



## VIDA NOVA

COMO VAMBERTO LUIZ  
DE CASTRO ESTÁ VENCENDO  
O CÂNCER COM TRATAMENTO  
REVOLUCIONÁRIO

O paciente de linfoma  
não-Hodgkin é o primeiro  
da América Latina a fazer  
o tratamento CAR-T Cell

# A Abrale tem novidades!

**Pacientes com anemia aplásica** passam a ter acesso aos **serviços de apoio gratuitos** da organização, como:

- Profissionais especializados para esclarecer dúvidas quanto à doença e seu tratamento
- Apoio jurídico, psicológico e nutricional
- Materiais informativos, entre eles revista e manuais

Se você é paciente, ou conhece alguém que realiza o tratamento, conte sempre conosco!

## Entenda a anemia aplásica

Uma doença autoimune, é caracterizada pela redução da quantidade de todas as células sanguíneas. Isso ocorre porque, por um defeito genético, o sistema imunológico ataca e destrói as células produtoras do sangue que ficam na medula óssea.

É mais comum entre adolescentes e jovens adultos. Como principais sinais e sintomas, pode apresentar cansaço excessivo, palidez, febre constante, hematomas, sangramentos e manchinhas vermelhas na pele.

**Fique atento! A anemia aplásica tem tratamento.**

[www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br) | 0800 773 9973



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



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

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

## MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

A **ABRALE** (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) é uma organização sem fins lucrativos, criada em 2002 por pacientes e familiares, com a **missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças do sangue tenham acesso ao melhor tratamento.**

Para alcançar esses objetivos, atuamos em todo o Brasil em quatro frentes:

- **APOIO AO PACIENTE:** o departamento é formado por profissionais especializados para atender a todos os pacientes do Brasil, auxiliar no esclarecimento de dúvidas quanto à doença e ao seu tratamento, e também oferecer apoio psicológico, jurídico e nutricional. Temos representantes nas principais cidades e capitais do país: Brasília, Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Porto Alegre, Recife, Ribeirão Preto, Rio de Janeiro, Salvador, São Paulo, que fazem visitas periódicas aos centros de tratamento, levando ajuda e informação.
- **POLÍTICAS PÚBLICAS:** atua na área de *Advocacy* para, junto aos órgãos responsáveis, aprimorar a atenção às doenças hematológicas. Nosso propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos das doenças do sangue no país.
- **EDUCAÇÃO E INFORMAÇÃO:** por meio de diferentes canais (revista, redes sociais, site, manuais) mantém os pacientes e familiares informados sobre as doenças do sangue e seus tratamentos. As campanhas de conscientização buscam alertar toda a população sobre a importância do diagnóstico precoce. Com o projeto de educação à distância, *Onco Ensino*, também oferece capacitação aos profissionais da Saúde.
- **PESQUISA E MONITORAMENTO:** o *Observatório de Oncologia*, plataforma on-line desenvolvida pela ABRALE para o monitoramento de dados públicos, possibilita avaliar as políticas de saúde e sua aplicação na sociedade. As pesquisas com pacientes, profissionais da Saúde e médicos, trazem informações relevantes sobre a terapêutica aplicada no país.

---

SEMPRE QUE PRECISAR, ENTRE EM CONTATO CONOSCO PELOS TELEFONES 0800-773-9973 E (11) 3149-5190 OU MANDE UM E-MAIL PARA **ABRALE@ABRALE.ORG.BR**. TAMBÉM SERÁ UM PRAZER RECEBÊ-LO EM NOSSA SEDE, NA RUA DR. FERNANDES COELHO, 64, 13º ANDAR – PINHEIROS – SÃO PAULO/SP.

MAIS INFORMAÇÕES EM **WWW.ABRALE.ORG.BR**.

# O ATOR PRINCIPAL É O PACIENTE

Caro(a) amigo(a),

Transbordando gratidão, felicidade e expectativas, damos as boas-vindas ao lindo ano de 2020!

No segmento da Saúde a esperança de que tratamentos melhores estejam disponíveis a todos nos fortalece para continuar trabalhando intensamente pelas mudanças no cuidado aos pacientes de todo o país.

Hospitais e equipes médicas têm se empenhado para melhorar o que atualmente chamamos de experiência do paciente. Isso engloba tudo o que o paciente vivencia dentro do hospital, desde o momento do diagnóstico até sua completa recuperação. Incluir aspectos como segurança, confiança, qualidade dos exames e atendimento, flexibilidade para as necessidades de cada um, higiene do ambiente, competência e gentilezas dos profissionais da Saúde passa a ser algo cada vez mais importante para a melhoria nos resultados dos tratamentos.

Se por muitos anos nos dedicamos para ajudar os pacientes a conhecerem os seus direitos e a participarem das decisões com as equipes de saúde, agora temos mais um papel importante na educação dos profissionais da Saúde e gestores sobre o que é o mais importante para o doente.

Apesar dos avanços que testemunhamos, infelizmente as dificuldades enfrentadas pelas pessoas enfermas no Brasil são inúmeras e precisamos ampliar os esforços para acolher com empatia, competência e comprometimento as necessidades dos milhares de pacientes que diariamente são surpreendidos por diagnósticos difíceis. Devemos participar das tendências no debate atual, sem descuidar do essencial, que é permitir acesso rápido ao diagnóstico precoce e tratamentos adequados para cada pessoa e sua condição de saúde.

Segundas e terceiras opiniões são direitos do paciente e são essenciais para que ele tenha certeza de que optou pela melhor alternativa para o seu “caso”. Às vezes, chegar

a um especialista já foi tão difícil, que o enfermo fica receoso de perder mais tempo para procurar outras opiniões. Isso ocorre com frequência e está na contramão da boa experiência que desejamos oferecer.

Um ano novo nos inspira a traçar estratégias, práticas e processos para aprimorar os serviços, otimizar recursos e contribuir para a melhoria nos resultados dos tratamentos. São questões que só serão resolvidas com a união de esforços e do engajamento de toda a sociedade.

Na ABRALE, há 17 anos nos dedicamos para dar voz às necessidades dos pacientes. Aqui você sempre encontrará o espaço para a colaboração.

Que possamos ter a perseverança das ondas do mar, que ao recuar ganham força e avançam um pouquinho.

Gratidão infinita a todos que contribuem para que todas as realizações e novidades compartilhadas nesta edição da revista sejam possíveis. Que a satisfação do dever bem cumprido seja nosso principal motor todos os dias.

Desejo a todos muita saúde, amor, fé e incontáveis bênçãos em 2020!

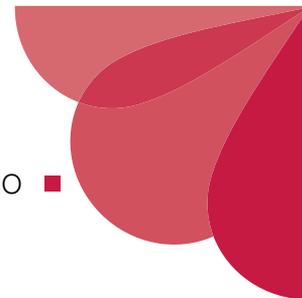
Carinhoso abraço e tim tim à vida,

## MERULA STEAGALL

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



FOTO ABRALE



## CORPO

ANEMIA APLÁSICA	18
O que é e como tratar a doença que deixa o sangue enfraquecido	
PESQUISA	38
Diagnóstico e tratamento de idosos ainda não acontecem corretamente no SUS	

## MENTE

MEDIAÇÃO: BOM PARA TODOS	12
Problemas no hospital, no SUS, no plano de saúde? Resolva sem precisar entrar na Justiça	
RENASCIMENTO	22
O tratamento do câncer traz um novo entendimento sobre o que é viver	
IDOSOS	34
O tratamento oncológico pode (e deve!) ser realizado em pacientes na terceira idade	
BALANÇO 2019	42
O que a ABRALE fez por todos nós, sempre em prol de um melhor tratamento do câncer	

## VIDA

“PARECE UM MILAGRE”	26
O primeiro paciente a fazer tratamento revolucionário contra o câncer na América Latina	
NÚCLEOS REGIONAIS	54
PSICOLOGIA	57
ARTIGO JURÍDICO	58
POLÍTICAS PÚBLICAS	60
ESTUDOS CLÍNICOS	62
PASSATEMPO	66

## MAIS

EDITORIAL	4
NOTAS	6 e 50
COMITÊ	64

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



FOTO CAPA: ABRALE



EDIÇÃO 51 – ANO 12 – DEZEMBRO 2019/JANEIRO/FEVEREIRO 2020

### 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 e doenças 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 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 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:** 9 mil exemplares



## FÓRUM MEIO AMBIENTE E CÂNCER DA CRIANÇA

### DECLARAÇÃO DOS DIREITOS AMBIENTAIS DA CRIANÇA É LANÇADA PARA GARANTIR A DEFESA DAS FUTURAS GERAÇÕES

O *Fórum Meio Ambiente e Câncer da Criança*, realizado no dia 16 de setembro, pelo Centro Infantil Boldrini, trouxe à discussão as recentes pesquisas relacionadas às interferências de poluentes que agredem o meio ambiente na saúde da criança.

Durante o evento, foi criado o *Grupo de Defesa dos Direitos da Criança à Saúde Ambiental* e apresentada a *Declaração dos Direitos Ambientais da Criança*. O documento traz orientações sobre a importância de prevenirmos as crianças dos males à saúde, hoje causados ao meio ambiente por meio de

diversos poluentes.

“Se algo não for feito, de imediato, a situação de contaminações e incidência de doenças relacionadas aos poluentes do meio ambiente só irá piorar. Hoje nosso ambiente, e por isso entende-se ar, terra, água, alimentos e tudo que circunda os seres humanos e animais, está sendo sistematicamente contaminado pela ação humana, com agrotóxicos e produtos químicos, por exemplo. Passou da hora da sociedade se conscientizar e agir”, declarou Sílvia Brandalise, presidente do Centro Infantil Boldrini.



# Se toque!

**O linfoma é um câncer que acomete o sistema linfático.**

**Glauco Lima**  
Linfoma de Hodgkin  
Foto: Blink Studio

**Pode acontecer em qualquer idade.**

**Quanto antes for diagnosticado, melhores serão os resultados do tratamento.**

Ficar atento aos sintomas pode antecipar o seu diagnóstico:

- Gânglios aumentados (carocinhos na região do pescoço, virilha e axila)
- Suor noturno
- Coceira na pele
- Cansaço excessivo
- Perda de peso sem motivo aparente
- Febres constantes

Se você apresentar algum destes sintomas, procure um médico!

**O linfoma tem cura. Mas o primeiro passo, é o seu.**

# #SeToque

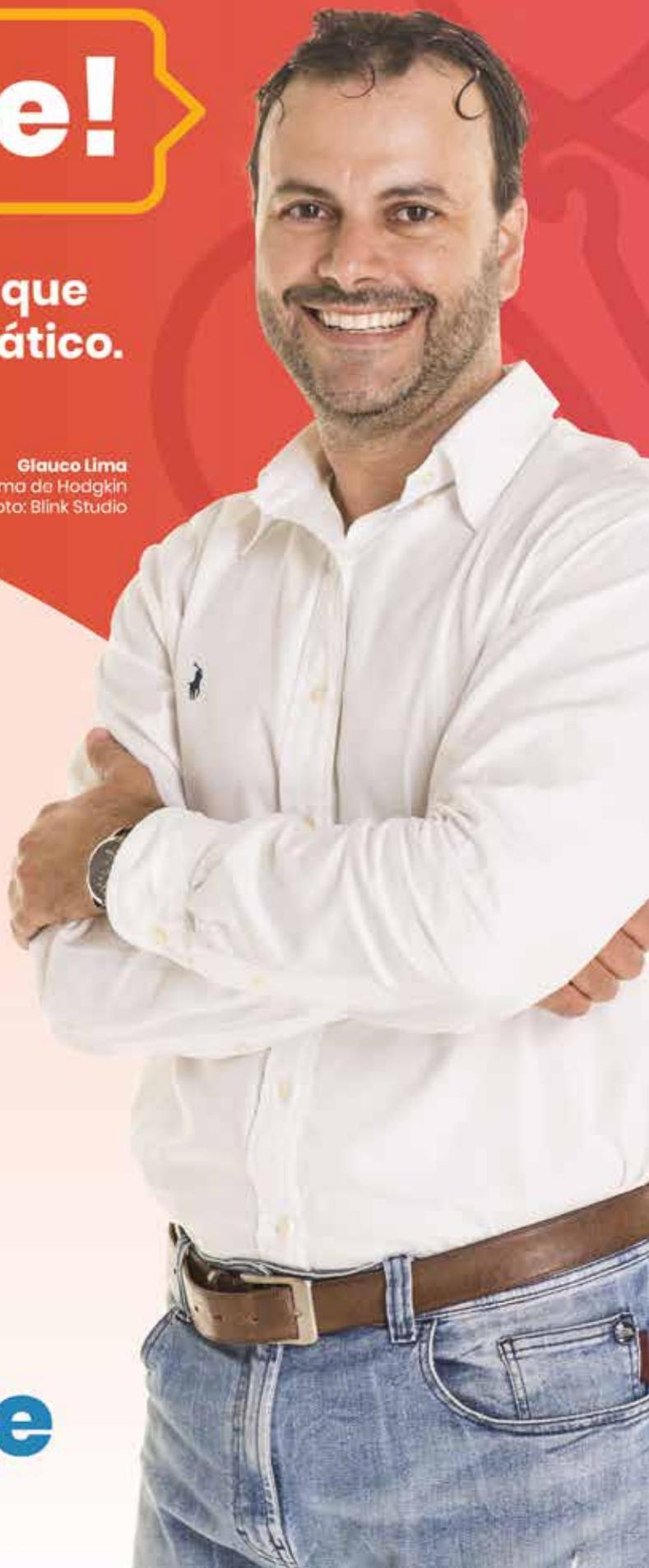




FOTO DIVULGAÇÃO

## EXISTE UM JEITO MELHOR

### CAMPANHA VISA DOAÇÕES PARA O PROJETO DODÓI, EM PROL DAS CRIANÇAS COM CÂNCER

Novembro é o mês da conscientização sobre o câncer infantil, doença que apresenta mais de 12 mil novos casos todos os anos, de acordo com Instituto Nacional de Câncer (Inca). A boa notícia é que, quando diagnosticado precocemente, as chances de cura chegam até a 80%.

Receber um tratamento de qualidade e humanizado é fundamental para os bons resultados. Pensando nisso, há mais de uma década a ABRALE, em parceria com o Instituto Maurício de Sousa, criou o Projeto Dodói. Por meio do Kit Dodói, com materiais diversificados, leva informação, carinho e esperança para milhares de crianças com câncer.

O projeto está presente em cerca de 40 hospitais públi-

cos do país e já atendeu mais de 4 mil crianças. E para aumentar esses números, lançamos a campanha *Existe um Jeito Melhor*, que visa a doação para a compra de novos materiais. Participe!

#### ABRALE VISITA GRENDACC PARA ENTREGA DE KITS DODÓI

E por falar em *Dodói*, no dia 27 de novembro, estivemos no hospital Grupo de Defesa da Criança com Câncer (GRENDACC) para entregar alguns kits às crianças hospitalizadas. A Mônica e o Cebolinha nos acompanharam e fizeram a festa por lá!

## AGORA É LEI!

### DIAGNÓSTICO DE CÂNCER DEVE ACONTECER EM, NO MÁXIMO, 30 DIAS

No início de novembro, foi sancionada pelo governo a lei que estabelece como 30 dias o prazo limite para a realização de exames que comprovem o diagnóstico do câncer pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A Lei 13.896 já foi publicada no Diário Oficial da União e entrará em vigor em seis meses.

A nova proposta acrescenta uma importante exigência na lei de 2012, que já obriga o SUS a fornecer tratamento em até 60 dias após a

confirmação do diagnóstico.

O *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* contribuiu para mobilização social com suas mais de 200 organizações participantes, realizando inúmeras ações para fomentar o engajamento na consulta pública do Senado Federal, além de um abaixo-assinado, em parceria com a Femama, que juntou quase 4 mil assinaturas em prol da sanção presidencial.

Essa é uma conquista importante para todos!

# Promova sua Carreira Profissional

## Conheça a Avante RH

**Eleita 3 vezes pelo GBRH, a melhor empresa do Brasil no segmento de cursos para profissionais de RH e DP**



# AVANTE

Gestão e Treinamento em RH

***Cursos presenciais,  
aprenda na prática!***

Saiba mais em [avanterh.com.br](http://avanterh.com.br)

 @avanterhoficial

Av. Paulista, 352 - 9º andar - São Paulo, SP  
(11) 2834 4344

 (11) 96013 2239

## LINFOMAS, É IMPORTANTE CONHECER

### #SETOQUE FOI O MOTE DE EXPOSIÇÃO NO CONJUNTO NACIONAL

Somente em 2019, mais de 12 mil novos casos de linfoma foram diagnosticados. Esse tipo de câncer se inicia no sistema linfático e atinge pessoas de todas as idades e classes sociais.

Dividido em dois grandes grupos – linfoma de Hodgkin e linfoma não-Hodgkin – com os avanços nos tratamentos, se descobertos nos estádios iniciais, é possível alcançar a cura na maior parte dos casos. Por isso, a

importância de estar atento e conhecer seus principais sintomas, como: gânglios aumentados na região do pescoço, virilha e axila, suor noturno, coceira, febre, emagrecimento sem motivo aparente e tosse.

