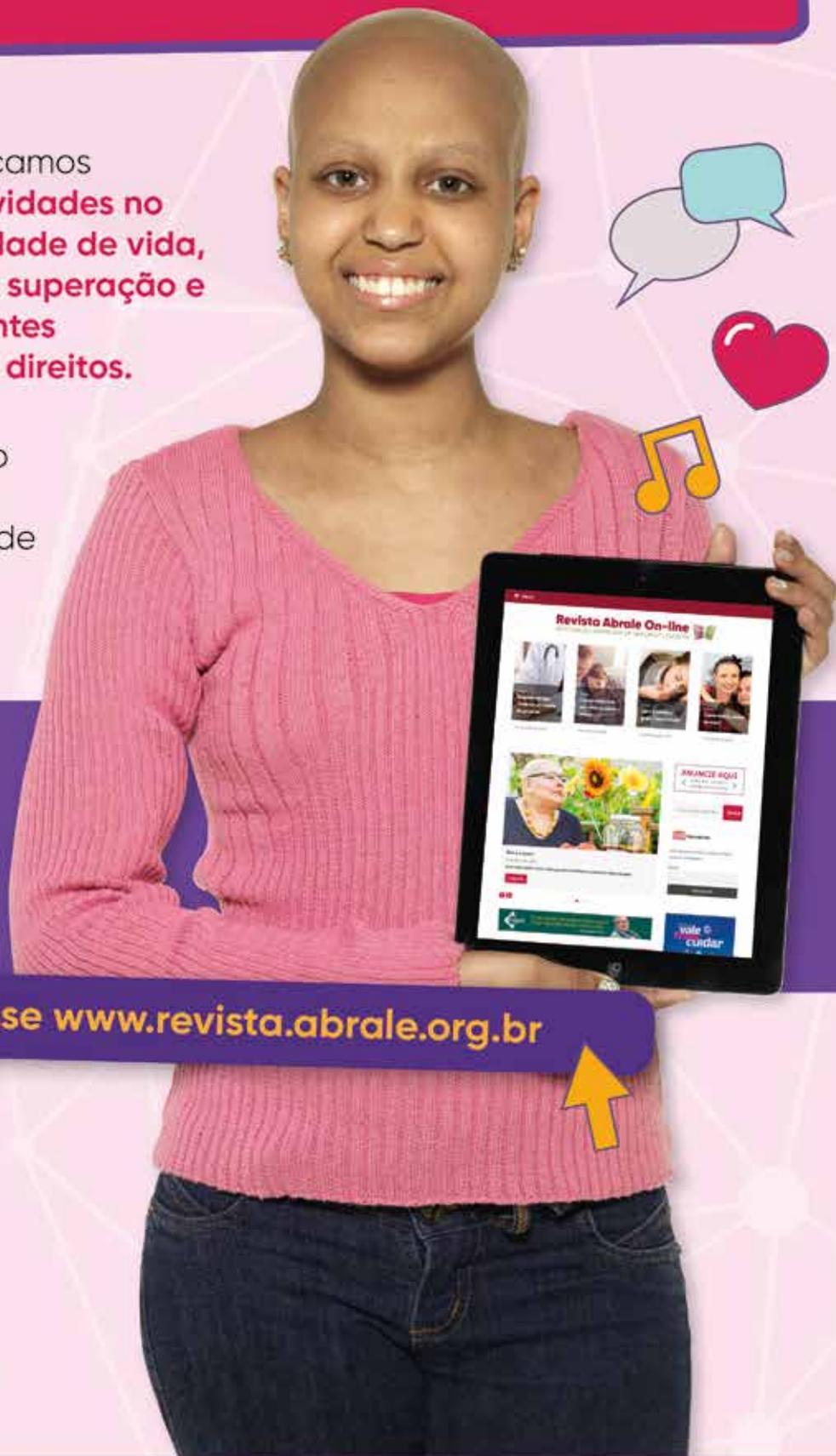
E tudo sempre com o apoio dos principais especialistas de saúde do Brasil.

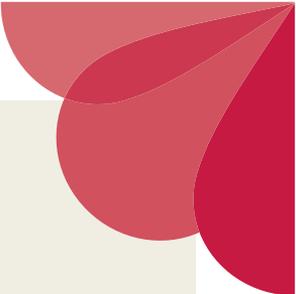
Acompanhe nossas matérias e deixe seus comentários!

Acesse [www.revista.abrale.org.br](http://www.revista.abrale.org.br)



100% de esforço onde houver 1% de chance





# 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](mailto: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](mailto:ABRALE@ABRALE.ORG.BR).  
MAIS INFORMAÇÕES EM [WWW.ABRALE.ORG.BR](http://WWW.ABRALE.ORG.BR).

# MUDAR É PRECISO

Caro(a) Amigo(a),

Rapidamente chegamos ao final de mais um ano.

Sabemos que os desafios que enfrentarão o presidente, os governadores, senadores e deputados eleitos são muitos. Da nossa parte seguimos comprometidos em levar a agenda de defesa dos direitos dos pacientes e desejamos ampliar a colaboração em prol de melhores desfechos nos tratamentos oferecidos contra o câncer.

No que concerne à Saúde, o Brasil sem dúvida avançou bastante a partir da Constituição de 1988. A criação do Sistema Único de Saúde consolidou a ideia de saúde como direito e estabeleceu os princípios do novo sistema: universalidade, integralidade, equidade, descentralização/regionalização e participação social.

Em linhas gerais, por esses princípios ficou estabelecido que o acesso à saúde pública é garantido a qualquer pessoa, incluindo todos os meios preventivos e curativos, em igualdade de condições e oportunidades, respeitando as características regionais e facilidade de acesso, com a participação da sociedade e a responsabilidade de todos os níveis de governo.

Apesar dos avanços, o SUS enfrenta inúmeras dificuldades, que só serão resolvidas com o compromisso dos gestores, a união de esforços e o engajamento de toda a sociedade. Nosso trabalho inclui o empoderamento do paciente e dos familiares para que entendam as opções de tratamento existentes e participem ativamente das decisões com seu médico e equipe cuidadora. É importante ouvir e respeitar as decisões do paciente.

Se queremos que a assistência melhore precisamos exigir que os nossos direitos sejam respeitados e nos mobilizar para que as melhorias sejam implementadas.

Durante este ano, foram inúmeras as nossas ações buscando entender as barreiras enfrentadas pelos pacientes em todo o país. Além de trabalharmos, por meio do nosso

departamento de Apoio ao Paciente, as necessidades individuais das pessoas que nos procuram diariamente – seja por causa de dúvidas em relação ao câncer, por dificuldade no acesso a exames e medicamentos ou para receber nosso apoio psicológico, nutricional e odontológico gratuitos, também temos nosso olhar voltado para o macro.

Somente com as políticas públicas conseguiremos mudar a atual situação em que os serviços de saúde, sejam eles públicos ou privados, se encontram. É preciso oferecer tratamento de qualidade para todos!

Nos próximos meses revisaremos a nossa *Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*, documento que traz as principais demandas de Oncologia, e que devem ser olhadas e trabalhadas pelo governo com urgência.

Por falar em governo, também está em nossos planos entregar a declaração junto a uma carta compromisso (leia mais na página 30) ao presidente eleito, Jair Bolsonaro, e também ao novo Ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta.

Juntos, conseguiremos as mudanças que queremos. Essa é a nossa esperança e o nosso comprometimento! Que no novo ano que se inicia, possamos estar firmes nessa corrente sem fim de amor, fé e perseverança, com Deus sempre no comando.

Conte conosco e escolha fazer parte. Abraço carinhoso, transbordando gratidão.

## MERULA STEAGALL

Presidente da ABRALE e ABRASTA e líder do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer



FOTO ABRALE



## CORPO

O SUMIÇO DA BLEOMICINA 12  
Medicamento tão importante no tratamento de linfoma de Hodgkin está em falta no Brasil

É HORA DO SORVETE 22  
Conheça o produto criado para quem faz quimioterapia – é uma delícia!

## MENTE

OS NOMES DO CÂNCER 16  
Precisamos conhecer a forma como os especialistas chamam a doença

E AGORA, BOLSONARO? 24  
O que o novo presidente pode fazer para descongelar a saúde no país

UM BELO 2018 42  
As principais ações da ABRALE, entre tantas, para melhorar o tratamento do câncer no Brasil

## ESPÍRITO

CONEXÃO INTERIOR 20  
Olhar para dentro, todos os dias, nos transforma em pessoas melhores

## VIDA

ANJOS DA GUARDA 32  
A importância de quem se dedica para tornar a vida de um paciente menos dura

CARTA AO PRESIDENTE 30  
PESQUISA 40

NÚCLEOS REGIONAIS 56

SERVIÇO SOCIAL 59

ARTIGO JURÍDICO 60

PARCEIROS 62

PASSATEMPO 63

## MAIS

EDITORIAL 4

NOTAS 6 e 50

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



EDIÇÃO 47 – ANO 11 – DEZEMBRO 2018/JANEIRO-FEVEREIRO 2019

### 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](http://www.abrale.org.br)

[abrale@abrale.org.br](mailto: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





## CAPACITAR PARA AJUDAR A CURA

### A MISSÃO É O TEMA PRINCIPAL DE FÓRUM QUE REÚNE VÁRIAS ENTIDADES DO TERCEIRO SETOR

O 13º Fórum Alianza Latina aconteceu de 2 a 7 de novembro, em Poços de Caldas (MG), durante o Festival de Inovação e Impacto Social (FIIS). Os painéis apresentaram o que há de mais avançado no debate do setor social da Saúde. Temas como advocacy, trabalho em rede, engajamento da mídia, empoderamento e atenção centrada no paciente estiveram na pauta.

“Temos como missão promover a capacitação, profissionalização e cooperação entre organizações de apoio ao paciente para melhorar, de forma contínua, a qualidade de vida dos pacientes na América Latina. Nesse ambiente, que proporcionou uma troca importante de ex-

periências sociais e inovação em diversas áreas, foi possível ampliar nosso olhar”, afirma Merula Steagall, presidente da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, uma das líderes da Rede Alianza Latina.

Em 2006, a Alianza Latina foi fundada para estabelecer uma rede de capacitação do terceiro setor, promovendo a profissionalização e cooperação entre as organizações.

Nos cinco dias de evento, em paralelo ao Fórum, aconteceu uma programação com foco em assuntos socioambientais, organizada pelo jornal Folha de S.Paulo, pela Ader&Lang e pela Turma do Bem.



FOTO DIVULGAÇÃO

## SANGUE NOVO

### NOVA DIRETORIA CHEGA PARA ACELERAR A SAÚDE EM SÃO PAULO

O novo governador de São Paulo, João Doria, anunciou que José Henrique Germann Ferreira irá dirigir a Secretaria Estadual de Saúde.

Formado pela Universidade de São Paulo (USP), Germann foi diretor-superintendente do Hospital Israelita Albert Einstein e do Sírio-Libanês, e atualmente atua como supervisor do programa de residência médica da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Hospital Albert Einstein.

Dentre as propostas de ambos, já apresentadas, está a continuidade do programa *Corujão da Saúde*, que possibilita às pessoas que não têm planos de saúde a realização de exames em hospitais particulares.



FOTO DIVULGAÇÃO

UMA LINHA COMPLETA DE PRODUTOS DE QUALIDADE E COM PREÇO JUSTO.



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

É A YPÊ EM CRESCIMENTO CONTÍNUO AO LONGO DOS ANOS, PROPORCIONANDO OPORTUNIDADES PARA TODOS.



[www.ype.ind.br](http://www.ype.ind.br)



## MENOS GORDURA, MAIS RESISTÊNCIA AO CÂNCER

### SIMPLES MUDANÇA NA DIETA AJUDA A AUMENTAR OS ÍNDICES DE SOBREVIVÊNCIA DE CRIANÇAS OBESAS

O estudo, realizado na Universidade da Califórnia (EUA), abordou crianças que receberam o diagnóstico da leucemia linfóide aguda (LLA), o câncer infantil mais comum.

Em pesquisas anteriores, cientistas já tinham conseguido comprovar que a obesidade é um fator determinante na eficácia da quimioterapia em crianças, e que, inclusive, pode estar associada ao diagnóstico da doença. Após a quimioterapia, as crianças acima

do peso tinham até 50% a mais de chance de ter uma recaída, do que as magras.

Nesse novo estudo, detectou-se que uma dieta com baixo teor de gordura, imediatamente antes de iniciar a quimioterapia, traz até cinco vezes mais chances de sobrevivência ao paciente. O estudo piloto com humanos foi iniciado no Hospital Infantil de Los Angeles, nos Estados Unidos.

# Biossimilares

são **altamente similares** em termos de **qualidade, segurança e eficácia** quando comparados a um medicamento biológico de referência, sem diferenças clínicas significativas.<sup>1</sup>



A **biossimilaridade** deve ser avaliada com **alto rigor analítico** - do início ao fim do desenvolvimento de um medicamento biossimilar. Medicamentos biossimilares devem ser **avaliados clinicamente em estudos comparativos com o medicamento de referência** (inovador).<sup>2</sup>



**Os medicamentos biossimilares** abrem uma grande oportunidade de acesso aos pacientes a terapias inovadoras no tratamento de enfermidades como câncer e doenças autoimunes.<sup>3,4</sup>

- Opções expandidas
- Aumento do uso de produtos biológicos
- Economia para o sistema de saúde

## Libbs

possui o compromisso de fornecer terapias de alta qualidade, contribuindo para que os pacientes alcancem uma vida plena.



[www.biossimilaresbrasil.com.br](http://www.biossimilaresbrasil.com.br)

Conheça. Entenda. Informe-se.



\*Farmacocinética \*\*Farmacodinâmica

**Referências bibliográficas:** 1. FDA - Food and Drug Administration. Biological Product Definitions. 2017. Disponível em: <<https://www.fda.gov/downloads/Drugs/DevelopmentApprovalProcess/HowDrugsareDevelopedandApproved/ApprovalApplications/TherapeuticBiologicApplications/Biosimilars/UCM581282.pdf>>. Acesso em: jun. 2018. 2. EMA - European Medicines Agency. Biosimilars in the EU: Information guide for healthcare professionals. London, 2017. Disponível em: <[http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Leaflet/2017/05/WC500226648.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Leaflet/2017/05/WC500226648.pdf)>. Acesso em: jun. 2018. 3. STROBER, B. E. et al. Biopharmaceuticals and biosimilars in psoriasis: what the dermatologist needs to know. *J. Am. Acad. Dermatol.*, v. 66, n. 2, p. 317-22, 2012. 4. LIBBS. Biotec, aqui o futuro já chegou. Disponível em: <<https://www.libbs.com.br/sobre-nos/biotec/>>. Acesso em: jun. 2018. 5. LIBBS. Quem somos. Disponível em: <<https://www.libbs.com.br/sobre-nos/quem-somos/>>. Acesso em: jun. 2018. 6. LIBBS. Linha do tempo. Disponível em: <<https://www.libbs.com.br/linha-do-tempo/>>. Acesso em: jun. 2018.

