



CAMINHADA PELA VIDA

DR. FERNANDO MALUF HOMENAGEIA SEUS
PACIENTES COM CÂNCER EM EXPEDIÇÃO
AO MONTE KILIMANJARO

Revista Abrale On-line

Toda semana, **novos conteúdos sobre tratamento, qualidade de vida, histórias de superação, dicas para os pacientes**, entre outros temas diversos.

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

Acompanhe nossas matérias e deixe seus comentários!

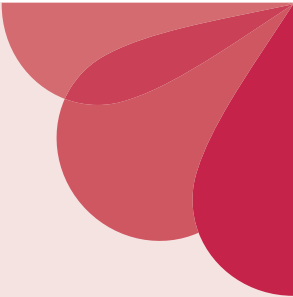
Acesse www.revista.abrale.org.br

Duda Dornela
Leucemia Mieloide Crônica
Foto: Cris Britto



100% de esforço onde
houver 1% de chance





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

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

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

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, *Oncô 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**.



TODA AJUDA CONTA!

Prezado(a) amigo(a),

Em setembro, comemoraremos 20 anos de trabalho com o propósito de impactar na melhoria dos tratamentos oncológicos no Brasil. E é muito gratificante poder compartilhar isso com todos aqueles que nos apoiaram e nos apoiam a implementar nossos programas.

Os desafios sociais na saúde, num país enorme e desigual como o nosso, são inúmeros. O governo sozinho não consegue ter as soluções. Por isso, o engajamento do cidadão (não somente dos profissionais da Saúde), da academia, da mídia e das empresas, é crucial.

Queremos ampliar o debate para entender como iniciar a educação sobre o “valor da saúde”, desde a infância, ampliando com outros atores ações para prevenção de doenças, melhoria do fluxo de encaminhamento para acesso ao diagnóstico e tratamento, cuidado integral da pessoa doente e reinserção social pós-tratamento.

O setor social no Brasil está se fortalecendo e o que no passado era, prioritariamente esforços assistenciais em todos os setores da assistência humanitária, cede espaço para organizações sólidas, bem administradas e que podem trazer impacto a médio e longo prazo. Estamos todos aprendendo juntos. Quando vemos alguém com alguma necessidade, queremos muito nos envolver e ajudar, mas o ideal sempre é buscar ajuda de quem é especialista naquele tipo de apoio. Certamente, o resultado será melhor para todos. Vou dar um exemplo real recente: uma pessoa foi para o pronto-socorro de um hospital perto da casa de sua patroa, inclusive acompanhada por ela, porque estava indisposta há algum tempo. Depois de algumas horas de investigação, uma suspeita muito grande de que se tratava de uma leucemia grave. Problemas: a pessoa não tinha plano de saúde, o hospital não tratava câncer e não sabia como funcionavam os caminhos no SUS. A pessoa que queria ajudar entendeu que não dava para custear o tratamento e, na busca de orientação para sua assistente, chegou até a ABRALE.

A solução é complexa porque dependemos da central de regulação da Secretaria Estadual e das vagas disponíveis nos hospitais públicos. Temos os canais e o diálogo aberto com eles. Muitas vezes não dá tempo. O paciente morre antes de conseguirmos a vaga. E isso nos deixa indignados e queremos buscar soluções para aprimorarmos o sistema. No caso que estou contando, em poucos dias conseguimos encaminhar a pessoa para um hospital público, onde iniciou o tratamento pelo SUS, além de termos oferecido su-

porte psicológico, orientações sobre a doença, direitos do paciente, consulta de segunda opinião com os médicos da ABRALE, entre outros. Não acaba aqui, porque a paciente terá um grande percurso durante o seu tratamento e outras demandas irão surgir.

Seguiremos acompanhando essa e todas as outras pessoas que chegam até nós. Mas a nossa dúvida é: e se a pessoa que precisa de ajuda não souber, ou não descobrir, que a ABRALE existe? Quanto tempo irá demorar para chegar ao tratamento? Quanto dinheiro precisará gastar achando que tem que pagar exames e remédios que o SUS oferece gratuitamente, sem saber disso?

Precisamos divulgar ainda mais o que fazemos e ampliar a ajuda recebida. Com mais recursos, iremos desenvolver projetos de impacto regional, afinal 11% dos municípios brasileiros já tem o câncer como primeira causa de morte!

Nos últimos dias, o debate está sendo sobre a decisão inacreditável do STF em definir que a lista da ANS, que define procedimentos que devem ser cobertos pelos planos de saúde, do dia para a noite, passou a ser a lista máxima. Estamos mobilizando nossa rede de parceiros para, em colaboração, atuarmos nesse importante tema.

Nosso trabalho inclui muitos serviços de apoio ao paciente; educação para médicos e profissionais da Saúde (*Onco Ensino*); levantamento e monitoramento de dados (*Observatório de Oncologia*); *advocacy*; *coaching* e capacitação de instituições na área da Saúde na América Latina (*Rede Alianza Latina*); e campanhas educativas em saúde.

Muitíssimo obrigada aos que já se engajaram e colaboraram para que esse importante trabalho seja possível! Na capa desta edição, temos o querido oncologista Dr. Fernando Maluf, nosso parceiro em muitos projetos. Contamos a história dele na corajosa iniciativa de escalar o Monte Kilimanjaro. Chegar ao topo e retomar a saúde é o que desejamos para todos!

Se você precisa de assistência e quer saber mais, procure nossa equipe. Se você pode contribuir, contamos com você. Poder ajudar é um privilégio, escolher ajudar é uma benção!

Abraço carinhoso,

MERULA STEAGALL

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



FOTO ABRALE

CORPO



GÂNGLIOS AUMENTADOS	12
Saiba quando desconfiar de uma recidiva do linfoma	
JÁ FEZ A SUA HIGIENE BUCAL HOJE?	20
O Comitê de Odontologia da ABRALE explica como prevenir infecções	
TRANSFUSÃO DE SANGUE DURANTE O CÂNCER	24
Pacientes com leucemias agudas podem ter que passar pelo procedimento	
SUPLEMENTOS VITAMÍNICOS NO CÂNCER	48
Eles são uma ótima ajuda, mas não devem ser tomados por conta própria	

MENTE



SEXO E CÂNCER DEPOIS DOS 60	16
Cuidados também valem na melhor idade	
NOVO TRATAMENTO PARA A ANEMIA APLÁSICA	28
Pacientes podem contar com uma nova esperança	
DIREITOS DOS PACIENTES	44
Atenção centrada no paciente é um direito de todos	

VIDA



CAMINHADA PELA VIDA	34
Dr. Fernando Maluf homenageia seus pacientes com câncer em expedição ao Monte Kilimanjaro	
PESQUISA	40
NÚCLEOS	54
PSICOLOGIA	58
POLÍTICAS PÚBLICAS	60
ESTUDOS CLÍNICOS	62

MAIS



EDITORIAL	4 e 6
INVESTIMENTO SOCIAL	7
NOTAS	8 e 52
COMITÊ	64
NOTA PÚBLICA	66

Veja mais conteúdos
na Revista Abrale Online:
www.revista.abrale.org.br

FOTO CAPA: ARQUIVO PESSOAL



EDIÇÃO 61 – ANO 15 – JUNHO/JULHO/AGOSTO 2022

CONSELHO EDITORIAL:

Merula A. Steagall, Dra. Catherine Moura e Tatiane Mota

COORDENAÇÃO: 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

abrale@abrale.org.br

A **Revista ABRALE** é uma publicação trimestral distribuída gratuitamente a pacientes, familiares, médicos especialistas, profissionais de 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 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: 10.300 exemplares



CENTRO DO CUIDADO EM SAÚDE

Esse é o ponto de partida para a jornada rumo aos melhores desfechos clínicos

Todos nós que atuamos na cadeia de cuidados em saúde fazemos parte, direta ou indiretamente, da jornada da experiência do paciente. Cada interação que temos com os serviços de saúde, sejam públicos ou privados, gera emoções, expectativas e contribuem para o resultado final do tratamento que, na condição de paciente, entendemos ser importante receber de maneira humanizada nesse momento complexo de enfrentamento e superação do adoecimento.

Entender que, tanto a jornada quanto o sujeito, são únicos, singulares, é o ponto de partida para a melhoria da qualidade assistencial e faz a atuação dos profissionais de saúde ainda mais desafiadora. Essa singularidade requer que a Medicina, assim como as demais áreas do setor Saúde, cada vez mais, sejam capazes de identificar essas demandas específicas, com foco nas necessidades do indivíduo, conciliar os protocolos e as diretrizes clínicas, avaliar nesse contexto as melhores práticas para que, ao final, consigamos apresentar uma abordagem humanizada e um plano terapêutico efetivo e personalizado a cada pessoa e aos agravos à sua saúde.

Como profissional da Saúde, há que cuidar da relação estabelecida com o indivíduo, observar a linguagem utilizada para informar o paciente e sua rede de apoio sobre as patologias, condutas e possibilidades diagnósticas, terapêuticas e reabilitadoras, de forma que seja compreensível, para que a decisão sobre o manejo de determinada doença seja compartilhada. Sim, é sobre promover a centralidade do cuidado e, ao mesmo tempo, estimular o engajamento do paciente nesse processo, além de criar espaços para que o protagonismo dele de fato aconteça.

E, para além do que parece correto, mais humano e um tanto quanto esperado, quando estamos falando de decisão sobre os cuidados em saúde, o motivo inquestionável para que coloquemos o paciente no centro dos processos assistenciais está na comprovada correlação entre uma experiência positiva de jornada e os melhores desfechos clínicos.

Ou seja, é uma tarefa que não está somente nas mãos dos profissionais de saúde, mas resulta de fato da colaboração entre estes e os pacientes. Pacientes engajados nas decisões clínicas, bem informados e conscientes das alternativas terapêuticas, e de tudo que está envolvido (protocolos, medicamentos, procedimentos, reações adversas, riscos, complicações, desfechos esperados, entre outros), e que têm suas vozes ouvidas e respeitadas, conseguem contribuir melhor e mais ativamente com sua jornada pela

cura e qualidade de vida.

Quando criamos um lugar e processos sistemáticos para mudar as práticas assistenciais, para que o paciente seja protagonista do seu cuidado, estabelecemos uma melhor relação deste com a equipe de saúde, fortalecemos o vínculo e a comunicação, reduzimos o risco de danos e as insatisfações durante as intervenções e, por fim, estamos essencialmente respeitando os direitos em sua integralidade.

Os conceitos de qualidade na Saúde foram se aprimorando ao longo das décadas no contexto global e, também, no Brasil. Eles se transformaram e muitas vezes foram tidos erroneamente, pelas organizações de saúde, como tendências de mercado, diferenciais competitivos, parâmetros de certificação de qualidade operacional. Vimos o crescimento das metodologias de acreditação dos serviços de saúde, internacionais e nacionais, o *ranking* de melhores hospitais em razão disso. Uma verdadeira “corrida” pelo reconhecimento público de melhor hospital, serviço, ou ainda, de melhor operadora de saúde.

Anos mais tarde, a humanização do cuidado como política nacional prioritária, selos de excelência e esforços para o cumprimento das normas de segurança do paciente. E avançamos muito, graças a todas essas iniciativas pela qualificação dos estabelecimentos de saúde, mas ainda estamos longe de garantir uma experiência mais humana a todos, incluindo os que estão em uma jornada tão difícil, longa e impactante quanto as pessoas portadoras de doenças crônicas, raras e cânceres.

Ao final, o consenso está na certeza de que a centralidade do cuidado no paciente e a experiência humanizada na jornada dos cuidados em saúde não são modismos. São requisitos básicos para a qualidade do cuidado e são direitos essenciais de todo paciente. Porque, afinal (e tão óbvio quanto possa parecer), somos humanos e, assim sendo, precisamos ser tratados com excelência clínica, qualidade, segurança, empatia e carinho!

DRA. CATHERINE MOURA

Médica Sanitarista
e CEO da ABRALE



FOTO ABRALE



VOCÊ PODE APOIAR A LUTA CONTRA O CÂNCER!

LEIA O QR CODE COM A CÂMERA DO SEU CELULAR
E GARANTA O MELHOR TRATAMENTO AOS PACIENTES
DE TODO O BRASIL!

Receber o diagnóstico de qualquer doença é muito difícil. Com o câncer, isso pode ser ainda mais angustiante, e você, paciente e/ou familiar, sabe bem disso.

Serviços como apoio psicológico, apoio social, orientação jurídica, apoio nutricional e acesso a médicos especialistas por telemedicina, são fundamentais para o bem-estar e também servem como um auxílio nesse momento delicado. Além disso, a pessoa munida de informações confiáveis e protagonista de seu tratamento torna-se empoderada, o que devolve a esperança de dias melhores.

A ABRALÉ atua, desde 2002, oferecendo esses, e outros projetos, a milhares de pacientes por todo o Brasil, de forma gratuita, para democratizar o tratamento e melhorar a qualidade de vida de pessoas com câncer e doenças no sangue. E, contar com a sua ajuda, é bem importante para darmos andamento a esse trabalho.

Decida contribuir para a continuidade e ampliação dessa importante missão!

Nosso lema diz muito sobre nossa visão: **100% de esforço, onde houver 1% de chance.**

Isso significa que não desistimos das pessoas, nunca. Escolha não desistir conosco!





ANS INCORPORA NOVO PROTOCOLO PARA LLC

PACIENTES QUE USAM PLANOS DE SAÚDE TERÃO ACESSO AO VENETOCLAX EM COMBINAÇÃO COM OBINUTUZUMABE

Se você é paciente de leucemia linfóide crônica (LLC), trazemos boas notícias! A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) incorporou, no Rol de cobertura obrigatória pelos planos de saúde, a combinação entre os medicamentos Venetoclax e Obinutuzumabe. O uso poderá ser feito por adultos, como primeira linha de tratamento.

Resultados do estudo CLL 14 demonstraram maiores taxas de sobrevida livre de progressão com essa nova combinação, se comparada à combinação entre Clorambucil e Obinutuzumabe, um dos tratamentos

mais utilizados.

Com um acompanhamento médio de 28 meses (variação de 0,1 a 36 meses), foi observada uma redução do risco de progressão ou morte em 67% dos pacientes. A taxa de doença residual mínima foi avaliada como um desfecho secundário do estudo e é definida como presença de menos de uma célula de LLC detectada em 10 mil leucócitos, com o uso de métodos mais sensíveis.

A nova combinação terapêutica foi aprovada, após passar por consulta pública, em março deste ano. Mais uma vitória em nome dos pacientes!

EFEITOS COLATERAIS DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO SÃO MAIS FORTES PARA AS MULHERES

PESQUISA MOSTRA QUE O SEXO FEMININO SENTE MAIS A TOXICIDADE DOS MEDICAMENTOS

Um estudo publicado no *Journal of Clinical Oncology* revelou que, após receber tratamento contra o câncer, as mulheres têm um risco 34% maior de desenvolver efeitos adversos sintomáticos graves do que os homens. Com a imunoterapia o risco é ainda maior: de 49%.

Para os pesquisadores, ter acesso a esse tipo de informação permite que o tratamento seja cada vez mais personalizado, levando em conta as diferenças entre cada paciente.