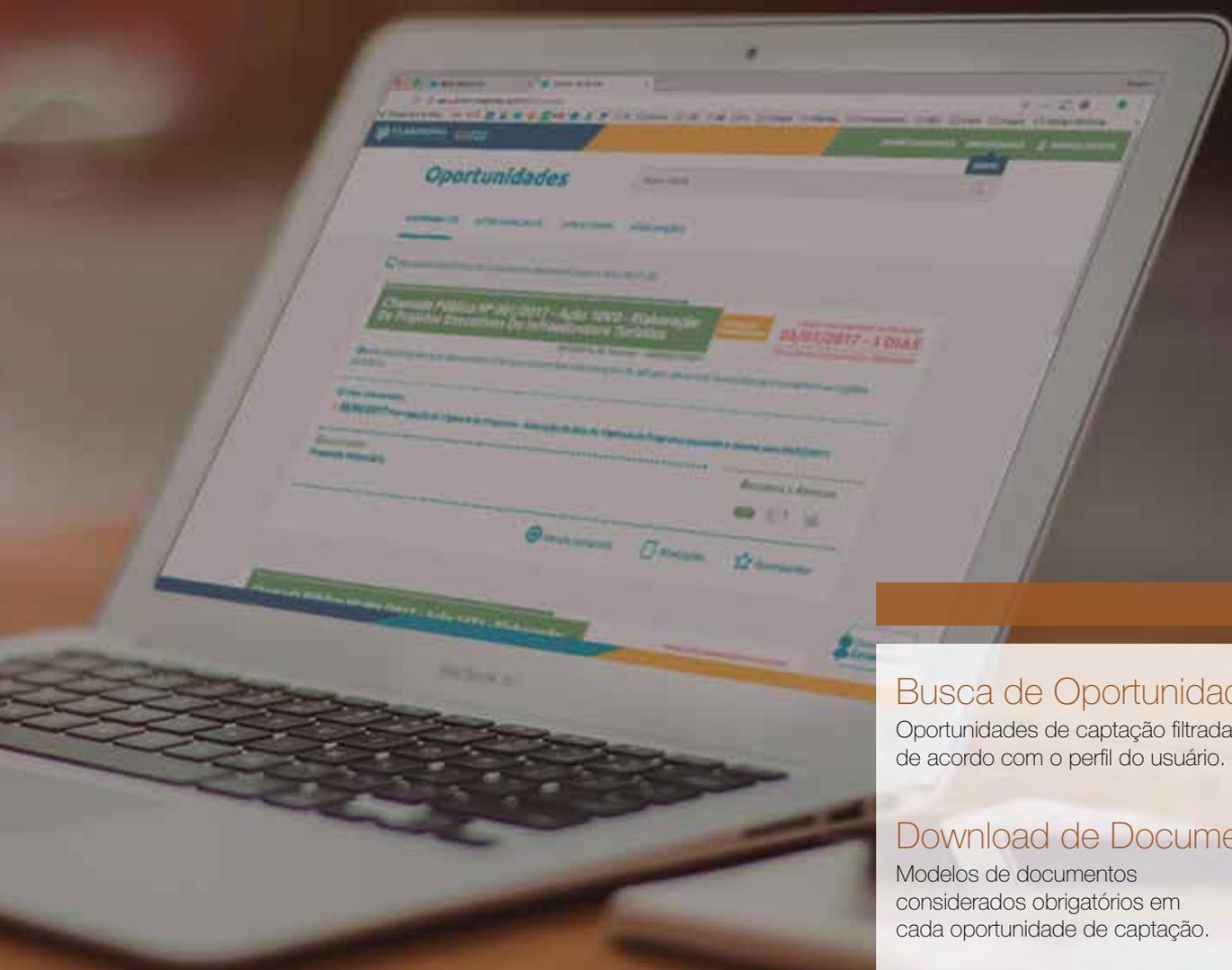
A campanha **#SeToque**, da ABRALE, ganhou uma exposição no Conjunto Nacional, em São Paulo/SP, com totens informativos sobre os principais sinais da doença.



FOTO ABRALÉ

# 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**

# Conversando a gente se entende

PROBLEMAS NO HOSPITAL, NO SUS, NO PLANO DE SAÚDE? VOCÊ PODE RESOLVÊ-LOS SEM PRECISAR ENTRAR NA JUSTIÇA

A mediação é um método de prevenção de conflitos que busca resolver problemas de maneira mais simples e eficiente, antes que virem um caso de Justiça. Ela vale para todos os campos da atividade humana, mas se mostra particularmente desejável na área da Saúde. Afinal, é uma ferramenta que torna a comunicação mais clara e adequada entre as pessoas envolvidas no processo, permitindo que as partes se antecipem a desentendimentos evitáveis.

O advogado Fernando Guilhon trabalha com mediação na área de saúde há quase uma década. Ele é professor de Mediação na Universidade Federal de Juiz de Fora e mediador internacional, além de participar de um projeto pioneiro na Santa Casa de Juiz de Fora, onde equipes recebem treinamento de mediação. Já viu de tudo em hospitais. Explica que as pessoas estão com os nervos à flor da pele e precisam de uma atenção especial antes que percam a cabeça e tomem decisões precipitadas. No caso de aprovação de tratamentos, a mediação deve se tornar, em breve, a principal ferramenta para solução de problemas burocráticos. ▶



## MEDIAÇÃO É UM MÉTODO DE PREVENÇÃO DE CONFLITOS QUE BUSCA RESOLVER PROBLEMAS DE MANEIRA MAIS SIMPLES E EFICIENTE

► Segundo Guilhon, o conceito de mediação ganha cada vez mais espaço no mundo, principalmente na Europa. Nos Estados Unidos, existe há 40 anos. “A estratégia é treinar aqueles que têm contato com o paciente e as famílias... o enfermeiro, o atendente da recepção, o segurança, o pessoal da faxina, o motorista de ambulância, o médico, o gerente, o diretor. Enfim, todos têm de estar prontos para oferecer um meio mais humano para resolver conflitos, sem efeitos colaterais, para usar um jargão da medicina”, explica. “Em resumo, estamos falando de um tratamento mais gentil, eficiente e atencioso”.

### O MEDIADOR PRECISA TER A SENSIBILIDADE DE LER POR TRÁS DAS FALAS

No Brasil, a mediação ainda engatinha. Mas, passo a passo, chegaremos lá. “Mesmo nos melhores hospitais as pessoas simplesmente não conseguem resolver as coisas. E, às vezes, é só uma questão de explicar o que está havendo. O médico pode ser o principal especialista do mundo, mas, se não entende as necessidades da família, se age sem empatia, pode criar problemas desnecessários”, alerta Guilhon. Apesar do atraso, a mediação deve se tornar realidade em breve no país, é uma tendência irreversível.

## QUANDO ACIONAR A JUSTIÇA?

### VALE SEMPRE LEMBRAR: O ACESSO À SAÚDE É UM DIREITO DE TODOS

No Brasil, a mediação ainda tem um longo caminho pela frente. Mesmo os grandes hospitais estão despreparados para atender a pacientes e familiares sob a égide da cultura de resolução de conflitos de maneira preventiva. Por isso, a busca por soluções via Justiça pode ser um caminho inevitável. “Na mediação, as pessoas resolvem o conflito sem um árbitro e negociam todos os detalhes. A vantagem é que a solução é rápida e consensual, mas pode não ser tão generosa. No processo judicial, quem decide o impasse é um terceiro ente, a Justiça. O problema é que um processo tem custo e tende a demorar, embora as chances de vitória sejam muito altas”, ex-

plica o advogado Fernando Guilhon. O termômetro para se decidir por um processo judicial costuma ser a postura dos médicos e hospitais. “No caso de um erro médico, hospitais com experiência em mediação e com profissionais preparados para isso conseguem resolver o conflito sem precisar ir à Justiça. Mas nem sempre esse é o caso”, diz o advogado.

No caso da cobertura do plano de saúde e do próprio SUS, a situação pode ser mais delicada. Mas pessoas com doenças como o câncer têm direito ao tratamento de forma gratuita e para o resto da vida. Se isso não acontecer, a Justiça sempre pode ser acionada.



FOTO SHUTTERSTOCK

Os benefícios de solucionar conflitos de forma mais simples e prática e menos traumática e onerosa podem ser sentidos por ambas as partes. “Em certa ocasião, a família foi proibida de ver um paciente por determinação do médico. Mas era uma questão importante para eles, patrimonial. Sem saber do que se tratava, o hospital manteve-se intransigente. Resultado: a família acionou o Ministério Público e conseguiu falar com o paciente, enquanto o hospital acabou sendo processado e teve um grande prejuízo”, conta o mediador. “Nem sempre as intenções dos familiares de um paciente com uma doença grave são claras. Um mediador precisa ter a sensibilidade de ler por trás das falas. Muitas vezes, estão preocupados com questões materiais ou sentimentais e não dizem”.

Na Inglaterra, por exemplo, os hospitais começaram a fazer cálculos, revela Fernando Guilhon. Notaram que perdiam praticamente 100% das ações movidas por pacientes e familiares. Perceberam também, que o custo com mediação costumava ser até cinco vezes menor, se

comparado ao da “judicialização”. Não demorou até que a cultura de mediação passasse a fazer parte da estratégia de comunicação corporativa de muitos hospitais.

Um caso clássico de mediação bem-sucedida aconteceu em um hospital oncológico de lá. O paciente era de outra cidade e o seu plano de saúde não cobria o atendimento ali. Mas era um quadro grave e não havia possibilidade de transferência do paciente. Diante da situação, a equipe de atendimento entrou em contato com o plano de saúde e conseguiu a promessa de um reembolso pelo tratamento por intermédio de outro hospital, o que acabou acontecendo. “A resposta padrão seria ‘não cobre e ponto’, mas o hospital tinha o treinamento de mediação e conseguiu resolver o impasse de uma maneira que ficou boa para todos. Até porque, se o hospital não resolvesse, corria o risco de ser processado e ficar com um grande prejuízo, assim como o plano de saúde”, explica o advogado Fernando Guilhon.

## OS BENEFÍCIOS DE SOLUCIONAR CONFLITOS DE FORMA MENOS TRAUMÁTICA E ONEROSA PODEM SER SENTIDOS POR AMBAS AS PARTES

### ▶ A MEDIAÇÃO SÓ TRAZ BENEFÍCIOS PARA AMBOS OS LADOS

Promovendo treinamentos da mediação, clínicas e hospitais criam uma relação cooperativa com aqueles com quem mantém relacionamentos de longo prazo, caso de pacientes, dos planos de saúde e do próprio SUS, aqui no Brasil. Assim, superando sem crises, conflitos com pacientes, acaba revertendo em novos pacientes e em fidelização. A marca também pode ser favorecida, principalmente se o processo correr em sigilo, evitando escândalos. Paralelamente, o nível de estresse e desgaste emocional das equipes diminuem, reduzindo também queda de eficiência e produtividade dos funcionários por problemas de saúde mental – situação que tem se mostrado alarmante no mundo. Por fim, há o ganho financeiro, já que o custo da mediação é menor do que o da “judicialização”. “O êxito dos processos de mediação chega a 85%.

Os 15% restantes são casos em que as pessoas transformam a questão em uma competição, e querem vencer”.

Para os pacientes e seus familiares, a principal vantagem da mediação, além de receberem um atendimento mais cuidadoso e terem sempre a quem recorrer em caso de conflitos, é que o processo de mediação tende a se resolver em até três meses, enquanto um processo judicial pode chegar a oito anos. É claro que a morosidade da Justiça pode induzir a parte mais fraca a aceitar acordos desvantajosos ou servir de instrumento da parte mais forte para postergar pagamentos, mas, com o avanço da cultura de mediação, isso tende a se tornar mais incomum.

No futuro, o que se espera é que os hospitais e centros de atendimento médico tenham em uma primeira etapa uma ouvidoria e, depois, evoluam para um centro de mediação, com todos os profissionais devidamente capacitados. ■

### PRINCIPAIS CONFLITOS

MOTIVO	EXEMPLO
PROBLEMAS DE COMUNICAÇÃO	Médico deixa de dar para a família uma informação prevista no tratamento
DESACORDO SOBRE TRATAMENTO	Prolongar a vida de um paciente com tratamento traumático ou reduzir sua expectativa de vida, mas com mais qualidade?
FALSAS EXPECTATIVAS	Família desesperada, e altamente irritada, alimenta uma esperança a partir de informação incorreta

# O gerenciamento da doença falciforme é um ato de equilíbrio

**TERUMOBCT**



Saiba como a troca automatizada de glóbulos vermelhos pode ajudar você a ter menos complicações do tratamento em comparação com outras terapias transfusionais.



The background of the entire page is a 3D rendering of numerous red blood cells, also known as erythrocytes. They are depicted as biconcave discs, with a reddish-orange hue and a slightly textured surface. The cells are scattered across the frame, with some in sharp focus in the foreground and others blurred in the background, creating a sense of depth. The overall color palette is dominated by various shades of red and orange, set against a dark, almost black background.

# Sangue enfraquecido

FRAQUEZA, SANGRAMENTOS SEM QUALQUER MOTIVO E ATÉ MESMO UMA LEVE PALIDEZ PODEM SER SINTOMAS DA ANEMIA APLÁSICA. BOM SABER, PARA FICAR DE OLHO NELA

O sangue de um ser humano, assim como o de outros animais, possui centenas de bilhões de células. Cada uma delas com uma função. As hemácias (ou glóbulos vermelhos) transportam moléculas dos gases da respiração, os leucócitos (ou glóbulos brancos) cuidam da defesa do organismo e as plaquetas garantem a cicatrização. Essas células são produzidas na parte líquido-gelatinosa de diferentes ossos espalhados pelo corpo, a chamada medula óssea.

A anemia aplásica é uma doença que compromete a atuação da medula óssea. “Ela provoca insuficiência medular. Assim como temos insuficiência renal ou hepática, podemos ter insuficiência medular”, explica o médico Phillip Scheinberg, chefe da Hema-

tologia Clínica do Centro de Oncologia da Beneficência Portuguesa de São Paulo. “A produção de células sanguíneas nos ossos sofre uma queda e, como consequência, a presença de glóbulos vermelhos e brancos e plaquetas no sangue também cai”.

Os sintomas decorrem da redução dessas células sanguíneas. “Sem plaquetas suficientes, o corpo não consegue estancar sangramentos, então, a gengiva sangra, pancadas leves já provocam roxos e pode haver sangue nas fezes, nos olhos e na pele”, explica o hematologista, que acrescenta: “Sem hemácias, cai o transporte de oxigênio e o corpo fica cansado, há falta de ar, desânimo e fraqueza. E, sem os leucócitos, a pessoa fica mais vulnerável a infecções diversas, pode ser de pulmão, de pele, entre outras”.

## A ANEMIA APLÁSICA É UMA DOENÇA QUE COMPROMETE A ATUAÇÃO DA MEDULA ÓSSEA E DIMINUI A PRODUÇÃO DAS CÉLULAS SANGUÍNEAS

### ▶ CADA PESSOA MANIFESTA A INTENSIDADE DOS SINTOMAS

O primeiro passo para o diagnóstico da anemia aplásica é o hemograma. O exame vai apontar queda na contagem de células sanguíneas de todas as linhagens. Essa redução pode variar de discreta a severa, o que vai determinar a presença, ou não, de sintomas e a intensidade de cada um.

Segundo o médico, em casos mais brandos, pode haver falta de sintomas aparentes – no máximo, uma leve palidez –, o que costuma significar um drama para alguns portadores da doença. “Tive muitos pacientes que se desesperavam porque tinham o diagnóstico da doença e muitos ao redor deles ficavam desconfiados diante da falta de sintomas”, revela o hematologista.

### HÁ DOIS TIPOS DE ANEMIA APLÁSICA: A HEREDITÁRIA E A ADQUIRIDA

A confirmação do diagnóstico depende de uma biópsia da medula óssea. “Temos de contar as células-tronco e verificar se há mesmo uma aplasia (desenvolvimento imperfeito ou incompleto de qualquer órgão animal), ou seja, se faltam máquinas na linha de produção de células sangui-

neas da fábrica”, diz o Dr. Phillip Scheinberg.

Existem dois tipos de anemia aplásica: a hereditária e a adquirida. A mais comum é a adquirida, que se caracteriza como uma doença autoimune e atinge principalmente jovens, entre 10 e 30 anos de idade, com picos de ocorrência depois dos 50 anos também. “O sistema imunológico ataca a medula óssea da própria pessoa, comprometendo suas células hematológicas progenitoras, suas células-mãe”, explica o médico. “Agora, temos que trabalhar com um diagnóstico de exclusão (doença idiopática), ter certeza de que a insuficiência da medula não está sendo causada por algum medicamento, substância tóxica ou infecção”.

A anemia aplásica hereditária é mais rara. Afeta, em sua maioria, crianças, que, quando não nascem com a doença, desenvolvem-na com pouca idade, em geral, até os quatro anos de idade. “A anemia aplásica pode fazer parte de síndromes pediátricas causadas por questões genéticas. Quer dizer, a medula deixa de funcionar como deveria por causa de anomalias de um ou mais genes, não do sistema imunológico”. Há casos, ainda mais raros, de pessoas que só apresentam a anemia aplásica hereditária depois de adultos.



FOTO SHUTTERSTOCK

## VAMOS TRATAR? SÃO BOAS AS CHANCES DE CURA

O tratamento dessa insuficiência medular prevê dois tipos de intervenções. Para pacientes com até 40 anos, a recomendação é o transplante de medula óssea, de preferência com doador compatível da família. Para quem já passou dos 40 anos e não tem um doador compatível de família, a opção é a imunossupressão – que é a supressão de reações indesejadas do sistema imunológico, promovida por medicamentos ou outros agentes.