**Libbs**  
Porque se trata da vida

## AGORA É OFICIAL

### CUIDADOS PALIATIVOS NO SUS É DETERMINAÇÃO DO GOVERNO

A resolução nº 41, publicada pelo Ministério da Saúde, em 23 de novembro, no Diário Oficial, oficializa o uso dos cuidados paliativos em todos os hospitais públicos do país e torna a prática uma política de saúde.

#### O QUE ISSO SIGNIFICA?

Agora, pacientes e familiares terão acesso a esses cuidados assim que o diagnóstico acontecer. É preciso desmistificar a ideia de que os cuidados paliativos só devem ser empregados quando não há mais possibilidade de tratamento e o paciente estiver em condição terminal. Seu principal conceito é promover a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares por meio de prevenção e alívio do sofrimento.

#### OS PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS:

1. Promover o alívio da dor e de outros sintomas.
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural.

3. Não acelerar nem adiar a morte.

4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente.

5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte.

6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e para enfrentar o luto.

7. Promover a abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto.

8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso de vida.

9. Ser iniciado, o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

## TRÊS VEZES MAIS CHANCE

### MEDICAÇÃO PARA MIELOMA MÚLTIPLO, ENFIM, É APROVADA PELA ANVISA

A Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) aprovou o medicamento oral, Lenalidomida, para o uso em pacientes diagnosticados com mieloma múltiplo que não receberam tratamento prévio e não são elegíveis ao transplante.

Dentre as ações do medicamento no organismo estão: melhoria das atividades das células imunes e a inibição da inflamação dessas células, melhorando a ativação dos linfócitos T e das células conhecidas por *natural killer* (NK) – que ajudam a matar as células cancerígenas.

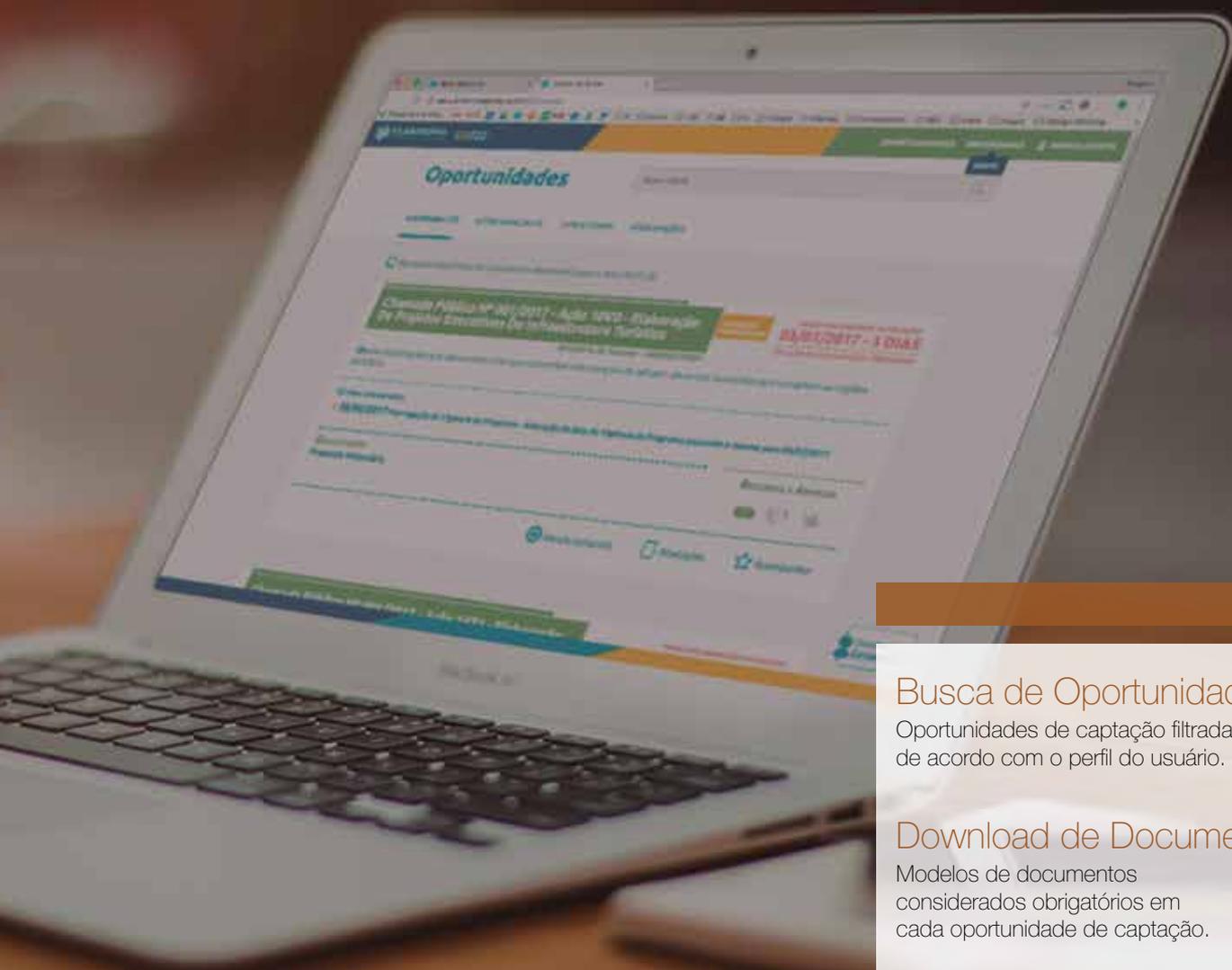
De acordo com especialistas, ele pode até tri-

plicar as chances de sobrevivência das pessoas que enfrentam o mieloma múltiplo, além de melhorar bastante a qualidade de vida, já que não apresenta muitos efeitos colaterais.

Esse tipo de câncer tem início nas células da medula óssea, mais especificamente nos plasmócitos, importantíssimos na produção dos anticorpos que nos protegem contra bactérias, vírus e outros perigos que o corpo possa enfrentar. A maior parte dos casos ocorre em homens com mais de 70 anos. Essa não é uma doença hereditária e ainda não há respostas para o seu surgimento.

# 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.org/editais](http://www.filantropia.org/editais)

TECNOLOGIA  
**ÊXITOS**



# O sumiço da Bleomicina

MEDICAMENTO É UTILIZADO  
NO TRATAMENTO DO LINFOMA DE HODGKIN  
E ESTÁ EM FALTA NO PAÍS

POR **TATIANE MOTA**

**A** Bleomicina é um fármaco produzido a partir da fermentação da *Streptomyces Verticillus*, um tipo de bactéria. Sua principal indicação é para combater alguns tipos de câncer, em associação a outros quimioterápicos.

O principal protocolo que indica a droga é o ABVD, formado por: Adriamicina + Bleomicina + Vinblastina + Dacarbazina. Esse é o tratamento de primeira linha para os pacientes de linfoma de Hodgkin, tipo de câncer que atinge jovens e adultos. Com esse protocolo é possível obter uma resposta bastante positiva – cerca de 76% dos pacientes entram em remissão completa.

Porém, há alguns meses, esse medicamento deixou de ser distribuído em todo o Brasil. Médicos e pacientes, tanto de hospitais públicos quanto privados ficaram surpresos e preocupados, já que não há um substituto.

Dúvidas como “meu tratamento não terá o mesmo efeito?”, “por que estamos sem a Bleomicina?”, “o medicamento vai voltar a ser produzido?” começaram a ser enviadas diariamente para a ABRALE. Esta reportagem é uma resposta para todas elas. 

## COM O PROTOCOLO QUE INCLUI A BLEOMICINA, É POSSÍVEL OBTER UMA RESPOSTA BASTANTE POSITIVA. MAS O REMÉDIO DEIXOU DE SER DISTRIBUÍDO NO BRASIL

### ► ABVD, SEM O B, DA BLEOMICINA

É verdade que para um tratamento dar certo é importante, sim, ter acesso ao tratamento correto (e, por que não dizer, completo). Mas também é verdade que cada organismo responde de um jeito particular aos medicamentos. É o que diz a Dra. Rita de Cássia Cavalheiro, onco-hematologista do Hospital Santa Marcelina. “Claro que o ideal é realizarmos o protocolo completo, mas ainda não podemos afirmar que o paciente apresentará resposta inferior por não estar utilizando a Bleomicina no protocolo ABVD. A resposta aos quimioterápicos é bastante individual. Por esse motivo, no hospital optamos por continuar o tratamento, utilizando o esquema AVD. É importante lembrar que existem outras opções de tratamento, mas são mais agressivos e utilizados quando não há resposta. Por isso temos que dar a possibilidade para que o paciente encontre a remissão com o protocolo de primeira linha. Esperamos que essa situação volte ao normal o quanto antes.”

### CADÊ A BLEOMICINA?

Tudo começou no final de 2017, quando a Biosintética Farmacêutica, importadora do Bonar (sulfato de bleomicina), protocolizou uma notificação de descontinuação temporária de fabricação do medicamento, devido aos problemas encontrados em sua fabricação, no México. Ele era a única opção utilizada no Brasil, até o início de 2018.

Com isso, o laboratório solicitou a certificação de *Boas Práticas de Fabricação* à Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária). “A inspeção ocorreu na empresa fabricante do medicamento, a Lemery, no México, em agosto, a partir da qual foram identificados problemas graves. O risco em produzir medicamentos nessa condição motivou a adoção de medidas cautelares. Também foi publicada uma resolução que determinou como medida de interesse sanitário, em todo o território nacional, a suspensão da importação, distribuição, comercialização e uso do medicamento em todo o país”, diz Renato Porto, diretor de Regulação Sanitária da Anvisa.

Ciente da importância do assunto, a Anvisa passou a priorizar as análises de pedidos de outras farmacêuticas que tivessem o interesse em produzir a Bleomicina, em especial as demandas de registro ou pós-registro de Certificação de Boas Práticas de Fabricação.

“Todas as solicitações de importação excepcional da Bleomicina são analisadas com a urgência que o caso requer. Temos realizado tratativas das unidades técnicas junto às empresas que possuem o registro, com a finalidade de retomar a disponibilidade do medicamento ao mercado. Temos tomado as medidas necessárias para que a situação seja normalizada o quanto antes”, garante Renato Porto.

### O QUE DIZ O MINISTÉRIO DA SAÚDE

Em nota, o órgão informou que todos os hospitais do SUS habilitados em Oncologia recebem mensalmente recursos federais para a compra e oferta de medicamentos antineoplásicos, como a Bleomicina. O valor, de acordo com o MS, já está incluído no total pago para a realização dos procedimentos ambulatoriais e hospitalares para o tratamento do câncer. Além disso, a pasta distribui seis medicamentos considerados estratégicos para a assistência nas unidades públicas.

O Ministério da Saúde ressalta que tem incentivado a parceria entre laboratórios públicos e privados para ampliar o acesso a medicamentos essenciais importados, de alto custo ou judicializados.

### E AGORA, O QUE FAZER?

Alguns hospitais contatados por nossa equipe disseram que já estão conseguindo importar o medicamento e que a situação, aos poucos, está voltando ao normal. Mas se você, ou um familiar, em tratamento de linfoma de Hodgkin está realizando o protocolo sem a Bleomicina, entre em contato com a ABRALE. Queremos ajudar! (11) 3149-5190 ou [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br).

## O LINFOMA DE HODGKIN

### O QUE É A DOENÇA E COMO COMBATÊ-LA

➤ Esse tipo de câncer surge quando os linfócitos ou os seus precursores que moram no sistema linfático, e que deveriam nos proteger contra bactérias, vírus, dentre outros perigos, se transformam em malignos, crescendo de forma descontrolada e “contaminando” o sistema linfático.

➤ Como o tecido linfoide está presente em muitas partes do corpo, o linfoma de Hodgkin pode começar em qualquer local do corpo, mais frequentemente nos gânglios linfáticos presentes no tórax, pescoço e axilas. Nele, além das células doentes, o paciente também apresenta células saudáveis.

➤ Ainda não se sabe o motivo para o surgimento dessa doença, que é adquirida e não hereditária. O linfoma de Hodgkin compreende cerca de 20% dos casos da doença, pode ocorrer em qualquer idade, mas os jovens de 25 a 30 anos são os que mais recebem o diagnóstico.

➤ Os primeiros sinais do linfoma de Hodgkin são os gânglios aumentados (nódulos na região do pescoço, virilha e axilas) e sem apresentar dor. Outros sintomas são:

- Febre
- Suor noturno

- Perda de peso sem motivo aparente
- Coceiras na pele (prurido)
- Aumento do baço (esplenomegalia)

➤ Além da quimioterapia, que inclui o protocolo ABVD como o principal tratamento utilizado, dependendo de fatores como estadiamento da doença e a resposta do paciente, é possível que outras opções sejam indicadas.

➤ Os tratamentos disponíveis são:

• **RADIOTERAPIA:** nela, são utilizadas radiações ionizantes, que destroem ou inibem o crescimento das células com câncer. Ela pode ser feita isoladamente ou em conjunto com a quimioterapia.

• **TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO:** ele acontece com as próprias células do paciente. Elas são coletadas, congeladas, tratadas e depois infundidas novamente no paciente.

• **IMUNOTERAPIA:** é indicada para os pacientes que não respondem ao tratamento ou têm recidiva após o transplante. Esses medicamentos são feitos a partir de proteínas produzidas pelo sistema imunológico para combater infecções. Eles são feitos em laboratório e agem em um alvo específico.





# Os nomes do câncer

OS ESPECIALISTAS USAM VÁRIAS FORMAS PARA DEFINÍ-LO. E NÓS PRECISAMOS CONHECÊ-LAS

POR TATIANE MOTA

**C**âncer. Tumor. Neoplasia. Esses são alguns dos termos que encontramos quando buscamos informações sobre doenças oncológicas. Mas, será que todos significam a mesma coisa? Na verdade, não. Quem nos ajuda a explicar essa “confusão” é o Dr. Ronald Pallotta, onco-hematologista do Hospital Estadual Mário Covas e membro do Comitê Científico Médico da ABRALE.

