



# abrale

EDIÇÃO 62 • ANO 15 • SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 2022 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

\* EDIÇÃO DE ANIVERSÁRIO \*



ABRALE COMPLETA DUAS DÉCADAS  
DE APOIO A PACIENTES COM CÂNCER  
E DOENÇAS DO SANGUE

# 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](http://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, *Onco Ensino*, também oferece capacitação aos profissionais da Saúde.
- **PESQUISA E MONITORAMENTO:** o *Observatório de Oncologia*, plataforma on-line desenvolvida pela ABRALE para o monitoramento de dados públicos, possibilita avaliar as políticas de saúde e sua aplicação na sociedade. As pesquisas com pacientes, profissionais da Saúde e médicos, trazem informações relevantes sobre a terapêutica aplicada no país.

---

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

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

## ABRALE COMPLETA 20 ANOS!

Prezado(a) amigo(a),

Em 2000, assumi o desafio de presidir a ABRASTA (Associação Brasileira de Talassemia). Visitei o Ministério da Saúde na primeira semana do meu mandato para convidar o então Ministro, José Serra, a mudar o panorama da talassemia, tipo de anemia rara, no Brasil. Contava com a preciosa ajuda da Claudia Veloso, mãe de dois filhos com talassemia, que foi meu braço direito por 18 anos do trabalho social.

Serra sabia que o impacto poderia ser ampliado para outras doenças e nos pediu que analisássemos como mais poderíamos ajudar. Conversamos com os médicos e com o time da Novartis para saber como envolver pacientes de outras doenças. Os médicos eram onco-hematologistas, e as doenças benignas do sangue, como a talassemia, eram a exceção no que eles cuidavam. Relataram que para os cânceres hematológicos o desconhecimento e a dificuldade de acesso ao diagnóstico correto e tratamento eram grandes também.

No dia 10 de setembro de 2002, promovemos um encontro em São Paulo, convocando pacientes indicados por médicos de todo o país. Apresentamos um projeto de organizar uma associação, a ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) para trabalhar com o governo as demandas não atendidas dos pacientes de câncer, além de educação e informações, campanhas e levantamento das necessidades para nortear as iniciativas.

Todos estavam animados e queriam apoiar. Mas o desafio era grande. Muito do que fizemos não teria sido feito se não houvesse minha experiência e vivência periódica dentro do hospital – tenho talassemia maior e tomo sangue com frequência como parte do meu tratamento – e se não tivéssemos o apoio de pessoas de todo o país, nossos colaboradores, que aos poucos eram contratados, e das empresas que confiaram e apoiaram as nossas ideias inovadoras para a época.

Não existiam as palavras *Advocacy* e empreendedorismo social, foram coisas que começamos a conhecer mais adiante. Estou certa de que a espiritualidade sempre guiou

o nosso trabalho. Em 2006, resolvi me dedicar integralmente ao trabalho nas instituições.

Trabalhamos muito e construímos uma instituição que nos dá muito orgulho. Recebemos reconhecimentos importantes e o principal prêmio do setor, o Empreendedor Social da Folha de S.Paulo e *Schwab Foundation*, em 2013.

O mais importante, claro, impactamos milhares de vidas anualmente com nossos projetos, difundimos no Brasil e América Latina um modelo de organização social, engajamos o governo para a mudança em várias leis e revisão de protocolos de tratamento. Ainda tem muito trabalho a ser feito.

Fico feliz que, hoje, nossa instituição tem uma CEO, a Dra. Catherine Moura, que cuida com esmero e muita competência de toda a operação, além de um time talentoso e muito comprometido, fazendo a diferença.

Comemoramos 20 anos de ABRALE com mais de 40 projetos, 74 funcionários e mais de 200 voluntários. Uma rede de mais de 200 instituições parceiras no *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, que lideramos, e a certeza de que Deus está sempre no comando.

Se você já faz parte, nossa imensa gratidão! Se ainda não nos conhece bem, venha participar. E se precisa de ajuda, conte com a nossa equipe e nossos lindos programas de apoio ao paciente, familiar, médico e multiprofissional.

Abraço carinhoso e que venham muitos anos prósperos para a nossa ABRALE!