Ao contrário do que ocorria no passado, quando havia alto índice de mortalidade de portadores da aplasia de medula, as perspectivas do tratamento são boas, com chances próximas de sobrevida para ambos os casos da doença. “Claro que, depois do transplante ou da imunossupressão, o trabalho de suporte é fundamental, controlando os níveis das células sanguíneas de forma sempre segura, principalmente nas transfusões de sangue”. ■

## É CÂNCER?

### A ANEMIA APLÁSICA NÃO É CLASSIFICADA OU ABORDADA COMO DOENÇA ONCOLÓGICA

Na sua versão mais comum, a adquirida, o que leva à destruição das células-tronco da medula óssea é uma ação autoimune, o sistema imunológico neutraliza parte dessas células. Repare que aplasia (desenvolvimento incompleto de órgão) é diferente de neoplasia (surgimento de tumor por proliferação anormal, incontrolável e progressiva de células).

# “Eu nasci outra vez”

PARA MUITOS PACIENTES, O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO DO CÂNCER TRAZEM UM NOVO ENTENDIMENTO SOBRE O QUE É VIVER

POR TATIANE MOTA

**R**enascer significa despertar para uma nova vida, para uma nova existência. E para a maior parte dos pacientes que enfrentam um câncer, representa uma nova chance.

Passar por um momento difícil, como o diagnóstico e o tratamento oncológico, de fato, traz uma nova dimensão para a maneira como pensamos, sentimos e agimos. Isso porque, uma situação grave como essa, possibilita o contato com algo que sempre pensamos estar muito distante: a finitude. E de acordo com a psicóloga Flávia Sayegh, do Comitê de Psicologia da ABRALE, isso é muito mobilizador.

“Nesses momentos tendemos a olhar para a nossa vida e para as nossas relações por um outro ângulo, com outros sentimentos. E aí, novos aspectos passam a ser valorizados.

O que antes era importante e primordial, passa a não ser tão importante assim. O essencial passa a ser sobreviver”, explica ela.

Passada a fase do tratamento, com a conquista da remissão, o processo de revisão de valores sobre a vida continua. “Mesmo curados, os pacientes levam com eles esse novo despertar. E aí, muitos começam a rever seus trabalhos, suas relações com as pessoas, a maneira como vivem. É bem natural que isso aconteça. E durante essa nova fase, algumas coisas podem permanecer como estavam. Mas outras, podem sim mudar”, diz Flávia.

Nesse clima de renascimento, e também de novos planos para o ano que se inicia, ouvimos pacientes que superaram o câncer e viram suas vidas começarem novamente! ■





## “VIVER É LINDO”

Regiane Souza, em remissão de linfoma

“Percebi um gânglio na axila e decidi procurar o médico. Em março de 2018, veio o diagnóstico do linfoma. Quando recebi a notícia, me deparei com a proximidade da morte. Essa situação me deu a oportunidade de refletir sobre o que havia feito em minha vida até ali. Muitas coisas passaram pela minha cabeça e muitas perguntas também. A primeira foi ‘será que vou vencer, para poder ver meus dois filhos crescerem, se tornarem adultos, ver meus netos?’. Depois comecei a perguntar: ‘por que comigo?’.

Em meio a tantos indagamentos, cheguei à conclusão de que não adiantava ficar pensando nessas coisas. A melhor saída era enfrentar a doença de cabeça erguida.

Minha última sessão de quimioterapia aconteceu em setembro de 2018. Ao total, foram oito ciclos no protocolo ABVD e, no meio do percurso, tivemos que mudar, porque a Bleomicina ficou em falta. Então, realizei mais quatro

ciclos no protocolo AVD+Brentuximabe. Meu plano de saúde não aceitava pagar esse novo medicamento, mas com o apoio jurídico da ABRALÉ deu tudo certo.

Durante todo o tempo, segui as orientações de cuidados e sei que, por isso, recebi a tão esperada notícia de que estava curada. Parece que Deus me deu superpoderes para aguentar as dores e chegar até aqui.

Pode parecer estranho, mas o câncer me fez bem! Hoje vejo as coisas de outra forma e sei que se passei por tudo isso, o que mais poderá me abalar? Agora que venci, impossível viver a vida do mesmo jeito de antes.

Venci o câncer, aprendi muito e alguns dias atrás recebi a feliz notícia de que estou grávida de seis semanas, e de gêmeos! Então, quer um conselho? Faça o que puder para ser sempre você e não o que os outros esperam. E acredite que tudo vai ficar bem. Viver é lindo!”



## “MESMO COM GRANDE SOFRIMENTO, MANTINHA A CALMA E O BOM HUMOR”

Floriza Vieira Silva, 68 anos, venceu um LNH

“Sou técnica em enfermagem ainda na ativa, trabalho no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Em agosto de 2017, fui diagnosticada com um linfoma não-Hodgkin de grandes células B. Os sintomas da doença, no início, foram lentos e brandos, e, por isso, achava ser cansaço da rotina do dia a dia. Em maio, tive uma gripe com tosse, com pico febril, que demorou para passar. Mas como trabalho em área hospitalar, em setor fechado, com ar condicionado, achava que esse fosse um dos motivos da demora em melhorar. Só que, com o passar do tempo, foram aparecendo outros sintomas, como cansaço a qualquer tipo de esforço, sudorese mais intensa à noite, falta de apetite, perda de peso, insônia e linfonodos no lado direito do pescoço, que pensei ser por causa da tosse.

Em agosto, mês em que recebi o diagnóstico, algo me chamou a atenção: os linfonodos à direita, do nada, sumiram e apareceram do lado esquerdo, bem diferentes: maiores e mais delimitados, sólidos, com ecotextura e hipocogenicidade visíveis ao ultrassom. Então, foi feita uma PAAF (punção aspirativa) e uma biópsia. Os resultados sugeriram linfoma, mas só o exame imuno-histoquímico confirmou a doença.

Recebi a notícia com muita tranquilidade e confiança de que o tratamento seria bem sucedido e assim aconteceu. Fiz seis sessões de quimioterapia com o protocolo R-CHOP e 17 sessões de radioterapia. Foram dez meses de tratamento, mas no sexto mês, a doença já estava sob controle e com uma boa resposta. Em momento algum fiquei des-

perada. Não tive medo, não briguei com Deus, não questionei o porquê estava acontecendo comigo. Saí do consultório médico muito confiante de que tudo iria correr bem.

É um tratamento muito sofrido em todos os sentidos, seja físico ou psicológico. Em cada sessão de quimioterapia aparecia um efeito diferente e passei por quase todos, exceto náuseas. Fiquei careca e assumi sem usar peruca. Perdi peso, a pele e as unhas escureceram. Os dentes ficaram sensíveis, tinha muita constipação intestinal, edemas e dores abdominais e musculares pós-quimio. Essas eram terríveis! Mesmo nesses momentos, brincava com meu médico: dizia para ele que ia voar igual uma pipa ou igual ao Dumbo.

Nos momentos de maior sofrimento, procurava levar tudo com muita calma e bom humor. Também tinha muita confiança em Deus e no meu médico. Com o apoio da minha família e do meu filho, que mesmo distante, estava sempre comigo, venci.

Agora, estou há um ano em remissão total da doença. Voltei a trabalhar, não quis me aposentar. Claro que fico com receio de uma recidiva – tenho essa consciência. Faço exames a cada três meses, sempre com resultados normais, sem evidências do linfoma.

Agradeço à equipe da *Revista ABRALE*, por fornecer informações importantes, de fácil entendimento e um espaço para que todas as pessoas portadoras de câncer linfático, seus familiares, amigos e pessoas interessadas possam se sentir amparadas e perceberem que não estão sozinhas.”

## MESMO CURADOS, OS PACIENTES PASSAM POR UM NOVO DESPERTAR. REVEEM CONCEITOS, SEUS TRABALHOS, SUAS RELAÇÕES... A MANEIRA COMO VIVEM



### “A VIDA NÃO É SÓ VIVER. É PRECISO SENTIR”

Cintia Gonçalves tem 39 anos e já renasceu mais de uma vez

“Em setembro de 2012, fazendo o autoexame, senti um carocinho na clavícula. Em março de 2013, procurei minha ginecologista. Ela me examinou, pediu um raio X e uma ultrassonografia, a qual revelou novos nódulos. Assim, fui encaminhada para um cirurgião de cabeça e pescoço, que me pediu novos exames, incluindo uma tomografia de tórax. Nesse exame, inúmeros nódulos foram constatados.

Como meu convênio não fazia cirurgias em Guarulhos, cidade onde moro, o médico me indicou o IBCC. Marquei a nova consulta rapidamente! Em 25 dias, a biópsia, junto com os exames genéticos, confirmou o linfoma de Hodgkin. Foram 10 meses de tratamento e consegui entrar em remissão com o primeiro protocolo.

Foram tempos difíceis, mas mal sabia que o pior dos tempos estaria por vir. Após três anos de remissão, comecei a ter algumas trombozes e uma embolia pulmonar. Em

novembro de 2017, por causa de um pequeno escorregão, fiquei com um hematoma muito grande e fora do normal. Depois de alguns exames, descobri que estava com uma leucemia, do tipo LPA. Aí, chegou a parte mais difícil! Na fase de indução do tratamento, tive inúmeras intercorrências. Foram 43 dias seguidos de internação, mas novamente entrei em remissão. Porém, o tratamento é longo.

Vou seguindo a minha trajetória, com o apoio da minha família que são as pessoas mais importantes da vida! Sem eles e os amigos verdadeiros, tudo seria mais difícil. Tenho um filho de 15 anos que precisa de mim – ele é portador da Síndrome de Down. Devo minha vida a ele.

Com todas as dificuldades que passei, e ainda passo, nesses tratamentos contra os dois cânceres, percebi que a vida não é só viver. É preciso sentir. O câncer me fez lutar mais e hoje tenho certeza de que sou uma pessoa melhor e mais feliz.”

# “Parece um milagre”

QUEM É VAMBERTO LUIZ DE CASTRO, O PRIMEIRO PACIENTE A FAZER TRATAMENTO REVOLUCIONÁRIO CONTRA O CÂNCER, NA AMÉRICA LATINA

Vindo de Novo Cruzeiro, no Vale do Jequitinhonha, o mineiro Vamberto Luiz de Castro se mudou para Belo Horizonte, aos 15 anos de idade, com objetivo de virar jogador de futebol. Era muito habilidoso. Mas, no fim das contas, abandonou os planos originais. Optou por estudar e começou a procurar trabalho. Passou por um banco e uma montadora antes de prestar concurso para trabalhar na Assembleia Legislativa de Minas Gerais. Conseguiu entrar. Já formado em Finanças Públicas, cuidava da área de orçamentos da casa. Fez isso por 38 anos, até ser surpreendido pelo diagnóstico de linfoma não-Hodgkin, dois anos atrás. Teve de se aposentar para se tratar. Mal sabia ele que protagonizaria uma história incrível. Praticamente condenado à morte, acabou submetido a uma nova e revolucionária terapia, a *CAR-T Cell*, na qual células reprogramadas se multiplicam ainda mais e reconhecem as células cancerígenas que

irão atacar. Agora, aos 64 anos, nos deu este emocionante depoimento.

“Esse paciente é portador de um linfoma não-Hodgkin avançado, uma doença agressiva. Ele já foi submetido a quatro linhas de tratamento prévias, teve uma resposta muito ruim, inclusive refratária a algumas delas, e veio justamente para fazer o *CAR-T Cell*”, conta Renato Cunha, médico que cuida do caso em Ribeirão Preto. Cunha está à frente da tarefa de desenvolver uma plataforma brasileira de terapia com células *CAR-T* no âmbito do Centro de Terapia Celular (CTC), um Centro de Pesquisa, Inovação e Difusão da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp), sediado na USP.

*CAR-T Cell* significa “célula T com receptor de antígeno quimérico”. O complicado nome indica que o tratamento usa células geneticamente modificadas. Trata-se de uma terapia recente para combater o câncer. Nos Estados Unidos, a FDA



## “A SITUAÇÃO PARECIA IRREVERSÍVEL. DESCOBRIMOS QUE HAVIA NO EXTERIOR UM TRATAMENTO NOVO, CHAMADO CAR-T CELL, MAS ERA MUITO CARO”

► (*Food and Drug Administration*, um órgão de vigilância sanitária semelhante à nossa Anvisa) liberou a terapia para uso comercial em 2018. Lá, como em outros países ricos, os resultados são tão promissores, que renderam aos seus precursores o prêmio Nobel de Fisiologia e Medicina no ano passado.

“O câncer, todo mundo sabe, é um desafio. Os tratamentos têm melhorado muito e esse tratamento com as células CAR-T é um dos mais promissores que existem no momento. É um tratamento disponível em poucos países”, afirma o médico hematologista Dimas Tadeu Covas, professor da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP) da USP e coordenador do CTC. “Nós desenvolvemos uma tecnologia nossa, toda nacional, dentro de um instituto público, dentro de um hospital público, apoiado pela USP, pela Fapesp, pelo CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) e pelo Ministério da Saúde. Portanto, é um tratamento que se destina aos nossos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS)”, completa o professor.

O principal problema da terapia com células CAR-T é o custo. Segundo Covas, nos EUA, a produção das células e as despesas hospitalares, juntas, chegam a custar US\$

1 milhão (mais de R\$ 4 milhões). Covas calcula que a plataforma brasileira poderá baratear o tratamento em até 20 vezes, na comparação com o custo de um produto comercial. Além disso, a ideia é que o CTC mantenha aberto o protocolo de produção de células CAR-T, permitindo que outros laboratórios reproduzam as técnicas para cuidar de mais pacientes.

“Representa um grande avanço científico, porque é um tratamento muito recente, uma tecnologia protegida por segredos industriais. E, por outro lado, é um grande avanço em termos sociais. Vamos poder oferecer isso, daqui a algum tempo, para a nossa população”, comemora o coordenador do CTC.

A terapia com células CAR-T não é simples. Exige uma estrutura laboratorial complexa, certificada pela Anvisa e com boas práticas de produção. Exige também hospitais com capacidade para fazer transplantes de medula óssea, bons laboratórios e bom suporte de tratamento intensivo. Uma vez que as condições permitam, tudo começa com uma amostra de sangue do paciente.

Para ABRALE, Vamberto, 64 anos, conta, em suas palavras (e momentos de muita emoção), como foi seu tratamento.



FOTO ARQUIVO PESSOAL

“Descobri em um sábado. Tinha saído do banho, estava trocando de roupa. Senti um caroço no pescoço. Meu filho, Pedro, vendo aquilo, disse: ‘Pai, prepare-se, vamos para o médico’. E tudo aconteceu muito rápido. Coleta de material, biópsia e o choque: era linfoma não-Hodgkin.

Iniciamos rapidamente o tratamento. Ciclos de quimioterapia a cada 21 dias – oito no total. Depois, 18 sessões diárias de radioterapia. A fase mais difícil, com a família, com o médico... queríamos fazer exames para avaliar a resposta ao tratamento e ele dizia que eu podia tocar a vida, que estava tudo certo. Enfim, por tanta insistência, acabou pedindo um exame *PET*. Fiz, e deu o que temíamos, um resultado terrível, meu corpo estava todo comprometido!

Mudamos de clínica e iniciamos um novo tratamento, com outro coquetel. Dessa vez, o médico pedia exames à medida que os ciclos se sucediam. Já no terceiro, pediu um exame e vimos que as lesões haviam aumentado. A área das lesões era muito grande. O médico, então, interrompeu aquele coquetel e prescreveu outro.

A situação parecia irreversível quando tivemos uma lufada de esperança. No segundo ciclo, fiz um exame e as lesões tinham reduzido drasticamente. Mas o otimismo durou

pouco. Fiz novo exame e houve reversão, com muita lesão.

A nova realidade era delicada. Diante dos resultados, não compensava continuar o tratamento. Precisaríamos tomar outra providência. O problema é que não havia outra providência dentro do protocolo previsto para a doença. Era preciso buscar alternativas.

Havia no exterior um tratamento novo, chamado *CAR-T Cell*, mas era muito caro. Em Israel e nos Estados Unidos, chegava a milhões de dólares, incluindo as medicações e a parte hospitalar. Inviável! Voltamos ao nosso médico, o Dr. Caio, que sugeriu um coquetel exclusivo dos EUA. Resolvi tomar e, de novo, no segundo ciclo, fiz os exames. Aí, a coisa complicou de vez. Meu corpo estava praticamente todo tomado pela lesão. Ficamos sem saber o que fazer. Era o fim.

Tive um medo profundo. Eram lesões demais pelo corpo depois de tantos tratamentos. Olhar aquelas imagens e os laudos era algo absolutamente assustador. Comecei a pensar em coisas terríveis, até que seria impossível me tratar. Aquilo me marcou. Tinha e tenho muita vontade de viver, mas naquele momento senti o peso do medo, foi muito difícil.



FOTO ARQUIVO PESSOAL

## “EIS QUE SOUBEMOS QUE A USP DE RIBEIRÃO PRETO FAZIA PESQUISAS DE CAR-T CELL. ENTÃO, CHEGAMOS AO DR. RENATO CUNHA, UMA PESSOA MUITO ESPECIAL”

► Meu filho não desistiu. Nunca parou de fazer pesquisas e sondagens. Eis que um dos amigos dele, de fora do Brasil, falou da USP de Ribeirão Preto. Disse que a universidade estava fazendo pesquisa do *CAR-T Cell*. Ele fez contato e, com muito esforço, conseguiu falar com um dos cientistas. Por sorte, era um dos coordenadores da pesquisa.