FOTO SHUTTERSTOCK

Outro ponto importante trazido pelos estudiosos, que deve ser olhado com maior atenção, trata-se do início das pesquisas clínicas. A maior parte dos medicamentos são testados em ratos machos e, na fase de estudos com os pacientes, geralmente a maior parte dos participantes são do sexo masculino.

Entender as diferenças entre os sexos é um dos mecanismos para tornar o tratamento contra o câncer cada vez mais efetivo.

NOVO VÍDEO INSTITUCIONAL ABRALE

FILME CONTA COM A PARTICIPAÇÃO ESPECIAL
DA ATRIZ SOPHIA ABRAHÃO

A ABRALE comemora, no mês de setembro, 20 anos de apoio ao paciente com câncer e doenças do sangue. Como parte das celebrações, lança o novo vídeo institucional, assinado pela 7 Iris Filmes, que reforça o trabalho de todas as pessoas que constroem as pontes entre quem precisa de ajuda e quem pode ajudar, garantindo o acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, em todo o Brasil.

A produção conta com a participação especial da atriz Sophia Abrahão, voluntária da ABRALE e madrinha da causa, que há anos participa das ações de conscientização organizadas pela entidade. O vídeo destaca as iniciativas de duas décadas de atividades, realizadas com muito amor e dedicação aos pacientes.



FOTO ABRALE

Assista em: www.youtube.com/ABRALESP

Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas
Dashboards
Relatórios Gerenciais
Macros e VBA

conheça-nos:
fabiovianna.com.br



FOTO SHUTTERSTOCK

CONSULTA MÉDICA PRESENCIAL OU À DISTÂNCIA?

TELEMEDICINA É REGULAMENTADA E O MÉDICO ESCOLHERÁ O TIPO DE ATENDIMENTO

A pandemia da Covid-19 trouxe importantes mudanças para o sistema de saúde, dentre elas, o atendimento médico *on-line* e à distância.

A nova Resolução 2.134/2022, do Conselho Federal de Medicina (CFM), possibilita que os planos de saúde ofereçam atendimentos de teleconsulta e o médico é quem irá optar pelo tipo de consulta que deseja fazer. O atendimento presencial continua sendo uma opção e será realizado quando o profissional entender que há necessidade.

Especialistas acreditam que a regulamentação também será muito útil para o SUS, que atualmente realiza 75% dos atendimentos de todo o Brasil.

Nós oferecemos consultas gratuitas, à distância, no projeto *Telemedicina ABRALE*. Se você é paciente, tem o diagnóstico confirmado e quer ter uma segunda opinião médica, entre em contato com a gente pelo e-mail abrale@abrale.org.br ou no WhatsApp (11) 3149-5190.

ANS AVALIA INCORPORAÇÃO PARA TRATAMENTO DA LMA FLT3

SE APROVADO, PACIENTES USUÁRIOS DE PLANOS DE SAÚDE
TERÃO ACESSO AO GILTERITINIBE

No início de maio foi aberta a Consulta Pública nº 96, para avaliar a incorporação na Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) do medicamento Gilteritinibe, único tratamento em monoterapia oral para a leucemia mieloide aguda (LMA) recidivada ou refratária e com a mutação no gene FLT3.

Dados publicados a partir de um estudo clínico mostram que esse tratamento reduziu o risco de morte em 33%, quando comparado à quimioterapia padrão. Cerca de 34,5% dos pacientes também se tornaram independentes de transfusão sanguínea, o que ajuda na qualidade de vida.

CAR-T CELL É APROVADA PARA O MIELOMA MÚLTIPLO

NOVO MEDICAMENTO FAZ O PRÓPRIO CORPO COMBATER A DOENÇA

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) autorizou o uso do medicamento Carvykti® (Ciltacabtagene autoleucel), baseado nas células T, em pacientes adultos com mieloma múltiplo.

A indicação é para pacientes que não responderam ao tratamento com as três classes de medicamentos utilizadas na terapêutica de combate à doença (agentes imunomoduladores, inibidores de proteassoma e anticorpos monoclonais), e que tiveram recidiva.

Esse medicamento é feito com os próprios glóbulos brancos do paciente. Como? As células de defesa são coletadas por meio de um processo chamado leucáfereze, que pode levar de 3 a 6 horas.

Os glóbulos brancos coletados, então, serão enviados para um centro de fabricação, onde o medicamento será produzido a partir deles. O tempo de produção demora cerca de 4 a 5 semanas. Enquanto o medicamento está sendo produzido, o paciente receberá outras terapêuticas para tratar o mieloma múltiplo. E, nos três dias anteriores à aplicação do Carvykti®, será necessário fazer quimioterapia.

Esse tratamento é feito por meio do uso de um cateter e exige acompanhamento médico, seguido de internação

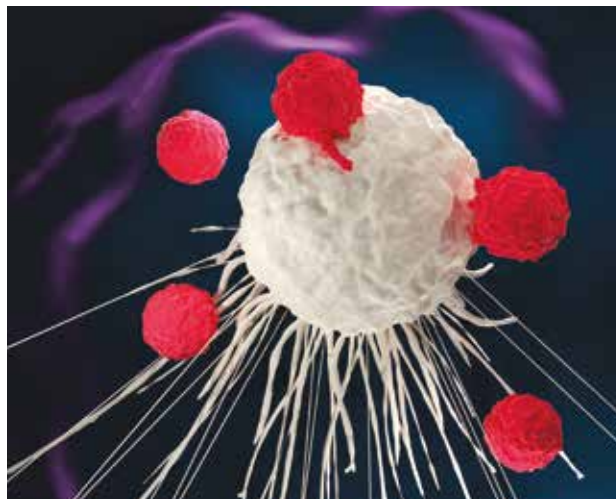


FOTO SHUTTERSTOCK

por alguns dias. A eficácia do medicamento foi estabelecida com base na taxa de resposta geral e na duração da resposta, durante estudo. A taxa de resposta global foi de 97,9%, ou seja, 97,9% dos pacientes do estudo responderam positivamente ao tratamento.



Gânglios aumentados. Devo me preocupar?

SAIBA QUANDO DESCONFIAR
DE UMA RECIDIVA DO LINFOMA

POR TATIANE MOTA

Os linfomas têm como principal sintoma o aumento dos gânglios linfáticos, principalmente na região do pescoço, da virilha e das axilas. Mas as ínguas, como são chamadas popularmente, podem ficar inchadas por diferentes fatores e nós vamos explicar tudinho nesta matéria. Venha ler!

CONHECENDO OS GÂNGLIOS LINFÁTICOS

O primeiro passo para entender o porquê dos gânglios linfáticos poderem aumentar de tamanho (linfonodomegalia) é conhecer o que eles são e qual o seu papel para o corpo.

O sistema linfático exerce funções vitais. Ele é constituído por uma complexa rede de vasos linfáticos, que se distribuem por todo o organismo e recolhem o líquido que se acumula nos tecidos, filtrando-o e reconduzindo-o à circulação sanguínea.

Os linfonodos (nome técnico para os gânglios linfáticos) fazem parte do sistema linfático e são responsáveis pela defesa do corpo contra vírus, bactérias, dentre outros invasores. Eles fazem parte de importantes processos, como o recrutamento das células de defesa para contenção de infecções e o amadurecimento dos linfócitos (células de defesa).

Quando tudo está fluindo corretamente, os gânglios linfáticos ficam imperceptíveis aos olhos e ao toque. Mas, quando algo não vai bem no corpo, é possível que eles aumentem de tamanho e fiquem bem visíveis.





Os linfonodos fazem parte do sistema linfático e são responsáveis pela defesa do corpo contra vírus, bactérias, dentre outros invasores



► QUANDO ME PREOCUPAR?

De acordo com o Dr. Guilherme Perini, hematologista no Hospital Israelita Albert Einstein, são muitas as causas que podem fazer os gânglios aumentarem.

“As mais comuns são as infecções, que podem ser virais, bacterianas ou fúngicas. Doenças autoimunes também podem levar ao aumento dos linfonodos. E, mais raramente, alguns tipos de câncer podem acometer esses linfonodos, sejam eles cânceres primários do sistema linfático, como é o caso dos linfomas, ou cânceres de outros sistemas que invadem os linfonodos, as chamadas metástases”, explica.

Qualquer gânglio do corpo pode inchar. Mas é preciso ter calma quando isso acontece, pois nem sempre representará algo grave. Entretanto, é sempre importante investigar a causa com um médico.

“Em vigência de infecção, por exemplo, o aumento dos linfonodos é relativamente comum e não necessita de grandes preocupações. Uma amigdalite pode causar a presença de gânglios aumentados no pescoço. Mas, se os linfonodos aumentados persistirem por mais de 30 dias, em diversas cadeias, associado a sintomas como perda de peso, febre, sudorese noturna, aí sim, é preciso uma atenção maior”, completa o médico.

LINFONODOS INCHADOS X LINFOMA

Embora linfonodos aumentados não sejam, necessariamente, motivo para uma preocupação exacerbada, é sempre importante saber se auto-observar. Isso por que, na maioria das vezes, os gânglios acometidos por câncer, como um linfoma, tendem a ser maiores, mais aderidos aos tecidos e com uma consistência mais dura do que os linfonodos reacionais. Outro ponto: no linfoma, eles não doem.



■ **Luiz Paulo Franco**, 40 anos, professor de Educação Física, árbitro nacional de handebol e membro do Comitê de Pacientes ABRALE, sabe bem disso.

“Notei um carocinho no pescoço, que não doía, mas incomodava por estar ali. Depois de três meses investigando, fiz a biópsia e, em dezembro de 2019, recebi a confirmação do linfoma de Hodgkin clássico esclerose nodular”.

■ **Pamela Eduarda Vieira Duarte**, 24 anos, também apresentou um gânglio aumentado no pescoço e se assustou.

“Por volta de abril de 2019, fiquei apavorada quando senti um pequeno caroço no meu pescoço. Minha mãe achava que poderia ser apenas uma íngua mas, passadas três semanas, o caroço persistiu. Então, fui a uma médica e fiz ultrassom e exames de sangue. No ultrassom, apareceram vários nódulos na mesma região. Percebi que o carocinho estava crescendo e procurei um especialista. Fiz a biópsia e recebi o resultado: linfoma de Hodgkin clássico”, contou.



AGOSTO VERDE CLARO

MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE OS LINFOMAS

Dentre os cânceres, os linfomas são aqueles que mais vêm recebendo novas opções de tratamento. A remissão completa já é uma realidade para muitos casos, porém, o diagnóstico precoce permanece sendo crucial para que os desfechos clínicos positivos aconteçam.

Os linfomas são divididos em dois grandes grupos: linfoma de Hodgkin (LH) e linfoma não-Hodgkin (LNH). A principal diferença entre eles está nas células doentes. O LH é caracterizado pela presença de células grandes, conhecidas por *Reed-Sternberg* e o LNH não possui esse tipo celular.

Pesquisa realizada pelo *Observatório de Oncologia* mostrou que, 55% dos pacientes, foram diagnosticados em estágios iniciais I e II (precoce), entre os anos de 2010 e 2020. Mas esses dados precisam melhorar muito.

Informação é um dos meios para facilitar que a população reconheça os sintomas da doença e procure um hematologista, o quanto antes. Por isso, ao longo de todo o mês de agosto, a ABRALE fará diferentes ações de conscientização sobre os linfomas.

E você pode fazer parte compartilhando as comunicações! Fique atento aos canais da Organização.

E NA RECIDIVA, OS LINFONODOS TAMBÉM AUMENTAM?

A resposta é sim. “Pacientes que já trataram um linfoma devem conversar com seus médicos se detectarem linfonodos aumentados, porque eles podem, sim, ser um sinal de recaída. Mas seja na primeira linha, ou na recaída, é preciso realizar uma biópsia do linfonodo acometido para que o diagnóstico seja concluído”, comenta o doutor Guilherme.

GÂNGLIOS AUMENTADOS, TRATAMENTOS DIFERENTES

Como vimos, existem diversos motivos para os linfonodos aumentarem de tamanho. Por isso, é importante saber qual a causa, para que o tratamento correto seja aplicado.

Se em consulta médica, o paciente recebe a informação que o aumento dos gânglios é por causa de uma infecção, antibióticos podem ser administrados, por exemplo.

Agora, se os linfonodos estiverem anormais por causa de um linfoma, o tratamento já será diferente. Atualmente, as opções terapêuticas indicadas para os linfomas são quimioterapia, imunoterapia, terapias-alvo e transplante de medula óssea autólogo. A remoção cirúrgica dos linfonodos não costuma ser indicada.

Luiz Paulo iniciou o tratamento com a quimioterapia. “Fiz 4 ciclos de ABVD e 20 sessões de radioterapia, porque

meu linfoma primário foi na cervical e no mediastino. Depois de seis meses fiz o *PET Scan* e apareceu uma mancha na axila, então o médico pediu uma punção, que deu inconclusiva. Depois de três meses, refiz o exame e, como apareceu um aumento da mancha, novamente precisei fazer uma punção. E de novo, inconclusiva. Então, passamos para uma biópsia, que acusou a recidiva do linfoma, em maio de 2021. Troquei de médico e realizei o transplante autólogo em dezembro, no Hospital dos Fornecedores de Cana, em Piracicaba/SP. Correu tudo bem. Agora, faço imunoterapia usando o Brentuximabe”. E ele complementa: “É muito importante o paciente saber o protocolo que está sendo feito, os medicamentos que irá tomar e se tiver alguma dúvida, procurar uma segunda opinião médica”.

Pamela Eduarda também passou por um tratamento parecido. “Foram 12 ciclos de quimioterapia ABVD e, em 2020, como o linfoma persistiu, fiz o protocolo DHAP. Em janeiro de 2021, fiz minha última quimioterapia e fui encaminhada para o TMO autólogo. Graças a Deus, tudo correu bem. Mas, quando fiz o *PET-CT*, apareceram algumas células do câncer. Agora, vou precisar tomar o Brentuximabe. Hoje, vejo que a doença me fez enxergar a vida de outra forma. Uma maneira de lidar com tudo foi, ao longo da jornada, escrever relatos sobre o que eu sentia. E essas anotações deram origem ao meu livro: *Seja forte e corajosa – o câncer me ensinou*”, finaliza. ●



Sexo e câncer depois dos 60

CUIDADOS DURANTE O TRATAMENTO ONCOLÓGICO DEVEM SER RESPEITADOS PARA EVITAR INFECÇÕES

POR TATIANE MOTA

As pessoas ficam cada vez mais velhas no Brasil. Mesmo assim, o sexo na terceira idade continua sendo um tabu e bem pouco comunicado. Se por um lado, o país mostra que vem caminhando no desenvolvimento, por outro, deixa evidente que ainda é preciso evoluir nas questões educacionais, e até mesmo culturais.

A sociedade tem uma visão distorcida sobre a população idosa e entende que a prática sexual está relacionada com a juventude, com corpos padrões e produtividade. E, não é bem assim.

Caio Henrique Vianna Baptista, psicólogo do Hospital São Luiz, da Rede D'or, e membro do Comitê de Psicologia da ABRALE, ressalta que vivemos uma cultura da beleza em detrimento da velhice.