### MERULA STEAGALL

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



FOTO ABRALE

**CORPO**

<b>VAMOS FALAR SOBRE HPN?</b>	12
A hemoglobinúria paroxística noturna é bastante rara, mas apresenta bons prognósticos	
<b>NOVO REMÉDIO PARA A COVID-19?</b>	16
Como ele age em pacientes imunossuprimidos	
<b>TMO NO COMBATE AO CÂNCER DO SANGUE</b>	20
O transplante de medula óssea continua sendo uma importante opção de tratamento	

**VIDA**

<b>20 ANOS DA ABRALE</b>	28
100% de esforço onde houver 1% de chance	
<b>PESQUISA</b>	40
<b>NÚCLEOS</b>	52
<b>PSICOLOGIA</b>	56
<b>ARTIGO JURÍDICO</b>	58
<b>POLÍTICAS PÚBLICAS</b>	60
<b>ESTUDOS CLÍNICOS</b>	62

**MENTE**

<b>DO QUE VOCÊ TEM MEDO?</b>	24
É importante que ele não atrapalhe o tratamento	

**MAIS**

<b>EDITORIAL</b>	4 e 6
<b>INVESTIMENTO SOCIAL</b>	7
<b>NOTAS</b>	8 e 48
<b>TJCC</b>	44
<b>COMITÊ</b>	64
<b>PASSATEMPO</b>	66

Veja mais conteúdos  
na Revista Abrale Online:  
[www.revista.abrale.org.br](http://www.revista.abrale.org.br)

CAPA: ABRALE



EDIÇÃO 62 - ANO 15 - SETEMBRO/OUTUBRO/NOVEMBRO 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](http://www.abrale.org.br)

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

A **Revista ABRALE** é uma publicação trimestral distribuída gratuitamente a pacientes, familiares, médicos especialistas, profissionais 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:** 11.530 exemplares





## TERCEIRO SETOR E INOVAÇÃO SOCIAL TRANSFORMAM VIDAS

O setor representado por iniciativas e entidades privadas de utilidade pública, sem finalidade lucrativa, com origem na sociedade civil é chamado de Terceiro Setor (tradução do inglês, *third sector*). Pessoalmente prefiro chamar de “setor social”, entendendo que é neste setor econômico onde ocorrem as ações e os esforços das entidades da sociedade civil que visam beneficiar a população como um todo.

Grande parte das ações nos setores como Saúde e Educação no nosso país, sobretudo para populações mais vulneráveis, tem envolvimento direto do terceiro setor. O que antes era uma oportunidade de atuação complementar aos serviços públicos e alternativa aos serviços privados, nas últimas duas décadas e, principalmente na Saúde, se transformou em essencial por sua significativa prestação de serviços no âmbito do SUS, totalmente gratuitos, bem como pelos diversos tipos de ações e projetos de apoio aos pacientes e familiares que são amplamente oferecidos.

A ABRALE é uma entidade do setor social e, nesses 20 anos de existência, temos investido em desenvolvimento de projetos para a melhoria da assistência na Onco-Hematologia, agregando inovação, trabalho colaborativo com demais parceiros e entidades que atuam de maneira semelhante, e ação de voluntários – esta última, inclusive, é uma das características fundamentais dessas organizações.

Ter um propósito específico de interesse público e social, não ter finalidade lucrativa, atuar com autonomia e possuir estrutura para desenho e execução das ações e projetos são algumas das características para atuar como investidor social. No entanto, o caminho é difícil, com muitos obstáculos e enormes desafios.

Realizar investimento social no Brasil e atuar com o objetivo de auxiliar o Estado na melhoria das políticas públicas em Saúde, para que todos tenham acesso ao melhor tratamento disponível para os diferentes cânceres, é uma missão mais do que especial. É desafiadora e um processo contínuo que exige persistência, resiliência e muita criatividade para achar soluções aos problemas como sustentabilidade e a perenidade do trabalho realizado.

Nessas duas décadas de trabalho na ABRALE e, agora, olhando para o futuro da saúde no nosso país, podemos afirmar que há muitos avanços a reconhecer, como os direitos dos pacientes e novas descobertas terapêuticas para combate ao câncer. Igualmente, há desafios: equidade no acesso ao diagnóstico e tratamento; continuidade e integralidade do cuidado em saúde; reinserção no mercado de

trabalho; incorporação das novas tecnologias em Oncologia. E esses permanecem e tendem a se intensificar com o aumento da incidência de câncer no país e maior vulnerabilidade econômica e social da população.