Foram muitas idas e vindas, antes que chegássemos a um entendimento com o Dr. Renato Cunha, que é uma pessoa especial, especial mesmo, em todos os sentidos, como ser humano e como profissional. Ele e a equipe, que é muito grande. São pelo menos 40 ou 50 profissionais, pelo que pude contar. Eles me analisaram durante muito tempo, viram minhas condições clínicas e decidiram iniciar o tratamento.

Fizeram todo o procedimento, com coleta de sangue e infusão dessas mesmas células modificadas geneticamente. Minha primeira preocupação foi pedir os exames durante o tratamento para saber se estava surtindo efeito. Então, ouvi do Dr. Renato: ‘Vamberto, não se preocupe,

faremos um exame precoce. Mas não se assuste com o resultado. Se estiver como o último, já será um êxito, porque saberemos que a doença não avançou’.

Então, chegou o dia. Fiz o exame e, incrível, a redução foi de quase 100%! Houve uma reação louca, de todo mundo. Uma mistura de surpresa, alegria, felicidade... Minha, da família, dos amigos e da própria equipe médica. Ninguém estava acreditando no que via. Não sabia mais no que acreditar... ‘Parece um milagre’, pensei.

Enfim, tive alta e fiquei de refazer os exames. Pouco depois, começaram as abordagens de imprensa daqui e do exterior também, de vários países. Rádios, TVs, revistas, portais. Uma surpresa muito grande aquela repercussão tão grandiosa. Agora, tenho que realizar novos exames, mas continuo muito otimista, sem deixar de ser realista.

O câncer é uma doença que humilha a gente, leva a pessoa ao limite mais severo. Por isso, hoje eu sei que, sem uma equipe profissional bem preparada e, principalmente, a família próxima, a situação é quase insuportável.

O desafio é muito grande. A gente vê melhora, recua, vai e volta... é muito complicado. Então, entra a presença da família e da equipe médica. É aí que se vence a batalha. Quem está doente precisa colaborar com o tratamento, se envolver, tanto no hospital como fora dele. E seu corpo e sua mente respondem mais efetivamente quando se sentem acolhidos pela família e pelos amigos. Paralelamente, sabendo que está nas mãos de uma equipe bem preparada, dá para ficar tranquilo e saber que dessa parte eles cuidam.

É um processo muito doloroso, é até difícil falar a respeito (*pausa no depoimento, ele chora*). Na maioria do tempo, seu pensamento é voltado para a derrota. Não é fácil sentir tanta dor. A gente precisa de força mental para lutar contra isso. E a equipe tem que ter o conhecimento e o controle dele para garantir que as coisas aconteçam da melhor forma possível.

Nós, como vítimas, temos de desempenhar um esforço grande. Sem isso, é muito difícil. Por isso, precisamos tanto do apoio da família. Fiquei um período longo em Ribeirão Preto e minha esposa, a Rose Mary, e meu filho, deixaram o trabalho deles, em Belo Horizonte, só para ficar comigo (*nova pausa*).

Travamos uma luta muito grande. Graças a Deus estamos tendo respostas satisfatórias. Meu objetivo agora é criar uma fundação para trabalhar nessa área de arrecadação de recursos, provisão de materiais, enfim, quando já estiver trabalhando, vou pensar direitinho. Fico intrigado com a indiferença do Estado em investir nessa área. O Dr. Renato e sua equipe estão prontos para trabalhar. Mas aí vem o problema do recurso financeiro. Temos que pensar em algo, parte do Estado, parte do setor privado, e tentar vislumbrar coisas para o futuro.” ■

## COMO EU POSSO TER ACESSO AO TRATAMENTO?

### OS ESTUDOS CLÍNICOS AINDA NÃO ESTÃO ABERTOS E O PACIENTE CONSEGUIU O TRATAMENTO COM USO COMPASSIVO

“No tratamento compassivo o paciente lhe procura e pede para ser tratado como última alternativa, porque não tem mais nenhuma opção. Geralmente, para fazer uso compassivo, é aquele paciente que poderia entrar em algum estudo clínico, mas não preenche critérios. Isso surgiu para ele não ficar sem tratamento”, explica o Dr. Renato Cunha.

Foi justamente esse o caso. A família do paciente havia entrado em contato com hospitais no exterior que fazem essa terapia, mas a burocracia envolvida e o alto custo do tratamento tornavam a viagem proibitiva. Eles descobriram o nome de Cunha ao encontrar uma reportagem, do final do ano passado, que contava que

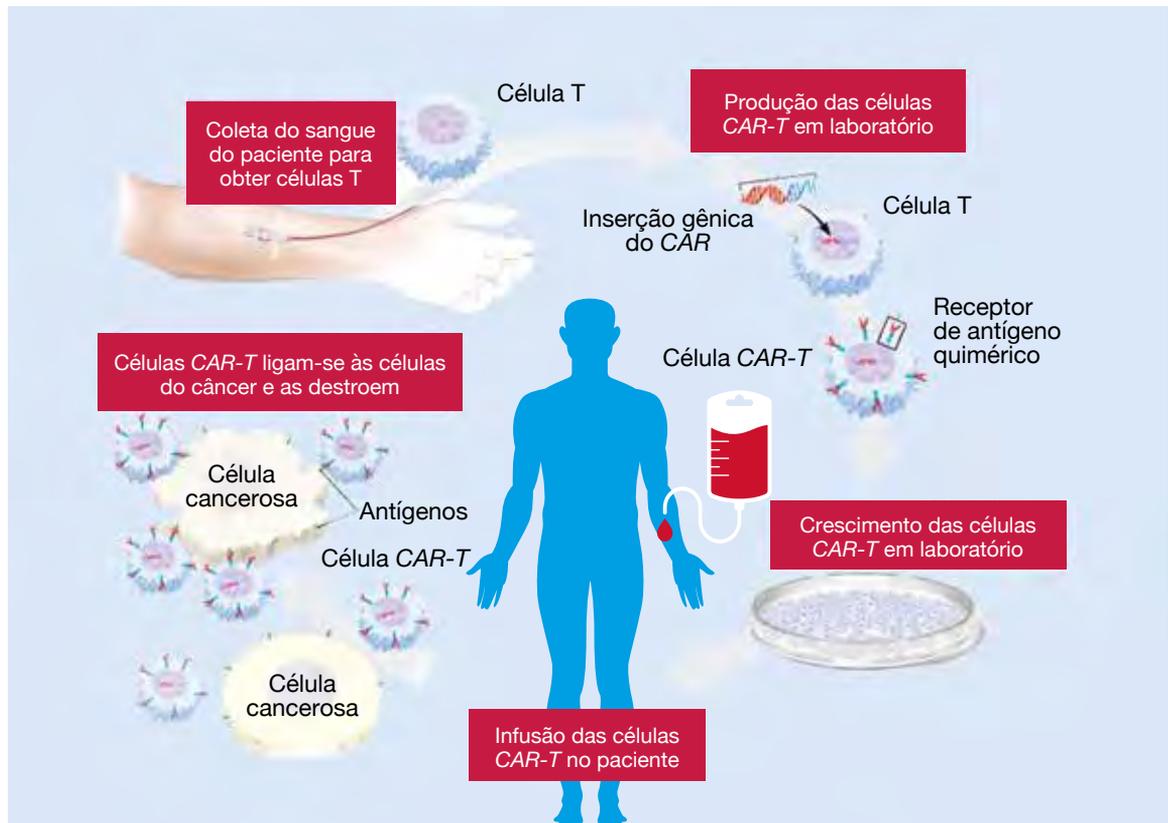
o médico da USP tinha ganhado um prêmio da Sociedade Americana de Hematologia (ASH, em inglês) para desenvolver o processo de produção de células *CAR-T* no Brasil.

Vamberto e o filho, então, foram até Ribeirão Preto para conversar com o Dr. Cunha e seguiram em contato com o médico. Eles tentaram o tratamento com uso compassivo de um medicamento chamado Polatuzumab, porém, quando o câncer se espalhou ainda mais, decidiram insistir na possibilidade do *CAR-T CELL* compassivo.

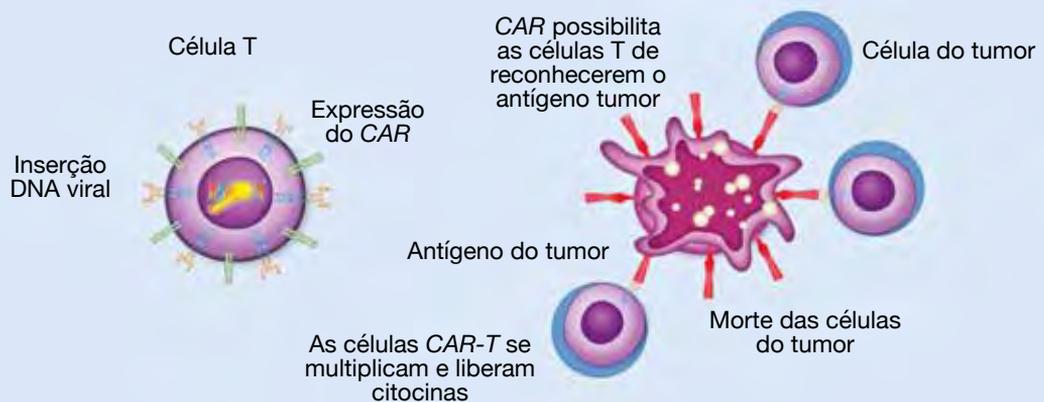
Por sorte, a equipe de Cunha havia recém-finalizado as etapas de validação laboratorial do processo de produção das células.

## COMO FUNCIONA O TRATAMENTO?

### TRATAMENTO COM CÉLULAS CAR-T



### CÉLULAS CAR-T: MECANISMO DA AÇÃO



# 1º PACIENTE DA AMÉRICA LATINA – CÉLULAS CAR-T

Diagnóstico: **linfoma não-Hodgkin alto risco**

**1ª linha de tratamento** (set/2017): **falha**

**2ª linha de tratamento** (nov/2018): **falha**

**3ª linha de tratamento** (fev/2019): **falha**

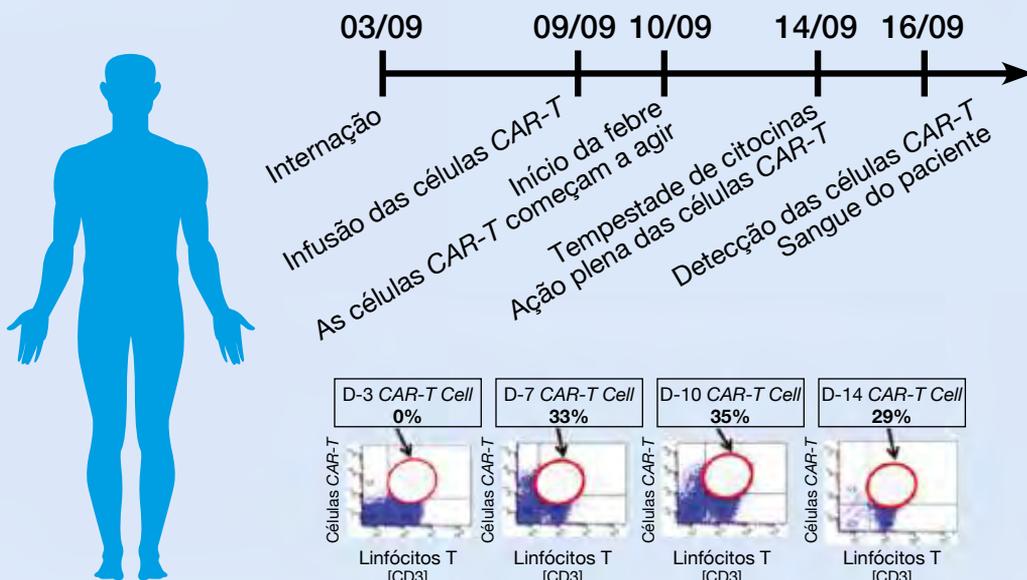
**4ª linha de tratamento** (jun/2019 – compassivo): **falha**

**Opção de tratamento no Brasil:** **Cuidados Paliativos**

Opção de tratamento em Ribeirão Preto/SP: **células CAR-T**



## Evolução do Tratamento





# Câncer depois dos 60

O TRATAMENTO ONCOLÓGICO PODE (E DEVE!) SER REALIZADO EM PACIENTES NA TERCEIRA IDADE

POR TATIANE MOTA

O câncer é uma doença predominantemente do idoso. Mais de 60% dos diagnósticos oncológicos acontecem na faixa etária acima dos 60 anos de idade. Isso acontece porque, com o passar dos anos, as células também envelhecem e, para alguns, deixam de “trabalhar” corretamente.

A questão não significa, porém, que o tratamento para combater o câncer será menos eficaz ou que as chances de cura serão menores. Pelo contrário! Com os avanços atuais da medicina, o que não faltam são opções para os pacientes da melhor idade. É o que diz a Dra. Theodora Karnakis, geriatra e coordenadora de Oncogeriatria do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp) e do Hospital Sírio-Libanês. ▶

## COM OS AVANÇOS ATUAIS DA MEDICINA, O QUE NÃO FALTAM SÃO OPÇÕES PARA OS PACIENTES DA MELHOR IDADE

► “Os tratamentos oncológicos são possíveis, seguros e, não raro, obtemos efeitos curativos nos idosos. Até a última década, eles eram excluídos dos estudos clínicos e muitas vezes considerados inaptos para receber o tratamento. Mas com a evolução do conhecimento dos cânceres, das novas opções de terapias e do aumento da expectativa de vida na população, hoje é possível, sim, que muitos idosos funcionalmente independentes e saudáveis obtenham resultados positivos.”

### IDADE CRONOLÓGICA É COISA DO PASSADO

É isso mesmo. Ter 60, 70 ou 80 anos pode até representar muita experiência de vida, mas quando o assunto é saúde, a idade em si não diz muita coisa. Esse não será o fator determinante para considerar se um idoso diagnosticado com câncer está apto ou não a tratar.

“A decisão vai depender do tipo de tumor e, principalmente, da avaliação global e funcional do paciente. Afinal, diante da grande heterogeneidade que há na população idosa, é possível encontramos uma pessoa com 70 anos totalmente dependente, incapaz de comer sozinho, locomover-se sem ajuda ou tomar suas próprias decisões, ao passo que um idoso de 80 anos pode ser totalmente independente e funcional. E esse, mesmo com uma idade mais

avançada, estaria apto a receber um tratamento oncológico”, define a Dra. Theodora.

### QUIMIO, RADIO E TMO LIBERADOS

Como já vimos, a idade não será uma contraindicação para os tratamentos. Então é possível que o paciente realize protocolos de quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e até mesmo o transplante de medula óssea. Mas a decisão terapêutica, nesses casos em específico, requer uma equipe multidisciplinar qualificada.

“O idoso apresenta suas reservas fisiológicas diminuídas, ou seja, com maior facilidade pode apresentar depressão da função da medula óssea, maior toxicidade renal e hepática, risco de quedas, dentre outras. Isso não implica, necessariamente, na suspensão do tratamento. Mas em alguns casos, pode ser necessário ajustar as doses e optar por medicamentos com menor grau de toxicidade”, diz a médica.

Atualmente, as escalas mais utilizadas na população idosa são a *CRASH SCORE* (para tumores hematológicos e sólidos) e *CARG SCORE* (para tumores sólidos). Elas permitem uma maior sensibilidade e especificidade para avaliar o risco de toxicidade do idoso em receber a quimioterapia.

Além disso, a avaliação geriátrica global também será

importante. Com ela, o paciente será avaliado em suas múltiplas dimensões antes de dar início ao tratamento: se há risco de desenvolver demências, de complicadores na alimentação, risco de quedas etc.

### O ATENDIMENTO AINDA NÃO É O IDEAL

A Oncogeriatría, especialidade que trata pessoas acima dos 60 anos com câncer, tem crescido muito. Em 2019, a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) incorporou a Oncogeriatría como tema de prioridade na formação dos residentes e, inclusive, foram incluídas quatro questões sobre o tema na prova de título da espe-

cialidade em Oncologia.

Mas ainda assim, está longe de ser uma realidade em todos os centros de tratamento do país. “O atendimento a essa população requer a formação de equipes multidisciplinares e interdisciplinares, composta por oncologistas, geriatras, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas, entre outros profissionais. A falta dessa assistência global deve-se à dificuldade de se formar equipes integradas. Para mudar essa realidade é fundamental que os grandes centros de Oncologia aprimorem esse modelo consistente de trabalho”, finaliza a médica. ■

## PRONTO PARA O TRATAMENTO

### 5 PONTOS QUE PRECISAM SER ANALISADOS ANTES DE COMEÇAR

- 1. EXPECTATIVA DE VIDA DO IDOSO:** quantos anos espera-se que o paciente viva, por meio da análise das suas comorbidades e da funcionalidade.
- 2. PERSPECTIVAS DA VIDA:** o que o paciente espera para os próximos anos, seus anseios e suas dificuldades.
- 3. SUPORTE SOCIAL:** análise para verificar se o paciente apresenta suporte para as demandas do tratamento.
- 4. TIPO DE CÂNCER:** avaliar a doença em si e o seu estadiamento.
- 5. TRATAMENTO:** entender todas as modalidades terapêuticas existentes, para uma escolha mais específica.