“Não podemos pensar que sexo e beleza andam juntos, ou que velhice e beleza não andam juntas, por exemplo. Estamos muito pautados na cultura dos corpos, ou seja, quanto mais bonito e produtivo, e dentro de alguns padrões, mais você é desejado. E isso não é uma realidade. Na velhice também podemos falar de uma vida sexual ativa. Hoje, o advento de medicações para disfunção erétil e de lubrificantes para mulheres que entraram na menopausa, têm melhorado as condições para que os idosos façam sexo”, pontua. ▶





► SEXO EM PRÁTICA

Um outro fator que é preciso desmistificar é o significado do sexo/prática sexual. Muitos associam o sexo com a penetração. Mas uma relação sexual vai muito além disso.

“O prazer é uma questão também psíquica e não somente corporal. O ato sexual pode corresponder a um carinho, a um lugar, ao toque, às carícias, ao clima criado. A maneira como as pessoas idosas levam a vida sexual pode ser um pouco diferente, mas é ativa. Os idosos não param de fazer sexo só por que são idosos”, fala o psicólogo.

CUIDADOS TAMBÉM VALEM NA MELHOR IDADE

Embora a prática sexual faça parte da realidade dos mais velhos, os cuidados parecem que não estão tão em dia. Pesquisas mostram que o número de casos de HIV na terceira idade quase dobraram na última década.

“A população idosa tem feito mais sexo e, por isso, as políticas públicas de saúde também precisam se atentar e investir em educação e políticas de combate às DSTs voltadas para esse público. É essencial falar sobre camisinha, sobre prevenção combinada”.

Por falar em cuidados durante o sexo, o paciente com câncer precisa estar ainda mais atento. Isso porque, tratamentos como quimioterapia, radioterapia e, até mesmo, o transplante de medula óssea, deixam a imunidade baixa, o que facilita o acesso a vírus e bactérias. Usar preservativo durante o sexo é fundamental. Conversar com o médico sobre o uso de medicamentos estimulantes sexuais também pode ser necessário, por causa de possíveis efeitos adversos.

PRAZER DURANTE O CÂNCER É POSSÍVEL

Receber o diagnóstico de uma neoplasia costuma causar um grande impacto na vida do paciente. Mudanças no cotidiano, no corpo, além de possíveis internações e

efeitos colaterais mexem, e muito, com o emocional. E o sexo pode acabar se perdendo nesse momento. Mas é possível resgatar.

“O tratamento oncológico traz consigo uma série de medicações muito fortes. Então, esses pacientes têm reações próprias e isso, por si só, vai se amalgamar à questão da idade. As pessoas idosas apresentam um medo ainda maior de não serem mais desejadas por seus parceiros, por causa das mudanças físicas causadas pela idade e pelo tratamento, e isso pode representar um abalo emocional. Uma dica que pode ser interessante para o aumento da libido é a reformulação das práticas sexuais. Lembre-se de que o sexo pode envolver uma série de questões, não somente a penetração. Além disso, conversar pode ser um caminho para uma vida sexual melhor. Falar sobre o que gosta, sobre como prefere a relação”, reforça Caio.

SEXUALIDADE É DIFERENTE DE SEXO

Os termos são parecidos, mas o conceito é diferente. O sexo está ligado à prática sexual e a sexualidade à identidade da pessoa, ou seja, como ela se vê e se expressa para o mundo. Mas tanto o sexo, quanto a sexualidade, são movimentos de descobertas corporais e emocionais.

“Hoje, falamos de uma revolução sexual com tipos de relações distintas, práticas sexuais diferentes e que não são passíveis de julgamentos. Então, o importante é pensarmos no conceito de sexo como uma atividade de prazer e na intimidade do indivíduo com o próprio corpo, que ele cria com uma ou mais pessoas. Infelizmente, ainda há uma marginalização do envelhecimento e, consequentemente, da prática sexual na velhice. Inclusive, vemos um movimento, que estamos chamando de ‘retorno ao armário’, para as pessoas idosas que são LGBTQIA+. E isso é muito triste. Porque, geralmente, esse público não é aceito. É preciso mudar”, finaliza Caio.

A maneira como as pessoas idosas levam a vida sexual pode ser um pouco diferente, mas é ativa



FOTO SHUTTERSTOCK

ENTENDA SUAS EMOÇÕES

Nem sempre é fácil descobrir, sozinho, o que está atrapalhando as relações sexuais e dificultando a busca pelo prazer, seja durante o tratamento oncológico, ou não.

Contar com o apoio de um profissional da Psicologia possibilitará novos conheci-

mentos sobre você, seu corpo e seus sentimentos.

A ABRALE tem apoio psicológico gratuito para pessoas com câncer e seus familiares. Entre em contato pelo e-mail: abrale@abrale.org.br ou pelo telefone: (11) 3149-5190.





Já fez a sua higiene bucal hoje? Previna-se das infecções!

O COMITÊ DE ODONTOLOGIA DA ABRALE
EXPLICA POR QUE ESSE QUADRO
É PERIGOSO E COMO EVITÁ-LO

POR NATÁLIA MANCINI

As infecções bucais se desenvolvem por diferentes motivos. Elas também podem ser graves e é possível que até interfiram no tratamento contra o câncer. E, apesar de existirem diversas possíveis soluções, manter os dentes, as gengivas e a língua limpos são a melhor forma de evitar que o quadro apareça.

Tanto a quimioterapia, quanto a radioterapia tendem a causar imunossupressão nos pacientes oncológicos. No caso das pessoas com doenças onco-hematológicas, o sistema imunológico é ainda mais afetado, especialmente durante a fase de preparo para o transplante de medula óssea.

Essa queda na imunidade, também conhecida como neutropenia, facilita o aparecimento de manifestações orais. Especificamente em relação ao tratamento quimioterápico, a neutropenia aparece alguns dias após o início do ciclo. Com isso, infecções bacterianas, fúngicas e virais têm muita facilidade de se instalar e causar sintomas mais intensos. ►



► Outro fator que tem bastante influência no aparecimento das infecções orais é a xerostomia, que é a alteração da quantidade e qualidade da saliva.

“A saliva desempenha um papel crucial na manutenção da saúde bucal, atuando na integridade dos dentes, fortalecendo o esmalte dental, evitando a formação de cáries, mantendo um pH neutro e inibindo a atividade microbiana. Também tem a função de limpeza, removendo os detritos alimentares que ficam aderidos aos dentes, de hidratação e proteção da gengiva e da mucosa bucal, que ajuda na manutenção da integridade das células e auxilia na digestão e deglutição”, diz Wolnei Santos Pereira, coordenador do Comitê de Odontologia da ABRALE.

Assim, quando o paciente tem xerostomia, todos esses pontos são afetados e a boca fica mais vulnerável a infecções, além de também poder interferir na qualidade de vida.

PRINCIPAIS INFECÇÕES ORAIS

Quando juntamos a presença dos vírus com fatores ambientais, com a higiene oral insatisfatória, há uma preocupação ainda maior.

Independentemente de qual agente é o responsável por causar a infecção, quando esse quadro ocorre, é possível que os resultados do tratamento oncológico em si, sejam prejudicados. Além disso, pode causar complicações sistêmicas importantes, aumentando o tempo de internação, os custos do tratamento e afetando a qualidade de vida do paciente.

Veja algumas delas:

► INFECÇÃO FÚNGICA POR *CANDIDA ALBICANS* (candidíase)

Ocorre com frequência em pessoas que estão em tratamento contra o câncer devido a alterações na flora bucal, xerostomia e imunossupressão. Podem gerar quadros graves, dependendo do caso e estado clínico do paciente.

► INFECÇÕES VIRAIS PELO VÍRUS DO GRUPO DA HERPES

Podem ocorrer também por reativação de vírus latentes e outros grupos de vírus que causam lesões bucais.

► INFECÇÕES BACTERIANAS

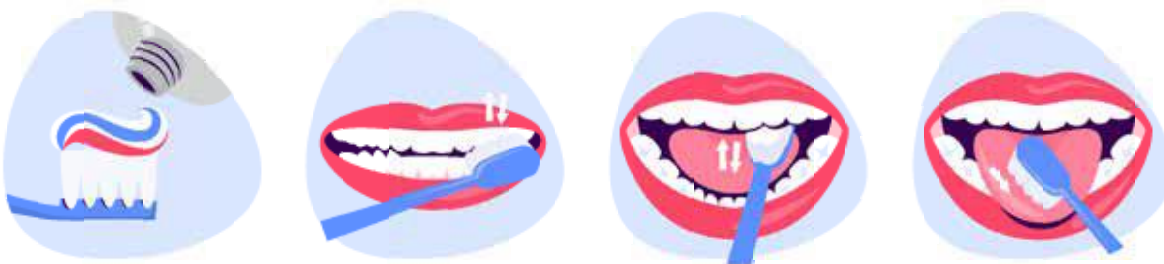
Acontecem por causa do crescimento excessivo de microorganismos que invadem a boca, causando abscessos e inflamações importantes.

CUIDADOS NO PÓS-TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Geralmente, quando a quimioterapia chega ao fim, ela não deixa efeitos residuais no corpo. Então, os pacientes tendem a não ter novas infecções bucais por causa desses medicamentos.

Por outro lado, no caso da radioterapia, ela tem um efeito cumulativo e quanto mais longo o tratamento e mais alta a dosagem, maiores serão as reações adversas no local. Portanto, visitas regulares ao cirurgião dentista, mesmo depois do fim das sessões, são muito importantes para a prevenção e o tratamento dessas condições.

Manter os dentes, as gengivas e a língua limpos são a melhor forma de evitar que uma infecção apareça



6 HÁBITOS PARA PREVENIR INFECÇÕES BUCAIS

1. Realizar avaliação odontológica antes do início da quimioterapia ou da radioterapia
2. Escovar os dentes com escovas de cerdas macias, ou ultramacias, após todas as refeições
3. Passar delicadamente o fio dental, pelo menos uma vez por dia
4. Manter-se bem hidratado
5. Fazer uso de saliva artificial e/ou lubrificantes orais, para manter a mucosa protegida

6. Usar protetor labial à base de água para evitar o ressecamento

O ideal, é que, na equipe multiprofissional, haja um cirurgião dentista para tratar todas as lesões e questões que vão aparecendo ao longo da terapia. No caso das infecções orais, o principal método contra elas é a laserterapia, que pode ser associada ao bochecho ou à utilização de pomadas.





Transfusão de sangue durante o câncer

PACIENTES COM LEUCEMIAS AGUDAS,
INEVITAVELMENTE, VÃO PASSAR
PELO PROCEDIMENTO

POR **TATIANE MOTA**

As transfusões sanguíneas não costumam ser muito mencionadas quando os cânceres estão em pauta. Mas, pacientes com leucemias, linfomas, mieloma múltiplo e mielodisplasia podem precisar receber sangue ao longo do tratamento. Vem entender!

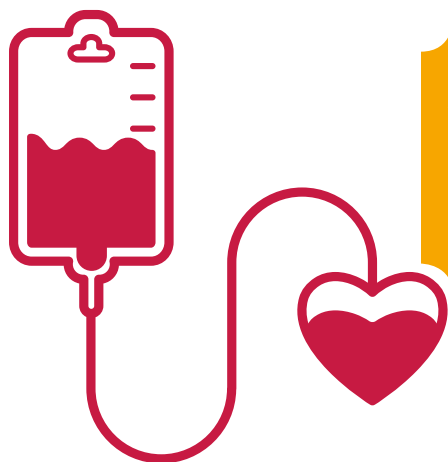
De acordo com a Dra. Jordana Ramires, hematologista e pesquisadora do Inca (Instituto Nacional de Câncer) e médica da Hematologia e Transplante de Medula Óssea do Grupo Oncoclínicas/RJ, são diversos os motivos que podem levar um paciente com câncer a necessitar de uma transfusão, seja por causa da própria doença ou pelo tratamento, já que ambos têm o potencial de impedir a produção adequada dos elementos do sangue (hemácias, plaquetas, plasma e glóbulos brancos). ▶



Nem todo paciente que tem câncer necessita de transfusão. Ela não é um tratamento para o câncer



ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK



CURIOSIDADE

A doação de sangue é um ato voluntário que pode salvar muitas vidas. Mas, pessoas que tiveram um câncer hematológico, mesmo que em remissão por muitos anos, são consideradas inaptas para doar. O impedimento acontece por causa do uso de quimioterapia, radioterapia, imunoterapia, dentre outros, que podem permanecer no sangue

► “Pacientes com cânceres do sangue, como leucemias, linfomas e mieloma múltiplo, têm um risco maior de necessitar de transfusões porque o crescimento das células cancerígenas dentro da medula óssea, nossa fábrica de sangue, impede a produção das células boas em número normal. Quando essas taxas estão muito baixas e/ou os sintomas são muito graves, as consequências podem ser ameaçadoras à vida. E receber sangue é necessário. Muitos tratamentos para o câncer, como a quimioterapia, radioterapia, cirurgia e o transplante de medula óssea (TMO) também podem provocar a necessidade de uma transfusão”, diz a Dra. Jordana.

Da mesma forma, alguns tumores sólidos recebem indicação para a transfusão de sangue ao longo do tratamento, como é o caso do câncer no estômago ou no intestino, que podem apresentar sangramentos por causa do crescimento tumoral e necessitar de hemácias devido à anemia

grave. Por outro lado, é bastante raro que um câncer de mama, pulmão e próstata, por exemplo, se disseminem para a medula óssea e apresentem a necessidade de transfusões sanguíneas.

“É importante salientar que, nem todo paciente que tem câncer necessita de transfusão, e que a transfusão de sangue não é um tratamento para o câncer. Mas, ainda assim, quando bem indicada, pode salvar vidas e permitir o alívio dos sintomas da doença e uma maior tolerância ao tratamento”, fala a médica.

LMA E LLA – TRANSFUSÃO OBRIGATÓRIA?

A leucemia mieloide aguda (LMA) e a leucemia linfóide aguda (LLA) são as formas mais graves do câncer hematológico, sobretudo porque são doenças que evoluem de maneira muito rápida e afetam intensamente o funcionamento da medula óssea.

DOE SANGUE. SALVE PESSOAS!

VERMELHO É SANGUE. É AMOR. É VIDA

Neste **Junho Vermelho**, a ABRALE realiza uma campanha em prol da doação de sangue. Fique atento aos nossos canais de comunicação para acompanhar todas as ações!

Doar sangue é muito simples:

➤ Ligue no hemocentro ou no ponto de coleta mais próximo e agende um melhor horário, para evitar aglomerações

➤ Tenha entre 16 e 69 anos. Menores de 18 anos precisam do consentimento dos responsáveis

➤ Precisa pesar mais de 50kg

➤ Leve documento de identidade original, com foto recente

➤ E, principalmente, evite a contaminação pela Covid-19 e outros vírus! Pessoas com suspeita, ou confirmação, não podem doar temporariamente



“Sendo assim, inevitavelmente, o paciente necessitará de uma ou mais transfusões sanguíneas. Além dos riscos relacionados à própria doença, esses pacientes também recebem tratamentos quimioterápicos muito intensos e, muitas vezes, necessitam do TMO. E, ambos os tratamentos, estão fatalmente associados à necessidade de transfusões sanguíneas”, comenta a doutora.

Leucemias crônicas, linfomas e mieloma múltiplo também estão na lista dos cânceres que podem precisar de uma transfusão.

“Esses pacientes podem precisar de transfusões de sangue como parte do tratamento de suporte. As baixas taxas do sangue, nessas doenças, podem acontecer tanto por causa da invasão da fábrica de sangue pelas células tumorais, quanto pelas consequências dos diferentes tipos de tratamento, que podem ocasionar a baixa produção de células sanguíneas”, complementa.