Muitas vezes, atuar com políticas públicas em países em condições socioeconômicas mais frágeis e com elevado nível de pobreza populacional é como se esforçar para “enxugar gelo”. Todos os dias, são muitos os pacientes e familiares com inúmeras dificuldades para terem direito ao tratamento e cuidados necessários, e essa condição é de complexa resolução.

Apesar da certeza de que ainda há muito por fazer, ao mesmo tempo, quando acolhemos um paciente e conseguimos resolver sua necessidade, sentimos que o nosso trabalho faz a diferença. Se tocamos uma vida, se ajudamos a resolver um único problema que seja, se impactamos na qualidade de vida do paciente, o nosso trabalho já tem razão de ser.

É nesse espírito de ânimo e responsabilidade com elevado compromisso social que continuamos dia após dia, na ABRALE, para transformar e melhorar a jornada de cuidados em saúde para pacientes oncológicos no Brasil. Porque o terceiro setor é essencial e não complementar, ele dá voz a quem precisa, engaja a sociedade, constrói soluções locais, fortalece o voluntariado e leva ajuda onde a ação do Estado não alcança.

Que possamos seguir muitas décadas lado a lado com os pacientes e profissionais da Saúde nessa jornada, transformando a sociedade em que vivemos!

### DRA. CATHERINE MOURA

Médica Sanitarista  
e CEO da ABRALE



FOTO ABRALE



## ANIVERSÁRIO SOLIDÁRIO ABRALE

CELEBRE A VIDA AJUDANDO PACIENTES COM CÂNCER  
DE TODO O BRASIL!

Comemorar mais um ano de vida com quem amamos é sempre muito especial! Para quem está em tratamento do câncer, ou já passou por isso, sabe que cada momento é uma vitória.

A ABRALE, há 20 anos, oferece gratuitamente diversos serviços que objetivam ajudar pacientes e seus familiares no caminho para a cura. Por isso, convidamos você a comemorar seu aniversário de forma solidária e transformar seus presentes em doações.

Com a generosidade de seus amigos garantiremos: atendimento psicológico e jurídico, segunda opinião médica, telemedicina e outras iniciativas que auxiliam durante toda a jornada de diagnóstico e terapêutica.

Acesse e participe:

[www.abrale.org.br/como-ajudar/aniversario-solidario](http://www.abrale.org.br/como-ajudar/aniversario-solidario)



FOTO SHUTTERSTOCK

## IMUNOTERAPIA: AVANÇO DA CIÊNCIA NÃO CHEGA AO SUS

### DIFERENTES TIPOS DE CÂNCER PODEM SER TRATADOS A PARTIR DO PRÓPRIO SISTEMA IMUNOLÓGICO

Há alguns anos, a imunoterapia chegou como opção para o tratamento de diversos tipos de câncer. Além de apresentar excelentes resultados, os efeitos colaterais costumam ser bem menores.

Mas, no Brasil, os pacientes que utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS) enfrentam problemas para ter acesso aos medicamentos. E, dentre os motivos, está o preço dessas substâncias.

Durante a 7ª edição do *Seminário Sobre Câncer*, realizado pelo jornal Folha de S.Paulo, especialistas discutiram a importância da opção terapêutica que faz com que o próprio sistema imunológico reconheça e combata as células cancerígenas.

De acordo com a Dra. Maria Del Pilar, diretora do corpo clínico do Icesp, o financiamento da rede pública ainda é insuficiente para garantir que a imunoterapia seja ofertada de maneira sistemática.

### A.C.CAMARGO CANCER CENTER CONTINUARÁ ATENDENDO O SUS

#### PACIENTES E ORGANIZAÇÕES FICARAM ALIVIADOS COM A BOA NOTÍCIA

A notícia de que um dos principais hospitais no atendimento oncológico do país não atenderia mais pacientes do SUS pegou todo mundo de surpresa. Dentre os motivos, o A.C.Camargo Cancer Center alegava que, devido à defasagem da tabela SUS, não conseguiria mais atender o sistema público de saúde.