# Idosos enfrentam dificuldades no SUS

PESQUISA ABRALE COM PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO E LEUCEMIA LINFOIDE CRÔNICA (LLC), DE TODO O BRASIL, MOSTRA QUE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO AINDA NÃO ACONTECEM CORRETAMENTE NO SUS

POR NINA MELO, COORDENADORA DE PESQUISA DA ABRALE

Como vimos na matéria anterior, o tratamento para os cânceres em idosos ainda não é uma realidade em todo o país. É o que mostra duas pesquisas realizadas pela

ABRALE com pacientes de leucemia linfóide crônica e mieloma múltiplo, tipos de cânceres comuns em pessoas com mais de 60 anos. Veja alguns achados:

## LLC

Amostra de **33** pacientes atendidos exclusivamente no Sistema Único de Saúde (SUS)

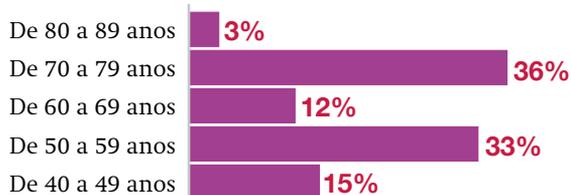


➤ **36%** são mulheres



➤ **64%** são homens

### Faixa etária



➤ **70%** dos pacientes da amostra residem na região **Sudeste**

### Há quanto tempo obteve o diagnóstico?



### Onde você procurou o primeiro atendimento?



**64%**

Pronto-socorro público



**27%**

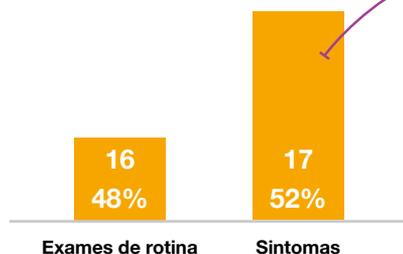
Unidade Básica de Saúde (UBS/SUS)



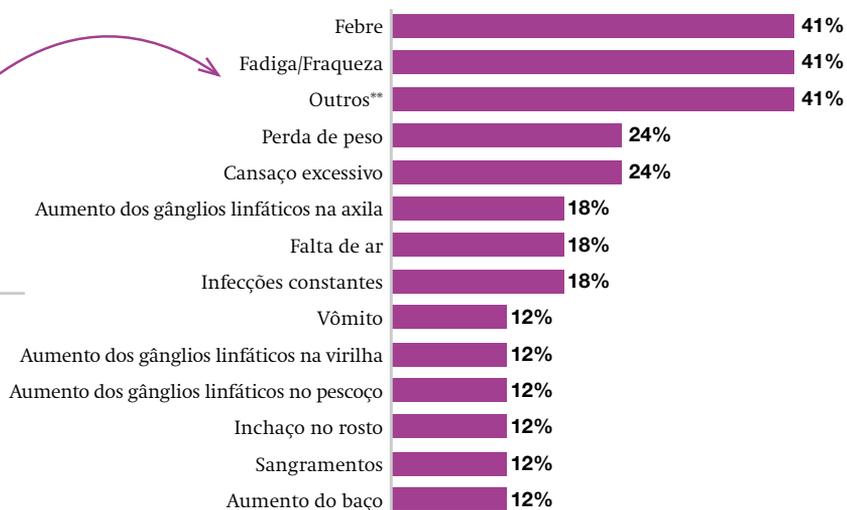
**9%**

Consultório médico particular

### O que o levou a procurar um médico?



### Quais sintomas\* o levaram a procurar um médico e receber esse diagnóstico?



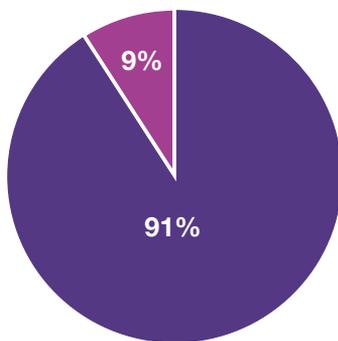
\*Questão de múltipla escolha, um paciente pode ter tido mais de um sintoma

\*\*Outros: derrame, câncer de pele, problemas cardíacos, inchaço nos braços, tontura, sudorese noturna, dor de cabeça

### Qual especialidade médica o encaminhou para um hematologista?

9% procurou por conta própria

91% Clínico Geral



### Quanto tempo demorou para ser atendido por um hemato ou oncologista após os primeiros sinais e/ou sintomas?



### Foi indicado tratamento quando recebeu o diagnóstico de LLC?

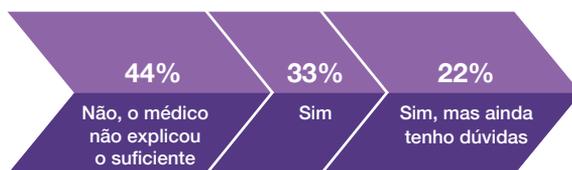
SIM

73%

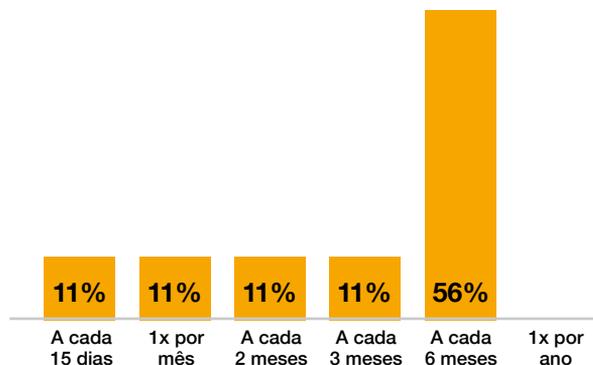
NÃO

27%

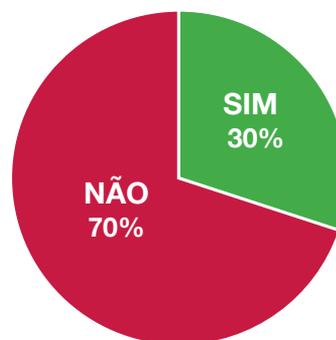
### Você sabe o significado do termo "observar e esperar" (watch and wait)?



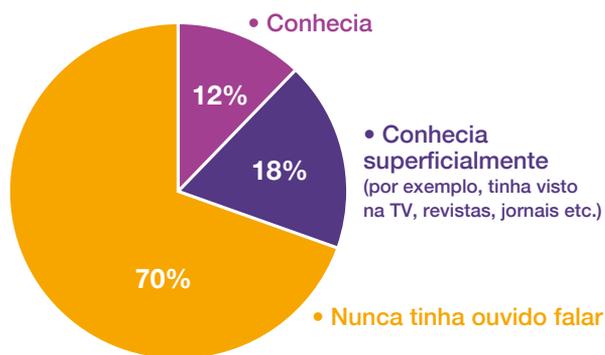
Qual a periodicidade que você faz o acompanhamento (consulta)?



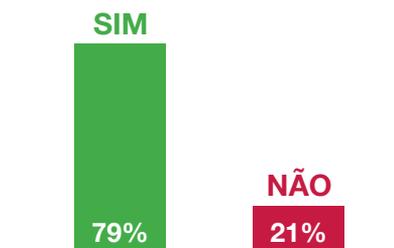
Passa com algum outro profissional de saúde, que não seja médico, por causa do seu tratamento/acompanhamento?



Antes do diagnóstico, já conhecia ou tinha ouvido falar em LLC?



Após o diagnóstico, buscou mais informações sobre a doença?



## MIELOMA MÚLTIPLO

Amostra de 71 pacientes atendidos exclusivamente no Sistema Único de Saúde (SUS)

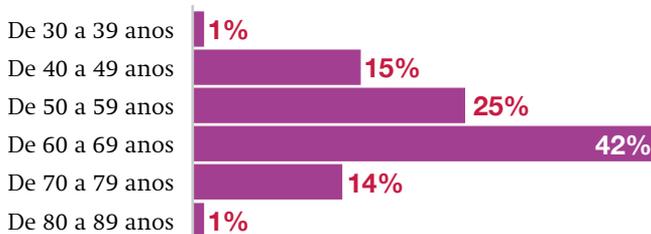


➤ 49% são mulheres



➤ 51% são homens

Faixa etária

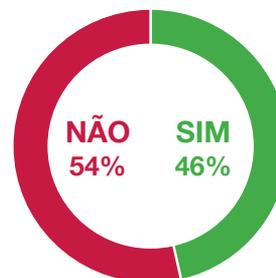
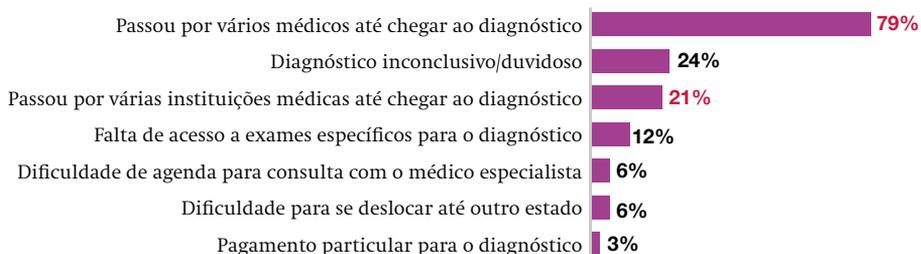


➤ 52% dos pacientes da amostra residem na região Sudeste

## Dificuldades para o diagnóstico

\*Questão de múltipla escolha, um paciente pode ter tido mais de uma dificuldade.

➤ **46%** dos pacientes tiveram dificuldades para obter o diagnóstico



## Demora para ser encaminhado ao hematologista

➤ **27%** de 1 a 3 meses

➤ **25%** de 3 a 6 meses



## Tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas até o diagnóstico de MM

➤ **22%** de 1 a 3 meses

➤ **23%** de 3 a 6 meses

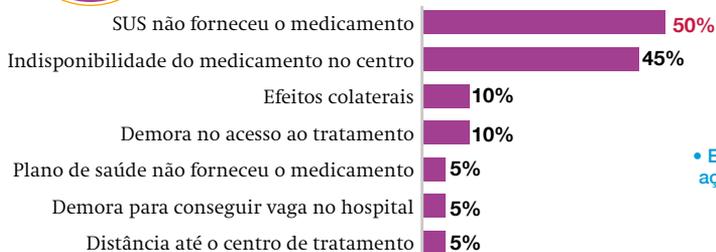
➤ **12%** de 6 meses a 1 ano



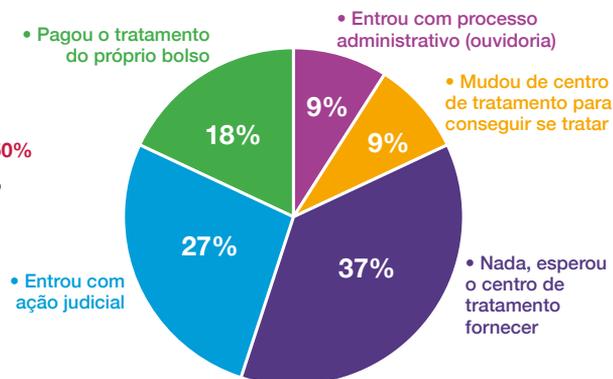
## Teve dificuldades com o acesso ao tratamento?



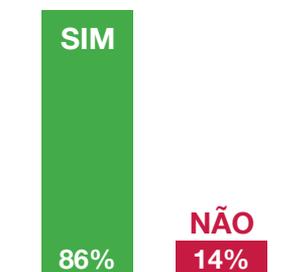
### Principais dificuldades:



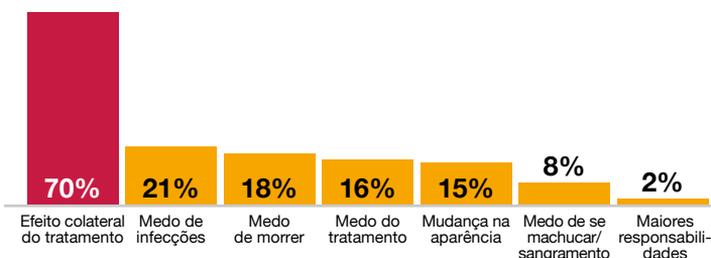
## Ações tomadas para contornar as dificuldades em acesso



## Houve mudança na rotina devido ao mieloma múltiplo?



## O que gerou as mudanças?





# 2019 foi um ano de muito trabalho!

ABRALE FEZ PROJETOS, PROMOVEU CAMPANHAS E EVENTOS, PRESTOU SERVIÇOS GRATUITOS DE APOIO AO PACIENTE. SEMPRE EM PROL DE UM MELHOR TRATAMENTO DO CÂNCER E INFORMAÇÃO DE QUALIDADE SOBRE A DOENÇA

\* As informações desta matéria são correspondentes aos meses de janeiro a novembro de 2019 e são apenas algumas das principais ações realizadas pela ABRALE

## APOIO AO PACIENTE



FOTO ABRALÉ

### PROJETO BEM-ESTAR

AO LADO DE IMPORTANTES PARCEIROS, A ABRALÉ PROPORCIONOU MOMENTOS DE RELAXAMENTO E AUTOCONHECIMENTO AOS PACIENTES

Ao longo do ano, fizemos nove encontros, com mais de uma centena de pacientes, com:

➤ Aulas de ioga

➤ Aulas de maquiagem

➤ Cuidados com as emoções

➤ Como cuidar da pele

➤ Reintegração no mercado de trabalho, entre tantas outras ações



### DÚVIDAS? NÓS RESPONDEMOS

O DEPARTAMENTO DE APOIO AO PACIENTE AJUDOU MAIS DE MIL PACIENTES E FAMILIARES DE TODO O BRASIL, POR E-MAIL, TELEFONE OU PRESENCIALMENTE

- Sobre os cânceres, seus sinais e sintomas
- Sobre a possibilidade de obter uma segunda opinião médica
- Sobre alimentação e quais as melhores opções de tratamento

### ESTAMOS NO BRASIL TODO

Temos representantes nas principais cidades e capitais do país: Belo Horizonte (MG), Brasília (DF), Curitiba (PR), Florianópolis (SC), Fortaleza (CE), Goiânia (GO), São Paulo (SP), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Ribeirão Preto (SP), Salvador (BA) e Rio de Janeiro (RJ).

Nossas equipes fizeram mais de **2 mil visitas** nos centros de tratamento das suas regiões, realizando campanhas de conscientização e apresentando os serviços fornecidos pela ABRALÉ.

## APOIO PSICOLÓGICO

### DE OLHO NAS EMOÇÕES

AO LADO DE IMPORTANTES PARCEIROS, A ABRALE PROPORCIONOU MOMENTOS DE RELAXAMENTO E AUTOCONHECIMENTO AOS PACIENTES

➤ Ganhamos um reforço importante este ano: passamos também a fazer atendimentos gratuitos à distância, via internet. Além dos tradicionais atendimentos gratuitos na sede da organização, a nova ferramenta permitiu que mais de **500 pacientes** fossem atendidos.

➤ E ainda realizamos dois encontros: *Mães de Pacientes Oncológicos e Cuidado com os Cuidadores*, que visaram a troca de experiências entre os grupos, com a supervisão de nossa psicóloga.

## APOIO JURÍDICO

### PARA GARANTIR OS SEUS DIREITOS!

FIZEMOS MAIS DE **2 MIL ATENDIMENTOS**, DENTRE AS PRINCIPAIS DÚVIDAS, ESTEVE O ACESSO AO TRATAMENTO DE ALTO CUSTO (SUS OU PRIVADO)

Aqui, dois exemplos de sucesso:

Caso 1: Fornecimento de medicamento pelo plano de saúde

V.L.M.S, paciente que realiza tratamento para síndrome mielodisplásica, estava internada com complicações pós-transplante e quadro de sepse de foco pulmonar. O médico prescreveu o Ruxolitinib, mas o plano negou a autorização do tratamento, porque o uso da medicação seria *off label*. A filha da paciente entrou em contato com a ABRALE para verificar como poderia conseguir o acesso ao medicamento. Prontamente, informamos os documentos necessários e explicamos a atuação da Defensoria Pública. A familiar recorreu judicialmente e o medicamento indicado foi fornecido pelo plano de saúde em 72h.

Caso 2: Fornecimento de medicamento de alto custo pelo SUS

O marido da paciente S.R. veio até a nossa sede para solicitar apoio. A paciente realiza o tratamento em um hospital público e recebeu a indicação para usar o Brentuximab, mas não sabia como consegui-lo. O marido é advogado criminalista e não tinha conhecimento do passo a passo necessário para judicializar, visto que são fluxos específicos. Prestamos as orientações e, um mês depois, ele nos contatou para informar que conseguiram a decisão favorável e que sua esposa já fazia quimioterapia.

## EVENTOS SOCIAIS

ELES SÃO MUITO IMPORTANTES PARA HOMENAGEAR OS NOSSOS COLABORADORES. E CAPTAR OUTROS TANTOS



### BINGO BENEFICENTE

Organizamos a ação no *Clube Homs* e cerca de **160 pessoas** estiveram presentes no bingo, para trocar experiências, ganhar prêmios e ajudar os milhares de pacientes com câncer de todo o Brasil.

### CHÁ ABRALE

Aconteceu no dia 18 de setembro e reuniu, em uma tarde especial, mais de **162 pessoas** no *Terraço Itália*. Prêmios foram sorteados e toda a renda será revertida para os projetos da organização.