SEGURANÇA DO SANGUE

O sangue doado passa por processos de verificação em laboratório que vão indicar se há a presença de alguma doença contagiosa, como o HIV e a hepatite, antes de ser transfundido. Além disso, a tipagem sanguínea também será verificada, para que o paciente não apresente nenhum tipo de reação.

Mas, nos casos dos pacientes oncológicos, outros cuidados também se fazem necessários.

“Alguns pacientes, principalmente os portadores de leucemias agudas, os submetidos a transplante de medula óssea e os pacientes imunossuprimidos vão precisar de alguns procedimentos especiais para a realização da transfusão. São eles: a leucodepleção, ou utilização de filtro de leucócitos, e a irradiação. Esses procedimentos visam reduzir o risco de efeitos colaterais graves relacionados à transfusão”. ●



Anemia aplásica ganha novo tratamento

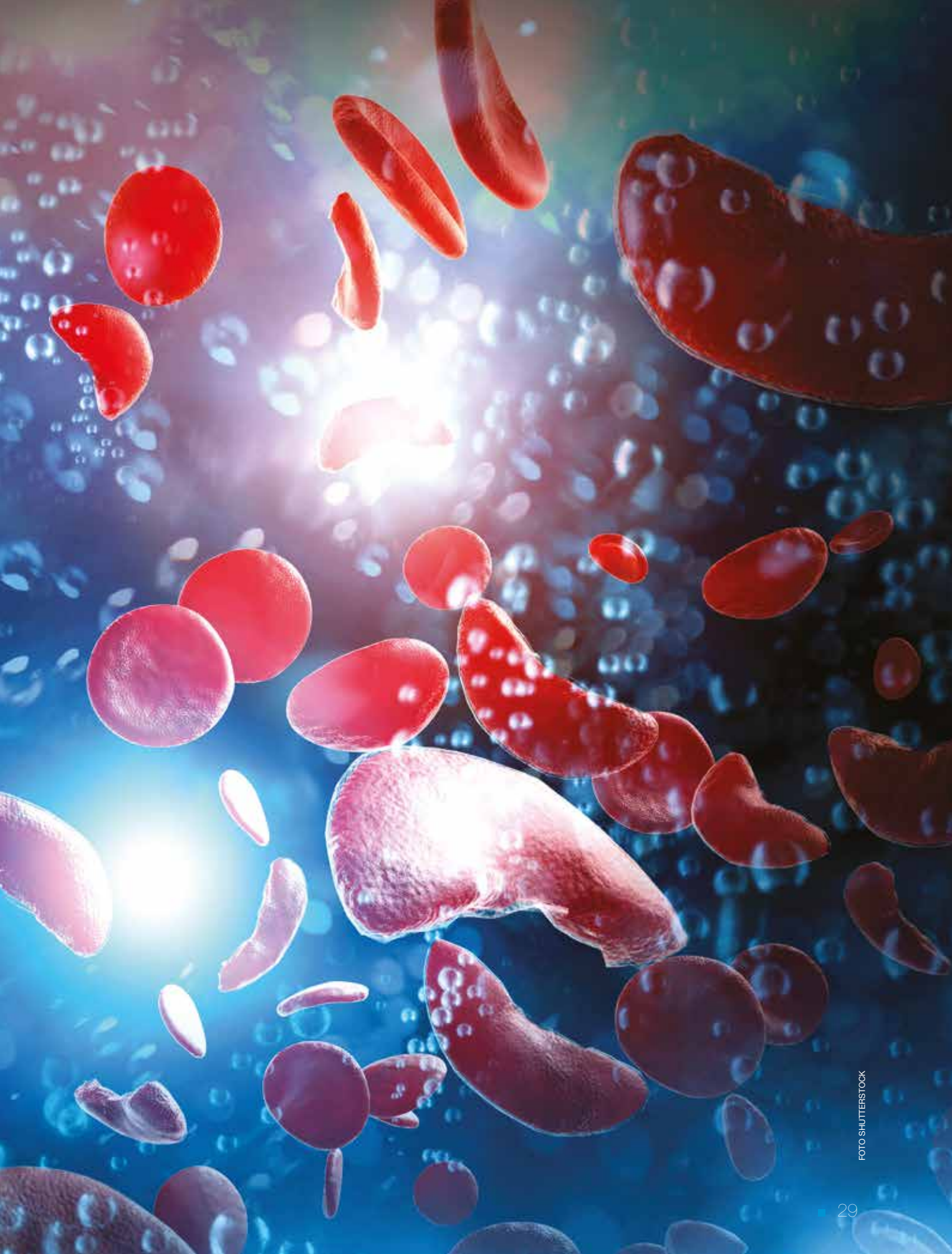
DEPOIS DE DÉCADAS SEM ATUALIZAÇÃO
TERAPÊUTICA, PACIENTES PODEM CONTAR
COM UMA NOVA ESPERANÇA

POR NATÁLIA MANCINI

Um estudo publicado no *New England Journal of Medicine* (NEJM), em janeiro de 2022, foi a primeira grande mudança na terapia para a anemia aplásica (AA) severa, desde 1991. O novo protocolo utiliza três medicamentos e trouxe melhores resultados quando comparado com o protocolo administrado até então, que conta somente com duas drogas.

O QUE É ANEMIA APLÁSICA?

Todas as células do nosso corpo têm origem a partir das células-tronco, que ficam dentro da medula óssea. A anemia aplásica, também conhecida como anemia aplástica, acontece quando o sistema imunológico passa a enxergar as células-tronco como um perigo e começa a atacá-las. Com isso, a fabricação das células sanguíneas é prejudicada e a medula deixa de realizar suas funções corretamente. ►





PRINCIPAIS SINTOMAS DA ANEMIA APLÁSICA

Por causa da baixa quantidade de células do sangue, o paciente pode desenvolver diversos sintomas

- Cansaço excessivo
- Problemas de concentração
- Falta de apetite e perda de peso sem motivo aparente
- Palidez
- Falta de ar
- Ritmo cardíaco acelerado
- Febre e infecções recorrentes
- Aftas na boca
- Hematomas e sangramentos (gengiva, nariz, boca)
- Manchinhas vermelhas na pele (petéquias)



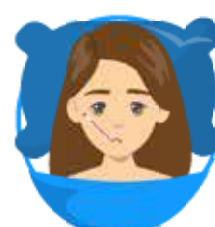
CANSAÇO EXCESSIVO



PROBLEMAS DE CONCENTRAÇÃO



PALIDEZ



FEBRE

ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

► O DIAGNÓSTICO É FEITO POR EXCLUSÃO

Como a anemia aplásica não é uma doença muito comum, os médicos, em primeiro lugar, fazem testes para descartar outras doenças. Após esse processo, é feita a investigação para a AA.

O hemograma é a principal ferramenta que pode alertar para um problema na medula óssea, mas ele não determina o diagnóstico. A descoberta é feita com uma biópsia da medula óssea.

“Você precisa ir ao chão da fábrica para ver se o problema está na produção. O que vemos na anemia aplásica é que a medula tem uma porcentagem de células que está sempre diminuindo. Chamamos essa queda de aplasia ou hipoplasia, então está tudo reduzido. Enquanto o paciente deveria ter 50% de células, na verdade apresenta 10%. Pode-se dizer que a medula está vazia”, explica o Dr. Phillip Scheinberg, coordenador de Hematologia do Centro de Oncologia e Hematologia da BP – A Beneficência Portuguesa de São Paulo.

UMA NOVA ESPERANÇA!

O objetivo desse tratamento é aumentar a contagem das células sanguíneas. Para isso, é preciso suprimir o sistema imunológico, então é utilizada a terapia imunossupressora.

Para a anemia aplásica do tipo severa, existe a opção de realizar o transplante de medula óssea, porém, para isso, o paciente precisa ter menos de 40 anos e possuir um doador 100% compatível. Como nem todos os pacientes entram nesses critérios, desde 1991, é mais comum que a terapia aconteça com a combinação da globulina antitumoral de cavalo (ATG), uma droga imunossupressora, com a Ciclosporina.

Desde então, “vários tratamentos foram testados com o regime de três drogas, associando outros imunossupressores, mas eles não se mostraram superiores à combinação da ATG com Ciclosporina”, explica o Dr. Phillip.

Entretanto, no estudo publicado no início deste ano, foi realizado, pela primeira vez, um teste randomizado, ou seja, comparando diretamente o regime de duas dro-

A anemia aplásica acontece quando o sistema imunológico passa a enxergar as células-tronco como um perigo e começa a atacá-las



gas versus o de três drogas.

“Foram incluídos, aproximadamente, 200 pacientes e viu-se que o regime de três drogas foi superior ao de duas, no que diz respeito a um número maior de respondedores e também um período mais rápido de resposta, na qual os pacientes atingiam mais brevemente uma independência de transfusões”, aponta o hematologista.

A sobrevida livre de eventos foi de 34% no grupo que recebeu o protocolo com dois medicamentos e de 46% no grupo que recebeu três.

“Com isso, fica estabelecido um novo padrão no tratamento imunossupressor na anemia aplásica severa em pacientes que não são submetidos ao transplante alogênico de medula óssea como tratamento inicial”, afirma o Dr. Scheinberg.

O novo remédio incluído nesse protocolo é o Eltrombopague. Dessa forma, o padrão de tratamento passa a contar com os medicamentos ATG, Ciclosporina e Eltrombopague.

O especialista esclarece que o papel dessa terceira droga é estimular as células-tronco hematopoiéticas, aumentando a produção das células sanguíneas. Isso também faz com que as células do sangue exerçam melhor seu trabalho.

“Porém, pode ser que o Eltrombopague também exerça outras funções favoráveis que possam controlar o distúrbio autoimune, que ocorre na anemia aplásica severa. Além disso, ele também apresenta a propriedade de quebrar o acúmulo de ferro, que existe em pacientes que recebem múltiplas transfusões de sangue”, acrescenta.

Quando os pesquisadores juntaram esse medicamento com as outras duas drogas, perceberam diversas vantagens. A principal, foi que mais pacientes responderam ao tratamento e, especialmente, mais pessoas apresentaram uma resposta completa. Outro ponto de destaque: o tempo em que a resposta aconteceu foi mais rápido. Dessa forma, os portadores de anemia aplásica severa precisaram fazer menos transfusões de sangue e/ou plaquetas. ►

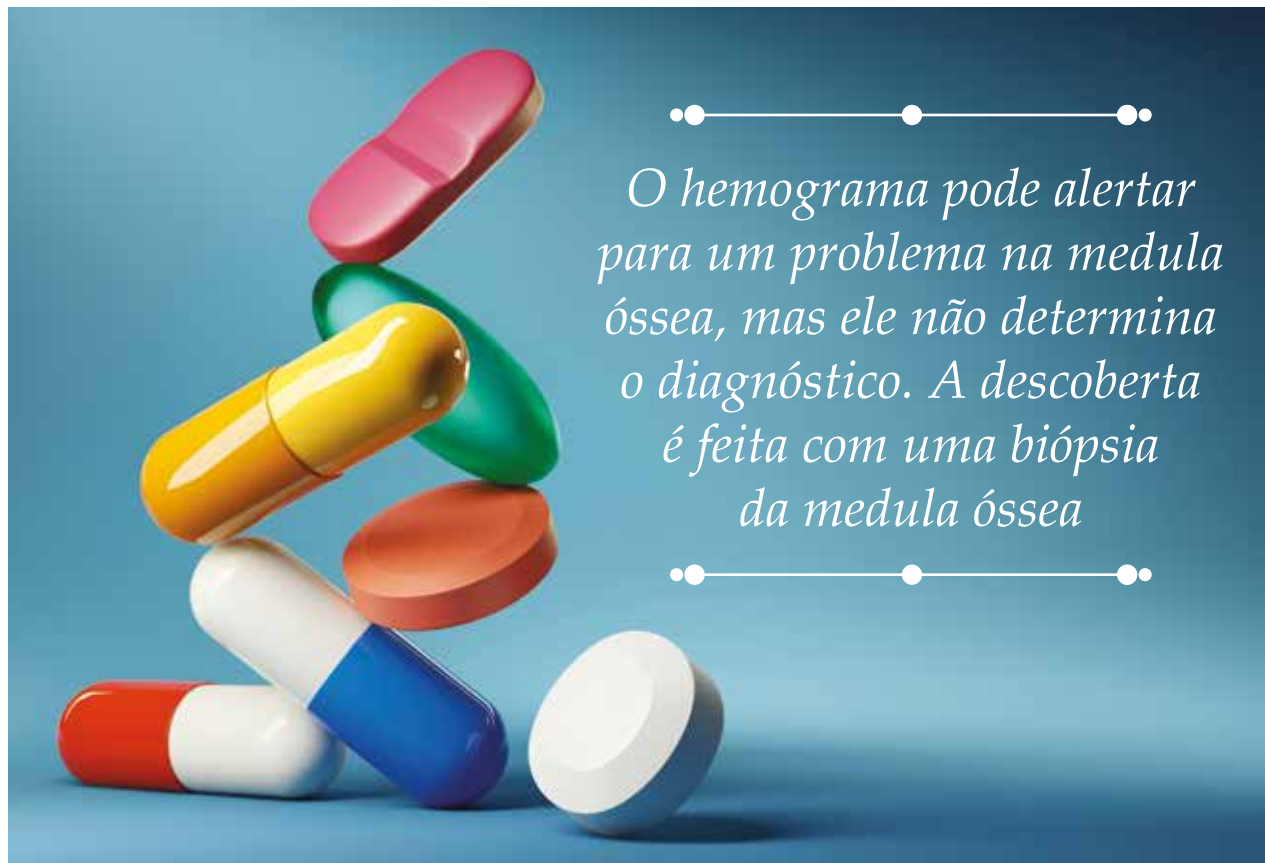


FOTO SHUTTERSTOCK

► “Vale ressaltar que a resposta hematológica com a terapia imunossupressora é um importante preditor de sobrevida em longo tempo. Como existe uma íntima correlação entre resposta hematológica, terapia supressora e sobrevida, a expectativa é de que o novo protocolo também aumentará a sobrevida dos pacientes”, reforça o médico.

A administração das três drogas funciona assim:

- ATG de cavalo intravenosa por quatro dias, em regime de internamento.
- Ciclosporina e Eltrombopague são iniciadas ao mesmo tempo, via oral. Elas são mantidas por, pelo menos, seis meses. Depois desse tempo, é avaliado se houve, ou não, uma resposta adequada.

DISPONIBILIDADE NO BRASIL

Nem todos os três medicamentos para a anemia aplásica severa, estipulados no novo protocolo, são fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

O Eltrombopague, em associação com as terapias imunossupressoras, já está aprovado no Brasil. Apesar disso, ele não está disponível no SUS para pacientes com anemia aplásica severa.

O médico acredita que “provavelmente será feito um pleito para que essa medicação também seja incorporada pela Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) para os pacientes do serviço público de saúde, dado a melhora das respostas com o Eltrombopague quando associado à terapia imunossupressora.”

Já a ATG é fornecida no SUS. Mas não é a ATG de cavalo, indicada no estudo, é a ATG de coelho, que é menos eficaz.