Um dia após anunciar a decisão, a instituição se reuniu com a Prefeitura de São Paulo e com o Governo do Estado e decidiu manter o atendimento. Ficou acertado que as secretarias estadual e municipal de Saúde irão complementar os repasses ao hospital. A prioridade de atendimento serão os casos mais complexos.

## LUTA CONTRA O CÂNCER

### ANVISA APROVA IMPORTAÇÃO DE RADIOFÁRMACOS

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou a importação de radiofármacos, tipo de tratamento para o câncer, mesmo sem registro definitivo no Brasil.

A aprovação aconteceu devido à urgência em não interromper a terapêutica na saúde pública, ainda que o procedimento não seja o ideal.



FOTO DIVULGAÇÃO

# Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas  
Dashboards  
Relatórios Gerenciais  
Macros e VBA

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

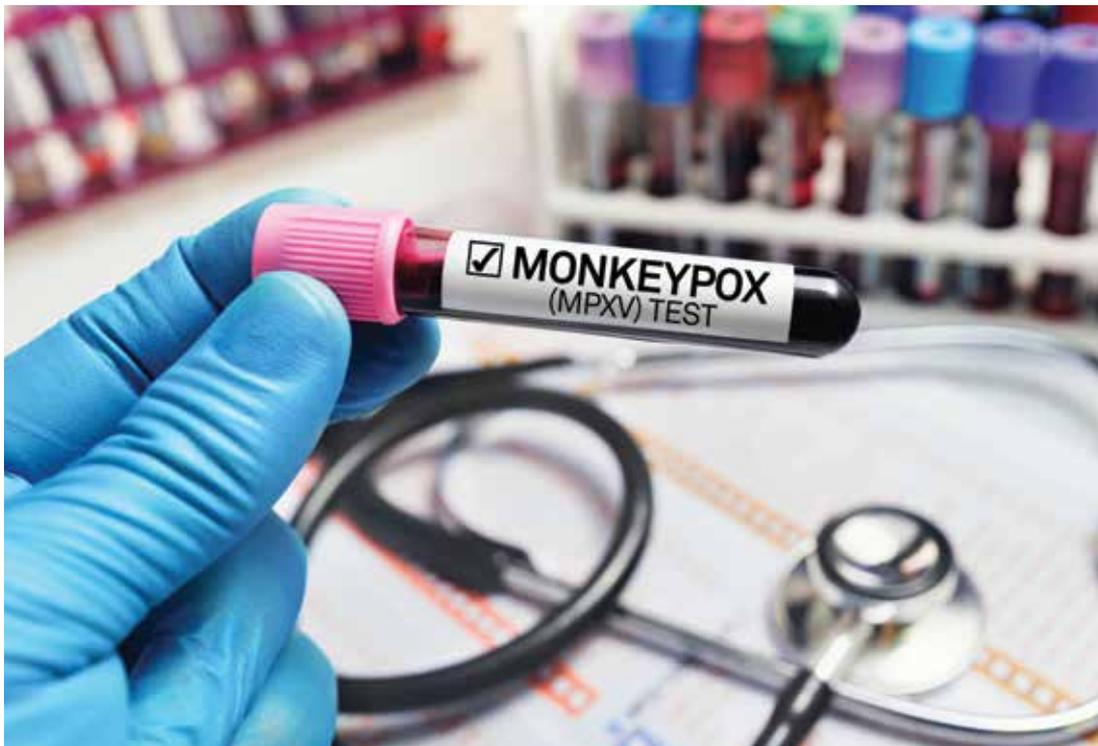


FOTO SHUTTERSTOCK

## A VARIÓLA DOS MACACOS E O CÂNCER

### ENTENDA QUAIS CUIDADOS TOMAR

O novo vírus, que chegou ao Brasil este ano, vem causando preocupação em toda a população. E, claro, para os pacientes com câncer não seria diferente.

De acordo com informações do Instituto Butantan, a varíola dos macacos é um vírus que infecta animais e raramente humanos, e que ocorre, geralmente, em regiões de floresta da África Central e Ocidental. Mas, talvez por uma possível transmissão comunitária, o vírus chegou a diversos outros países, incluindo o Brasil.