Os tumores, por exemplo, podem ser malignos ou benignos. Os benignos, que também podem ser chamados de neoplasias benignas, se caracterizam por um crescimento anormal de células maduras, que crescem mais lentamente, não conseguem invadir outros tipos de tecidos e por isso apresentam bom prognóstico.

É o caso do lipoma, tipo de “carocinho” de gordura que aparece, geralmente, na pele, e também do adenoma (pólipo), que causa o crescimento desordenado das células do tecido de diferentes órgãos, como fígado, intestino, pulmão e mama. ▶

## TUMORES MALIGNOS TAMBÉM SÃO CHAMADOS DE NEOPLASIAS MALIGNAS OU CÂNCER. E ATENÇÃO: A SUA DEFINIÇÃO ESTÁ ASSOCIADA À BIOLOGIA DA CÉLULA

▶ Já os tumores malignos, que também podem ser chamados de neoplasias malignas ou câncer, têm proliferação de células malignas. Essas células são, na maior parte dos casos, imaturas, crescem mais rápido e podem invadir outros tecidos.

É o caso dos linfomas, leucemias, carcinomas. Nos tumores malignos, ou cânceres, as células que se proliferam sofreram alterações genéticas e/ou moleculares que mudaram suas características, não só alterando sua proliferação, mas também permitindo invadir tecidos adjacentes e se disseminar pelo corpo, por meio da circulação sanguínea ou linfática, e até mesmo crescer em locais distantes da sua origem, as chamadas metástases.

### TUMOR, SÓ SE FOR SÓLIDO?

Essa é uma outra dúvida bastante comum. Muitos entendem que o tumor só pode ser considerado assim se for sólido, ou seja, caso esteja especificamente localizado em um órgão.

Na verdade, as leucemias, por exemplo, também são consideradas tumores.

A definição de tumor maligno não está associada à sua característica morfológica e sim à biologia da célula. Há quem denomine as neoplasias de mama, próstata, cólon e até os linfomas como tumores sólidos malignos, e as leucemias, mieloma múltiplo e mielodisplasia como tumores líquidos malignos. Mas todos são tumores.

### EU DEVO ME PREOCUPAR COM UM TUMOR BENIGNO?

Em geral, os tumores benignos não são motivo de preocupação. Mas é importante estabelecer um acompanhamento médico, para observar o comportamento desse tumor.

Algumas dessas lesões podem determinar um risco de aparecimento para uma neoplasia maligna, ou seja, um câncer. Isso não significa uma evolução, e sim, uma predisposição genética ou até mesmo ambiental.

## LMC FORA DA LEI

### HÁ UMA EQUIVOCADA DISCUSSÃO SOBRE A DEFINIÇÃO DA DOENÇA

Descobrir um câncer gera diversas mudanças na vida do paciente e de todos aqueles que estão à sua volta. A nova rotina, com visitas constantes aos hospitais ou até mesmo com períodos longos de internação podem causar o afastamento do trabalho, dos estudos. E aí vem aquela preocupação: “O que farei agora para me manter e realizar meu tratamento?”.

De fato, a legislação brasileira assegura importantes benefícios aos portadores de neoplasias malignas, que facilitam essa jornada. Dentre eles estão: auxílio-doença, saque do FGTS, transporte gratuito e quitação do financiamento da casa própria.

Na prática, porém, não é bem assim que vem acontecendo. Ao menos para os pacientes com leucemia mieloide crônica.

A LMC é um tipo de câncer crônico, que se diferencia dos outros tipos de leucemia pela presença de uma anormalidade genética nos glóbulos brancos, denominada cromossomo Philadelphia – Ph+. 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, há uma translocação em dois cromossomos, os de número 9 e 22, fazendo com que apareça um novo gene, o BCR/ABL,

que por sua vez irá criar uma nova proteína defeituosa, do tipo tirosina quinase. E de acordo com o Dr. Ronald Pallotta, todo esse processo torna, sim, a LMC uma neoplasia maligna.

A lei deixa claro que, para receber alguns benefícios, é obrigatório que o paciente esteja incapacitado. A aposentadoria por invalidez é um deles. Porém, para outros direitos não há essa obrigatoriedade e, ainda assim, temos recebido reclamações de pacientes que não conseguem obtê-los.

Com os avanços da ciência, medicamentos como o Imatinibe, Nilotinibe e Dasatinibe – inibidores da tirosina quinase – revolucionaram o tratamento desse tipo de leucemia, possibilitando ao paciente sobrevida longa e com qualidade. E aí, os órgãos do governo passaram a entender que o paciente não precisa de determinados benefícios para se manter.

A lei é aberta a interpretações. Cada caso é um caso, o juiz irá avaliar o relatório médico do paciente para entender se há, ou não, necessidade de receber o benefício.

Se você tiver qualquer dúvida ou dificuldade com relação aos seus direitos, entre em contato com o Departamento Jurídico da ABRALE pelo telefone (11) 3149-5190 ou pelo email [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br).

# Conecte-se a você

RESPIRE COM CALMA,  
OLHE PARA DENTRO.  
FAZER ISSO TODOS OS DIAS  
NOS TRANSFORMA EM  
PESSOAS MELHORES



FOTO PIXABAY

há 80 anos, a Universidade de Harvard conduz ininterruptamente o *Estudo Sobre o Desenvolvimento Adulto*, que incluiu inicialmente 700 homens, entre estudantes e moradores de bairros mais pobres dos Estados Unidos.

A pesquisa acompanhou esses jovens durante toda a vida, monitorando seu estado mental, físico e emocional. A ideia era investigar do que consistia uma boa vida.

Robert Waldinger, o atual coordenador do estudo, disse à BBC: “O que descobrimos é que corpo e cérebro permanecem saudáveis por mais tempo, nas pessoas mais satisfeitas em seus relacionamentos, mais conectadas ao outro”.

Pode ser que a gente se dê conta de que fazemos quase sempre muito mais esforço do que seria necessário, em qualquer tarefa, seja com o corpo ou seja com a mente. Podemos notar que nos preocupamos demais por puro hábito. Permitimos que estados emocionais desconfortáveis estejam presentes o tempo todo, nos alfinetando, como se não tivéssemos escolha.

Se nós nem mesmo notarmos, de fato não teremos escolha. Mas quando conseguimos perceber uma irritação leve ou um medo escondido, temos a chance de ouvir o que eles têm a nos dizer e nos despedir deles.

Nos conectarmos com nós mesmos é, sem sombra de dúvidas, algo muito importante.

## EM MEIO À CORRERIA DIÁRIA, COMO É POSSÍVEL REALIZAR A NOSSA CONEXÃO?

O primeiro passo é começar por nós mesmos. Durante quanto tempo do nosso dia nos sentimos conectados com

o nosso corpo, com como estamos nos sentindo, enfim, com as “coisas de dentro”? Um professor sempre diz que nos parecemos muito com os celulares que o tempo todo procuram sinal e rede para acesso à internet. Acho muito engraçada e ilustrativa essa comparação.

Pode parecer difícil, mas a autoconexão é algo bem simples. É possível cultivar a conexão com o corpo, permitindo que ele relaxe apenas inspirando e expirando, calmamente, por alguns minutinhos, várias vezes ao dia. Respirar de forma tranquila e prestar atenção na respiração, definitivamente, é uma prática de verdadeiro amor próprio e, logo, de amor ao próximo também.

E nesse lugar mais amoroso, tranquilo, calmo, temos acesso ao melhor que há em nós, à riqueza que sempre esteve ali. Desse lugar, o encontro com o outro também se torna mais possível. Em tempos de confusão, podemos ser para as pessoas um descanso, algo seguro. Elas se sentem vistas, porque nosso olhar estará ocupado com todos. Como diz o monge beneditino Lawrence Freeman: “*O maior presente que podemos dar ao outro é a nossa atenção*”.

Fica aqui o convite para você voltar para sua casa, se recuperar, renovar suas energias e se preparar para entregar ao mundo o que você tem de melhor. ■

### Jeanne Pili

Professora do programa de pós-graduação em Gestão Emocional no Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein





# É hora de tomar sorvete!

JÁ ESTÁ NO MERCADO O COPINHO QUE ALIMENTA E ALIVIA OS EFEITOS COLATERAIS DE QUEM FAZ QUIMIOTERAPIA

Quem faz quimioterapia sabe da dificuldade que é para se alimentar, uma vez que os efeitos colaterais do tratamento causam náuseas, vômitos, feridas na boca, aftas, mucosite (lesões na mucosa) e aquela maldita sensação de boca seca.

Nessa horas, tudo o que a gente quer é um alimento geladinho e fácil de comer. Em outras palavras, sorvete!

Foi de olho nessa situação que a equipe de nutricionistas da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) desenvolveu um produto que atende às necessidades do paciente e mais: com alto valor nutricional, para dar aquela força tão necessária durante o tratamento.

Uma empresa de sorvetes se interessou pelo projeto e começou a fabricar o *Ypy*, nos sabores chocolate, morango e limão. A diferença dele para o produto comum está na composição – e não exatamente no gosto.

“A receita possui açúcar orgânico, a polidextrose, que é uma fibra solúvel, a proteína isolada de soro de leite, mais conhecido como *whey protein*, e o azeite de oliva sem sabor”, revela a nutricionista Paloma Mannes, da equipe que desenvolveu o produto. Ela conta que, ao lado da precepto-

ra Akemi Arenas Kami e da orientadora Francilene Gracieleli Vieira, pensou em algo que realmente atendesse a necessidade dos pacientes, de maneira viável, não só na forma de consumo, mas também economicamente. E o principal: que proporcionasse um tratamento mais humanizado.

De volta ao sorvete, a sua ingestão, de fato reduz a ação dos efeitos colaterais da quimioterapia, enquanto dá ao corpo de quem o consome uma poderosa mistura com alto valor biológico e fibra e baixo teor de gordura total. No *Ypy* não há gordura trans, glúten ou lactose.

Desde que começaram os testes, um ano atrás, o sorvete teve grande aceitação dos pacientes. “A escolha cuidadosa dos ingredientes é muito responsável por isso. Não só no aspecto de alto valor nutricional, mas também na ideia de consumir algo que faz parte de um repertório alimentar reconhecido e apreciado pela população.”

A conclusão é que iniciativas como essa provam que tão importante quanto tratar é olhar e cuidar do paciente com câncer de uma forma geral. Por isso, ela representa uma possibilidade terapêutica promissora, tanto na prevenção como na recuperação do estado nutricional de quem está doente.

Para encontrar o *Ypy* acesse: [www.ypyorvetes.com.br](http://www.ypyorvetes.com.br). ■



# E agora, presidente?

OS DESAFIOS DO NOVO GOVERNO  
PARA DESCONGELAR A SAÚDE NO BRASIL



FOTO PIXABAY

O atual estado da saúde no Brasil requer cuidados. Certamente, um dos principais desafios do novo governo, para além das polêmicas em torno do *Programa Mais Médicos*. Muita coisa precisa ser feita e o padrão de atendimento está longe de ser o ideal. Com dimensões continentais e mais de 200 milhões de habitantes, o país tem um sistema universal que deve garantir o direito de acesso a todos. Mas a realidade se impõe às leis.

“O Brasil é grande, complexo, desigual e injusto do ponto de vista da distribuição e da utilização dos recur-

sos disponíveis”, constata o pediatra Carlos Garcia Oliva, professor afiliado da disciplina de Economia e Gestão em Saúde do departamento de Medicina da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo.

“É inegável que o Sistema Único de Saúde, o SUS, teve importante crescimento e inúmeras conquistas sociais relevantes ao longo dos seus pouco mais de 30 anos de existência, incluindo a ampla melhoria no acesso à atenção básica e à emergência, à cobertura vacinal universal e à assistência pré-natal, mas inúmeros desafios pressionam o atual sistema de saúde”.

## “O BRASIL É GRANDE, COMPLEXO, DESIGUAL E INJUSTO DO PONTO DE VISTA DA DISTRIBUIÇÃO E DA UTILIZAÇÃO DOS RECURSOS DISPONÍVEIS”

### ► O PAÍS AINDA INVESTE POUCO

Para o médico, o sistema de saúde, principalmente em regimes democráticos, reflete a sociedade onde está inserido, para o bem e para o mal. No Brasil, os gastos com saúde, ainda que em curva crescente, seguem bem inferiores aos verificados nos países desenvolvidos e, dessa forma, insuficientes para se imaginar a possibilidade de que o sistema tenha como garantir “tudo para todos”. Do total de despesas com saúde no Brasil, aproximadamente 50% vem de recursos públicos provenientes dos impostos e contribuições e a outra metade é gasta diretamente pela sociedade (famílias e empresas).

### O SURGIMENTO CRESCENTE DE DOENÇAS CRÔNICAS É RELEVANTE

Paralelamente, o envelhecimento da população, o crescimento das doenças crônicas não transmissíveis (como hipertensão e diabetes), a obesidade, a poluição, o sedentarismo, o alcoolismo, o tabagismo, aliados ao retorno de doenças infecciosas (incluindo dengue e outras transmitidas por vírus, como o zika) e à crise econômica, levam a um aumento da demanda por recursos. “O problema é que os recursos são e serão finitos”, alerta o Dr. Carlos Oliva.

### COMO MELHORAR A GESTÃO DO SISTEMA

Na opinião do médico, é preciso pactuar prioridades com base em conhecimento epidemiológico, custo-efetividade, evidências e resultados, com equidade. “A organização e a

participação da população, dentro dos mecanismos constitucionais e da Lei do SUS, com transparência e acompanhamento de resultados, é o que propiciará melhoria na gestão do sistema, ainda tão necessária”, sustenta o médico.

### “TETO DOS GASTOS” PARA A SAÚDE É UM GRANDE ERRO

Um desafio adicional diz respeito à emenda constitucional conhecida como “teto dos gastos”, que “congela” o gasto público em saúde. Por 20 anos, o gasto do ano seguinte equivalerá ao do ano anterior, corrigido apenas por índices que medem a inflação (IPCA-IBGE). Dessa forma, em valores reais, as despesas públicas com saúde devem manter-se nos níveis atuais. “Como a demanda por serviços de saúde é crescente em todo o mundo, os prováveis aumentos serão absorvidos pelas famílias ou pelas empresas. Seja despendendo mais recursos privados, seja tendo queda no acesso ou na qualidade dos serviços”, acredita o Dr. Carlos.

### O QUE FAZER COM O SISTEMA PRIVADO

Os serviços de saúde privados também têm relevância pública. A Constituição prevê um Sistema Único de Saúde, universal (todos têm direito), integral (trata todos os problemas de saúde) e com equidade (justiça na distribuição dos recursos). Mas admite um sistema suplementar (complementar e não exclusivo ao SUS) e permite livre participação da iniciativa privada.