“Infelizmente, essa formulação está associada a resultados inferiores quando comparados à ATG de cavalo na anemia aplásica severa. Mas, em vários países já se usa o Eltrombopague associado à ATG de coelho e parece ser efetivo com bons resultados”, diz o doutor.

Por último, a Ciclosporina já está aprovada e disponível no SUS para pacientes com anemia aplásica. ●

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

TECNOLOGIA
ÊXITOS



Monte Kilimanjaro: uma caminhada pela vida!

DR. FERNANDO MALUF HOMENAGEIA SEUS
PACIENTES COM CÂNCER DURANTE EXPEDIÇÃO
À MONTANHA MAIS ALTA DA ÁFRICA

POR TATIANE MOTA

Dr. Fernando Maluf é conhecido no Brasil e no mundo por sua excelência na Oncologia. Doutor em Ciências/Urologia pela Faculdade de Medicina da USP, é diretor do Serviço de Oncologia Clínica da BP – A Beneficência Portuguesa de São Paulo. Ele também é professor, autor de artigos e livros publicados em diferentes países e fundador do *Instituto Vencer o Câncer*.

Em seu currículo, também é possível adicionar mais uma conquista: escaladas para superar desafios e homenagear seus pacientes.

Tudo começou em 2019, quando ele e sua irmã, Veridiana Maluf, junto a uma expedição de 20 pessoas e um grupo de brasileiros, liderado por Manuel Morgado, chegaram ao *Base Camp* do Everest, montanha na qual se encontra o ponto mais alto do mundo. Foi nesse momento, inspirado pela paisagem do Himalaia, e por todas as experiências que viveu ao longo da escalada, que decidiu seu próximo desafio: chegar ao cume da montanha mais alta da África, o Monte Kilimanjaro, na Tanzânia.

Nesta entrevista, Dr. Fernando Maluf conta como foi vivenciar diferentes emoções durante a caminhada de sete dias, no mês de janeiro deste ano, em situações bastante desafiadoras.



Dr. Fernando Maluf ao lado de sua irmã, Veridiana Maluf, e do grupo de expedição, no cume do Monte Kilimanjaro





Dr. Fernando Maluf e seu grupo de expedição a caminho do cume, no Monte Kilimanjaro

► PREPARO FÍSICO E MENTAL

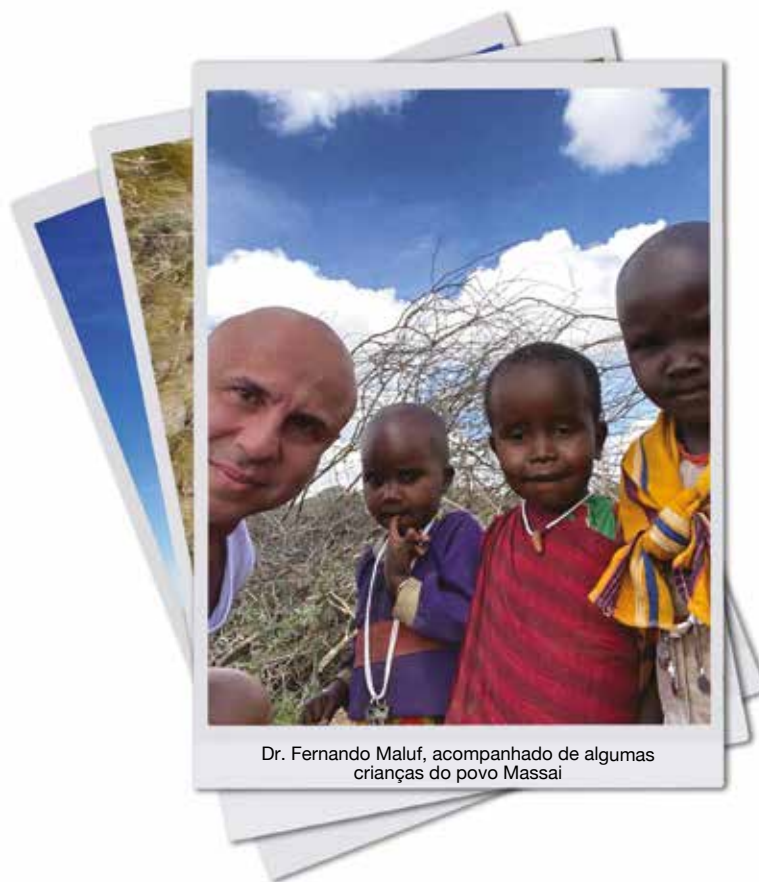
Revista ABRALE – Essa é uma escalada que exige condicionamento físico. Como foi todo o seu preparo?

Dr. Fernando Maluf – Uma viagem como essa requer um preparo físico muito intenso, que envolve não só a parte de exercícios aeróbicos, mas também anaeróbicos, que são aqueles que treinamos para conseguir subir as montanhas, não só pelos movimentos de subida, mas também por causa do ar rarefeito. Esses exercícios são complementados pela musculação, que deve ser absolutamente intensa e bem equilibrada, para permitir que as pernas, a musculatura e a proteção adequada da articulação, sejam um ponto forte, e não de fragilidade. Então, os treinos envolviam subir escadas e rampas, com ou sem peso, com ou sem mochila.

Revista ABRALE – O preparo mental também deve ser muito importante para conseguir caminhar por tanto tempo, em temperaturas bem geladas. Como você lidou com isso?

Dr. Fernando Maluf – Eu diria que o preparo emocional é tão importante quanto o físico. E o motivo disso, ao contrário do que muitas pessoas imaginam, tanto na ex-

pedição do *Base Camp* do Everest, quanto na expedição ao cume do Kilimanjaro, uma das partes mais dolorosas não é a caminhada em altitude e com ar rarefeito durante o dia. Isso porque, durante o dia nos entretemos com as pessoas, com o grupo da expedição – no caso do Everest, os Sherpas e os carregadores, e no Kilimanjaro, o grupo de expedição, de funcionários da Tanzânia. Mas o ponto mais importante, ou talvez o ponto mais difícil, é quando você para de caminhar. Geralmente, vamos dormir por volta das seis horas da tarde, porque escurece bem cedo. Também dormimos com temperaturas de -15°C ou -20°C. Ou seja, são aquelas 12 horas totalmente intensas, que demoram para passar e que você reza para chegar logo no dia seguinte, quando o sol nasce, para poder começar novamente a caminhada. Esse controle emocional, essa força, é o que nos leva a ter resiliência para poder fazer uma expedição como essa, de muitos e muitos dias, que durante todo o trajeto passamos por buracos, pedras, campos irregulares, temperatura desfavorável. A força mental é muito importante para nos ajudar a chegar ao cume com segurança. ►



Dr. Fernando Maluf, acompanhado de algumas crianças do povo Massai

APÓS UMA LONGA CAMINHADA, É POSSÍVEL CHEGAR AO CUME!

Os desafios enfrentados pelos pacientes com câncer são bastante parecidos com aqueles que surgem durante uma caminhada ao Kilimanjaro:

- **PREPARO FÍSICO E MENTAL:** tanto para caminhar, quanto para iniciar as sessões da quimioterapia, radioterapia ou imunoterapia, será preciso trabalhar o corpo e a mente para que os bons resultados aconteçam lá na frente. Alimentar-se bem, fazer exercícios físicos, seguir as orientações do médico, procurar apoio de um psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista e terapias complementares são algumas dessas etapas.
- **OBSTÁCULOS:** a caminho do Kilimanjaro é preciso enfrentar ar rarefeito, baixas temperaturas, superfícies irregulares. Já no tratamento contra o câncer, o paciente poderá enfrentar efeitos colaterais, mudanças no corpo, no cotidiano. Também podem surgir problemas no acesso aos exames e medicamentos, além de uma recidiva, quando acontece a volta da doença.
- **CHEGADA AO CUME:** assim como chegar ao cume do Kilimanjaro é uma realidade para quem o escala, vencer o câncer também é possível! A ciência avança a cada dia e os desfechos clínicos estão cada vez mais positivos, tornando a cura da doença, com qualidade de vida, totalmente factível.



Meus pacientes foram a minha força para chegar ao cume. A luta deles do dia a dia, a guerra contra o câncer, a resiliência, o foco, me inspiram



SEIS CURIOSIDADES SOBRE O MONTE KILIMANJARO

1 É a maior montanha da África e fica situada na Tanzânia

4 É um dos vulcões mais altos do mundo

2 É também a maior montanha isolada do mundo!

5 Está a mais de 4.500 metros verticais acima das planícies das savanas

3 Com 5.895 metros de altitude, fica praticamente na linha do Equador

6 Possui três grandes crateras: Shira (4.140 m), Mawenzi (5.250 m) e Kibo (5.895 m)

► A ESCALADA

Revista ABRALE – Por que a escolha pela caminhada mais longa ao Kilimanjaro, de sete dias?

Dr. Fernando Maluf – Existe o caminho de três dias e o de sete dias. O motivo de escolher fazer os sete dias, além de conhecer a segunda montanha mais alta do parque, a Mawenzi, é que permite uma aclimação mais adequada, diminuindo o tempo de doença de altitude, que é muito perigosa. Ela começa lentamente com sintomas inespecíficos, e, se não reconhecida adequadamente, pode levar a complicações graves, inclusive à morte por edema cerebral e pulmonar. Então, fiz a caminhada mais longa, com cerca de 100 km.

Revista ABRALE – E como foi a experiência de chegar ao cume do Kilimanjaro?

Dr. Fernando Maluf – O dia que chamamos de “ataque ao cume” foi o último dia da caminhada. Nós andamos

numa altitude muito importante e saímos do acampamento base à meia-noite, em uma caminhada noturna, que durou até às 8h da manhã, sem parar. Era fundamental sair à noite para poder chegar ao cume durante o dia e lá fazer os agradecimentos.

Revista ABRALE – Foi muito emocionante chegar ao cume e lembrar toda sua jornada?

Dr. Fernando Maluf – Meus agradecimentos foram voltados aos meus pacientes, que foram a minha força para chegar ao cume. A luta deles do dia a dia, a guerra contra o câncer, a resiliência, o foco, o comprometimento, me inspiram. E eu fiz muito pouco perto do que eles fazem, mas ao mesmo tempo, consegui passar uma mensagem de força, fé e otimismo para todos que estão enfrentando momentos difíceis e de grandes desafios.



Veridiana Maluf e Dr. Fernando Maluf no Monte Kilimanjaro

EXPERIÊNCIA TRANSFORMADORA

Revista ABRALE – Essa caminhada pode mudar a maneira como se enxerga a vida?

Dr. Fernando Maluf – Minha experiência na Tanzânia foi única. Isso porque o meu maior interesse, além de chegar ao cume do Kilimanjaro, era conhecer a cultura desse maravilhoso povo, que é regado de afeto, gratidão, de compromisso profissional. E eu, literalmente, andava passo a passo com 60 membros da expedição africana, que nos ajudaram muito, levando as barracas, os mantimentos, como comida e água, e parte das malas, durante todo esse trajeto, além dos guias. Eu criei vínculos de amizade, que mantenho até hoje. Essas pessoas são simples, mas grandiosas. Pessoas humildes, mas especiais e únicas. E eu não tenho dúvidas que cada uma delas tornaram minha viagem especial. Sem elas não teria valido a pena. Elas tornaram minha viagem única, emblemática, exemplar, que vou levar para toda a vida.

Revista ABRALE – Por falar na cultura local, quais novos aprendizados foram trazidos com você?

Dr. Fernando Maluf – Antes de subir o Kilimanjaro, nós pas-

samos um dia para conhecer a tribo Massai, a mais populosa de toda a Tanzânia e de todo o Quênia. Uma tribo de costumes muito únicos, dentro da África, mas que é regida pela hierarquia, divisão de funções, pelo cuidado com as crianças e pela preservação da natureza. Eu não tenho dúvida que viagens como essa, que nos fazem viver os sentimentos de solidariedade, humanismo, humildade em relação à natureza e às pessoas, do respeito e da gratidão, do esforço e do desafio, nos trazem para um ponto de melhoria. É uma viagem transformadora e voltamos pessoas melhores, não só pelos desafios físicos e mentais, mas por ter a liberdade de ser literalmente ajudado, de ser amparado por pessoas que jamais conheceríamos e que são, infelizmente, desprovidas de condições socioeconômicas adequadas, mas que sem elas, não chegaríamos aonde chegamos. Pessoas que foram uma escola na minha vida, e que levo no coração.

PRÓXIMOS DESAFIOS

Revista ABRALE – Você já tem uma nova missão em mente?

Dr. Fernando Maluf – Como próximo plano, em 2024, quero ir para a Mongólia. ●



Leucemia mieloide aguda – LMA

CONHECENDO UM POUCO MAIS SOBRE A DOENÇA
PELA VOZ DE QUEM CONVIVE COM ELA

POR **NINA MELO**, COORDENADORA
DE PESQUISA DA ABRALE

As leucemias mieloides fazem parte do grupo das doenças malignas e se caracterizam pela proliferação anormal de células neoplásicas na medula óssea. A leucemia mieloide aguda (LMA) é uma doença de adultos, cuja incidência aumenta com a idade. No Brasil, de acordo com uma pesquisa realizada pela ABRALE, a maior concentração dos pacientes de LMA está na faixa etária de 30 a 39 anos.

Essas e outras informações são resultados parciais da pesquisa, ainda em andamento, que pode ser respondida no

<https://pt.surveymonkey.com/r/JornadaPacienteLMA> ou pelo telefone (11) 3149-5190 (falar com Ana Carolina).

É crucial conhecer a fundo as principais necessidades da jornada do paciente com LMA para que campanhas e políticas públicas sejam mais efetivas, por isso, a participação de quem convive com a doença (paciente ou cuidador) é muito importante!

A seguir, veja os principais resultados parciais da pesquisa realizada com **81** pacientes de todo o país.