Pacientes com câncer, especialmente aqueles com neoplasias hematológicas como as leucemias, os linfomas e o mieloma múltiplo, e que usam esquemas intensos de quimioterapia, estão dentro

do grupo de risco para a infecção causada pelo vírus da varíola dos macacos. Isso porque, apresentam um sistema imunológico enfraquecido, que não consegue combater o vírus de maneira correta, e podem apresentar a forma grave da infecção, incluindo superinfecção bacteriana das lesões na pele, pneumonia, sepse e encefalite.

Neste momento, o Brasil está em negociação para a compra de 50 mil doses da vacina, feita com vírus inativado. Por enquanto, somente profissionais de saúde, que manipulam amostras retiradas de pacientes infectados, e pessoas que tiveram contato direto com infectados, receberão o imunizante.



## 30% DOS CÂNCERES SERIAM EVITADOS COM HÁBITOS SAUDÁVEIS

### BOA ALIMENTAÇÃO E ATIVIDADES FÍSICAS ESTÃO ENTRE AS AÇÕES DE PREVENÇÃO

A informação é do Instituto Nacional de Câncer (Inca). Isso quer dizer que, pelo menos 12 tipos de câncer podem ser prevenidos com alimentação saudável, prática regular de atividade física e redução no consumo de carnes processadas e bebidas alcoólicas.

Consumir alimentos naturais, como frutas e verduras, além de evitar sódio em excesso ajuda contra a obesidade, hoje associada a diferentes tipos de neoplasias malignas, como é o caso do câncer de mama.

Já a prática de exercícios físicos apresenta, dentre os

benefícios, o aumento da força muscular, a melhora da qualidade do sono e do condicionamento, além de trazer bem-estar. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), aos adultos é recomendado praticar uma média de 150 a 300 minutos de atividades físicas semanais.

É importante lembrar que os cânceres do sangue, como as leucemias, os linfomas e o mieloma múltiplo não são possíveis de serem prevenidos. Mas a adoção de hábitos saudáveis será essencial para melhores resultados ao longo do tratamento.



# Vamos falar sobre HPN?

A HEMOGLOBINÚRIA PAROXÍSTICA NOTURNA É BASTANTE RARA, MAS COM OS TRATAMENTOS ATUAIS O PACIENTE APRESENTA BONS PROGNÓSTICOS

POR NATÁLIA MANCINI

**A** HPN, ou hemoglobinúria paroxística noturna, é uma doença rara que acontece nas células-tronco da medula óssea. Ela faz com que as células do sangue, principalmente os glóbulos vermelhos, sejam destruídas pelo corpo com uma maior facilidade. Além disso, também causa uma dificuldade do organismo em repor as células que foram perdidas. Apesar de acontecer devido a uma mutação genética no DNA das células, a HPN não é um câncer.

Os glóbulos vermelhos do sangue carregam a hemoglobina, que, além de ajudar no transporte do oxigênio pelo corpo, é responsável por fazer com que essas células sejam vermelhas.

Como na HPN ocorre a hemólise, que é a destruição desses glóbulos vermelhos, a hemoglobina perdida é eliminada por meio da urina. Dessa forma, a urina fica mais escura e, como pela manhã, está mais concentrada, a cor fica ainda mais forte. Por isso, acreditava-se que esse processo acontecia somente durante à noite, dando origem ao nome *hemoglobinúria paroxística noturna*.

“Entretanto, hoje em dia, sabemos que essa destruição é um processo constante, isto é, não ocorre só à noite”, diz a Dra. Mariana Oliveira, onco-hematologista do Centro Paulista de Oncologia (CPO).





## *Apesar de acontecer devido a uma mutação genética no DNA das células, a HPN não é um câncer*



▶ Somente, entre uma e dez pessoas, a cada um milhão de indivíduos, irá adquirir a HPN ao longo da vida. Ou seja, ela é rara e não está presente no momento do nascimento, comumente atingindo pessoas com mais de 40 anos.

“O único fator de risco conhecido para desenvolver HPN é a presença de aplasia de medula prévia, como a mielodisplasia”, diz a Dra. Mariana. Estudos também indicam uma relação entre HPN e anemia aplásica.