### BAZAR IT BRANDS GIVEAWAY

O *Bazar It Brands Giveaway* aconteceu no *Unibes Cultural*, em São Paulo. Marcas importantes de roupas, calçados e acessórios doaram peças e toda a renda será revertida aos importantes projetos sociais, incluindo os da ABRALE.

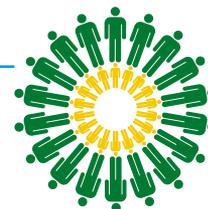
### JANTAR DO BEM

No início de junho, a ABRALE reuniu 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. Os convidados ganharam acesso à *Casa Cor 2019*, o maior evento de arquitetura do país.

## MOVIMENTO TJCC

MOVIMENTO TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER  
CONTA COM MAIS DE 130 ORGANIZAÇÕES PARCEIRAS

Criado em 2014, é hoje uma das grandes mobilizações para a melhoria do tratamento do câncer no Brasil. Destacamos algumas ações importantes do grupo:



### 6º CONGRESSO TJCC

A edição 2019 aconteceu em São Paulo, no WTC Events Center, e levou mais de **3 mil pessoas** aos cerca de 26 debates. Temas como *O SUS pode dar certo*, *Oncologia Personalizada*, *Direitos das Mulheres Antes e Depois do Câncer*, *Medicina Integrativa* e *Pesquisa Clínica* foram discutidos por especialistas, com o objetivo de trazer melhorias para o acesso, diagnóstico e tratamento oncológico em todo o país.



### FÓRUM REGIONAL TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

O evento aconteceu em Fortaleza (CE), nos dias 27 e 28 de junho, e contou com a participação de mais de 300 pessoas, entre profissionais de saúde, gestores de hospitais, sociedades médicas e representantes de pacientes. O Fórum teve por objetivo reunir líderes da Saúde para discutir as principais melhorias necessárias nas regiões Norte e Nordeste do país.

## DECLARAÇÃO PARA MELHORIA DA ATENÇÃO ONCOLÓGICA NO BRASIL RECEBE ATUALIZAÇÃO

Esse documento, fundamentado na *Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer*, teve sua primeira versão criada em 2014. Este ano, com o apoio dos grupos de trabalho do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, das entidades parceiras e também com a realização de consultas públicas, para que toda a sociedade pudesse trazer novas informações, o documento recebeu importantes atualizações.

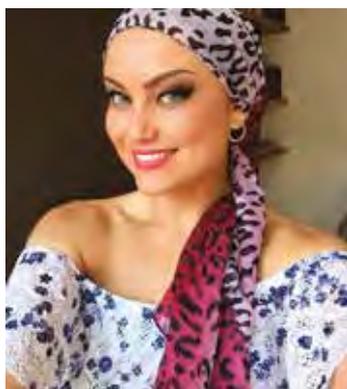
O documento é dividido em oito capítulos:

1. Princípios gerais e gestão em saúde
2. Promoção da saúde
3. Prevenção

4. Vigilância, monitoramento e avaliação
5. Cuidado integral
6. Ciência e tecnologia
7. Educação permanente
8. Comunicação em saúde

A *Declaração*, que agora conta com uma análise mais ampliada do cenário oncológico, com um maior número de dados, propostas e interconexões com documentos nacionais e internacionais, foi entregue ao Ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta, e também a todos os palestrantes que participaram do 6º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer.

INFORMAÇÃO



VÁ DE LENÇO

EM 4 DE FEVEREIRO, DIA MUNDIAL DO CÂNCER, A ABRALE REALIZOU PELO 3º ANO CONSECUTIVO A CAMPANHA PARA HOMENAGEAR PACIENTES QUE ESTÃO EM TRATAMENTO OU QUE JÁ VENCERAM A DOENÇA

A campanha promoveu também a prevenção e a importância do diagnóstico precoce.

Por isso, pedimos para que toda a população colocasse um lenço e postasse a foto em suas redes sociais, utilizando a #VádeLenço. Foram milhares de postagens, dentre elas, a de personalidades como as atrizes Sophia Abrahão e Ellen Roche (foto). Só por meio do Instagram alcançamos mais de 12 milhões de pessoas!

PROCURA-SE PACIENTES COM MIELOFIBROSE

PELO SEGUNDO ANO CONSECUTIVO, A AÇÃO ACONTECEU NO MÊS DE NOVEMBRO E CHAMOU ATENÇÃO PARA O CÂNCER QUE AFETA AS CÉLULAS-TRONCO

A mielofibrose é um tipo de doença mieloproliferativa que afeta as células-tronco, produzidas na medula óssea. A ação contou com o apoio de artistas como Carol Castro e Rafael Cortez, além do jornalista Milton Neves e da cozinheira Palmirinha. Com eles, atingimos milhões de pessoas.

MARÇO FOI O MÊS DO MIELOMA MÚLTIPLO

A DOENÇA QUE ATINGE, NA MAIOR PARTE DOS CASOS, PESSOAS ACIMA DOS 60 ANOS DE IDADE, PRECISA SER MAIS CONHECIDA

O mieloma múltiplo ainda é desconhecido pela população e também por alguns médicos. Para mudar esse cenário, lançamos a campanha *Mieloma múltiplo. Dor nas costas não é sintoma de osteoporose.* Ela foi divulgada em todo o país, via redes sociais e também por meio dos representantes regionais da ABRALE.



ATENÇÃO! A LEUCEMIA É UM CÂNCER QUE CORRE PELO SANGUE

PARA CHAMAR ATENÇÃO SOBRE ELA, FORAM FEITOS DIFERENTES MATERIAIS COM FOCO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE E NOS PRINCIPAIS SINAIS DA DOENÇA

A ideia foi alertar a população como um todo, incluindo médicos clínicos gerais, para os sintomas da leucemia, que pode ser descoberta a partir de um simples hemograma.

## SANGUE TORCEDOR

A CAMPANHA USOU GRANDES CLUBES DO PAÍS PARA CONVOCAREM SEUS TORCEDORES A FAZEREM DOAÇÕES VOLUNTÁRIAS

A doação de sangue voluntária é muito importante e pode salvar vidas. Mas, no Brasil, os números ainda não são bons: o recomendado pela OMS é que 4% dos brasileiros doem sangue, mas apenas 1% cumpre esse papel. Por isso, criamos a campanha *Sangue Torcedor*, uma espécie de Campeonato Brasileiro do bem. A ação aconteceu em junho, e contou com a participação de 24 times de futebol, dentre eles Flamengo, Vasco, São Paulo, Santos, Grêmio, Fortaleza e Chapecoense. Os clubes ficaram responsáveis por convocar seus torcedores a irem doar. A ação engajou centenas de pessoas, um golaço pela vida!



### FALE COM A GENTE

TUDO O QUE FIZEMOS FOI DISSEMINADO E COMPARTILHADO PARA MILHÕES DE PESSOAS

- **Facebook** ([facebook.com/abrale](https://www.facebook.com/abrale)): mais de 203 mil seguidores, com posts que alcançaram até **5 milhões de pessoas**
- **Instagram** (@abraleoficial): mais de 38 mil seguidores, com posts que alcançaram **1 milhão de pessoas**
- **Site ABRALE**: teve milhares de acessos e está sendo incrementado para 2020!
- **Revista ABRALE** (impresa): mais de **100 mil exemplares distribuídos** gratuitamente em todo o Brasil
- **Revista ABRALE ON-LINE**: [www.revista.abrale.org.br](http://www.revista.abrale.org.br). Mais de **1 milhão de acessos anuais** e um conteúdo amplo sobre os cânceres e doenças do sangue, informações sobre tratamentos, nutrição, direitos do paciente e curiosidades
- **TV ABRALE** (canal no Youtube): mais de **140 vídeos gravados com especialistas** que falaram sobre os diferentes temas do atendimento multiprofissional

### PTI – É POSSÍVEL VIVER BEM

USAMOS OS CANAIS DIGITAIS PARA INFORMAR SOBRE A DOENÇA E NOSSOS REPRESENTANTES DIVULGARAM A AÇÃO EM TODO O PAÍS

A PTI (trombocitopenia imune primária) é uma doença autoimune causada pela baixa contagem de plaquetas, tipo de células responsáveis pela coagulação do sangue – por isso acontecem sangramentos espontâneos, hematomas e petéquias pelo corpo (manchinhas vermelhas), que são os principais sintomas.

### MÍDIA ESPONTÂNEA

Tivemos **mais de 100** aparições em veículos de comunicação como TVs *Globo* e *Band*, revistas *Isto É* e *Exame*, e jornal *Folha de S. Paulo*, dentre outros.



**ISTOÉ**

**FOLHA DE S. PAULO**

**EXAME**

## POLÍTICAS PÚBLICAS

### UNIÃO FAZ A FORÇA

O OBJETIVO É MOBILIZAR LÍDERES PÚBLICOS E PRIVADOS PARA GARANTIR A MELHORIA DA ATENÇÃO ONCOLÓGICA E HEMATOLÓGICA NO BRASIL

Em 2019, realizamos diversos encontros com as pessoas responsáveis por proporcionar mudanças importantes na Saúde do país. Listamos algumas delas:

- Reunião com a *Frente Parlamentar em ProL da Luta Contra o Câncer*, com o objetivo de debater ações e políticas para melhorias no cenário. Na ocasião, debatemos a importância da revisão da Tabela SUS e do *Estatuto da Pessoa com Câncer*
- Reunião com a Diretoria da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), em busca de ampliar a participação de associações de pacientes nas análises para incorporação de novas tecnologias no ROL da ANS. Propusemos que, em casos de leucemias agudas, o tempo para aprovação de procedimentos diminua de 21 dias, para 48h
- Dois encontros com o Secretário de Saúde do Estado de São Paulo, Dr. José Henrique Germann, para discutir os principais desafios enfrentados pelos pacientes com câncer. Foram pautados o fortalecimento da regulação de alta complexidade, apoio para a rede de regulação de Oncologia pediátrica, incorporação de medicamentos imunoterápicos, falta da Bleomicina e dificuldades para marcar consultas com especialista. Começamos a trabalhar com a central de regulação algumas oportunidades de colaborar com as iniciativas da Secretaria e, assim, acelerar o encaminhamento dos pacientes da rede de Oncologia no Estado



## EDUCAÇÃO

### CONHECER, PARA MELHOR TRATAR

ONCO ENSINO É O PROJETO DE ENSINO À DISTÂNCIA DA ABRALE, CUJO OBJETIVO É CAPACITAR E ATUALIZAR MÉDICOS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE

A capacitação é fundamental para que o diagnóstico e o tratamento do câncer aconteçam de forma correta. Atualmente, já temos mais de 17 mil conclusões de cursos. Somente em 2019, foram contabilizadas mais de **13 mil** novas inscrições e **5.925** conclusões. Com o apoio dos representantes regionais, fizemos novas parcerias em **46 centros** de tratamento públicos do país, dentre eles Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Santa Casa de Maceió e Secretaria Municipal de Brusque. Também abrimos dois novos cursos, com os temas *Transplante de Medula Óssea e Tratamento Cirúrgico em Oncologia – Uma Visão Geral*.



FOTOS ABRALE

## PESQUISA



### CÂNCER ANTES DOS 50?

O 4º FÓRUM BIG DATA EM ONCOLOGIA REUNIU MAIS DE 200 PESSOAS PARA ABORDAR A IMPORTÂNCIA DOS DADOS NO SISTEMA DE SAÚDE

Organizado pelo Departamento de Pesquisa da ABRALE, o evento aconteceu em 17 de julho, no Museu do Amanhã (RJ). O tema inédito *Câncer antes dos 50: como os dados podem ajudar nas políticas de prevenção* foi um dos apresentados. A ação analisou informações sobre as 19 neoplasias mais frequentes no Brasil, de acordo com a estimativa do Instituto Nacional de Câncer (Inca - 2017).

Os tumores de cólon e reto apresentaram aumento, tanto na incidência (3,4%), quanto nos índices de mortalidade (3,2%) nas taxas anuais. Para os casos de câncer de mama, o mais incidente entre as mulheres, a mortalidade cresceu 2,5% nessa população, segundo a análise.

### MAIS DADOS!

#### FIZEMOS MUITAS PESQUISAS COM PACIENTES:

- Tratamento na Saúde Suplementar: **200** participantes
- Informações sobre a leucemia linfóide aguda (LLA): **400** participantes
- Informações sobre a leucemia mieloide aguda (LMA), com foco na Saúde Suplementar: **78** participantes
- Informações sobre a leucemia linfóide crônica (LLC), com foco na Saúde Suplementar: **70** participantes
- Informações sobre a LLC, sistema público e privado: **100** participantes
- Informações sobre mieloma múltiplo: **71** participantes

#### ESTUDOS FEITOS VIA OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA:

- O consumo abusivo de álcool e a incidência do câncer
- Perfil do mieloma múltiplo no Brasil
- Acesso dos pacientes de LMC ao exame de monitoramento RT-PCR (PCR quantitativo em sangue periférico) no SUS, com apresentação de pôster no Congresso Hemo 2019
- Estadiamento ao diagnóstico dos linfomas no Brasil, com apresentação oral no Congresso Hemo 2019
- Evolução, incidência e mortalidade do câncer na população adulta, entre 20 e 50 anos
- Indicadores sociais, taxa de mortalidade, taxa de incidência e taxa de letalidade por câncer, com apresentação de pôster no Congresso SBOC 2019
- Procedimentos radioterápicos no SUS: a quantidade está adequada em função do número de pacientes atendidos?
- Dados em *Oncologia na Saúde Suplementar*

## ALIANZA LATINA

LÍDERES DE 50 ENTIDADES PARTICIPARAM DE WORKSHOPS, PALESTRAS E DINÂMICAS REALIZADAS POR RENOMADOS PROFISSIONAIS

O 14º Fórum Alianza Latina – Melhores Práticas para o Terceiro Setor de Saúde aconteceu nos dias 12 e 13 de dezembro, em São Paulo (SP). O objetivo do evento é ampliar a participação de organizações de pacientes na melhoria dos tratamentos nos países latino-americanos. A capacitação

de profissionais, por exemplo, visa atender as principais necessidades enfrentadas por eles no dia a dia em suas respectivas regiões. Dentre os temas propostos estão *Estratégias de Planejamento e Gestão de Projetos, Captação de Recursos e Melhores Práticas de Gestão para o Terceiro Setor*.



FOTO SHUTTERSTOCK

## ENFERMAGEM EM AÇÃO

### NOVA PROPOSTA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE VISA QUE ENFERMEIROS FAÇAM CONSULTAS E PRESCREVAM MEDICAMENTOS

Embora o Conselho Federal de Medicina tenha uma certa resistência, em breve o Ministério da Saúde lançará sua mais nova proposta, agora possibilitando que enfermeiros tenham um acesso ainda mais global ao tratamento do paciente: na solicitação de exames, realização de consultas e prescrição de medicamentos no Sistema Único de Saúde (SUS).

Os novos protocolos de enfermagem serão inspirados em experiências já utilizadas em outros países, como Reino Unido e Canadá, e até mesmo em alguns municípios brasileiros, como a Jaraguá do Sul (SC).

O objetivo principal é possibilitar um atendimento em maior escala, com mais rapidez, em todo o país.

## LEUCEMIA EM FOCO

### VAZAMENTO DE ÓLEO PODE SER RESPONSÁVEL PELO SURGIMENTO DA DOENÇA

O vazamento de óleo nos oceanos brasileiros ganhou importante destaque na mídia nos últimos meses. As manchas que avançam pelas praias do Nordeste causam preocupação, em especial no que diz respeito ao meio ambiente.

Para evitar um desastre ainda maior, centenas de voluntários começaram a remover, literalmente com as mãos, parte do óleo das águas, da areia e dos corais. E aí vem a questão: como fica a saúde?

Bastante prejudicada. Isso porque as substâncias químicas presentes no petróleo podem desencadear doenças de pele e, se inalados, os gases liberados com a vaporização causam problemas como bronquite e asma. Se a exposição acontecer por um tempo prolongado, por causa da presença do benzeno, é possível que as pessoas expostas desenvolvam uma leucemia no futuro.

## O conhecimento transforma quem vive em movimento.

**Conheça a Clarify e torne-se agente da sua mudança. O movimento começa aqui.**



Equipe própria de instrutores.



Metodologia que integra teoria com a prática.



Cursos atualizados e dinâmicos.



Agenda flexível e diversificada.



Conheça mais em [clarify.com.br](https://clarify.com.br)

Av. Paulista, 568 - 5º andar - São Paulo, SP  
(11) 3675-0033  (11) 9.9584-0033

## FEVEREIRO LARANJA FOI SANCIONADO PELO GOVERNADOR JOÃO DORIA

PROJETO OBJETIVA A CONSCIENTIZAÇÃO PARA AS LEUCEMIAS,  
COM FOCO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE E TRATAMENTO CORRETO



São Paulo terá, em fevereiro, um mês dedicado ao combate e à conscientização da leucemia. Isso ocorre após o governador do Estado de São Paulo, João Doria, sancionar o projeto do deputado estadual Thiago Auricchio, que criou a ação conhecida como *Fevereiro Laranja*.

A Lei 17.207/2019 determina a realização de ações informativas sobre o diagnóstico precoce e tratamento desse tipo de câncer do sangue. Essas atividades poderão contar com a cooperação da iniciativa privada, de entidades civis ou de organizações profissionais ou científicas.