FOTO PIXABAY

## “NA ONCOLOGIA, NÃO HÁ COMO FUGIR DA MÁXIMA DE QUE A PREVENÇÃO AINDA É A FORMA MAIS EFICIENTE E MENOS CUSTOSA PARA COMBATER DOENÇAS”

► O professor Carlos explica que o sistema tributário do Brasil concede abatimento integral do valor das despesas com saúde na renda calculada para base do imposto de renda, entre outras isenções. “Tais despesas tributárias de natureza indireta contribuem para a iniquidade do nosso sistema. Em 2016, enquanto o gasto de recursos públicos para despesas hospitalares dos 160 milhões de brasileiros, que têm apenas o SUS para seu atendimento, foi de R\$ 14 bilhões, os 48 milhões de cidadãos que têm planos de saúde suplementar consumiram R\$ 47 bilhões em hospitalizações. As principais diferenças decorrem dessa assimetria de financiamento”.

### CRESCIMENTO ECONÔMICO E MAIS EMPREGO TAMBÉM VÃO AJUDAR

Para o médico, os principais focos de atenção do novo governo precisam estar voltados para reduzir ou eliminar o déficit fiscal e, principalmente, promover o crescimento econômico com geração de emprego e renda. Segundo ele, o crescimento da renda leva a um aumento da arrecadação de impostos, permitindo aos governos a possibilidade de ampliar despesas sociais. “As reformas fiscal e tributária são também importantes para diminuir as desigualdades no acesso aos recursos e na participação tributária segundo faixas de renda. A melhoria dos níveis de educação tem correlação direta com a condição de saúde”, ressalta.

Mas quanto tempo seria preciso para atingir esse estágio? “Prever tempos é muito ousado”, adianta o profes-

sor. “Quanto mais educação e mais democracia, menos tempo.” Agora, como conciliar saúde pública e privada? Para o médico, pactuando os direitos mínimos para todos, com regras claras, transparência na utilização dos recursos e eliminação de benefícios fiscais socialmente injustos: “É preciso ressarcimento ao SUS dos recursos utilizados por possuidores de planos de saúde”.

### O CÂNCER NA SAÚDE DO BRASIL

Do ponto de vista da Oncologia, o novo governo não tem como fugir da máxima médica de que a prevenção ainda é a forma mais eficiente e menos custosa para melhorar a situação global da maioria das neoplasias. Ainda assim, uma rede hierarquizada de atenção aos pacientes oncológicos, com protocolos baseados em custo-efetividade, revela-se essencial. “As neoplasias foram no último ano responsáveis por 7% das internações hospitalares no SUS e por 12% dos gastos com internações. Os hábitos de vida atuais e o envelhecimento da população tendem a manter o crescimento de casos oncológicos nos próximos anos. Estimam-se 600 mil novos casos por ano, atualmente. Mais que esperar o que o governo poderá fazer, cabe à sociedade organizar-se para reivindicar e viabilizar melhorias para o setor”, defende Carlos Oliva. No campo de linfomas e leucemias, a situação é igualmente delicada, já que mais de 12 mil brasileiros têm falecido em consequência desse tipo de câncer, muitos desatendidos. ■



FOTO PIXABAY

# CARTA ABERTA AO SR. JAIR BOLSONARO

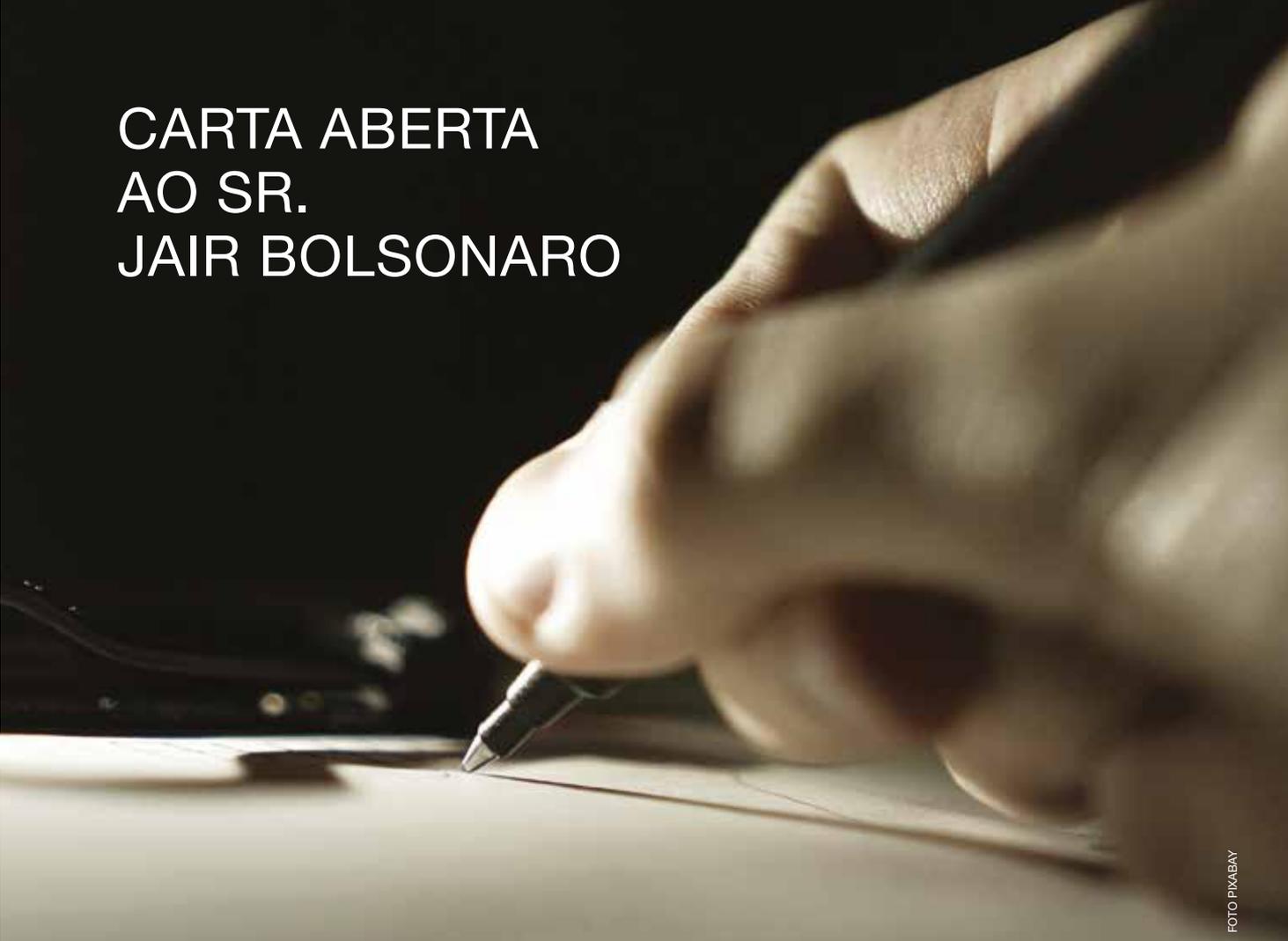


FOTO PIXABAY

“Caro Sr. Jair Bolsonaro, presidente do Brasil, em nome da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) e também da Associação Brasileira de Talassemia (ABRASTA), desejo ao senhor um mandato repleto de conquistas para o nosso país.

Sabemos que são muitos os desafios. No que concerne à Saúde, o Brasil sem dúvidas avançou bastante a partir da Constituição de 1988. A criação do Sistema Único de Saúde, uma revolução reconhecida mundialmente pelo impacto na vida dos brasileiros, consolidou a ideia de saúde como direito e estabeleceu os princípios do novo Sistema: universalidade, integralidade, equidade, descentralização/

regionalização e participação social.

Em linhas gerais, por esses princípios ficou estabelecido que o acesso à saúde pública é garantido a qualquer pessoa, incluindo todos os meios preventivos e curativos, em igualdade de condições e oportunidades, respeitando as características regionais e a facilidade de acesso, com a participação da sociedade e responsabilidade de todos os níveis de governo.

Apesar dos avanços, o SUS enfrenta inúmeros desafios, que só serão resolvidos com a união de esforços e do engajamento de toda a sociedade e do poder público.

Estimativas do Instituto Nacional de Câncer (Inca) pre-

## “O ACESSO À SAÚDE PÚBLICA DEVE SER GARANTIDO A QUALQUER PESSOA, INCLUINDO TODOS OS MEIOS PREVENTIVOS E CURATIVOS, EM IGUALDADE DE CONDIÇÕES E OPORTUNIDADES”

veem que, somente em 2018, mais de 600 mil novos casos de câncer serão diagnosticados no Brasil. De acordo com estudo do *Observatório de Oncologia*, o câncer já é a principal causa de morte em 10% dos municípios brasileiros e, nesse ritmo, em 2029, será o primeiro agente de mortalidade, superando as doenças cardiovasculares. A informação é especialmente preocupante tendo em vista os altos custos dos tratamentos, o que certamente impactará em todo Sistema de Saúde, em especial o público, utilizado por mais da metade da população.

A estratégia proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para reduzir o impacto social do câncer está calçada no diagnóstico precoce da doença, quando as chances de cura e sobrevivência são maiores se os pacientes receberem o tratamento adequado tão logo o diagnóstico seja conhecido. E talvez parte da explicação para a alta mortalidade por câncer no Brasil passe pelo fato de o diagnóstico aqui acontecer tardiamente. De acordo com um levantamento feito pela IQVIA, 55% dos casos são conhecidos apenas nas fases mais avançadas da doença.

Outro desafio é garantir que o tratamento seja iniciado o mais breve possível. Apesar da publicação da Lei nº 12.732, de 2012 (conhecida como a Lei dos 60 dias), alguns relatórios apontam que 47% dos pacientes ainda comecem seu tratamento após 60 dias da confirmação diagnóstica. Em relação ao financiamento, temos o desafio de torná-lo menos desigual: os gastos com saúde per capita no setor privado é aproximadamente 4,5 vezes maior que no setor público.

Ciente da responsabilidade que a sociedade civil organizada tem na proposição, no acompanhamento e monitoramento das políticas públicas, a ABRALE criou o *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, composto por mais de 120 instituições, de diversos setores, engajadas na melhoria da atenção oncológica no Brasil.

Por meio de *Grupos de Trabalhos*, com especialistas nas diferentes áreas da Saúde, esse Movimento criou a *Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer*, documento que permeia e monitora cada um dos pontos da Política Nacional

de Prevenção e Controle do Câncer.

É preciso garantir o acesso à prevenção, ao diagnóstico precoce, ao tratamento e cuidado integral em Oncologia a todas e todos os brasileiros, além de priorizar os cuidados em cada uma dessas áreas em seu mandato.

Também é necessário fomentar e disponibilizar canais de diálogo periódicos de alto nível entre a Presidência da República, o Ministro da Saúde e a Sociedade Civil Organizada para tratar da atenção oncológica no Brasil.

Nossa sociedade merece dias melhores. Temos que acreditar em um futuro próspero, mas é fundamental trabalhar por tal conquista. Estamos atualizando nossa *Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer* e em breve compartilharemos esse material e a entregaremos em mãos às autoridades governamentais.

Juntos, somos mais fortes para alcançar o que queremos e merecemos!”



**MERULA STEAGALL**

Presidente da ABRALE e ABRASTA e líder do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer



# Anjos da guarda

## COMO SÃO IMPORTANTES AS PESSOAS QUE SE DEDICAM PARA TORNAR A VIDA DE UM PACIENTE MENOS DURA

A confirmação de um diagnóstico de câncer muda drasticamente a vida do portador da doença. Não apenas pelo baque da notícia, mas também e, principalmente, pelas implicações do tratamento. Nessa hora, além de toda a equipe profissional de saúde, a pessoa depende, como nunca antes, do suporte de alguém muito especial, o outro. Pode ser uma mãe, um pai, um filho, uma esposa, um doador, uma irmã ou um voluntário que dedica um pouco de seu tempo à causa. Sim, a comunidade que orbita em torno de um paciente oncológico faz diferença nesse momento tão delicado.

A psicóloga Camila Popadiuk, que trabalha no ambulatório do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (Itaci), em São Paulo, explica que o outro, sobretudo quando é um acompanhante, tem papel decisivo em dois aspectos em particular. O primeiro é o de ajudar na autoimagem da pessoa. “Com o emagrecimento e a queda de cabelo, a pessoa deixa de se reconhecer no espelho. Cabe ao acompanhante devolver ao paciente de

câncer a imagem com a qual ele vai poder se sustentar e conviver da melhor forma possível.”

O segundo é o de se manter como um laço social, uma conexão com a vida além da doença. Durante o tratamento, perdem-se muitas das relações sociais, no trabalho, na escola, no lazer, sobretudo diante do quadro de baixa imunidade, e a pessoa passa a ter uma rotina de idas e vindas apenas de casa para o hospital. “Os acompanhantes vão garantir que a vida do paciente não se restrinja à doença, muitas vezes sendo o único elo com o mundo externo.”

### OS ANJOS AJUDAM A GARANTIR UMA “VIDA NORMAL” DURANTE O TRATAMENTO

Na prática, os acompanhantes devem ajudar no que precisar, mas também precisam conversar, tratar de assuntos aleatórios, como futebol, política ou novela, contar novidades, trocar confidências ou simplesmente fazer companhia. Garantir uma vida dentro do tratamento.

No caso principalmente de pais ou responsáveis de



crianças e adolescentes, há ainda uma missão especial. “Muitas vezes, por piedade, os adultos deixam de educar ou impor limites, passando o olhar somente para a doença e se esquecendo do doente, cedendo a caprichos e malcriações. É preciso evitar fixar essa imagem de que, em nome da doença, pode tudo.”

Aqui, o mais saudável é dar todo o suporte necessário ao filho, mostrar-se indispensável por ser o responsável, mas, também, manter firmeza em relação a aspectos importantes para a família, sempre com ternura e acolhimento.

“Pensando na criança ou no adolescente, a classe hospitalar, que leva ensino às pessoas internadas, ajuda o jovem a elaborar e lidar com a doença e seus significados. Às vezes, o próprio nome linfoma ou leucemia é incompreensível para os pequenos e obter mais informações ajuda a lidar com o adoecimento.”