INFORMAÇÕES GERAIS

SEXO



32%
masculino



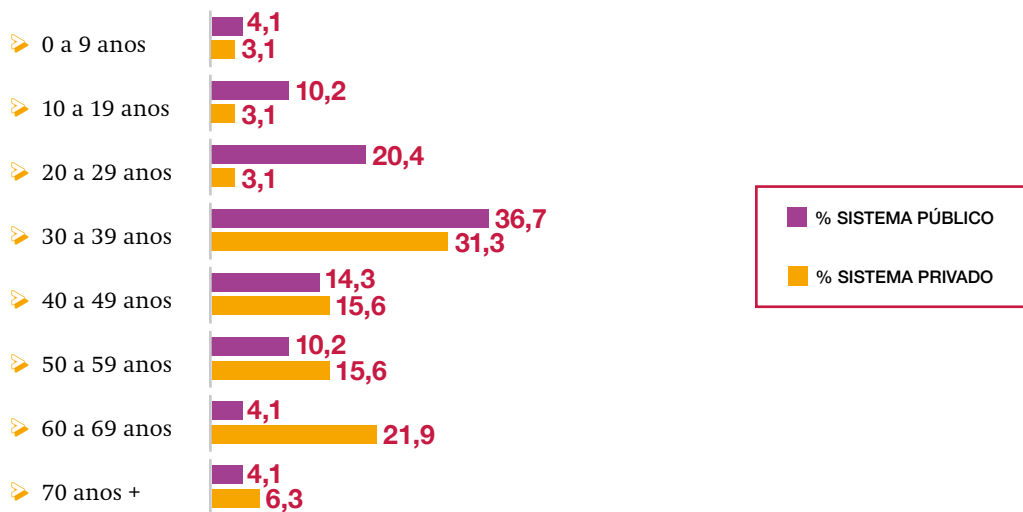
68%
feminino

ABRANGÊNCIA

A pesquisa foi realizada com pacientes de todas as regiões do Brasil. A maioria reside no **Sudeste**, tendo o Estado de São Paulo com a maior concentração



FAIXA ETÁRIA



INÍCIO DA JORNADA

➤ **96%** dos pacientes tiveram sintomas antes de procurar um médico para descobrir a LMA

➤ Principais sintomas antes do diagnóstico:



➤ **27%** Sangramentos

➤ **27%** Dores nas articulações



➤ **60%** Hematomas

➤ **54%** Fraqueza e mal-estar geral

➤ No Sistema Público (SUS), **36,7%** dos pacientes levaram de 1 a 4 semanas para procurar um médico, após os primeiros sintomas. No Sistema Privado, **44%** dos pacientes levaram um tempo menor, em até uma semana

➤ Estabelecimentos onde os pacientes buscaram o primeiro atendimento, para quem realiza o tratamento no SUS ou plano de saúde, respectivamente:

• **43%** Pronto-socorro do SUS

• **59%** Consultório médico particular ou do plano de saúde



➤ **65%** dos pacientes procuraram um clínico geral





É crucial conhecer a fundo as principais necessidades do paciente com LMA, para que campanhas e políticas públicas sejam mais efetivas



ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

DIFICULDADES ATÉ O DIAGNÓSTICO

➤ No Sistema Privado, **65%** dos pacientes passaram somente por um médico, até serem encaminhados ao hematologista. No SUS, apenas **32%** dos pacientes passaram com somente um médico, até serem encaminhados ao especialista

➤ **31%** dos pacientes tiveram algum tipo de dificuldade para conseguir o diagnóstico de LMA

➤ **50%** dos pacientes do Sistema Privado foram encaminhados ao hematologista para obtenção do diagnóstico, em até 24h. No SUS, apenas **24%** dos pacientes foram encaminhados ao especialista nesse mesmo tempo

➤ **62%** dos pacientes do Sistema Privado demoraram até 7 dias para obter o diagnóstico, desde o aparecimento dos primeiros sintomas. No SUS, esse número caiu para **42%**

TRATAMENTO

➤ **72%** dos pacientes da rede privada iniciaram o tratamento em até 3 dias após a confirmação do diagnóstico, em comparação com **60%** dos pacientes do SUS, que iniciaram o tratamento nesse mesmo período

➤ A maioria dos pacientes não precisou mudar de tratamento e, nos dois sistemas de saúde, a maioria realizou até duas linhas de tratamento

➤ A maioria dos pacientes está, atualmente, em remissão:
• **80%** do Sistema Privado
• **65%** do SUS

QUALIDADE DE VIDA

➤ Cerca de **91%** dos pacientes relataram mudanças na rotina, por causa da doença e/ou do tratamento

➤ A maioria dos pacientes deixou de trabalhar:
• **82%** do Sistema Privado
• **60%** do SUS

➤ **79%** dos pacientes tiveram algum efeito colateral com o tratamento

Veja a pesquisa completa em: www.revista.abrale.org.br

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

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





Valor em saúde

ATENÇÃO CENTRADA
NO PACIENTE É UM
DIREITO DE TODOS!

POR TATIANE MOTA

A experiência do paciente vem ganhando cada vez mais espaço nos debates e também nos centros de saúde. Olhar além da doença é processo essencial para possibilitar um melhor acesso aos serviços, bons desfechos clínicos e, principalmente, qualidade de vida.

Mas, como garantir um atendimento humanizado? A legislação pode ser um primeiro passo para isso.

Pode-se entender como lei qualquer ordenamento legal que se traduz em obrigações a serem cumpridas ou observadas. De acordo com Ronaldo Behrens, diretor de Relações Institucionais da Sociedade Brasileira de Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa (SOBREXP), professor da Fundação Dom Cabral e doutor em Direito da Saúde pela Universidade de Lille 2, na França, de uma forma geral, as leis regulam a convivência em sociedade.

“Como os recursos são escassos e os desejos limitados, a discussão de uma norma nos obriga à reflexão sobre as escolhas que queremos fazer. Algumas disposições legais são mesmo essenciais para manter o equilíbrio e podem até representar os valores de uma população. É o caso, por exemplo, da *Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão* e da nossa Constituição. As leis em Saúde também se prestam ao papel de fixar os limites das relações no setor, garantindo direitos e trazendo deveres para todos os envolvidos, de gestores públicos, passando por administradores de serviços, até mesmo, os pacientes”, explica. ▶



*Algumas mudanças precisam ser feitas.
A mais importante é reconhecer os limites
e as falhas do SUS e, a partir disso,
fixar uma ação corretiva*



► A LEI NA PRÁTICA

Não é incomum ouvir que determinada lei não foi cumprida. Na área da Oncologia, especificamente, a *Lei dos 60 dias*, que determina o início do tratamento do câncer até 60 dias após o diagnóstico confirmado, e a *Lei dos 30 dias*, que garante a descoberta da doença em até 30 dias, muitas vezes, não funcionam como deveriam.

Ronaldo menciona que, no Brasil, há um grave problema de má qualidade da gestão pública, que é potencializado por um financiamento ruim do sistema. “Precisamos debater abertamente e de forma profunda, escolhas que podem limitar o acesso de cidadãos a alguns tratamentos, porque não temos recursos para tudo”, pontua.

Recentemente, o *Estatuto da Pessoa com Câncer* virou lei e é mais uma opção para garantir, por meio da legislação, melhor acesso aos pacientes oncológicos. Ele assegura e estabelece, em condições de igualdade, acesso ao tratamento adequado, focando no respeito à dignidade, cidadania e inclusão social.

“Qualquer estatuto legal é fruto de um processo de discussão social e de amadurecimento da sociedade com relação a alguns direitos e obrigações. De forma direta e genérica, pode-se esperar que essa melhor conscientização traga um maior nível de exigência e, consequentemente, uma evolução do sistema de saúde como um todo”, diz Behrens.

EXPERIÊNCIA DO PACIENTE É UM DIREITO!

Por muito tempo, os tratamentos medicamentosos tiveram destaque nas consultas médicas. Mas hoje, é preciso olhar para o todo. Afinal, o ser humano é complexo e repleto de sentimentos, desejos e valores que devem ser notados e respeitados.

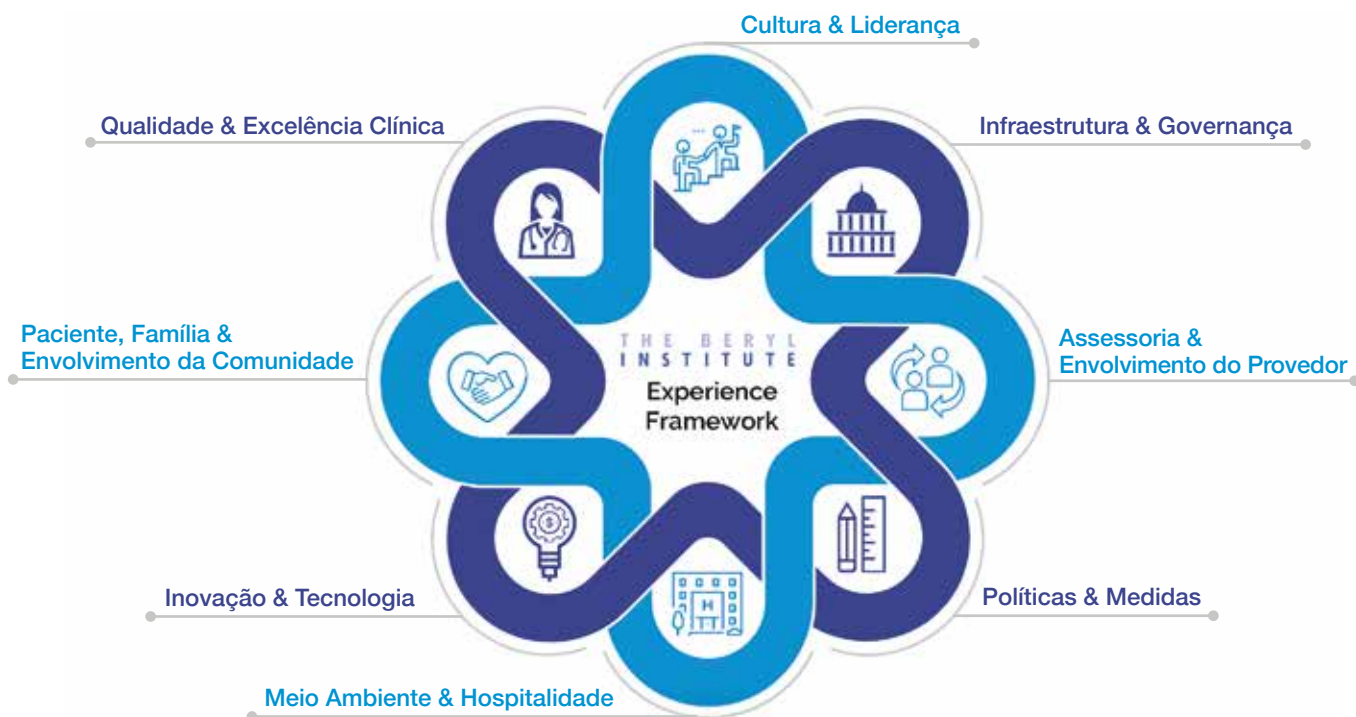
“Na relação de saúde, o paciente é um sujeito de direitos e não um objeto. Ver a experiência do paciente ganhando espaço representa um combate direto ao antigo paternalismo, ainda presente na Medicina, em virtude da formação dos profissionais, que traz como efeito colateral a objetificação do paciente. Também significa um reconhecimento de que temos que diminuir a assimetria de informações em função do paciente que, no final das contas, é o principal destinatário de todo esse sistema. Levar em consideração a biografia do paciente, e não somente sua biologia, é um passo fundamental para que possamos, por meio da preservação da autonomia do paciente, garantir sua dignidade”, comenta Ronaldo.

E por ser um direito, o paciente deve exigir um tratamento mais humanizado.

“Esse tipo de atendimento é uma obrigação constitucional. Não agir nesses limites, significa contrariar uma regra fixada em todos os códigos de ética das diversas profissões de saúde. É agir ao largo da lei e de forma autoritária. Preservar os valores básicos do paciente e seus direitos humanos é um processo, até mesmo libertário, para o próprio profissional de saúde”, fala Behrens.

Mas, e no Sistema Único de Saúde (SUS), é possível também exigir esse tratamento diferenciado? Segundo Ronaldo, é sim.

“Algumas mudanças, de fato, precisam ser feitas. A primeira, e mais importante, é reconhecer os limites e as falhas do SUS e, a partir desse diagnóstico, fixar uma ação corretiva e iniciar uma discussão que será dura, difícil, mas necessária, sobre até que ponto o sistema público conseguirá ir para o conjunto dos pacientes”. ●



PACIENTE NO CENTRO DO CUIDADO

A *Sociedade Brasileira de Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa* (SOBREXP), nova parceira da ABRALE, surgiu com o intuito de capacitar e instrumentalizar o profissional para aplicar os conceitos de experiência do paciente e cuidado centrado na pessoa nos serviços de saúde, sejam eles públicos ou privados.

“Queremos mudar o mundo, ajudando-o a evoluir. Nosso propósito declarado é transformar a experiência humana na Saúde. Por isso, uma das nossas primeiras ações, foi a de procurar associações de pacientes, como a ABRALE, reconhecendo nelas uma similari-

dade de ideias e práticas. Assim, está sendo criado o fórum permanente *Voz do Paciente*. É essa a nossa intenção, ao iniciar a produção de um considerável volume de artigos, aulas, podcasts, para divulgar nossas ideias. Ainda, já estamos organizando um primeiro congresso internacional sobre esse assunto, para acontecer em dezembro, em São Paulo. A abrangência da sociedade já nos dá uma esperança de que estamos no caminho certo”, finaliza Ronaldo, diretor de relações institucionais da SOBREXP.

Mais informações em: www.sobrexp.com.br
Siga nas redes sociais: @sobrexp



Suplementos vitamínicos no câncer

ELES PODEM SER UMA ÓTIMA AJUDA,
MAS NUNCA DEVEM SER TOMADOS
POR CONTA PRÓPRIA

POR NATÁLIA MANCINI

A falta de vitamina é um quadro comum em pacientes que estão em tratamento oncológico. Isso acontece, na maioria das vezes, por dois motivos principais: 1. O paciente está com deficiência no momento do diagnóstico e 2. Alterações nos hábitos alimentares, como por exemplo, não conseguir comer por causa dos efeitos colaterais. Porém, o baixo nível de vitaminas e sais minerais deixa o paciente mais vulnerável e pode até prejudicar o tratamento.

As vitaminas são substâncias que, apesar de não serem fabricadas pelo corpo (com exceção da D e da K), são cruciais para o seu funcionamento. Elas, juntamente com algumas enzimas, controlam as atividades das células e algumas funções do organismo.

O câncer faz com que os pacientes apresentem um aumento na demanda metabólica, ou seja, é necessário ter mais energia para realizar as mesmas funções. Com isso, o gasto de vitaminas aumenta e a quantidade dessas substâncias presentes no corpo pode não ser suficiente. ▶







Quando há falta de vitaminas, na grande maioria das vezes, é necessário suplementar com medicamentos



► Além disso, Isabelle Novelli, nutricionista especialista em Oncologia e membro do Comitê de Nutrição ABRALE, alerta para um primeiro ponto fundamental que é entender que o padrão alimentar da nossa sociedade, por si só, pode causar deficiências nutricionais.

“Então, quando medimos algumas vitaminas do paciente, no momento do diagnóstico, temos algumas deficiências já instauradas”, aponta.

A nutricionista explica que a forma mais confiável de identificar a deficiência de alguma vitamina é por meio da dosagem sérica, no exame de sangue. Os principais testes que devem ser realizados são o de vitamina D, ferro, vitamina B12, cálcio e magnésio.

A falta de vitaminas pode se intensificar por causa dos efeitos colaterais dos tratamentos (náusea, perda de apetite, dificuldade de engolir, entre outros). Consequentemente, é possível que se desenvolvam alguns quadros que podem comprometer a resposta ao tratamento e, em alguns casos, pode ser necessário adiar uma sessão de quimioterapia, por exemplo.

PRINCIPAIS VITAMINAS EM FALTA DURANTE O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Há uma significativa incidência de deficiência das vitaminas D, B12 e do ferro. Durante o tratamento, também pode aparecer a falta de magnésio, por causa dos medicamentos quimioterápicos.

“Normalmente, o paciente chega com deficiência de vi-

amina D, B12 e ferro e, durante o tratamento, também há uma diminuição do magnésio”, diz Isabelle.

COMO TRATAR?

Com os exames confirmando o déficit de vitaminas, o oncologista e o nutricionista, responsáveis pelo acompanhamento do paciente, fazem uma avaliação clínica e antropométrica (dimensões do corpo). Dessa forma, estabelecem qual a necessidade calórica e proteica daquela pessoa e criam uma dieta.