FOTO SHUTTERSTOCK

## CANETA MÁGICA

DESENVOLVIDA POR UMA CIENTISTA BRASILEIRA,  
A MASSPEC PEN PODE DETECTAR CÂNCER

Lívia Eberlin é chefe de um laboratório de pesquisa da Universidade do Texas, nos Estados Unidos, e desenvolveu uma caneta capaz de detectar um câncer em até 10 segundos.

Chamada de *MasSpec Pen*, ela facilita encontrar possíveis vestígios de câncer, durante uma cirurgia oncológica. Para detectar a doença, a caneta possui um reservatório de água em sua ponta e é acionada por meio de um pedal. Essa água irá interagir com o tecido humano e extrair algumas moléculas, como metabólitos e lipídios. Essas amostras serão transportadas para um equipamento chamado de espectrômetro de massa e aí, com o auxílio de inteligência artificial, será possível saber se as células são cancerígenas ou não.

A técnica já foi aplicada em 400 amostras de tecidos humanos. Se os testes continuarem apresentando bons resultados, em três anos o produto poderá ser lançado.



FOTO DIVULGAÇÃO

## EFEITOS COLATERAIS ESTÃO COM OS DIAS CONTADOS

PESQUISADORES BRASILEIROS ENCONTRAM SUBSTÂNCIA  
QUE MATA APENAS AS CÉLULAS DOENTES

Cientistas da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) criaram um composto em pó, que reúne nanopartículas de tungstato de prata, para ajudar no tratamento do câncer.

Em testes em vitro, a substância apresentou resultados surpreendentes, já que mataram apenas as células tumorais. E com as células saudáveis intactas,

a técnica pode evitar os temidos efeitos colaterais provocados pela quimioterapia tradicional.

Para chegar ao resultado almejado, o composto em pó foi irradiado com elétrons, que reagem com o oxigênio, produzindo um efeito bactericida e também a capacidade de eliminar os tumores. Os testes em animais começarão já no próximo ano.

# Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas  
Dashboards  
Relatórios Gerenciais  
Macros e VBA



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

## LINFOMA? FIQUE ATENTO!

Organizado por Benevides Silva, representante da ABRALE em *Fortaleza (CE)*, a ação de conscientização sobre os linfomas aconteceu no Centro Regional Integrado de Oncologia (Crio) e contou com a importante presença da onco-hematologista Dra. Paola Torres. Todos os presentes receberam informações sobre os principais sinais do linfoma, para um diagnóstico mais ágil.



Mais de 70 alunos da área de saúde da Pontifícia Universidade Católica de *Goiás (GO)* receberam uma aula sobre linfomas. Em parceria com a *Liga Acadêmica de Hematologia e Banco de Sangue* da PUC de Goiás, o professor Rodrigo Taminato falou sobre a importância do diagnóstico precoce e tratamento desse tipo de câncer e Stéfany Matias, representante da ABRALE na região, apresentou o trabalho realizado pela organização e também a campanha *#SeToque*, de conscientização sobre a doença.



No início de outubro, a campanha foi realizada por Angélica Guedes, no setor de Mastologia e Oncologia do Hospital Oswaldo Cruz, em *Recife (PE)*, para pacientes, profissionais de saúde e para o público em geral.



Cerca de 200 pessoas participaram da ação que aconteceu na Praça XV, em parceria com a *Liga de Oncologia e Hematologia* do curso de Medicina da Unaerp, em *Ribeirão Preto (SP)*. Os participantes também realizaram exames de glicemia e pressão arterial.



Já no *Rio de Janeiro (RJ)*, Késia Pereira, com o apoio do Paulo, do setor de Humanização, organizou a ação no Hospital Federal da Lagoa, que contou com a participação de mais de 50 pessoas.



Em *São Paulo (SP)*, Vanda Farias, representante da ABRALE, esteve no *Conjunto Nacional* para levar informações sobre o linfoma ao público geral.



A campanha *#SeToque* também teve divulgação em *Salvador (BA)*, realizada por nossa representante Nívia Araújo. Em parceria com a Secretaria de Saúde, profissionais de saúde e o público geral receberam *flyers* informativos sobre a doença.

## NOVAS PARCERIAS EM BH

Acompanhar o dia a dia dos pacientes nos hospitais e nas casas de apoio é um trabalho muito importante. Nosso objetivo é levar informação e ajudar para que o tratamento oncológico seja realizado de maneira integral e menos dolorosa. Gabriela Matoso, representante da ABRALE em *Belo Horizonte (MG)*, firmou uma nova parceria com a *Casa de Apoio às Pessoas com Câncer* e agora poderá visitá-los, apresentando os serviços de apoio ao paciente da Organização.



## ONCO ENSINO NO SUL

Vanusa Lopes, representante em *Florianópolis (SC)*, realizou reunião com o Hospital São José, em Jaraguá do Sul, com o objetivo de apresentar o projeto de educação à distância, o *Onco Ensino*. A parceria foi firmada e a primeira turma já teve início no mês de novembro.



## V FÓRUM DE FARMÁCIA HOSPITALAR DO HOSPITAL ERASTO GAERTNER

Mariana Mantovani, representante da ABRALE em *Curitiba (PR)*, participou do evento que aconteceu no início de novembro. Além de apresentar o trabalho realizado pela Associação e os projetos de políticas públicas, ela também explicou nossa participação na *Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec)* e como orientamos nossos pacientes a participar de importantes consultas públicas.

## LAÇO QUE SALVA VIDAS

Aline de Souza, representante da ABRALE em *Brasília (DF)*, esteve no Congresso Nacional para pedir a sanção presidencial da, então, *PL dos 30 dias*. A reunião foi organizada pela *Associação Recomeçar* e, com o apoio da equipe de outras organizações da região, foi formado um laço no gramado do Congresso, símbolo da luta contra o câncer, para chamar atenção para a causa. E deu certo, já que agora é lei a realização de exames diagnósticos em até no máximo 30 dias, quando há suspeita da doença!



## CÂNCER INFANTIL – AGILIDADE É FUNDAMENTAL

No final de outubro, ocorreu uma audiência pública em *Porto Alegre (RS)*, promovida pela comissão especial do *Câncer Infantil e Adolescente*, com o objetivo de avaliar o atual modelo de atendimento em Oncologia pediátrica. Francynne Gonçalves apresentou o conteúdo sobre essa especialidade, presente na *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*, enfatizando a necessidade de qualificação dos profissionais de saúde como fator primordial para o diagnóstico precoce e acesso ao tratamento.

## I ENCONTRO DE PACIENTES COM LMC DO HEMOCENTRO DE CAMPINAS

O evento, organizado pela representante de *São Paulo (SP)*, Bruna Franco, trouxe importantes discussões sobre a leucemia mieloide crônica, como adesão ao tratamento, eventos adversos dos inibidores de tirosina quinase, novas opções de tratamento. Contamos com a presença de pacientes, além das médicas Kátia Pagnano e Carla Boquimpani.



FOTOS ABRALE

# CUIDAR DE QUEM CUIDA

É MUITO IMPORTANTE OLHAR “ALÉM DO PACIENTE” PARA QUE TODOS FIQUEM FORTALECIDOS DURANTE O CÂNCER

Quando falamos sobre os cuidadores de pacientes oncológicos, não necessariamente delimitamos apenas aos familiares, mas sim a todas as pessoas de convívio próximo e que percorrem essa trajetória junto a ele, como amigos, colegas de trabalho, vizinhos.

Nessa caminhada, existem momentos delicados: a realização de exames, as consultas com os médicos, o primeiro dia da quimioterapia ou da radioterapia, o momento pré-cirurgia. Geralmente, nessas situações, o paciente está acompanhado de algumas dessas pessoas citadas anteriormente porque transmitem proteção, segurança, carinho e atenção.

Então, paciente e acompanhante passam a dividir sentimentos semelhantes. E por isso é importante lembrar de que o cuidador também pode sentir medo, angústia, ansios e preocupações. Afinal, ele é e se sente responsável pelos cuidados ao paciente, juntamente com a equipe multiprofissional.

## CUIDADOR, VOCÊ PRECISA ESTAR REALMENTE BEM

Sendo referência de suporte e cuidado, é preciso que o cuidador sintam-se seguro e confiante durante todo o processo de tratamento. Para isso é essencial que ele tenha cons-

ciência sobre suas limitações e necessidades, em virtude de sua saúde física, emocional e espiritual.

Se você é cuidador, pode pensar: “mas como posso desenvolver essa consciência em relação ao meu corpo e à minha mente?”. De fato, essa não é uma tarefa fácil. Um dos caminhos é procurar por ajuda profissional, como um psicólogo, ou diferentes técnicas, como a meditação. O profissional poderá ajudar o cuidador a ter melhor compreensão e entendimento sobre a sua saúde como um todo.

Você, cuidador, faz parte de um grande círculo de pessoas que se unem em prol do melhor e que podem oferecer/compartilhar nesse momento. Lembre-se de que, se para o paciente toda essa situação traz sentimentos como ansiedade, medo e incertezas, para você também trará.

Cuide melhor de você! Perceba o que o seu corpo está sinalizando e procure ajuda. Na ABRALÉ, oferecemos atendimento psicológico aos familiares do paciente também! Entrem em contato pelo [psicologia@abrale.org.br](mailto:psicologia@abrale.org.br) ou pelo telefone (11) 3149-5190. ■



**Agnes Sewo**  
Psicóloga da ABRALÉ

# PROVA DE VIDA

## POR QUE TODOS OS SEGURADOS DO INSS PRECISAM ATESTAR QUE ESTÃO VIVOS?

**D**esde 2011, todos os segurados do INSS que recebem benefícios previdenciários (auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, aposentadoria etc) são obrigados a realizar a “prova de vida”. Esse procedimento tem o objetivo de dar mais segurança ao cidadão e ao Estado, evitando pagamentos indevidos ou fraudulentos.

Geralmente, os bancos fazem comunicados sobre a obrigatoriedade da “prova de vida” nos terminais eletrônicos de autoatendimento e *sites* na internet.

### QUANDO FAZER?

A “prova de vida” deve ser feita a cada 12 meses, de acordo com o cronograma da rede bancária. Alguns bancos utilizam a data do aniversário do beneficiário, outros utilizam a data de aniversário do benefício. Há ainda os que convocam o beneficiário na competência que antecede o vencimento da “fé de vida”. Assim, o paciente/segurado deve ficar atento aos prazos fixados pelo banco.

### ONDE FAZER?

O segurado deve ir diretamente ao banco em que recebe o benefício, apresentando um documento de identificação com foto (carteira de identidade, carteira de trabalho, carteira nacional de habilitação). Algumas instituições financeiras já utilizam a tecnologia de biometria nos terminais de autoatendimento.

### PESSOAS COM MAIS DE 60 ANOS

A Resolução 677/2019 do INSS estabeleceu mais uma alternativa para que o idoso faça a “prova de vida”. Os segurados do INSS, com idade igual ou superior a 60 anos podem agendar para serem atendidos em uma das agências do órgão.

### PROCURADOR

Já a Resolução 699/2019 do INSS estabelece permissões, em casos especiais, para comprovação de vida por meio de um procurador: para quem está ausente do país por motivo de viagem, portadores de doença contagiosa, com

dificuldades de locomoção ou com mais de 80 anos.

Nessas situações, o titular do benefício poderá constituir um procurador para realizar a comprovação de vida perante a instituição bancária, porém, exige-se que a procuração seja cadastrada no INSS.

Para ter acesso a esse serviço, é necessário agendar pela Central 135 ou pelo *Meu INSS*, para que o procurador apresente documentação pessoal comprobatória.

### VISITA DOMICILIAR OU HOSPITALAR

Para as pessoas com dificuldade de locomoção e os maiores de 80 anos, além da possibilidade de comprovação de vida na rede bancária e por meio de procurador, a Resolução 699 também apresenta a possibilidade de que a comprovação de vida seja realizada por um servidor do INSS, com pesquisa externa, agendada pela Central 135 ou pelo *Meu INSS*. A comprovação da dificuldade de locomoção será feita por meio de atestado ou declaração médica. Se o requerimento for feito pelo *Meu INSS*, os arquivos deverão ser anexados diretamente pelo aplicativo ou *site*. Caso seja solicitado pelo 135, deverá agendar para apresentar os documentos em agência.

### PASSO A PASSO

Para agendar a prova de vida domiciliar ou hospitalar pelo *Meu INSS*: no aplicativo ou pelo *site*, após realizar o login com o CPF e a senha pessoal, o beneficiário deve clicar na opção ‘Agendamentos/Requerimentos’, em seguida clicar em ‘Novo requerimento’ e digitar na busca ‘prova de vida’: o resultado mostrará a opção ‘Realizar Prova de Vida (situação excepcional – atendimento presencial)’ e escolher a opção mais adequada, dificuldade de locomoção ou maior de 80 anos.

### O QUE ACONTECE SE NÃO REALIZAR A “PROVA DE VIDA”?

A não realização anual da comprovação de vida causará o bloqueio do pagamento do benefício encaminhado à instituição financeira, o qual será desbloqueado, automaticamente, tão logo realizada a comprovação de vida. ■



Por  
**Renata Delcelo Von Eye**  
Advogada da ABRALE



# A LEI DOS 30 DIAS FOI APROVADA, E AGORA?



POR TIAGO CEPAS LOBO  
Políticas Públicas da ABRALE

## CHEGOU A HORA DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER SER FEITO NO TEMPO CORRETO

Em setembro de 2019, o Tribunal de Contas da União (TCU) apresentou um *Relatório de Auditoria Operacional da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer*. Segundo consta no documento, os dados mostraram que o percentual de diagnósticos de câncer em grau avançado (estadiamento III e IV juntos) passou de 53%, em 2013, para 56%, em 2017. O diagnóstico oportuno é essencial para ampliar as possibilidades de cura do paciente.

O relatório da auditoria também apresentou a impossibilidade de calcular e acompanhar o tempo para realização do diagnóstico do câncer em razão da ausência e inconsistência de dados dos sistemas de informação para essa finalidade. Os sistemas de informação em saúde existentes não estão preparados para esse monitoramento.

### ESTRATÉGIAS PARA MELHORAR O DIAGNÓSTICOS

Diante desse cenário, o TCU determinou ao Ministério da Saúde que, no prazo de 90 dias, elabore e apresente ao Tribunal um plano de ação contendo as medidas a serem adotadas para mudar essa situação. Esse plano deverá apresentar um conjunto de medidas e estratégias para melhorar o diagnóstico de câncer no Brasil.

### VENCEMOS ESSA ETAPA!

A sociedade civil se organizou de outras formas para co-

brar do Poder Público medidas para acelerar o diagnóstico no país. Junto a outras organizações como a ABRALE, a Federação Brasileira de Intuições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (Femama) idealizou o projeto de Lei 13.896/2019.

Com muita luta, conseguimos que o Vice-Presidente da República, Hamilton Mourão, no exercício do cargo de Presidente da República, sancionasse a respectiva lei, que estabelece o prazo máximo de 30 dias para a realização de exames para comprovar o diagnóstico de câncer pelo Sistema Único de Saúde (SUS), após pedido médico. A Lei 13.896/2019, conhecida como *Lei dos 30 dias*, foi publicada no Diário Oficial da União, no dia 31 de outubro de 2019, sendo esse o último dia do *Outubro Rosa*.

### A LEI JÁ ESTÁ VALENDO!

A *Lei dos 30 dias* alterou a Lei 12.732/2012, conhecida como *Lei dos 60 dias*, tempo máximo para dar início ao tratamento após o diagnóstico. O texto já tinha sido aprovado pelo Senado, em 16 de outubro de 2019. A nova Lei está fundamentada no fato de que o tempo entre a suspeita do câncer e o diagnóstico pode impactar o prognóstico e as chances de cura do paciente.

### COMO FISCALIZAR O CUMPRIMENTO DA LEI?

A *Lei dos 30 dias* foi o primeiro passo para alcançar o nosso objetivo: reduzir o tempo de diagnóstico do câncer. A partir de agora, a sociedade precisa perseguir medidas para

fiscalizar o cumprimento desses prazos. O primeiro passo: cobrarmos transparência. Os dados sobre o tempo entre a solicitação dos exames e a data de realização precisam estar públicos, dessa forma a sociedade poderá acessar e mobilizar-se para defender seus direitos.

A gestão da 'fila' do SUS, também conhecida como *Regulação de Vagas*, é responsabilidade dos Municípios e dos Estados. A distribuição dos pacientes nos territórios é pactuada entre os gestores estaduais e municipais e, assim, garantem a efetivação dos princípios do SUS. Um dos principais problemas da *Regulação de Vagas* nos territórios brasileiros é a transparência na distribuição das vagas. Uma vez que essa informação esteja disponível para a sociedade, será possível verificar a demanda e a capacidade do SUS para diagnosticar o câncer.

Mas, para que ela realmente esteja disponível, é necessário que o controle social se ocupe dessa tarefa e trabalhe junto aos conselhos de saúde, aos vereadores, deputados e ao poder público para implementar medidas de transparência. ■

## CONTE CONOSCO

### A ABRALE ESTÁ COM VOCÊ PARA FISCALIZAR A LEI DOS 30 DIAS

Exija seus direitos! Embora as filas do SUS ainda não sejam transparentes, você pode contar com a ABRALE para lhe ajudar a conseguir o diagnóstico no tempo oportuno. Nossos representantes e canais de comunicação estão sempre disponíveis para acolher essas e outras dificuldades dos pacientes e familiares. Informe nossa equipe caso os prazos para diagnóstico e tratamento não sejam cumpridos.