Nesse sentido, o suporte de pessoas, que não necessariamente são próximas de um paciente, também faz diferença. Voluntários, doadores de sangue ou de medula, gente que se engaja em campanhas de arrecadação e as-

sociações como a própria ABRALE compõem uma rede de apoio capaz de tornar a vida de um paciente com câncer menos dura. “Muitas vezes, o próprio vínculo que as famílias estabelecem entre si, compartilhando experiências e buscando ajuda mútua, favorece na travessia de um período tão difícil.” ■

## ESTAMOS JUNTOS

O **Comitê de Pacientes ABRALE** conta com a participação de pessoas que enfrentaram o câncer e que querem oferecer ajuda para os que estão iniciando essa batalha. O objetivo é a troca de experiências e a realização de ações em conjunto, com foco no acesso ao tratamento e na qualidade de vida.



## “TUDINHO ANOTADO E ORGANIZADO”

Dona Oraida Schutz Stone, 68 anos, dona de casa

“Meu marido foi diagnosticado com linfoma de Hodgkin. Tenho anotado, foi em setembro de 2010. Precisou fazer quimioterapia, perdeu cabelo e tinha muito calafrio. Acompanhei tudo direitinho. Fazia e anotava cada medição. Temperatura, HGP, pressão sanguínea. Qualquer alteração, marcava e mostrava ao médico. Recolhi e arqueei cada exame. Se tinha dúvida, escrevia e perguntava ao médico. A resposta, também colocava ali.

Posso dizer que produzi um verdadeiro prontuário que qualquer médico adoraria poder estudar (risos). São três pastas bem gordinhas com tudo, absolutamente tudo. Ele continua o acompanhamento preventivo, portanto, mantenho as anotações e os arquivos.

Houve um momento difícil do tratamento, com um diagnóstico de uma outra neoplasia. Ele precisou de uma cirurgia e de um remédio muito caro, de cerca de R\$ 15 mil. Tive que dar entrada com muita papelada para conseguir. O bom é que tinha tudo arquivado e acabamos conseguindo o dinheiro. Felizmente, por uma dessas ironias do destino, o problema não se confirmou e meu marido não precisou nem operar, nem do tal remédio. Devolvemos tudo e, de novo, tinha tudo anotado em folhas de ofício e

arquivado, cada centavinho.

O Egas Oliveira Stone, meu marido, é muito forte, só parou de trabalhar quando precisou ficar internado. Quantas vezes não foi direto para o cliente depois de um exame. Hoje, nem parece que ficou doente.

Até o nome dos doadores de sangue tenho nos meus arquivos, que guardo em um armário só meu. Tem muitas fotos também, medalhas, enfim, minhas coisas. Sempre fui muito organizada e tenho certeza de que isso foi decisivo no tratamento dele. Jamais perdemos um horário de medicamento, de injeção ou de exame, tudo anotado.

Por isso digo que é muito importante acompanhar 24 horas, se for possível, o seu familiar. Não é a mesma coisa que um cuidador. Ninguém faria pelo meu marido o que eu fiz. No começo, houve um diagnóstico errado, de anemia, e a médica prescreveu uma dieta. Felizmente, depois de recebermos o diagnóstico correto, tudo terminou bem, com ótimo atendimento no Hospital Conceição. Mas tenho tudo anotado. Arqueei até as revistas da ABRALE que recebemos, desde a número 16, de maio de 2011. Tenho os CDs também. Enfim, é um passo a passo completo, com anotações diárias e todos os exames.”

“É MUITO IMPORTANTE ACOMPANHAR 24 HORAS,  
SE FOR POSSÍVEL, O SEU FAMILIAR. NINGUÉM FARIA  
PELO MEU MARIDO O QUE EU FIZ”

## “PEDALEI POR MIM E POR TODA UMA CAUSA”

Maria Camila Giannella, 39 anos, consultora de marca  
e ciclista amadora



FOTOS ARQUIVO PESSOAL

“Desde que me conheço por gente, sou engajada em causas sociais. Desde criança, minha mãe participava de diversas ações e nós, filhos, participávamos junto, na medida do possível. Passou a fazer parte da minha identidade.

Fui mobilizada para a campanha *I Beat It*, pelo amigo ciclista Leandro Hernandez, que tem contato com o pessoal da ABRALE. Ele sugeriu que participássemos da competição *Haute Route Alpes*, em agosto de 2018, mobilizados por uma causa e indicou a ABRALE. Na hora, comprei a ideia. Minha mãe faleceu de câncer em 2012 e eu me dei conta de que nunca tinha me engajado em nada relacionado ao assunto.

Mobilizei amigos e família e competi a prova totalmente em sintonia com a causa. Me sentia competindo por mim e por todos que seriam beneficiados pelo dinheiro que arrecadaríamos. Acabei ganhando a prova e tenho certeza de que além do preparo físico, apoio e torcida de tanta gente, minha conexão com essa causa me deu força mental para aguentar os sete dias de uma competição muito dura!

Existem muitas causas e muitas formas de ajudar. Às vezes, tem gente que não doa, porque acha que o que tem para doar é pouco, ou que o tempo que tem para doar também é pouco. Mas a verdade é que todo apoio, toda ajuda, faz diferença, por menor que seja. Dê o primeiro passo!

Durante a competição, montei uma página na internet para arrecadar fundos e consegui levantar mais de R\$ 17 mil. No total, a campanha levantou R\$ 83 mil. É uma soma muito legal, conseguimos chegar em um valor muito bom!”

## “APLAQUEI A DOR DE UMA PERDA COM TRABALHO VOLUNTÁRIO”

Gleicy Mantovani dos Santos, 38 anos,  
empresária e contadora

“Tudo começou com uma fatalidade em minha vida, meu pai, com 71 anos, faleceu de forma muito rápida com leucemia mieloide aguda. Vi minha vida desabar, ele foi vítima de um diagnóstico errado, pois, há anos, fazia tratamento de uma anemia profunda pelo SUS.

Meu pai ficou internado por 15 dias e descobrimos ser portador de leucemia. Convivi com vários pacientes de doenças sanguíneas, com a família deles, com médicos etc. Infelizmente, depois de 15 dias ele faleceu.

Convivendo com tudo isso, resolvi procurar uma entidade/associação/organização para que eu pudesse me voluntariar, participar, doar de alguma forma algo para beneficiar quem ainda passa por tudo que passamos. E, muito mais, poder ajudar a disseminar informações a respeito das doenças hematológicas, o câncer no sangue. Muitas vezes o diagnóstico precoce é a diferença entre a vida e a morte.

Descobri a ABRALE, pela internet, li muito sobre a instituição e entrei em contato por telefone. Menos de um mês

depois que meu pai se foi, me tornei doadora mensal de um valor monetário à ABRALE e, como voluntária, digito cupons fiscais que se tornam doações.

Também me cadastrei como doadora de medula óssea e me voluntariei nesses cadastros nacionais de doação de medula óssea. Passei a distribuir informações às pessoas sobre os serviços oferecidos pela ABRALE e material publicitário nos postos de cadastro, nos semáforos das imediações.

Ainda é pouco, mas o pouco se torna muito se passarmos as informações sobre o câncer de sangue, sobre a leucemia, a todos. Me tornar voluntária e doadora de uma instituição tão séria como a ABRALE é muito importante. De uma certa forma, a minha dor pela perda parece amenizada, pois sei que estou ajudando de alguma forma a continuar os projetos idealizados pela ABRALE, os apoios jurídico, psicológico, nutricional, odontológico que existem aos pacientes. A vida de muitos pacientes depende de um diagnóstico correto, um bom tratamento e informações atualizadas.”





## “JAMAIS DEIXE UM DIAGNÓSTICO DIFÍCIL DEFINIR QUEM VOCÊ É, OU TE IMPEDIR DE VIVER GRANDES AVENTURAS”

### “O CÂNCER É APENAS UMA VÍRGULA E NÃO O PONTO FINAL”

Débora Evellyn, 21 anos, paciente em remissão  
de leucemia linfóide aguda



“Após seis meses de dores insuportáveis por todo o corpo, fui a alguns médicos e obtive vários diagnósticos errados. Quando finalmente conseguiram descobrir o que eu tinha, recebi a notícia de que havia leucemia linfóide aguda em 98% do meu sangue.

Do dia para a noite, fui afastada das minhas atividades e me vi em um leito de hospital. A ficha caiu: virei uma paciente oncológica.

Entre seções de quimioterapia, remédios, exames diários e um futuro incerto, a única coisa que me fazia sorrir era a fé em Deus e a esperança de dias melhores.

Em meio a essa experiência, realizei o sonho de doar meus cabelos para a *Rapunzel Solidária* e, assim, ajudar pacientes que estavam nessa mesma situação. Após dois meses de internação e tratamento, fiz o segundo mielograma para avaliar a minha medula e descobrir se a doença tinha ido embora. O resultado foi um milagre de Deus: remissão precoce. Fui de 98% de células doentes para 0%, sem necessidade de transplante!

Finalizei os ciclos de quimioterapia para evitar a volta do câncer e tive muitos efeitos colaterais. Inclusive, precisei fazer duas cirurgias nos olhos, que evitaram a perda total da visão.

Em meio a tudo isso, quis saltar de paraquedas. Confesso que tenho uma queda por adrenalina. Foi uma sensação inesquecível! Realmente não foi fácil passar por tudo que passei, mas entre trancos e barrancos, sobrevivi.

Acredito que tudo é possível quando temos fé. Às vezes precisamos ser rebeldes e viver tudo aquilo que a vida tem a nos oferecer. Jamais deixe um diagnóstico difícil definir quem você é, ou te impedir de viver grandes aventuras. O câncer é apenas uma vírgula. E não o ponto final. Lute, acredite!”



## “OBRIGADA ÀS MINHAS IRMÃS E AOS PROFESSORES MUITO ESPECIAIS”

Jéssica Orlandin, 26 anos, paciente em remissão de linfoma de Hodgkin

“Minha história começou em 2013, aos 21 anos, com um exame de rotina para acompanhar um cisto na tireoide. Durante o exame, o médico constatou que meus linfonodos cervicais (as famosas ínguas) estavam bem aumentados, alguns com até quatro centímetros. Me encaminhou para um otorrino, que imediatamente identificou que havia algo errado. Ele desconfiou de linfoma e solicitou punção e biópsia de linfonodo, mas ambos deram resultado “inconclusivo”.

Passsei por diversos médicos: hematologistas, oncologistas, infectologistas. Fiz uma série de exames, alguns para doenças raras, mas todos davam negativo. Os médicos me sugeriram voltar à vida normal e aguardar até que apresentasse algum outro sintoma. Importante ressaltar que não manifestei os sintomas clássicos dessa doença, como suor noturno, coceiras, tosse ou alterações no exame de sangue. Meus únicos sintomas eram a perda de peso e os linfonodos aumentados.

Passaram-se pouco mais de oito meses até que minha amígdala lingual, um tecido linfoide presente na base da língua, também aumentou muito de tamanho. Pouco antes do Natal de 2013, fiz a biópsia desse material e fui diagnosticada com linfoma de Hodgkin clássico, de celularidade mista. Confesso que receber o diagnóstico foi um grande alívio, pois agora eu sabia contra quem estava lutando e quais armas usaria.

Por causa do tratamento, que foi realizado em São Paulo, tive que trancar minha faculdade. Na época, cursava Medicina Veterinária na Universidade Federal de Pelotas, no Rio Grande do Sul. Foi uma das piores consequências do linfoma para mim. Mas, graças a alguns professores muito especiais, consegui cursar três disciplinas à distância, sem que isso atrapalhasse minha formação. Foi um grande suporte poder estudar, focar em outra coisa e ainda manter dentro de mim um objetivo aceso.

No início de janeiro de 2014, iniciei meu tratamento no

Hospital Alemão Oswaldo Cruz, em São Paulo. O primeiro passo foi a colocação do *Port-a-Cath*, o cateter pelo qual eu fazia as quimioterapias. Logo depois da primeira, cortei o cabelo curtinho, pois estava caindo muito. Doeie para o *Cabelegria*, onde minhas mechas viraram perucas para alguém que estava passando pelo mesmo que eu!

O cabelo já estava cheio de falhas e muito fino. Minha irmã e uma amiga rasparam em um ensaio, lembrando alguns personagens históricos. Foi muito engraçado e tenho lembranças muito boas da minha carequinha. Confesso que às vezes dá até saudade!

Ao final dos seis ciclos de ABVD, que durou pouco mais de sete meses, repeti o *Pet-Scan* e, para meu desespero, o linfoma não tinha ido embora. Precisei passar por 18 sessões de radioterapia diárias. No final de 2014, repeti o *Pet-Scan*: ZERADO! A melhor notícia da minha vida. Eu podia, novamente, voltar a fazer planos e correr atrás dos meus objetivos!

Quem acompanhou meu tratamento, e ainda me acompanha até hoje, é o Dr. José Pedro Zampieri Filho, por quem tenho um carinho e uma admiração muito grandes e devo minha vida. Já passaram quatro anos desde a minha remissão. Ainda trago cicatrizes. Algumas visíveis, outras não.

Se você foi diagnosticado com linfoma e está em tratamento, tenha certeza de que sorrir faz muito bem. Conversar é necessário e as feridas todas vão cicatrizar. Linfoma tem cura! Eu já passei por isso e hoje estou bem. Óbvio que ninguém quer ter câncer, mas é uma escolha sua aprender com ele, ou não. Eu cresci tanto, que no fundo sou até grata por tudo que aconteceu.

Este ano, recebi um convite muito especial e hoje faço parte do Comitê de Pacientes da ABRALE. Conheci muita gente legal e tenho a oportunidade de falar sobre câncer para conscientizar e instruir pacientes que estão passando pelo mesmo que passei. Espero poder sempre ajudar as pessoas. Respira fundo e vai!”

# O problema está no diagnóstico

53% DOS PACIENTES TRATADOS PELO SUS TIVERAM DIFICULDADE PARA DESCOBRIR O LINFOMA

POR NINA MELO,  
COORDENADORA DE PESQUISA DA ABRALE

**A** ABRALE chama a atenção para um dado preocupante, extraído por meio de um levantamento recente, feito pelo Departamento de Pesquisa da instituição, com 154 pacientes de todo o Brasil.

O estudo revelou que **53%** dos pacientes tratados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) tiveram dificuldades para obter o diagnóstico da doença.

Dentro dessa dificuldade está o tempo em que o paciente demorou para ser diagnosticado após a suspeita de linfoma:

➤ **33%** dos pacientes levaram de **1 a 3 meses**, seguido de **16%** que esperaram **até 6 meses**

As dificuldades, no entanto, não param por aí:

➤ **28%** dos pacientes levaram de **1 a 3 meses** para iniciar o tratamento após a confirmação da doença

➤ Além disso, **27%**, tiveram dificuldade de realizar o exame *Pet Scan*, fundamental para definir o estadiamento da doença



## LINFOMA DE HODGKIN

Responsável por **20%** dos casos, a maioria entre jovens de 25 a 30 anos.