### PRINCIPAIS SINTOMAS DA HPN

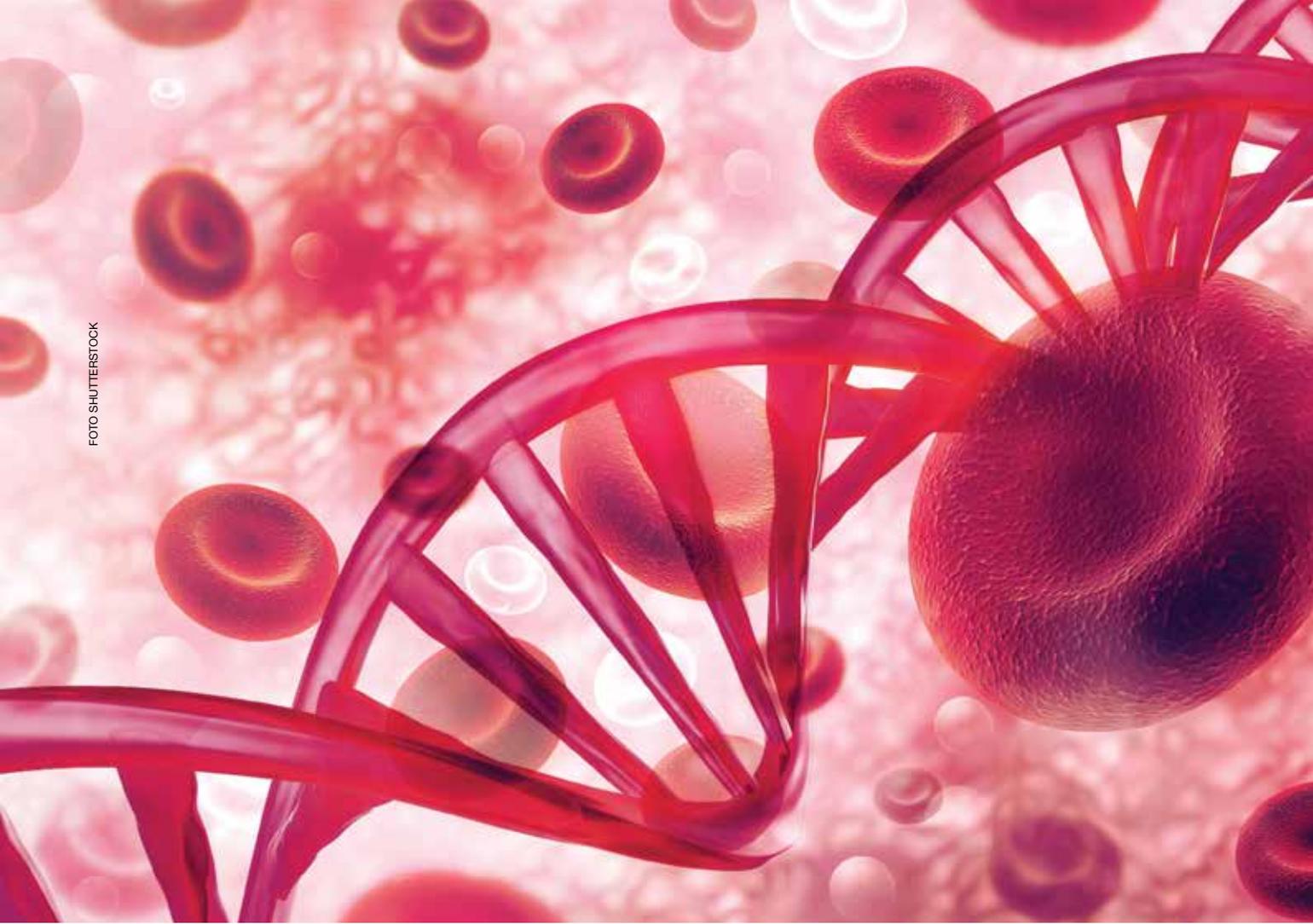
ATENÇÃO! EM ALGUNS CASOS, OS PACIENTES  
PODEM SER ASSINTOMÁTICOS

Os sintomas acontecem por causa do baixo nível de hemoglobina e devido à deficiência de produção de novas células. Os principais sintomas são:

- Trombose, geralmente em lugares não comuns, como veias abdominais e cérebro
- Fadiga
- Falta de ar
- Urina escura ou avermelhada
- Dor abdominal

- Disfunção erétil
- Dor no peito
- Dificuldade de engolir
- Baixo nível de glóbulos vermelhos (anemia), de glóbulos brancos e de plaquetas

“Os sintomas são muito variáveis (afetam as pessoas de formas diferentes) e podem ser inespecíficos. Isto é, não serem exclusivos de HPN”, alerta a Dra. Mariana Oliveira.



### COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO?

Os primeiros exames a serem analisados são o hemograma completo e o teste de urina. Por meio desses testes, é analisada a quantidade de hemoglobina e/ou se há a presença desse mesmo elemento. Caso haja a suspeita de HPN, em seguida, é realizado um teste em laboratório, chamado citometria de fluxo, para chegar ao diagnóstico. Esse último exame é uma análise e classificação das células sanguíneas que ficam suspensas em um líquido em fluxo.

“Em pacientes que apresentarem uma diminuição importante da produção das células sanguíneas, chamada de pancitopenia, deve ser realizada a investigação medular com mielograma e biópsia de medula óssea”, conta a Dra. Mariana Oliveira.

### É POSSÍVEL CHEGAR À CURA?

Assim como acontece com algumas doenças, a cura em si não é o objetivo principal do tratamento da HPN. Nesse caso, busca-se oferecer ao paciente uma boa qualidade de vida por meio do controle dos sintomas.

“O único tratamento curativo é o transplante de medula óssea (TMO) alogênico, entretanto, nem todos os pacientes precisam desse tratamento. Alguns, têm poucos sintomas

e podem não precisar de nenhum tratamento, apenas de um seguimento clínico”, considera a especialista.

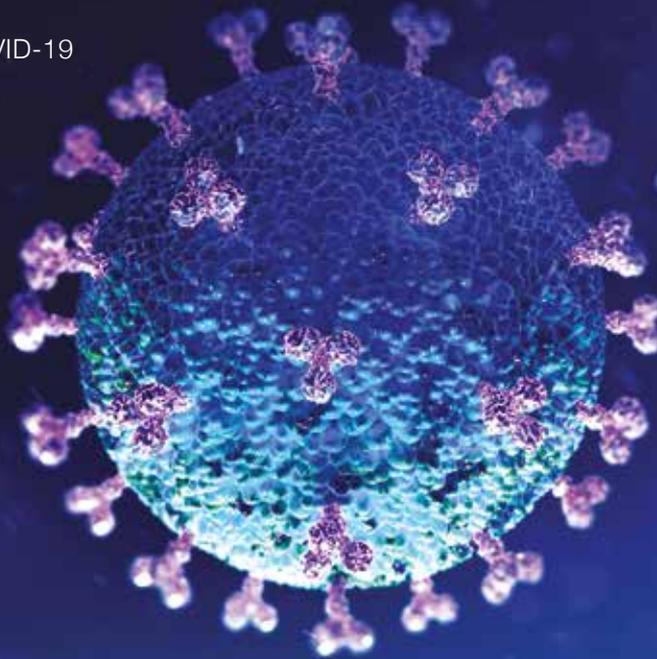
De acordo com a Dra. Mariana, pacientes que apresentem aplasia ou displasia de medula, são tratados com imunossupressão e podem ser submetidos ao TMO.

Na ocorrência de anemias graves, pode ser necessário realizar transfusão de hemácias. Caso haja sangramento, risco de sangramento ou se as plaquetas estiverem abaixo do desejado, pode ser feita a transfusão de plaquetas. Como por exemplo, na anemia hemolítica, em que a pessoa também deve ser tratada com drogas que inibam a destruição dos glóbulos vermelhos.

Já aqueles que desenvolvem trombose, são submetidos ao tratamento com anticoagulantes. Em todos os casos, o paciente pode precisar fazer uso de suplementos vitamínicos e minerais.

Os pacientes com HPN não precisam tomar nenhum cuidado específico por causa da doença, além daqueles comuns a todos: hábitos de vida saudáveis e tomar algumas precauções para evitar infecções.