“Quando há falta de vitaminas, para conseguir fazer essa correção, na grande maioria das vezes, é necessário suplementar com medicamentos”, observa a nutricionista.

Isso acontece porque, somente a alimentação, nem sempre consegue fornecer a quantidade vitamínica que o organismo precisa. É até possível que o paciente consiga consumir a quantidade necessária para suprir as demandas daquele dia, porém, como ele já está com uma deficiência que vem de antes, não é o suficiente para repor o estoque e estabilizar o nível das vitaminas e dos sais minerais.

Mas, Isabelle esclarece que nem sempre é preciso fazer uma suplementação por meio de medicamentos com dosagens altas e o ideal é que isso seja feito de forma individualizada. Ou seja, não é recomendado tomar aqueles polivitamínicos disponíveis em farmácias que prometem restabelecer os níveis de todas as vitaminas e sais minerais. O corpo do paciente tem diversas limitações em relação à absorção das substâncias, então é preciso tomar os medica-

SAIBA IDENTIFICAR A FALTA DE VITAMINAS

Os sintomas mais comuns e frequentes são:

- Fadiga
- Falta de concentração
- Dificuldade de digestão do alimento

Porém, dependendo da substância que está com os níveis baixos, sintomas mais específicos podem aparecer. Por exemplo:

- Falta de ferro: conjuntiva do olho e pele mais pálidas, mancha branca na unha ou unha esbranquiçada
- Deficiência de selênio: queilite angular (machucado na borda da boca)



ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

mentos de uma forma que ele consiga processar.

Outro ponto de extrema importância, que explica por que não se deve tomar as vitaminas sem prescrição de um especialista, é a interação entre esses medicamentos e o tratamento oncológico. Tanto o nutricionista, quanto o oncologista, devem garantir que a suplementação seja segura e que não irá interferir com a quimioterapia, por exemplo.

“Essas interações podem ser, desde a forma que metabolizamos esse medicamento no nosso fígado, até em relação ao horário que o paciente vai consumir. Então, distanciamos um pouco de uns medicamentos e aproximamos de outros. Dessa forma, tudo isso precisa ser avaliado com bastante cuidado pelo médico e pelo nutricionista”, diz Isabelle Novelli.

Essa avaliação é feita por meio de ferramentas muito seguras que permitem aos profissionais checarem se há alguma interação entre droga-nutriente. De acordo com a nutricionista, se for identificado que o paciente está desenvolvendo alguma deficiência nutricional por causa do tratamento, é indicado fazer a prescrição para a suplementação.

TIPOS DE SUPLEMENTOS ALIMENTARES

É possível encontrar os suplementos alimentares no formato de comprimidos, cápsulas gelatinosas, solúveis ou, até mesmo, para infusão. O tipo mais adequado dependerá de como o paciente se sentir mais confortável. Então, se a pessoa não conseguir engolir o comprimido,

pode ser receitado o pó para dissolver em água, sucos ou vitaminas de frutas, por exemplo.

“O ponto principal é que, independentemente do tipo de vitamina a ser reposta, é importante que seja feito de forma individualizada, tanto em relação à dosagem, quanto em relação ao tratamento. Cada terapia oncológica, cada protocolo quimioterápico, cada protocolo de tratamento, tem uma diferença em relação a quais vitaminas apresentarão deficiência. Por isso, é muito importante que o paciente seja bem acompanhado por um nutricionista e um médico para que tudo seja feito de forma segura. Esses suplementos, por mais que sejam necessários, não podem vir a atrapalhar o tratamento principal”, explica a nutricionista.

CUIDADO COM A AUTOMEDICAÇÃO

A nutricionista chama a atenção para o consumo de chás e fitoterápicos mais desconhecidos. Ela conta que a folha de amora, a cúrcuma e a graviola são bastante famosas entre os pacientes, mas aponta que tudo isso, se não for bem prescrito – no momento certo, na hora certa, na dose certa – pode gerar um dano ao tratamento, prejudicando a eficácia.

“A maioria dos pacientes e das pessoas acreditam que a suplementação de vitaminas e sais minerais é algo inofensivo, que não vai prejudicar. Mas reforço que há um alto potencial de dano ao tratamento quando isso é feito de forma errada”, conclui Isabelle. ●



FOTO ABRALE

7º FÓRUM BIG DATA EM ONCOLOGIA

DADOS INÉDITOS MOSTRAM IMPACTO DA PANDEMIA NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA

No dia 7 de abril, aconteceu a sétima edição do *Fórum Big Data em Oncologia*, com o tema *Covid-19 x Câncer*.

O *Observatório de Oncologia* apresentou dados inéditos sobre diagnóstico, tratamento e mortalidade dos cinco tipos mais incidentes de câncer em homens e mulheres no Brasil, entre os anos de 2019 (antes da pandemia) e 2020-2021.

Foi verificada uma redução geral de 26% em procedimentos diagnósticos para essas neoplasias, em 2020; e 9% de queda, em 2021. Há um represamento de confirmação de novos casos de câncer no Brasil nos últimos dois anos e diversos levantamentos de sociedades médicas confirmam esse cenário, que pode representar um crescimento de mortalidade nos próximos anos.

Para o câncer de mama, por exemplo, entre 2019 e 2020, houve uma redução de 41% na realização de mamografias,

o principal exame de rastreamento para a doença. Essa queda foi menor na comparação entre 2019 e 2021 (20%). Se a avaliação for feita entre as biópsias, a redução entre 2019-2020 foi de 29%; enquanto no período 2019-2021, foi de 9%. Para todos os procedimentos, de rastreamento e diagnóstico do câncer de mama, a redução geral ficou em 36% e 16%, respectivamente.

A situação se repete nas demais neoplasias. Em próstata, a redução de procedimentos com finalidade diagnóstica foi de 25% em 2020, e de 8% em 2021, na comparação com 2019. Para pulmão, queda de 23% e 8% nos dois períodos, respectivamente. Para os tumores de estômago, a redução chegou a 40% em 2020 e 25% em 2021, em relação a 2019. Já para câncer colorretal, 25% em 2020, com ligeira alta de 2% em 2021.

Mais informações em: www.observatoriodeoncologia.com.br.

ANVISA APROVA CAR-T CELL PARA LLA

TRATAMENTO REVOLUCIONÁRIO VISA A CURA DA DOENÇA

A terapia com células *CAR-T* tem sido estudada intensamente nos últimos anos e vem apresentando importantes resultados no tratamento dos cânceres do sangue.

Em fevereiro, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou, no Brasil, o uso do medicamento Tisagenlecleucel

(Kymriah®) como opção terapêutica para pacientes com leucemia linfóide aguda (LLA), de até 25 anos, e também para pacientes adultos com linfoma difuso de grandes células B.

Esse tipo de terapia usa os próprios linfócitos do paciente, que são as células de defesa, para combater o câncer.

RETRATOS DE SUPERAÇÃO

PROJETO DA ABRALE REÚNE PACIENTES COM CÂNCER PARA AULAS ON-LINE GRATUITAS DE FOTOGRAFIA

O *Retratos de Superação* é um projeto da ABRALE, viabilizado pela Lei de Incentivo à Cultura, da Secretaria Especial de Cultura do Ministério do Turismo.

Seu objetivo é promover uma reflexão sobre os diferentes tipos de superação, promover empatia, respeito e lançar um olhar para os desafios dos pacientes oncológicos.

Em sua sétima edição, mais de 100 pacientes em tratamento do câncer e seus familiares, além de profissionais que atuam na Saúde que residem em São Paulo, Belo Horizonte, Fortaleza, Rio de Janeiro, Porto Alegre e Brasília, puderam participar de oficinas gratuitas de fotografia, ministradas por João Kulcsár, professor visitante da Universidade de Harvard e diretor do *Festival de Fotografia de Paranapiacaba*.

Com o tema *Superação*, algumas das fotografias tiradas ao longo do curso, e também a partir de uma convocatória realizada pelo *Festival*, percorreram o Brasil por exposições realizadas na estação Santana, linha azul do metrô de São Paulo; na estação Benfica, do Metrofor, em Fortaleza; no Boulevard Shopping Brasília, DF; na Assem-



bleia Legislativa do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre; no Minas Shopping, em Belo Horizonte e também no hall da Superintendência Estadual do Ministério da Saúde, no Rio de Janeiro.

As imagens inspiradoras também podem ser vistas em uma visita virtual em: www.retratosdesuperacao.com.br.



O TRABALHO NÃO PARA

AS PRINCIPAIS AÇÕES REALIZADAS PELOS REPRESENTANTES DA ABRALE EM TODO O BRASIL



BELO HORIZONTE, MG

Maryane Ferreira realizou a campanha *Março Borgonha*, de conscientização do mieloma múltiplo, no Hospital da Baleia e levou informações sobre esse tipo de câncer aos profissionais de saúde e pacientes. No mesmo mês, esteve envolvida na exposição *Retratos de Superação*, no Minas Shopping, na qual pacientes e familiares puderam prestigiar as imagens inspiradoras.

CURITIBA, PR

Após quase dois anos de reuniões *on-line*, Mariana Mantovani, representante da ABRALE em *Curitiba*, participou presencialmente da plenária do Conselho Municipal de Saúde. Dentre os destaques da pauta, esteve a aprovação do *Relatório Quadrimestral da Secretaria Municipal da Saúde*. Durante o encontro, também houve a entrega do *Plano Municipal de Saúde de Curitiba 2022-2025*.





Fotografia de Dayviane Lima, voluntária da Associação Peten Pan

FORTALEZA, CE

Benevides Silva, nosso representante, organizou o projeto *Retratos de Superação*, em *Fortaleza*. A exposição com as fotos dos alunos foi realizada no Metrofor, na estação Benfica.



FOTOS ABRALE



FLORIANÓPOLIS, SC

Vanusa Lopes, nossa representante em *Florianópolis*, visitou o Hospital Azambuja, na cidade de Brusque, para apresentar os serviços de apoio ao paciente oferecidos pela ABRALE. Ela também esteve envolvida no planejamento do projeto *Retratos de Superação*, na realização da oficina de fotografias e também na exposição realizada na Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre.

RIO DE JANEIRO, RJ

Em março, Késia Pereira, representante da ABRALE no *Rio de Janeiro*, realizou a campanha de mieloma múltiplo, com ação educativa no setor de quimioterapia do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle. Juntamente com a equipe do setor, foi feita uma dinâmica informativa com o objeti-

vo de colher conhecimentos e tirar dúvidas dos pacientes na sala de espera. Já com foco no projeto *Retratos de Superação*, a exposição foi realizada no hall da Superintendência Estadual do Ministério da Saúde, em parceria com o Centro Cultural do Ministério da Saúde.



RIBEIRÃO PRETO, SP

No dia 19 abril, foi realizada a entrega de material durante a visita da Jacqueline Marcomini, no Hospital das Clínicas de *Ribeirão Preto*. A enfermeira Daniela foi a profissional responsável por receber e entregar os informativos aos pacientes e profissionais de saúde.



GOIÂNIA, GO

Com o apoio da representante Stéfany Matias, as oficinas de fotografia do *Retratos de Superação*, foram realizadas dias 11, 12 e 13 de abril para pacientes com câncer, cuidadores e profissionais de saúde de Brasília. As fotos farão parte da exposição fotográfica no Boulevard Brasília Shopping. Stéfany também esteve presente no lançamento do livro *Dra. Marina Aguiar: Menina dos Olhos*, que conta a história da médica hematologista que já enfrentou uma leucemia quando adolescente e foi capa da edição #60 da Revista ABRALE. Parte da renda da obra será revertida aos projetos da Organização.

SÃO PAULO, SP

Vanda Farias Santos, junto com o enfermeiro João Vitor, da ABRALE, realizaram visita no Instituto Dr. Arnaldo Vieira de Carvalho e esteve em contato com a hematologista Dra. Bruna para a divulgação do *Projeto Onco TeleInterconsulta*. Vanda também visitou o Centro de Hematologia e Hemoterapia do Hemocentro de Campinas – Unicamp. Foram entregues para a assistente social, Erika, materiais da Organização.



SALVADOR, BA

A representante de *Salvador*, Nívia Araújo, esteve presente na campanha de mieloma múltiplo na Secretaria Municipal de Saúde Madre de Deus, organizada para os médicos e profissionais de saúde.



RECIFE, PE

Em março, mês de conscientização do mieloma múltiplo, Angélica Guedes, representante da ABRALE em *Pernambuco*, entregou materiais informativos para profissionais de saúde e pacientes, no Hemope.



RECEBENDO O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER

COMO FICAM OS SENTIMENTOS?

O cotidiano é formado por rotinas que diferem entre as pessoas, afinal, cada um possui suas tarefas, seus trabalhos, suas configurações familiares. Para darmos conta das rotinas, criamos planejamentos que podem ser pensados ou, simplesmente, estão no automático de uma vida acelerada. Desde cedo, somos ensinados sobre a importância de ter uma rotina e cumpri-la.

Mas, quando algo acontece e nosso dia a dia, que é programado, sofre alterações, podemos nos sentir perdidos, tendo que, de alguma forma, nos reorganizar. Infelizmente, milhares de pessoas recebem diariamente diagnósticos de doenças, e uma delas é o câncer.

O estigma social de se ter câncer, durante anos, foi de uma sentença de morte. Esse cenário mudou, devido aos avanços nas pesquisas, passando a ter tratamentos cada vez mais avançados e específicos, com a possibilidade de cura, ou de conviver com a doença, porém, com melhora na qualidade de vida.

Todavia, o impacto ao receber o diagnóstico traz ao paciente e aos familiares sentimentos ambíguos e questionamentos ("por que comigo?", finitude, medos, inseguranças, impotência, entre tantos outros). A maneira para comunicar uma doença impactante, como o câncer, precisa ser feita com técnicas que já existem e, felizmente, fazem parte da formação dos médicos na faculdade, mas nem sempre a notícia é comunicada cercada de acolhimento.

O tratamento pode incluir quimioterapia, cirurgias, radioterapia, com idas frequentes ao hospital. Mas como fica a rotina da pessoa, que agora é chamada de paciente? É alterada completamente, pois, na maioria dos casos, há necessidade de afastamento do trabalho, limitações que podem, ou não, ser temporárias. Além da dúvida do prognóstico, se conseguirá a cura e retomar suas rotinas, seu cotidiano.

O apoio social (familiares, amigos) é de extrema necessidade para realizar o tratamento, que requer diversas adaptações a cada fase. O paciente tem a necessidade de ser ouvido sem julgamento, de chorar, de expressar suas angústias, seus medos, suas fantasias. Afinal, somos humanos! Os estigmas sociais aprendidos ao longo da vida em sociedade, desde criança, sempre reforçaram a ideia de que expressar sentimentos é sinônimo de fraqueza e/ou falta de fé. Eles ainda existem, mas a informação aos poucos muda esses estereótipos. Novamente digo, somos humanos e temos momentos de tristeza e alegria, não havendo nada de errado em expressá-los. Lembrando que, tanto os pacientes quanto seus familiares, amigos ou cuidadores, estão em adaptação e sofrimento.

A ABRALE oferece serviços gratuitos voltados à saúde emocional como a *Roda de Conversas* para familiares ou cuidadores, o *Grupo Terapêutico* para pacientes e a *Psicoterapia Breve individual*.