- O Instituto Nacional de Câncer (Inca) diz que, em **2018**, foram cerca de **2.530** casos, **44%** deles no **Sudeste**
- A ABRALE indica que **17%** dos pacientes com linfoma de Hodgkin precisaram interromper o tratamento em algum momento por falta de medicação
- A Bleomicina faltou para **75%** deles. O remédio está na primeira linha de tratamento



## LINFOMA NÃO-HODGKIN

É o tipo mais comum, com **80%** dos casos.

- O LNH representa mais de **40** subtipos, que podem surgir em diferentes partes do corpo
- O Inca estima **10.180** novos casos em **2018**, ocupando a **11ª** posição entre os tipos de câncer mais frequentes
- A ABRALE diz que **13%** dos pacientes precisaram interromper o tratamento em algum momento por falta de medicação
- **33%** por falta do Rituximabe, da Bleomicina e do Ibrutinibe. A indisponibilidade de cada um deles atingiu **11%** dos pacientes
- **50%** dos casos são na região **Sudeste** do Brasil



# Um belo 2018

O ANO FOI REPLETO DE NOVIDADES E TAMBÉM DE CONQUISTAS EM PROL DOS MAIS DE 35 MIL PACIENTES ATENDIDOS PELA ABRALE



## BIG DATA EM ONCOLOGIA

*Dados Abertos para a Eficiência em Políticas Locais* foi tema de evento organizado pelo Movimento TJCC

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

Para debater os desafios impostos pelo acesso à informação, 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, em sua terceira edição, trouxe como tema principal os dados abertos para a eficiência em políticas locais.

Logo na abertura, foi apresentado o estudo: *Em quantos e quais municípios brasileiros o câncer já é a primeira causa de morte?*, gerando grande repercussão na mídia ao apresentar que a doença já é primeira causa de óbitos em 10% dos municípios brasileiros.



## BINGO BENEFICENTE

Quem participa ajuda os pacientes com câncer

Em uma tarde muito agradável, 200 pessoas participaram do evento no *Clube Homs*. Além de se divertirem bastante, trocaram experiências e terem a chance de ganhar prêmios como relógios, joias, micro-ondas, televisão, aspirador de pó e kits com produtos alimentícios, de beleza e de casa, elas também puderam ajudar os pacientes da ABRALE e ABRASTA. Toda a renda foi revertida para os projetos das Associações.

## RETRATOS DE SUPERAÇÃO

ABRALE também promove oficinas gratuitas de fotografia

Mais que eternizar momentos importantes de nossas vidas, as fotos conseguem traduzir em imagens aquilo que vemos, sentimos e realizamos. Por meio desse projeto, cerca de 76 pacientes de Belo Horizonte (MG), Fortaleza (CE) e São Paulo (SP), participaram de oficinas realizadas nos hospitais, com o apoio do professor de fotografia, João Kulcsár.

Além do aprendizado, eles também puderam conferir suas obras expostas em cada um dos centros de tratamento parceiros: Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC), Hospital das Clínicas de Belo Horizonte – Ambulatório Borges da Costa e Hospital Geral de Fortaleza. As informações completas estão em: [www.retratosdesuperacao.com.br](http://www.retratosdesuperacao.com.br).





## 5º CONGRESSO TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

Em prol do acesso ao melhor tratamento a todos

O evento aconteceu nos dias 25, 26 e 27 de setembro, em São Paulo. No primeiro dia, realizamos *workshops* com temas como Comunicação e Saúde, ATS, Pesquisa Clínica e Planos Estaduais.

Nos outros, mais de 3 mil pessoas estiveram presentes para acompanhar os 28 painéis, com mais de 150 palestrantes. Médicos, profissionais da Saúde, representantes de entidades de apoio ao paciente e do governo, pacientes e jornalistas compareceram com o objetivo de discutir os temas alinhados à *Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer*.

Logo na abertura, foi apresentado um estudo realizado pelo *Observatório de Oncologia*, em parceria com a IQVIA, sobre os 30 anos do SUS. Especialistas em saúde pública apre-

sentaram as vantagens do sistema para o Brasil, além de mostrarem que é possível melhorar a qualidade do sistema por meio de uma boa gestão.

Alguns temas da programação:

- Tratamento do câncer no Brasil. Eficiência na gestão da Saúde para garantir os melhores desfechos
- Imunoterapia: avanços e desafios no Brasil
- O futuro da saúde privada em Oncologia
- Prioridades da Oncologia pediátrica nas políticas públicas
- Custo x valor: um dilema na incorporação de novas tecnologias em saúde
- Participar é seguro. Pesquisa clínica como parte do tratamento oncológico

### TJCC O ANO TODO

#### ALÉM DO CONGRESSO, MOVIMENTO TRABALHA SEM PARAR

Ao longo de todo o ano, os *Grupos de Trabalho*, formados por especialistas em diversas áreas da Saúde, trabalharam na atualização da *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*.

O documento é todo baseado na *Política Nacional de Controle e Prevenção do Câncer* e foi criado com o objetivo de monitorar as ações de Oncologia do governo.

Além disso, com o lançamento do *Radar da Política*, no início do ano, passamos a mapear todas as ações de combate ao câncer no país. Acesse: [www.todosjuntoscontraocancer.com.br](http://www.todosjuntoscontraocancer.com.br)

### QUEM FOI

#### EVENTO CONTOU COM GRANDES NOMES NAS PALESTRAS

- Dr. Drauzio Varella
- Dr. Luiz Santini
- Dr. Antonio Buzaid
- Dra. Silvia Brandalise
- Dr. Carlos Sérgio Chiattono
- Dr. Luiz Augusto Maltoni
- Dr. Vicente Odone
- Dr. Nelson Hamerschlag
- Dr. Sandro Martins (Ministério da Saúde)

E ainda:

- Os jornalistas: Rodrigo Bocardi, Fernando Rocha, Heródoto Barbeiro
- O filósofo Leandro Karnal
- A monja Cohen
- O navegador Amyr Klink
- O cantor Fábio Jr. (que fez um show em homenagem às mulheres que venceram ou estão lutando contra o câncer de mama)



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

## VÁ DE LENÇO

2º ano da ação aconteceu no Dia Mundial de Combate ao Câncer

O objetivo foi informar sobre a importância da prevenção do câncer e homenagear todos que estão em tratamento ou que já venceram essa batalha. Para isso, a organização convocou a população para usar um lenço no trabalho, no parque, durante os exercícios físicos ou em qualquer outra atividade que pudesse. Centenas de pessoas entraram para a ação e publicaram fotos utilizando seus lenços em seus perfis das redes sociais, 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, com a participação de integrantes do *Grupo Acrobático Julius*. Mais de 100 pessoas estiveram no local e acompanharam uma dança com lenços.

FOTOS ABRALE

## JANTAR DO BEM

Evento beneficente acontece em parceria com a mostra de decoração mais famosa do Brasil

No início de maio, a ABRALE e a ABRASTA reuniram amigos e apoiadores no restaurante *Flemings*, em São Paulo (SP), para o seu já conhecido jantar beneficente em prol dos pacientes em tratamento onco-hematológico e da talassemia.

Todos os convidados ganharam acesso à *Casa Cor 2018*, a maior mostra de decoração do país. Além disso, também participaram de um leilão para arrematar produtos da *Camafeo Joias*, e também um quadro assinado pelo pintor brasileiro, Marangoni. A renda será toda revertida para os projetos de apoio da ABRALE e ABRASTA.



### A TEMIDA LMA

Ação promove conscientização sobre a doença e avisa: sim, a cura é possível

A campanha teve como objetivo desmistificar a leucemia mielóide aguda, que costuma ser uma das mais temidas pelos pacientes.

Esse tipo de câncer pode acontecer em qualquer idade, mas é mais comum em pessoas acima de 60 anos. Sua principal característica é a superprodução de células imaturas, também conhecidas por blastos, que passam a se desenvolver de forma descontrolada e param de exercer suas funções.

Por ser uma leucemia aguda, seu desenvolvimento é rápido, o que torna o diagnóstico precoce fundamental, é preciso começar o tratamento o quanto antes, para que o paciente possa ter respostas positivas e até mesmo chegar à cura da doença.



### NEO GALA 2018

Festa com entidades angaria fundos para projetos de combate ao câncer

A bela Sala São Paulo recebeu a ABRALE e o Movimento Todos Juntos Contra o Câncer que realizaram o Neo Gala, uma festa beneficente em prol de todos os pacientes do Brasil, que lutam diariamente por sua cura.

Com show de Carlinhos Brown e leilão de troca de experiências com famosos, apresentado por Marisa Orth e Daniel Boaventura, os mais de 800 convidados tiveram uma noite especial, glamorosa e alto-astral. Rosa foi a cor oficial do evento, em homenagem ao Outubro Rosa, campanha de conscientização sobre o câncer de mama.

### LINFOMA TEM TRATAMENTO

Campanha chama a atenção para a importância do diagnóstico precoce

O linfoma ocorre quando certas células que moram no sistema linfático, e que deveriam proteger o organismo contra as bactérias, vírus, dentre outros perigos, se transformam em malignas, crescendo de forma descontrolada e “contaminando” o sistema linfático.

Divididos entre linfoma de Hodgkin (LH) e linfoma não-Hodgkin (LNH), ambos apresentam comportamentos, sinais e grau de agressividade diferentes. Dentre os principais sinais estão: aumento dos gânglios linfáticos (caroínicos), em especial na região do pescoço, virilha e axilas, tosse, suor noturno, cansaço, febre, perda de peso sem motivo aparente e coceiras na pele.

Toda a campanha foi realizada *on-line* e pretendia conscientizar a população da importância do diagnóstico precoce. Ao descobrir a doença no estadiamento inicial, existem até 80% de chance de cura.

### ABRALE AGORA É PARTE DA ONU

Objetivo é trabalhar, com os governantes, metas para prevenção e controle do câncer

A ABRALE, por meio do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, foi aprovada entre 185 organizações da sociedade civil organizada de todo o mundo para participar da Reunião de Alto Nível da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), que aconteceu no dia 5 de julho, em Nova York (EUA).

O encontro trouxe como tema a *Prevenção e Controle das Doenças Crônicas Não Transmissíveis*, e o objetivo foi levar a voz do paciente para que os governos se comprometam a implementar políticas públicas que contemplem o melhor tratamento e o melhor desfecho possível para todos.

Hoje, apenas quatro organizações do Brasil compõem essa agenda e, por isso, a ABRALE e o Movimento TJCC não medirão esforços para que o governo brasileiro e a ONU estabeleçam metas e garantias que possibilitem à população acesso às melhores práticas e tecnologias na prevenção, no diagnóstico e no tratamento do câncer.

## AS PESQUISAS DA ABRALE

Seja por meio do *Observatório de Oncologia*, plataforma *on-line* e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da Oncologia no Brasil, ou com as entrevistas realizadas diretamente com o paciente/equi-

pe de saúde, o nosso Departamento de Pesquisa, ao longo de 2018, levantou importantes dados, que nos ajudam a entender como o tratamento vem acontecendo no Brasil, para buscarmos as melhorias necessárias por meio de políticas públicas.

### AS PESQUISAS DO OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA

Ao total, foram 12 publicações\*:

- Gastos federais em Medicina
- Infecções virais (HIV, HBV e HCV) transmitidas por hemocomponentes no Brasil
- Atual cenário da mortalidade do mieloma múltiplo
- Mamógrafos para rastreamento do câncer de mama

\* Seis desses estudos foram apresentados em Congressos Científicos. Para ver os dados completos, acesse: [www.observatoriodeoncologia.com.br](http://www.observatoriodeoncologia.com.br)

### AS PESQUISAS COM PACIENTES

Foram realizadas oito pesquisas, com mais de 1.300 pacientes entrevistados. Dentre elas, destacam-se as:

- Com paciente de leucemia mieloide crônica (LMC)
- Com pacientes de linfomas
- Sobre a saúde do homem no Brasil (apoio IPSOS)

## INFORMAÇÃO É VIDA

Novos materiais da ABRALE são entregues aos pacientes

Em 2018, refizemos alguns de nossos materiais informativos, para melhor atender ao nosso público central: o paciente e seus familiares. Dentre eles, estiveram os folhetos de leucemia e linfoma, que explicam de forma resumida as doenças e os seus tratamentos. Também lançamos alguns manuais, como o de linfoma, PTI e mielofibrose, que apresentam de forma mais completa o que são cada uma dessas patologias, seus sintomas e também trazem dicas de qualidade de vida. A *Cartilha de Direitos do Paciente* apresenta todos os benefícios garantidos por lei às pessoas que estão lutando contra o câncer.

### PTI – TRATAR É O PRIMEIRO PASSO PARA VIVER BEM

Slogan puxa a campanha sobre a identificação dos sintomas

PTI é a doença do sangue, causada pela baixa de plaquetas. Pacientes com trombocitopenia imune primária, a PTI, apresentam sangramentos e hematomas espontâneos. Em adultos, ela costuma se apresentar de maneira crônica, exigindo tratamento por toda a vida, na maior parte dos casos.



FOTO ABRALE



## SELO INVESTIMOS NA VIDA

Evento ressaltou a importância do trabalho conjunto entre terceiro setor e iniciativas privadas

O evento da Fiesp (Federação das Indústrias do Estado de São Paulo) foi, acima de tudo, um agradecimento especial a todos os parceiros do *Selo Investimos na Vida* que fizeram a diferença nos projetos da ABRALE, em 2017.

Juntos, o Terceiro Setor e a Iniciativa Privada, são muito mais fortes para diminuir os problemas sociais existentes. “Todas essas realizações só foram possíveis graças aos nossos inúmeros parceiros que acreditam e colaboram com a nossa missão”, diz Meryla Steagall, presidente da ABRALE.

### O QUE É O SELO INVESTIMOS NA VIDA?

Aqui, o principal objetivo é engajar empresas e pessoas com a causa social da ABRALE, além de incentivar e criar caminhos para informar sobre os cânceres do sangue.

A missão é certificar o comprometimento de empresas e, conjuntamente, assegurar a disposição delas em investir na saúde de seus colaboradores por meio do *Selo Investimos na Vida*.