A ABRALE, juntamente com seus núcleos regionais e parceiros, seguirá apoiando e lutando para que os prazos sejam cumpridos e as filas sejam transparentes. Você não está sozinho nessa jornada!

**UMA LINHA COMPLETA DE PRODUTOS DE QUALIDADE.**

**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.**

**É BOM. É DO BEM. É**



## ESTUDOS CLÍNICOS NO BRASIL

CENTROS DE TRATAMENTOS ESTÃO RECRUTANDO PACIENTES PARA PARTICIPAREM. O OBJETIVO É DESENVOLVER NOVOS TRATAMENTOS PARA OS CÂNCERES DO SANGUE



VEJA OS PRINCIPAIS ESTUDOS CLÍNICOS\* DISPONÍVEIS NESTE MOMENTO:

\* Informações retiradas do site norte-americano, *Clinical Trials*. Estudos completos em [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

### LEUCEMIAS

**Estudo:** Transplante de células-tronco hematopoiéticas haploidêntico para leucemias agudas

**Local recrutando:** Instituto Nacional de Câncer (Inca)/RJ

**Estudo:** Viabilidade de doses intermediárias de ARA-C com transplante de medula óssea autólogo como consolidação para leucemia mieloide aguda com risco baixo/intermediário

**Locais recrutando:**

- Hospital São Paulo/SP
- Hospital das Clínicas de Porto Alegre/RS
- Hospital das Clínicas da Unicamp – Campinas/SP
- Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto/SP
- Hospital Estadual Mário Covas – Santo André/SP
- Hospital de Base de São José do Rio Preto/SP

**Estudo:** Segurança e imunogenicidade de Spectrila em adultos com leucemia linfoblástica aguda de células B

**Locais recrutando:**

- Hospital das Clínicas de São Paulo/SP
- Universidade Estadual de Campinas/SP
- Hospital Estadual Mário Covas – Santo André/SP

**Estudo:** Eficácia e segurança do Pracinostat em combinação com a Azacitidina em adultos com leucemia mieloide aguda

**Locais recrutando:**

- Hospital do Câncer de Barretos/SP
- Liga Paranaense de Combate ao Câncer no Hospital Erasto Gaertner – Curitiba/PR
- Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
- Santa Casa de Belo Horizonte no Serviço de Oncologia Clínica/MG
- Centro de Pesquisas Oncológicas (Cepon) – Florianópolis/SC
- Instituto Nacional de Câncer (Inca) – Rio de Janeiro/RJ
- Faculdade de Medicina do ABC no Centro de Estudos e Pesquisas de Hematologia e Oncologia – Santo André/SP
- Hospital de Base de São José do Rio Preto/SP

**Estudo:** Estudo de eficácia e segurança de AG-221 (CC-90007) x Regimes de cuidados convencionais em indivíduos mais velhos com leucemia mieloide aguda no estágio final, que apresentam uma mutação de isocitrato desidrogenase 2

**Locais recrutando:**

- Santa Casa de Porto Alegre/RS
- Hospital Amaral Carvalho – São Paulo/SP
- Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
- Hemorio – Unidade de Pesquisa Clínica – Rio de Janeiro/RJ
- Hospital Sírio-Libanês – São Paulo/SP

**Estudo:** Eficácia e segurança da Midostaurina + quimioterapia em pacientes recém-diagnosticados com mutação FLT3 negativa (FLT3-MN) na leucemia mieloide aguda (LMA)

**Local recrutando:** Novartis – Porto Alegre/RS e São Paulo/SP

**Estudo:** Eficácia de pacientes com LMC-CP tratados com ABL001 x Bosutinibe, tratados anteriormente com dois ou mais inibidores da tirosina quinase

**Local recrutando:** Novartis – Porto Alegre/RS, Rio de Janeiro/RJ e São Paulo/SP

**Estudo:** Eficácia comparando o Ponatinibe x O Imatinibe, administrado em combinação com quimioterapia de intensidade reduzida, em participantes com leucemia linfóide aguda Ph+, recentemente diagnosticada

**Locais recrutando:**

- Hemorio – Rio de Janeiro/RJ
- Eurolatino Juiz de Fora Pesquisas Médicas/MG
- Hospital Erasto Gaertner – Curitiba/PR
- Hospital da Cidade – Passo Fundo/RS
- Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
- Hemocentro da Unicamp – Campinas/SP
- Fundação Amaral Carvalho – Jaú/SP
- Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto/SP

**Estudo:** LMC (leucemia mieloide crônica) em pediatria

**Local recrutando:** Instituto de Oncologia Pediátrica/SP

**Estudo:** Pevonedistat em combinação com Azacitidina x Azacitidina em agente único como tratamento de primeira linha para participantes com síndromes mielodisplásicas de alto risco (SMD de FC), leucemia mielomonocítica crônica (LMMC) ou leucemia mieloide aguda de baixo impacto

**Locais recrutando:** • Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS

- Liga Paranaense de Combate ao Câncer – Curitiba/PR
- Liga Norte Rio-Grandense Contra o Câncer – Natal/RN
- Centro de Pesquisas Oncológicas – Florianópolis/SC
- Hospital Santa Marcelina – São Paulo/SP

**Estudo:** Transplante de células-tronco com NiCord® (Omidubicel) x Sangue padrão do cordão umbilical em pacientes com leucemia, linfoma e síndrome mielodisplásica (SMD)

**Locais recrutando:** • Hospital das Clínicas de São Paulo/SP

- Instituto Nacional de Câncer (Inca) – Rio de Janeiro/RJ
- Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto/SP
- Hospital Israelita Albert Einstein – São Paulo/SP

**Estudo:** AG-120 (Ivosidenib) x Placebo em combinação com Azacitidina em pacientes com leucemia mieloide aguda, não tratada anteriormente, com uma mutação IDH1

**Locais recrutando:** • Unicamp – Campinas/SP

- Hospital das Clínicas de Goiânia/GO
- Liga Paranaense de Combate ao Câncer – Curitiba/PR
- Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) – Porto Alegre/RS
- Hospital Amaral Carvalho – São Paulo/SP
- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/SP
- Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
- Instituto Nacional de Câncer (Inca) – Rio de Janeiro/RJ
- Hospital Sírio-Libanês – São Paulo/SP
- Hospital BP Mirante – São Paulo/SP
- Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp)/SP
- Hospital Israelita Albert Einstein – São Paulo/SP
- Hospital Santa Marcelina – São Paulo/SP

## LINFOMAS

**Estudo:** Projeto de prognóstico de linfoma não folicular indolente

**Locais recrutando:** • Santa Casa de São Paulo/SP

- Centro de Hematologia da Unicamp – Campinas/SP
- Universidade Federal do Rio de Janeiro/RJ

**Estudo:** Segurança e eficácia do Ibrutinibe em pacientes pediátricos e jovens adultos com linfoma não-Hodgkin de células B recorrente e refratário

**Locais recrutando:** • GRAACC – São Paulo/SP

- Hospital de Câncer de Barretos/SP
- Sociedade Hospital Samaritano – São Paulo/SP
- Instituto da Criança da USP – São Paulo/SP

**Estudo:** Infusão de curta duração com Obinutuzumabe em pacientes com linfoma folicular avançado, não tratado anteriormente

**Locais recrutando:** • Hospital Amaral Carvalho – Jaú/SP

- Núcleo de Oncologia e Hematologia do Ceará – Fortaleza
- Centro de Pesquisas Oncológicas (Cepon) – Florianópolis/SC

**Estudo:** Pembrolizumabe (MK-3475) em pacientes pediátricos com linfomas

**Local recrutando:** MSD Brasil – São Paulo/SP

**Estudo:** Copanlisib em combinação com a imunoterapia padrão no linfoma não-Hodgkin indolente recorrente (CHRONOS-4)

**Locais recrutando:** • Santa Casa de Porto Alegre/RS

- Centro Integrado de Oncologia de Curitiba/PR
- Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
- Centro de Pesquisas Oncológicas – Florianópolis/SC
- Faculdade de Ciências Médicas na Universidade Estadual de Campinas/SP
- Faculdade de Medicina do ABC – Santo André/SP
- IEP São Lucas – São Paulo/SP
- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP – São Paulo/SP
- Instituto Nacional de Câncer (Inca) – Rio de Janeiro/RJ
- Hospital Israelita Albert Einstein – São Paulo/SP

## MIELOMA MÚLTIPLO

**Estudo:** Tratamento intensificado com Daratumumab para novos pacientes com mieloma múltiplo elegíveis para indução de CTD-Dara, seguido por consolidação com o Dara

**Local recrutando:**

Centro de Oncologia e Hematologia da Bahia – Salvador

**Estudo:** Atividade clínica da Metformina com alta dose de Dexametasona no mieloma múltiplo recidivado

**Locais recrutando:**

- Hospital do Câncer de Cascavel/PR
- Hospital de Clínicas da Unicamp – Campinas/SP

## OBRIGADO, DOUTORES

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

### COMITÊ MÉDICO

*Coordenador das reuniões do Comitê Científico Médico*

ABRALE: Dr. Cármino Antônio de Souza.

Dra. Alita Andrade Azevedo; Dr. Ângelo Maiolino;

Dr. Bernardo Garicochea; Dr. Carlos Chiattonne;

Dr. Celso Arrais; Dr. Celso Massumoto; Dra. Clarisse

Lobo; Dr. Daniel Tabak; Dr. Jacques Tabacof;

Dr. Jairo José do Nascimento Sobrinho; Dr. João

Guerra; Dr. José Salvador R. de Oliveira; Dra. Lúcia

Mariano da Rocha Silla; Dra. Maria Lydia Mello de

Andrea; Dra. Melissa Macedo; Dra. Monika Conchon;

Dr. Nelson Hamerschlag; Dr. Phillip Scheinberg;

Dr. Renato Sampaio; Dr. Ricardo Pasquini; Dr. Roberto

Passeto Falcão; Dr. Ronald Pallota; Dra. Silvia Maria

Meira Magalhães; Dra. Vania Hungria; Dr. Vicente

Odone Filho; Dr. Waldir Veiga Pereira; Dr. Wellington

Azevedo; Dra. Yana Sarkis Novis; Dr. Yuri Vasconcelos.

### ODONTOLOGIA

*Coordenação:* Dr. Wolnei Santos Pereira.

Dr. Luiz Alberto V. Soares Júnior; Dr. Paulo

Sérgio da Silva Santos; Dra. Karin Sá Fernandes;

Dra. Leticia Bezinelli; Dra. Monira Samaan Kallás;

Dra. Thaís de Souza Rolim; Dra. Rosana Scramin Wakin.

### ENFERMAGEM

*Coordenação:* Eloise C. B. Vieira.

Lidiane Soares da Costa; Suzana Azevedo Mosquim;

Rita Tiziana Verardo Polastrini; Joyce Caroline

Dinelli Ferreira.

### TERAPIA OCUPACIONAL

*Coordenação:* Marilia Bense Othero.

Aide M. Kudo; Lydia Caldeira; Márcia Assis; Walkyria

de Almeida Santos; Paula Bullara Passos; Tatiana dos

Santos Arini; Deborah Andrea Caous; Renata Sloboda

Bittencourt; Mariana de Paiva Franco; José Manuel

Batista Pinto; Camila Ribeiro Rocha.

### NUTRIÇÃO

*Coordenação:* Bianca Stachissini Manzoli;

*Nutricionistas:* Ana Elisa Bombonato Maba;

Eloisa Massaine Moulatlet; Isabelle Novelli;

Juliana Moura Nabarrete; Marina Neto Rafael;

Rafaela Moreira de Freitas.

### CUIDADOS PALIATIVOS

*Coordenação:* Ana Lúcia L. Giaponesi.

Dra. Dalva Yukie Matsumoto;

Olga Akemi Sakano Iga;

Janete Maria da Silva; Edinalda Franck;

Dra. Sara Krasilcic.

### FISIOTERAPIA

*Coordenação:* Dra. Ana Paula Oliveira Santos.

Dra. Talita Rodrigues; Dra. Elaine Priscilla

Mendoza Faleiros; Dr. Luiz Guilherme de Oliveira;

Dra. Glazia André Landy; Dra. Paula Tonini.

### FARMÁCIA

*Coordenação:* Rafael Duarte Paes.

Alan Alves Santos; Jefferson Martins;

Guilherme Munhoz Correia e Silva;

Eliana Guadalupe Morganti do Lago;

Fernanda Schindler; Adriano Brigatti;

Cinthia Scatena Gama.

### PSICOLOGIA

*Coordenação:* Dra. Flávia Sayegh.

Dra. Marcela Bianco.

### SERVIÇO SOCIAL

*Coordenação:* Célia Duarte Redo.

Maria Teresa di Sessa P. Q. Ribeiro;

Lília dos Santos de Almeida Lopes;

Malu Prado.



# PTI

**Trombocitopenia Imune Primária**

Tratar é o primeiro passo para viver bem.

## PTI – Tratar é essencial para se viver bem

Doença do sangue causada pela baixa contagem das plaquetas, a **trombocitopenia imune primária (PTI)** pode acontecer em crianças e adultos.

### Sinais e sintomas

#### Hematomas e manchinhas vermelhas

(petéquias) por todo o corpo são bem comuns, mas são as hemorragias que preocupam e merecem maior atenção.

Os **sangramentos** podem acontecer pelo nariz e boca, e menstruação intensa.



### Tratamento

Hoje existem **algumas opções de medicamentos** para evitar as hemorragias:

**Agonistas dos receptores de trombopoietina**

**Corticoides**

**Imunoglobulina**

**O tratamento correto possibilita viver com qualidade.**

**Você não está sozinho!  
Conte conosco sempre que necessitar.**

www.abrale.org.br | abrale@abrale.org.br  
(11) 3149-5190 | 0800 773 9973

Patrícia Alencar  
paciente de PTI



f /abrale    y /abralesp    i @abraleoficial    t @abraleoficial



Uma doutrina filosófica judaica	Um animal como a armadeira	Da cor da areia	Esforço intenso e contínuo	Fracionar um terreno para vendê-lo em partes	Argola	Comprimido	▼	Progridir com gradual aperfeiçoamento	Um vaso sanguíneo	▼	O quarto do presidiário
▶	▼	▼	▼	▼	▼	Derrota	▶	▼	▼		
Suscetível de sofrer mudanças	▶										Construção para conservar cereais
(Gír.) Auê	▶					O estado GO	▶				▼
Criancinha de colo	▶				Pintura	Comer erva nos campos	▶			Um ogro personagem infantil do cinema	
Expelir ar ou fumaça		Caipira	▶						As pontas do... strudel	▶	
▶		Série ininterrupta	▼						(Fig.) Elite	▼	
(Itália) O antigo nome do Palmeiras	Os dois		Interpretar um personagem	Dedicar	▶			Sufixo diminutivo (Pop.) Vigor	▶		(Mús.) A nota D
▶	▼		▼	▼					Possuir	▶	▼
Denguice	▶					Um produto para dieta	▶				
Ingerir alimentos		A escritora Coralina	▶								
▶		Oferenda	▼								
					O Meio do... angu		▶				
					Et cetera		▼				
Verniz usado em assoalhos	▶										
Margarida, lírio ou rosa	Cão que ladra muito	▶									
▶					Um animal como Snoopy	▶					

RESPOSTAS:

O	A	C	R	O	L	F
W	I	T	S	M		
O	E	C	N	S		
G	N	R	E		S	
A	O	R	A	C	O	B
E	K	A	H	S	A	M
R	A	T	R	A	H	A
	R	E	S	T	N	P
	A	R	A	G	S	A
O	H	N	I	R	A	B
S	L	A	U	A	R	A
I		I	A	P	C	H
A	V	A	L	E	N	N
S	A	O	I	A	G	A
	L	E	L	O	I	
S	E	V	E	L	A	R
C		D				



# CONECTANDO PESSOAS EM TODOS OS MOMENTOS

Soluções personalizadas de internet para eventos.

Oferecemos para sua empresa projetos na medida certa, evitando gastos excessivos com equipamentos, banda de Internet e outros. Faça uma análise do que a WT Way Technology pode oferecer para o desenvolvimento e crescimento dos seus negócios.



**WT WAY**  
TECHNOLOGY

[www.wtw.net.br](http://www.wtw.net.br)



# ATENÇÃO

A leucemia é um câncer que corre pelo sangue



## Você sabe o que é leucemia?

Um tipo de **câncer do sangue**, a leucemia tem início na medula óssea, líquido gelatinoso que ocupa o interior dos ossos, popularmente conhecido por tutano. É na medula óssea que as células sanguíneas são produzidas, dentre elas os **glóbulos brancos (ou leucócitos)**, responsáveis por proteger nosso organismo contra vírus, bactérias, dentre outros perigos.

A leucemia surge quando os glóbulos brancos perdem sua função de defesa e passam a se reproduzir de maneira descontrolada e em grandes quantidades, tornando-se malignos.

**Fatores de risco:** tabagismo, exposição a altas doses de radiação e substâncias químicas, como o benzeno e pesticidas, e algumas síndromes genéticas, como a Síndrome de Down.



## Dentre os principais sintomas estão:



**Hemorragias** inesperadas e **hematomas**



**Baço** aumentado



**Perda de peso** sem motivo aparente



**Dor nos ossos** e articulações



**Febre, anemia** e **cansaço** extremo



**Nódulos** na região do **pescoço, virilha** e **axila**

**Mas a leucemia tem cura!** E o diagnóstico precoce é fundamental. Se notar mudanças em seu corpo, converse com o médico sobre o seu hemograma (exame de sangue).

Acesse [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br) e saiba mais!