➤ Se você está enfrentando dificuldades de adaptação e outros sentimentos, e quer cuidar da sua saúde mental, a ABRALE está à disposição. Entre em contato com o Apoio ao Paciente pelos telefones: (11) 3149-5190/0800-773-9973 ou pelo e-mail: abrale@abrale.org.br.

Por
Fábio Gomes
Psicólogo da ABRALE





PROGRAMA NACIONAL DE APOIO À ATENÇÃO ONCOLÓGICA E O IMPACTO DA DESCONTINUIDADE

POR DEPARTAMENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS
E ADVOCACY DA ABRALE/MOVIMENTO TJCC

Os recursos para a prevenção e o combate ao câncer ainda são um grande desafio das políticas públicas. É consenso a superação do modelo centrado mais na doença do que na saúde, e isso quer dizer valorizar e priorizar a prevenção e promoção.

A Lei 12.715, de 17 de setembro de 2012, instituiu o *Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica* (Pronon) e o *Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência* (Pronas/PCD), regulamentados pelo Decreto 7.988/2013. Tal norma concede incentivo fiscal e possibilita a captação de recursos voltados para a prevenção e o combate ao câncer, com o intuito de ampliar a oferta e expandir a prestação de serviços médico-assistenciais; apoiar a formação, o treinamento e o aperfeiçoamento de recursos humanos; e realizar pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais.

Essa lei possibilita que pessoas físicas e jurídicas possam destinar parte do imposto de renda aos programas, tornando-se um mecanismo eficiente para a destinação de recursos para uma área específica e carente de orçamento.

IMPACTO DOS PROGRAMAS

A *Associação Brasileira de Captadores de Recursos* (ABCR), em carta aberta à sociedade, informou que em sete anos já foram destinados R\$ 1,3 bilhões em projetos aprovados no

âmbito do *Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência* (Pronas/PCD) e do Pronon, esse último, com R\$ 902,3 milhões investidos, o que não representa mais do que 0,5% do orçamento da União (ABCR, 2021).

O projeto *Onco Ensino*, iniciativa da ABRALE, foi incentivado pelo Pronon em 2016 e 2020, para promover a capacitação e o aperfeiçoamento técnico de profissionais da área da Saúde. Desde a sua criação, foram capacitados mais de 30 mil profissionais de saúde, envolvidos no atendimento da pessoa com câncer no Sistema Único de Saúde (SUS).

Com a iniciativa foi possível:

➤ 2.500 médicos com conhecimentos aprimorados em Oncologia

➤ 4.399 profissionais se desenvolveram no cuidado com bebês, crianças, adolescentes com câncer e aprenderam a lidar com seus familiares nos cursos de pediatria

➤ 9.379 enfermeiros estão mais seguros em atender seus pacientes, respaldados nas melhores práticas da Oncologia moderna

➤ 12.140 profissionais de saúde trilharam sua jornada educacional para se tornarem entusiastas do real conceito de Cuidados Paliativos e da Humanização na Saúde em suas rotinas

Considerando que, 90% dos alunos declaram que o conteúdo dos treinamentos é aplicável ou muito aplicável em seu dia a dia profissional, cada capacitação realizada



proporciona o aprimoramento do serviço prestado pelas equipes de saúde do SUS, beneficiando diretamente os pacientes e, consequentemente, seus familiares.

Esse é um exemplo dos resultados do Pronon, e apesar da importância dos recursos para impactar positivamente o cenário oncológico, o programa encontra-se descontinuado para o ano de 2022. Está em tramitação na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei 5307/2020 que visa alterar a Lei nº 12.715/2012, para prorrogar a faculdade de dedução do imposto sobre a renda dos valores correspondentes a doações e patrocínios em prol de ações e serviços do Pronon e do Pronas/PCD.

A proposta foi apresentada pela senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP) e encontra-se pronta para ser pautada no plenário da Câmara desde julho de 2021, entretanto, por 15 vezes, a matéria não foi apreciada nas sessões deliberativas extraordinárias.

É fundamental que o PL seja apreciado e aprovado com celeridade. Caso isso não ocorra, a lei deixa de vigorar, impactando na prevenção e promoção dos direitos dos pacientes oncológicos atendidos do Norte ao Sul do Brasil pelas organizações credenciadas, que não puderam renovar o incentivo, visto que a abertura do novo edital dependia que tal proposição fosse votada até o fim do ano fiscal de 2021, o que não aconteceu.

Vale ressaltar que, para além do *Onco Ensino*, 301 projetos

foram apoiados pelo Pronon entre 2013-2020, totalizando 110 entidades beneficiadas.

Em visita à Brasília, no mês de março, solicitamos como ABRALE e *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* o apoio dos deputados federais ao Projeto de Lei (PL) nº 5307/2020, para que fosse devidamente pautado nas sessões deliberativas na Câmara.

A continuidade do Pronon deve ser analisada com referência no impacto dos projetos incentivados. Os recursos públicos distribuídos para as organizações da Sociedade Civil, nesse caso, claramente garantem o princípio da universalidade de acesso aos serviços de saúde, bem como colaboração com a atenção oncológica nos próximos anos, visto que, com os impactos da pandemia e o represamento dos diagnósticos, se observará um aumento significativo dos casos de cânceres no Brasil e no mundo. ●

Referências:

ABCR, Associação Brasileira de Captadores de Recursos. Carta enviada aos parlamentares da Câmara, 2021. Consultado em 03/06/2022, disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1AxRSc4ln2vwaiZnBVcp0IUQTQviNNBE7/view>



DE OLHO NOS ESTUDOS CLÍNICOS NO BRASIL

CENTROS DE TRATAMENTO 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

MIELOMA MÚLTIPLO

Estudo: Agente único Belantamabe x Pomalidomida e Dexametasona em baixa dose, em pacientes com mieloma múltiplo recidivado ou refratário

Local recrutando:

- GSK Brasil – 0800 701 2233

Estudo: Bortezomibe, Lenalidomida e Dexametasona, seguido pela terapia CAR-T direcionada contra o BCMA x VRd, seguida por terapia com Lenalidomida e Dexametasona, em pacientes com mieloma múltiplo recém-diagnosticado

Locais recrutando:

- A.C. Camargo Cancer Center – São Paulo/SP
- Hospital Israelita Albert Einstein – São Paulo/SP

MIELODISPLASIA

Estudo: Venetoclax com Azacitidina intravenosa ou subcutânea, para avaliar mudança na atividade da doença em participantes adultos com síndrome mielodisplásica de alto risco recém-diagnosticada

Locais recrutando:

- Hospital Universitário Walter Cantídio – Fortaleza/CE
- Liga Paranaense de Combate ao Câncer – Curitiba/PR
- Hospital Israelita Albert Einstein – São Paulo/SP
- Hospital Universitário Pedro Ernesto – Rio de Janeiro/RJ
- Hospital das Clínicas de São Paulo/SP



LEUCEMIAS

Estudo: Condição de saúde bucal e qualidade de vida em crianças com leucemia

Local recrutando:

- Faculdade de Odontologia de Bauru (Universidade de São Paulo)

Estudo: Carfilzomibe em combinação com quimioterapia de indução, em crianças com leucemia linfoblástica aguda recidivante ou refratária

Locais recrutando:

- Hospital da Criança Santo Antônio – Porto Alegre/RS
- Itaci (Instituto de Tratamento do Câncer Infantil) – São Paulo/SP

Estudo: Ponatinibe x Imatinibe em adultos com leucemia linfoblástica aguda

Locais recrutando:

- Hospital São Rafael – Salvador/BA
- Hospital Erasto Gaertner – Curitiba/PR
- Hospital da Cidade – Passo Fundo/RS
- Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
- Hemocentro Unicamp – Campinas/SP
- Fundação Dr. Amaral Carvalho – São Paulo/SP
- Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto/SP
- Hemorio – Rio de Janeiro/RJ
- Instituto do Câncer do Estado de São Paulo/SP
- A.C. Camargo Cancer Center – São Paulo/SP

Estudo: Ponatinibe com quimioterapia em crianças, adolescentes e adultos com leucemia linfoblástica Ph+

Locais recrutando:

- Hospital do Amor – Barretos/SP
- Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto/SP

Estudo: LMC em crianças

Local recrutando:

- Instituto de Oncologia Pediátrica – São Paulo/SP

LINFOMAS

Estudo: Avaliação da segurança e eficácia do Polatuzumabe Vedotin em combinação com Rituximabe, Gemcitabina e Oxaliplatina em comparação com Rituximabe, Gemcitabina e Oxaliplatina isoladamente em participantes em linfoma difuso de grandes células B, recidivados ou refratários

Locais recrutando:

- Hospital São Rafael – Salvador/BA
- Liga Norte Riograndense Contra o Câncer – Natal/RN
- Hospital das Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre/RS
- Hospital das Clínicas de São Paulo – São Paulo/SP

Estudo: Avaliação da eficácia e segurança do Mosunetuzumabe em combinação com Lenalidomida, em comparação com Rituximabe em combinação com Lenalidomida, em pacientes com linfoma folicular após, pelo menos, uma linha de terapia sistêmica

Locais recrutando:

- ICTR – Curitiba/PR
- Hospital Mãe de Deus – Porto Alegre/RS
- Hospital Alemão Oswaldo Cruz – São Paulo/SP

Estudo: Segurança e eficácia do Pembrolizumabe, em crianças e jovens adultos, com linfoma de Hodgkin clássico

Locais recrutando:

- Hospital Erasto Gaertner – Curitiba/PR
- GRAACC (Instituto de Oncologia Pediátrica) – São Paulo/SP
- Liga Norte Riograndense Contra o Câncer – Natal/RN





OBRIGADO, DOUTORES

Os integrantes dos Comitês Médico e Multidisciplinar da ABRAGE por todo o país

COMITÊ MÉDICO

Coordenador das reuniões do Comitê Científico Médico

ABRAGE: Dr. Cármio Antônio de Souza.

Dra. Alita Andrade Azevedo; Dr. Ângelo Maiolino;
Dr. Bernardo Garicochea; Dr. Carlos Chiattoni;
Dr. Celso Arrais; Dr. Celso Masumoto; 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; Dr. Marcel Brunetto;
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: Marília Bense Othello.

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 Moulattlet; Isabelle Novelli;
Juliana Moura Nabarrete; Marina Neto Rafael;
Rafaela Moreira de Freitas.

CUIDADOS PALIATIVOS

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; Débora Genezini.

SERVIÇO SOCIAL

Coordenação: Célia Duarte Redo.

Maria Teresa di Sessa P. Q. Ribeiro;
Lília dos Santos de Almeida Lopes;
Malu Prado.



ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK



AVANTE

Gestão e Treinamento em RH

**Temos Treinamentos
Presenciais, Online Ao
Vivo e Online Gravado**

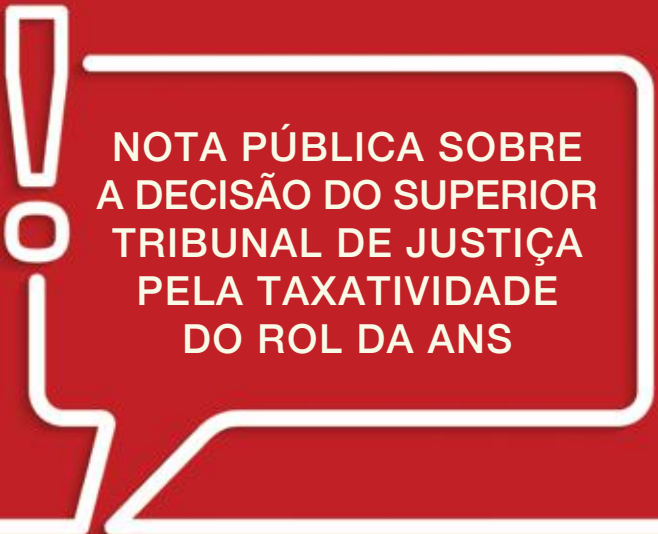
**A Avante RH é especialista
em treinamentos voltados
para Profissionais da área
de Recursos Humanos e
Departamento Pessoal**

(11) 3285 1578 (11) 96013 2239 

Saiba mais em avanterh.net

Profº Rafael Lopes





NOTA PÚBLICA SOBRE A DECISÃO DO SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA PELA TAXATIVIDADE DO ROL DA ANS

O *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, que congrega mais de 200 representantes de diferentes setores voltados ao cuidado do paciente com câncer, como associações de pacientes, gestores de saúde, entidades médicas, hospitais, profissionais de saúde, pesquisadores, profissionais de imprensa e outros, comprometidos com a garantia do direito do paciente ao acesso universal e igualitário à saúde, vem manifestar seu repúdio e profundo temor pelos impactos negativos do posicionamento da 2ª Seção do Superior Tribunal de Justiça (STJ), que decidiu pelo caráter taxativo do Rol de procedimentos e eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS).

A decisão de 08/06/2022, ao estabelecer que o Rol da ANS é taxativo, permite que as operadoras de saúde se neguem a fornecer procedimentos e medicamentos que não estiverem nele. Desde a Lei 9.656, de 1988 – *Lei dos Planos de Saúde*, o Rol é considerado como exemplificativo, sendo uma referência mínima, o que com a posição do STJ é invertido. A decisão cria limitações ao pleno acesso ao direito à saúde, impactando de forma significativa os pacientes oncológicos e de outras doenças que poderão ter seus tratamentos negados pelos planos.

Consideramos que a decisão pela taxatividade do Rol não protegerá os beneficiários contra aumentos abusivos, tampouco adequará o sistema de saúde

suplementar, antes, aumentará o desequilíbrio na relação entre usuário e os planos de saúde, sendo os usuários, a parte danosamente afetada.

Esse é um tema de grande impacto social em um cenário complexo e com questões mais profundas que necessitam ser ponderadas, como a transparência nos procedimentos das agências reguladoras, os processos de incorporação de novas tecnologias, fluxos com falhas e longos prazos e, ainda, os impactos que repercutirão no Sistema Único de Saúde.

A taxatividade implica no entendimento de que, em regra, o que não está na lista da ANS não precisa de cobertura, contudo, o Rol não pode ser absoluto, pois vários tratamentos essenciais à manutenção da vida que não estão na lista precisam ser garantidos. Acreditamos que, mesmo com a decisão, a busca pela garantia do direito integral à saúde continuará a ser demandada no âmbito do judiciário.

O *Movimento TJCC* está realizando a articulação entre entidades para ampliar a informação e o esclarecimento à sociedade, assim como demandando a análise técnica jurídica por meio de consultas formais às sociedades médicas e demais órgãos e instituições relacionadas ao tema, para a definição de providências formais em defesa dos pacientes, reiterando a missão de ampliar o acesso aos pacientes aos tratamentos adequados em todo o país.

TELE- MEDICINA ABRALE



Atendimento à distância gratuito para pacientes de cânceres e doenças do sangue, com diagnóstico confirmado.

AGENDE SUA CONSULTA!
www.abrale.org.br



Mais informações:
abrale@abrale.org.br
(11) 3149-4190



PODCAST VOLTADO PARA VOCÊ, PACIENTE!

Toda terça-feira um
episódio novo sobre:

- Cânceres e doenças do sangue
- Tratamentos
- Qualidade de vida

E muito mais!

Procure por **Abrale Cast** na sua plataforma favorita de streaming e escute agora mesmo!

Escaneie o QR CODE
com a câmera do seu
celular!