## ABRALE NA MÍDIA

Nossos projetos foram divulgados em alguns dos principais veículos de comunicação do país

- GLOBO
- O GLOBO
- BEM ESTAR
- FOLHA DE S.PAULO
- ESTADÃO
- VEJA
- ISTO É
- BAND NEWS
- RÁDIO BANDEIRANTES
- JOVEM PAN
- G1
- EXAME
- R7
- BOL
- UOL
- IG
- SBT

## PROCURA-SE, A NOVA CAMPANHA

Ela orienta a população sobre a mielofibrose

Tipo de câncer que acontece após uma falha na produção de células-tronco, causando uma cicatriz na medula óssea, é uma doença bastante rara e mais comum entre os idosos.

Em alguns casos, a mielofibrose pode ser silenciosa, dificultando o diagnóstico, muitos pacientes demoram até dois anos para descobri-la. Dentre os principais sinais estão:

- Cansaço excessivo e progressivo
- Aumento do baço e do fígado
- Anemia
- Emagrecimento e perda de apetite
- Dor óssea

Alertar sobre a doença é o primeiro passo para os bons resultados no tratamento. Por isso, em novembro, a ABRALE lançou a campanha *Procura-se*, com o objetivo de orientar e oferecer ajuda gratuita a todos os pacientes do país.



### FALE COM A GENTE

#### CANAIS DE COMUNICAÇÃO ABRALE

- **Facebook** ([facebook.com/abrale](https://facebook.com/abrale)): mais de 202 mil curtidores
- **Instagram** (@abraleoficial): mais de 33 mil seguidores
- **Site ABRALE**: mais de 760 mil acessos únicos
- **Revista ABRALE (impressa)**: 160 mil exemplares distribuídos gratuitamente em todo o Brasil
- **Revista ABRALE ON-LINE**: mais de 94 mil acessos únicos
- **TV ABRALE (canal no Youtube)**: mais de 14 mil inscritos e 453.085 visualizações dos vídeos

### ABRALE EM NÚMEROS (JANEIRO A SETEMBRO 2018)

#### APOIO AO PACIENTE

- **Acompanhamento social com pacientes e familiares**: 435
- **Atendimento por telefone e presencial**: 423
- **Fale conosco**: 870 e-mails respondidos
- **Apoio jurídico**: 841 contatos
- **Apoio psicológico**: 134 atendimentos
- **Visitas de nossos representantes a centros de tratamento**: 1.358
- **Novos cadastros**: 13.366 (pacientes, familiares, médicos, profissionais da Saúde)
- **Total**: 35.492 pessoas receberam apoio gratuito



FOTO PIXABAY

## BLEOMICINA ESTÁ EM FALTA

MEDICAMENTO É PARTE DE UM DOS PROTOCOLOS MAIS UTILIZADOS NO TRATAMENTO DO LINFOMA DE HODGKIN

A ABRALE vem recebendo constantes relatos de pacientes e médicos sobre o desabastecimento de medicamentos que contém o produto Sulfato de Bleomicina, utilizado no protocolo ABVD para o tratamento de linfoma de Hodgkin.

A situação já vem se arrastando desde o final de 2017, quando, após inspeção da ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), foi determinada a suspensão da fabricação do medicamento devido a inadequações no parque febril do laboratório fabricante, localizado no México.

Após diversas reclamações junto ao Órgão e ao Ministério da Saúde, nossa equipe de políticas públicas conversou com o chefe de gabinete da diretoria da Anvisa, que nos garantiu dar prioridade na análise de excepcionalidade para importação do produto.

dade para importação do produto.

Ele também garantiu que se o produto tiver registro no país de origem, permitirão a importação. Para isso, a orientação é que os hospitais entrem em contato com os fornecedores internacionais e façam o pedido na Anvisa, solicitando a excepcionalidade na importação do produto. A Anvisa se comprometeu a emitir uma nota esclarecendo as medidas que poderão ser tomadas pelos hospitais.

Os pacientes também podem realizar a importação do medicamento, se assim acharem melhor. Converse com o seu médico a respeito e se tiver qualquer dúvida, entre em contato com a ABRALE.

## GRAVIDEZ DEPOIS DA QUIMIO

### OVÁRIO ARTIFICIAL PODE SER OPÇÃO PARA MULHERES EM TRATAMENTO

Mulheres em tratamento contra o câncer correm o risco de ter a sua fertilidade afetada, seja pelo uso de quimioterápicos ou da radioterapia. Para resolver essa questão, pesquisadores da Dinamarca estão desenvolvendo um “ovário artificial”, feito com tecidos e ovos humanos e que pode ser implantado em mulheres que venceram a doença.

Atualmente, é possível congelar tecidos do ovário antes de iniciar o tratamento, porém essa não é uma regra que trará resultados para todas as mulheres. Tudo dependerá do tipo de câncer e, claro, do tipo de terapia.

Entre os especialistas, o experimento foi recebido com esperança. A expectativa é que os primeiros testes em humanos aconteçam dentro de três a cinco anos.



FOTO PIXABAY

## 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](http://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](mailto:contato@clarify.com.br)



# CLARIFY

Excelência em Cursos de Tecnologia e Gestão

## PASSO DE ELEFANTE

### CIENTISTAS ENCONTRAM “GENE ZUMBI”, QUE COME CÉLULAS CANCERÍGENAS DOS MAMÍFEROS

Cientistas norte-americanos das Universidades de Chicago e de Utah decidiram investigar por que menos de 5% dos elefantes em cativeiro morrem por causa de câncer, mesmo possuindo 100 vezes mais células potencialmente cancerígenas do que os humanos. Eles descobriram que os mamíferos possuem um “gene zumbi”, que pode ser um dos responsáveis pela situação.

No estudo, os pesquisadores focaram no gene p53, também presente nos humanos. Descobriram que os elefantes possuem 20 cópias desse gene, o que acelera o processo de reconhecimento e morte das células.

Embora os estudos ainda estejam no começo, a nova descoberta abrirá caminhos para o desenvolvimento de tratamentos contra o câncer.



FOTO PIXABAY

## CARTÃO VERMELHO PARA A SAÚDE

PESQUISA MOSTRA QUE MAIS DA METADE DOS BRASILEIROS AVALIAM OS SERVIÇOS DE SAÚDE COMO RUIM OU PÉSSIMO

Em um estudo realizado pelo DataFolha, em parceria com o Conselho Federal Medicina, 55% brasileiros estão insatisfeitos com os serviços de saúde oferecidos no Brasil.

Entre os entrevistados, 97% afirmaram ter buscado ao menos um serviço do SUS nos últimos dois anos. Para eles, tempo de espera demorado, falta de recursos e má gestão são os principais problemas.

A pesquisa fez ainda uma avaliação específica sobre o grau de dificuldade de acesso a 14 serviços no sistema público de saúde. O serviço com a pior avaliação, para 74% dos entrevistados, foi o de consulta com especialistas. Para eles o acesso é “muito difícil”.

Em seguida, está realização de cirurgias (68%), inter-nação em leitos de UTI (64%) e realização de exames de



ILUSTRAÇÃO PIXABAY

imagem (63%).

Para o presidente do Conselho, Carlos Vital, os números mostram claramente a insatisfação da sociedade brasileira. “Precisamos de mais sensibilidade política, com financiamento mais adequado, gestão mais eficiente e fiscalização mais efetiva”.

# Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas  
Dashboards  
Relatórios Gerenciais  
Macros e VBA

conheça-nos:  
[fabiovianna.com.br](http://fabiovianna.com.br)



## CINEMINHA DO BEM

No início de novembro, a representante da ABRALE em *Goiânia (GO)*, Stéfany Matias, levou mais de 60 crianças com câncer e seus familiares ao cinema. Por meio de uma parceria com os *Cinemas Lumiere* e a *Associação de Apoio às Vítimas de Câncer no Estado de Goiás*, além de assistirem ao filme *O Quebra Nozes* e os *Quatro Reinos*, todos ganharam um café da manhã especial!

## DOAR SANGUE É DOAR VIDA!

Em parceria com o *Hemocentro* da Unifesp, a representante de *São Paulo (SP)*, Bruna Franco, realizou uma campanha para doações de sangue no local. Ao total, oito pessoas foram doar sangue no início de novembro, o que, com certeza, fez importante diferença já que os diversos feriados do mês acabam deixando os estoques quase vazios. Vanda dos Santos, que também representa a organização na capital paulista, acompanhou as oficinas de fotografia no Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC), parte do *Projeto Retratos de Superação* da ABRALE.



## AULAS DE FOTOGRAFIA EM FORTALEZA

As aulas de fotografia, parte do projeto *Retratos de Superação*, também foram realizadas no Nordeste do país, no Hospital Geral de Fortaleza (CE). Cerca de 28 pessoas, entre pacientes, familiares e profissionais da Saúde participaram e foram acompanhados por Benevides dos Santos, representante da ABRALE na região.



## É IMPORTANTE SABER MAIS SOBRE LEUCEMIA

Jacqueline Marcomini, representante em *Ribeirão Preto (SP)*, esteve na *Jornada da Saúde*, realizada pela Diretoria de Ensino da região. Em sua palestra falou sobre a leucemia e todo o trabalho realizado pela ABRALE para oferecer apoio gratuito aos pacientes com esse tipo de câncer. De acordo com dados do Inca, mais de 10 mil pessoas serão diagnosticadas com a doença no Brasil, somente em 2018.





## RETRATOS DE SUPERAÇÃO EM BELO HORIZONTE

Projeto da ABRALE que oferece aulas gratuitas de fotografia para pacientes em tratamento de câncer, o *Retratos de Superação*, foi realizado no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Por meio dessa proposta social, educativa e cultural, os participantes conseguem transmitir os seus sentimentos e pensamentos por meio das imagens que captam.

## SEJA UM DOADOR DE MEDULA VOLUNTÁRIO!

Mariana Húpalo, representante ABRALE em *Curitiba (PR)*, aproveitou o *Dia Mundial do Doador de Medula Óssea* para organizar uma campanha, junto aos *Irmãos de Sangue* e também à paciente Franciele, com o objetivo de informar para toda a população que um gesto simples pode salvar vidas. Atualmente, o Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea conta com 4 milhões de brasileiros inscritos. Embora o número pareça grande, a variedade genética de nossa população é muito extensa e por isso é muito difícil encontrar doadores não aparentados compatíveis.



## MAIS INFORMAÇÃO, MAIS SAÚDE

Angélica Guedes, de *Recife (PE)*, realizou uma ação social na *Paróquia Nossa Senhora do Rosário* para levar informações sobre câncer, doação de sangue e medula óssea. Além de apresentar o trabalho realizado pela ABRALE, também tirou dúvidas de alguns pacientes com linfoma e leucemia. Ao total, mais de 150 pessoas passaram pelo estande da organização. No *Hospital Geral de Carpina*, foram entregues folhetos sobre esses tipos de câncer e cerca de 300 pessoas estiveram presentes para dividir suas histórias e conversar sobre seus direitos como pacientes.



## NOVAS PARCERIAS EM FLORIANÓPOLIS E BRASÍLIA



No início de novembro, Vanusa Lopes realizou uma ação com integrantes da *Liga Acadêmica de Hematologia e Oncologia*, na Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina. Na ocasião, além de apresentar o trabalho realizado pela ABRALE e ABRASTA, uma nova parceria foi estabelecida: os membros do grupo e a professora Natália Quintanilha se disponibilizaram para contribuir nas ações educativas que serão realizadas nas UBS de *Florianópolis (SC)*.



André Pinheiro da Silva conseguiu firmar parceria com o *Instituto Hospital de Base*, em *Brasília (DF)*, e passou a levar materiais informativos sobre a ABRALE e também a respeito das doenças que tratamos na organização. Os pacientes e toda a equipe de saúde têm recebido muito bem as visitas semanais.

## OUTUBRO ROSA

O câncer de mama é o tipo mais comum entre as mulheres no Brasil e no mundo. O diagnóstico precoce é fundamental para que os bons resultados sejam alcançados durante o tratamento, e para levar informação a todo o público feminino, o mês de outubro é tomado de rosa. Nívia Araújo, representante da ABRALE em *Salvador (BA)*, participou de uma das campanhas de prevenção realizada na Câmara dos Vereadores, no município de Madre de Deus, e aproveitou a oportunidade para também apresentar aos cerca de 250 presentes o trabalho de apoio da ABRALE e a importância dos direitos dos pacientes.



## SAÚDE EM PORTO ALEGRE

Francynne Gonçalves esteve no *Painel Saúde e Ações Sociais de Enfrentamento ao Câncer*, promovido pelo Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre – Comissão de Assistência Farmacêutica, em conjunto com a ABRALE e Imama. No evento, Tiago Cepas, nosso representante, apresentou o estudo sobre os 10% de municípios brasileiros que já têm o câncer como principal causa de morte. Já Masurquede de Azevedo Coimbra, conselheiro de saúde, falou sobre os medicamentos para câncer no Brasil.



FOTOS ABRALE

## CHEIOS DE ESTILO

O CÂNCER ATÉ FAZ A GENTE PERDER OS CABELOS.  
MAS MANTEMOS A AUTOESTIMA LÁ NO ALTO  
E DAMOS UM INCREMENTADA NO VISUAL

O diagnóstico do câncer traz um grande medo e nos paralisa. Além de todas as incertezas com relação ao tratamento em si, ainda há o receio sobre a perda do cabelo, para homens e mulheres.

Ao realizar quimioterapia ou radioterapia, não só as células doentes são eliminadas, como também as saudáveis, principalmente as que se multiplicam com mais rapidez. Dentre elas, estão os folículos pilosos, responsáveis pelo crescimento dos cabelos.

E aí, a autoestima fica abalada. Alguns pacientes gostam de assumir a carequinha, mas existem aqueles que preferem tentar outras possibilidades, para se sentirem mais bonitos durante o tratamento.

Lenços, turbantes e chapéus estão entre os favoritos das mulheres, porque combinam com vários estilos e proporcionam um visual chique, moderno, e tornam a mulher ainda

mais “poderosa”.

Uma dica de moda bacana é usar lenços coloridos e chapéus, juntos. A combinação dá um toque especial, e proporciona um visual lindo e elegante. E nunca se esqueça do toque final: deixar aquele batonzinho básico dentro da bolsa, com certeza ele fará toda a diferença!

Para os homens a dica é simples. Abuse do uso de bonés, chapéus, boinas e gorrinhos. São populares e combinam com qualquer pessoa, não importando o formato de rosto nem o tom da pele. Invista nesses acessórios para passar pelo tratamento protegido e estiloso.

Os óculos também podem ser ótimas ferramentas para disfarçar a falta de pelos nas sobrancelhas e nos cílios, tanto para os homens quanto para as mulheres. Existem diferentes modelos, que ajudam a criar uma moldura no rosto. E mesmo que você

não tenha problema de visão, é possível encontrar opções com lentes neutras (sem grau).

Para as mulheres, ainda existem as opções de maquiagens que podem ajudar a criar os pelinhos que faltam. Mas lembre-se de sempre conversar com o médico para saber se os produtos são realmente indicados – a pele costuma ficar bastante sensível durante o tratamento.

Aproveite esse momento para valorizar seus pontos fortes! Combine cores, panos, faça looks diferentes. Use e abuse da sua criatividade. O importante é você se sentir bem.

**Itaciara Monteiro**  
Apoio ao Paciente ABRALÉ



# DE OLHO NO PLANO DE SAÚDE

CHEGA DE DIFICULDADES NO MOMENTO EM QUE MAIS PRECISAMOS DELE



**Renata Delcelo Von Eye**  
Advogada da ABRALE

Os direitos dos consumidores nos planos de saúde são protegidos e regulamentados pela Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, que dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde, e também pelo Código de Defesa do Consumidor que trata a relação contratual entre conveniados e operadoras de planos de saúde.

Muitas vezes, no momento em que mais precisamos do plano de saúde, mais dificuldades encontramos. A fim de evitar isso, é importante que você saiba os direitos, prazos e as coberturas para a realização de exames, tratamentos e internações.

## CUIDADOS NA AQUISIÇÃO DE UM PLANO

1. Verifique se a operadora tem cadastro na ANS.
2. Pesquise nos órgãos de defesa do consumidor se há reclamações contra ela.
3. Leia, com atenção, o contrato antes de assinar.
4. Verifique no contrato a abrangência geográfica do convênio, o rol de tratamentos, os serviços oferecidos e a rede credenciada que o plano se compromete a oferecer.

5. Veja se não há exclusão de cobertura e tratamento de doença constante no CID/OMS.
6. Cheque se há inclusão de doenças preexistentes e critérios de reembolso.
7. Confira a quantidade de faixas etárias e o percentual de diferença entre cada uma.
8. Fique atento aos prazos de carência.
9. Analise os preços e a tabela de reajuste anual.
10. Por fim, verifique todas as cláusulas. Caso tenha dúvidas, exerça seu direito de ser informado.

## REAJUSTE ANUAL

A seguradora pode reajustar anualmente o valor da mensalidade do contrato de seguro de saúde, desde que respeitados os limites previstos pela ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar). Em relação aos contratos de saúde coletivos por adesão, há entendimento que, de igual forma, os aumentos não podem ser abusivos e devem respeitar os limites de reajuste previstos para os demais tipos de contrato.

## DOENÇAS PREEXISTENTES

Qualquer pessoa tem o direito de contratar um plano de saúde, independentemente de possuir doença

preexistente. No entanto, a pessoa poderá ser submetida à perícia ou a exames antes da contratação. No máximo, pode ser aplicada a carência até 24 meses para alguns procedimentos e, após esse prazo, a cobertura é integral. Outra possibilidade é haver um “agravo ao prêmio” do novo segurado com doença preexistente, ou seja, por uma mensalidade mais alta, o segurado consegue cobertura para esses tratamentos e procedimentos complexos.

A operadora não pode negar a venda de um plano de saúde a uma pessoa que tenha doença ou lesão preexistente, que demande um tratamento de alto valor. Essa prática é considerada discriminatória, motivo pelo qual há obrigação em comercializar planos de saúde para qualquer pessoa. A discriminação pode ocasionar multa à operadora. É possível conseguir uma liminar obrigando a operadora a vender o plano de saúde para o beneficiário.

## DESCREDENCIAMENTO DE MÉDICOS

Ele tem que ser comunicado e o plano de saúde é obrigado a substituir o serviço por outro equivalente. Caso isso não ocorra, o paciente pode recorrer a outro médico, pagar o procedimento e depois recorrer à Justiça para o ressarcimento.



## ACOMPANHANTE EM PLANO HOSPITALAR

O plano deve cobrir as despesas dele, incluindo alimentação e acomodação, salvo contra-indicação do médico ou cirurgião-dentista assistente, nos seguintes casos:

- Crianças e adolescentes menores de 18 anos
- Idosos a partir de 60 anos
- Pessoas portadoras de deficiência

## RECUSA NO ATENDIMENTO

• Por atraso: a falta de pagamento da mensalidade do plano de saúde não dá direito à recusa de atendimento. A rejeição de serviço e atendimento somente é aceita após o não pagamento durante um prazo de mais de 60 dias. Esse atraso não precisa ser consecutivo dentro de 12 meses, porém, nesses casos, o consumidor deve receber uma notificação até o 50º dia de atraso.

• Por falta de cobertura: a seguradora somente poderá negar o atendimento ou o reembolso de exames e/ou despesas médicas se estiverem especificamente excluídos do contrato celebrado entre as partes. No caso de não cobertura de procedimentos médicos, a seguradora deverá fornecer negativa, formal e escrita, em linguagem clara, em até 48 horas a partir do pedido, indicando a cláusula contratual ou o dispositivo legal que a justifique.

## ESPECIALISTAS EM TODAS AS ÁREAS

Caso o paciente não encontre dentro do seu plano nenhum profissional de determinada especialidade, sendo que o contrato assinado com o plano de saúde prevê o atendimento, ele pode requerer que o plano pague um na rede particular.

## JUDICIALIZAÇÃO É OPÇÃO

Há muitos outros direitos do consumidor de planos de saúde. Se a operadora não respeitar o direito do usuário, previsto em lei e no contrato, ele pode discutir isso em uma ação judicial. Além disso, deverá notificar à ANS e aos órgãos de defesa do consumidor.

É possível entrar com ação judicial contra as operadoras de planos de saúde por meio do Sistema dos Juizados Especiais, que são competentes para julgar ações contra operadoras de planos de saúde quando o valor da causa não superar 40 salários mínimos. O acesso aos Juizados é gratuito, e, quando o valor da causa for igual ou inferior a 20 salários mínimos, não é necessária a contratação de advogado. Também é possível entrar com uma ação por intermédio da Defensoria Pública Estadual ou por advogado particular.

## ONDE RECLAMAR

O paciente pode entrar em contato direto com a ANS, no PROCON ou com o Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (Idec).

A ABRALE também está à sua disposição para o que precisar. Entre em contato pelo telefone (11) 3149-5190 ou pelo email [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br).

## EMPREGADO DEMITIDO

Aposentados e demitidos sem justa causa podem manter suas condições de beneficiários de planos de saúde empresarial

Atenção para 5 requisitos:

1. Ter sido beneficiário enquanto empregado.
2. Ter contribuído com pelo menos parte do pagamento do plano de saúde.
3. Assumir o pagamento integral do benefício.
4. Não ser admitido em novo emprego que o beneficie com assistência à saúde.
5. Formalizar a opção de se manter no plano em até 30 dias, contados a partir da comunicação do empregador sobre tal direito.

## “EU VENCI!”

### CAMPANHA DA ABRALE UNE CICLISTAS EM PROL DA LUTA CONTRA O CÂNCER

A primeira fase da ação *I Beat It* (na tradução do inglês, Eu venci), envolveu 15 ciclistas, 175 doadores e conseguiu arrecadar R\$ 83 mil.

Superar desafios é o grande sonho dos atletas. A união da ABRALE, com ciclistas e doadores, empenhados em ajudar pessoas com câncer a ter acesso ao tratamento mais adequado possível no país, só poderia resultar em superação.

Esse era o desejo de Leandro Hernandez, ciclista que sempre pensou em juntar o esforço físico feito em uma prova para uma causa maior. Por isso, resolveu chamar amigos que, como ele, se preparavam para a prova *Haute Route*, realizada na França, para encararem juntos esse novo desafio.

Leandro conhecia a experiência de ciclistas ingleses que participam dessa prova com o propósito de arrecadar fundos para uma fundação voltada ao tratamento de diabetes. “Há lugares no exterior em que é comum correr por uma causa, coletar contribuição”.

O grupo de 15 ciclistas que topou participar da campanha começou então o duplo desafio: preparar-se para

a prova e pedir contribuições por meio de sua página no site da *I Beat It*. O resultado foi um sucesso: mais de 175 doadores envolvidos, uma arrecadação de R\$ 83 mil para ajudar no tratamento do câncer.

Ajudar na organização da campanha levou o ciclista a um desafio maior este ano: participar de duas provas na *Haute Route*. “Foram 14 dias de ciclismo muito intenso, uma prova nos Pirineus e outra nos Alpes. Como estava representando a ABRALE e tinha amigos nas duas, resolvi participar de ambas. Foram cerca de 1.600 km, 40 mil metros de ascensão sobre quatro montanhas todos os dias. Foi muito duro, mas valeu. Foi emocionante”.

Ele, como outros ciclistas que participaram da *I Beat It*, diz que quando sentia que estava precisando de ajuda, pensava na ABRALE, nas pessoas que estava ajudando. “Você tira forças de onde não tem. Ficamos emocionados e motivados para repetir no próximo ano a participação na campanha”.

Todos os resultados e participantes da ação estão em: [www.ibeatit.abrale.org.br](http://www.ibeatit.abrale.org.br).





Uma forma de cortar os cabelos	▼	Destino, sorte	Da arte de como atuar numa disputa	Colar	O hábitat do atum	Vasilha de madeira, côncava	▼	Dispositivo de máquina de tração elétrica	Barco que navegava entre o N e o S do Brasil	▼	O oposto de entrada
Instalação onde se imprime em tecidos	▶	▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼	Uma marca de celulares
Anekdota	▶					Revolta popular "Ouro negro"	▶				▼
Interrogado	▶										
Sofrer uma queda	▶				Essa mulher Coisa nenhuma	▶			Antigo Testamento Poda	▶	
Plantar árvores		Um castigo A fêmea do boi	▶		▼				▼		Aroma, perfume
▶		▼					Apresentar contra Generoso	▶			▼
Tronco cerebral, cerebelo e cérebro	▶	Grande rio da África ocidental		País africano com capital Adis Abeba	Vezes 2 25/12 e 31/12	▶					
▶	▼		▼	▼	▼			Lista de nomes	▶		
Um barco de luxo	▶				Ainda assim Não reto	▶					
Longínquo, distante		Esta coisa Receio, temor	▶							Bonita, graciosa	
▶		▼					Desse jeito	▼			
Divisão	▶										
(Pop.) Mulher gorducha	▶	Longe do centro									
▶					Uma manifestação da torcida no estádio	▶					

RESPOSTAS:

A	L	O	A	B
L	S	I	R	R
E	A	R	P	R
B	O	T	O	R
	I	S	T	G
V	R	O	B	E
L	R	O	F	I
O	R	A	L	C
D	B	R	A	E
R	O	P	O	R
O	R	A	R	A
O	A	D	A	C
T	A	L	A	I
O	E	L	A	R
D	P	E	L	A
M	M	O	A	P
	A	R	I	A
S		G		R

## OBRIGADO, DOUTORES

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

### COMITÊ MÉDICO

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

### ODONTOLOGIA

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

### ENFERMAGEM

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

### TERAPIA OCUPACIONAL

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

### NUTRIÇÃO

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

### CUIDADOS PALIATIVOS

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

### FISIOTERAPIA

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

### FARMÁCIA

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

### PSICOLOGIA

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

### SERVIÇO SOCIAL

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



RETRATOS DE  
**SUPERAÇÃO**

## Exposições Fotográficas

Venha conferir os resultados de nossas oficinas de fotografia com caráter social, educativo e cultural.



### Hospital IBCC

São Paulo - SP  
Av. Alcântara Machado, 2576 - Mooca  
Abertura da exposição  
14 de dezembro às 15h

### Hospital das Clínicas

Belo Horizonte - MG  
Av. Prof. Alfredo Balena, 110 - Santa  
Efigênia (Ambulatório Borges da Costa)  
Abertura da exposição  
10 de dezembro às 15h

### Hospital Geral

Fortaleza - CE  
Rua Avila Goulart, 900 Papicu  
Abertura da exposição  
21 de dezembro às 15h

Todas as exposições permanecem até o dia 31 de dezembro.



Realização:

MINISTÉRIO DA  
CULTURA



Apoio:



Banco  
**SOFISA**



*“Para ganhar um ano novo que mereça esse nome, você, meu caro, tem de merecê-lo, tem de fazê-lo de novo, eu sei que não é fácil, mas tente, experimente, consciente. É dentro de você que o Ano Novo cochila e espera desde sempre”*

Carlos Drummond de Andrade, poeta

# LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA (LMC)

Pacientes com leucemia mieloide crônica (LMC) apresentam uma translocação nos cromossomos 9 e 22 das células mieloides (células do sangue), fazendo com que apareça um novo gene, o BCR/ABL, responsável por transformar as células em malignas.

Obter estas informações é fundamental para o diagnóstico e também para o acompanhamento da doença e o PCR (Reação em Cadeia da Polimerase) é um dos exames que trará as respostas necessárias.

## COMO FUNCIONA



Com amostras de sangue ou de medula óssea do paciente, o PCR irá medir a quantidade de material genético contendo o gene defeituoso BCR-ABL. Feito em laboratório, este exame é bastante sensível e pode detectar quantidades mínimas deste gene, garantindo uma resposta precisa.

## QUANDO FAZER



O PCR pode ser utilizado pela primeira vez, no momento em que há uma desconfiância para a LMC. Com o diagnóstico confirmado, ele será fundamental para que médico e paciente saibam se o tratamento está sendo efetivo no controle da doença, ou seja, se os níveis de BCR-ABL no corpo estão controlados.

No início, é recomendado que este exame seja realizado de **3 em 3 meses**. Ao apresentar bons resultados na resposta molecular, passa a ser indicado a cada **6 meses**.

**Agora queremos ouvir de você: como vem acontecendo o PCR no seu centro de tratamento?**

Entre em contato com a Abrale pelo (11) 3149-5190 ou [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br)



100% de esforço onde  
houver 1% de chance  
[www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

# PROJETO DODÓI NO SEU HOSPITAL



Maior integração entre a criança em tratamento do câncer e a equipe que está cuidando da sua saúde

[www.projetedodoi.com.br](http://www.projetedodoi.com.br)

- ✓ **Facilita a aceitação da doença** pelo pequeno paciente
- ✓ **Capacita os profissionais** no atendimento humanizado
- ✓ **Promove melhores condições de convívio** com a doença



22 itens  
no Kit Dodói

**Dr. Vicente Odone**

Oncologista infantil dos Hospitais  
Israelita Albert Einstein e Itaci



INSTITUTO  
MAURÍCIO  
DE SOUSA