“Deve ser feito um acompanhamento médico regularmente e a equipe assistente precisa ser informada de qualquer sintoma que apareça”, finaliza a médica Mariana Oliveira. ●



# Novo remédio para a Covid-19?

FOTO SHUTTERSTOCK

SAIBA COMO A NOVIDADE TERAPÊUTICA AGE EM PACIENTES IMUNOSSUPRIMIDOS

POR NATÁLIA MANCINI

**A**s principais formas de prevenção da Covid-19 continuam sendo a utilização da máscara de proteção individual, as vacinas, a higienização frequente das mãos e, se possível, evitar lugares fechados e aglomerados. Mas, no caso de pessoas imunossuprimidas, justamente por causa da imunidade estar enfraquecida, há a possibilidade de contar com uma proteção extra. Porém, é importante lembrar de que todas essas medidas se complementam, uma não substitui a outra.

Inicialmente, a indicação era para que as pessoas tomassem duas doses da vacina contra a Covid-19. Entretanto, com o tempo, foi surgindo a necessidade de tomar mais doses para reforçar a proteção. Isso não aconteceu porque os imunizantes não funcionam, mas sim, porque o coronavírus apresentou diversas mutações e a resposta imunológica das pessoas reduziu ao longo do tempo.

Ou seja, com as duas doses, o corpo consegue desenvolver anticorpos suficientes para combater a infecção. Mas,

com o passar dos meses, a quantidade de anticorpos diminui, fazendo com que a proteção “perca força”.

No caso de pacientes imunossuprimidos, como é o caso de quem faz alguns tipos de tratamento contra o câncer, essa resposta imunológica inicial pode ser menor, e a velocidade na qual ela é perdida é maior. Por isso, as autoridades em Saúde têm indicado que esse público tome mais doses de reforço e com um intervalo menor.

A Dra. Anna Claudia Turdo, infectologista especialista em moléstias infecciosas e parasitárias do A.C. Camargo Cancer Center, diz que, por enquanto, a tendência é que a população precise continuar tomando a vacina da Covid-19 em um intervalo de três a cinco meses.

“Temos várias pesquisas no campo da vacinação, porém, ainda sem promessa de uma vacina mais duradoura. O SARS-COV-2, causador da Covid-19, tem apresentado várias mutações e, com a queda da resposta imunológica, estamos indicando doses extras para melhor controle da doença na população”, esclarece a médica. ▶

## VACINAS CONTRA A COVID-19 DISPONÍVEIS NO BRASIL

Receber a vacina contra a Covid-19 é um ato de amor próprio e ao próximo. Isso porque, com o imunizante, é possível evitar a contaminação em massa e também a forma grave da doença.

Hoje, no Brasil, estão disponíveis quatro vacinas:



Esse imunizante, feito em parceria com a BioNTech, é baseado no RNA mensageiro, ou mRNA, que ajuda o organismo a gerar a imunidade contra o vírus causador da Covid-19. O mRNA sintético, produzido em laboratório, passa instruções ao organismo para a produção de proteínas encontradas na superfície do vírus. Uma vez produzidas, essas proteínas (também chamadas de antígenos) estimulam a resposta do sistema imune, oferecendo proteção para quem recebeu a vacina.

Pode ser usado por adultos e crianças (há uma vacina específica para a faixa etária de 5 a 11 anos).

Os resultados de eficácia global são de 95%, a partir de sete dias após a segunda dose. Esta vacina também pode ser utilizada no esquema de reforço.

### CoronaVac

A vacina do Instituto Butantan e da farmacêutica chinesa Sinovac é feita a partir do próprio vírus causador da Covid-19, mas inativado. Ou seja, com o vírus morto, ele fica incapaz de causar contaminação por meio da vacinação.

Na fase 3 das pesquisas, o imunizante apresentou eficácia global de 62,3% e uma efetividade de mundo real acima de 90%. Para tais resultados, é importante tomar duas doses. A CoronaVac também pode ser usada como dose de reforço.



A tecnologia usada para produzir esta vacina da AstraZeneca – Oxford – Fiocruz é baseada em vetores virais. O adenovírus do chipanzé, modificado em laboratório, é utilizado para carregar DNA da proteína *Spike*, presente no SARS-CoV-2, que é a principal causadora de infecção do vírus nas células humanas. Dessa forma, o corpo passa a combater o vírus.

Sua eficácia é de 62% a 90% no combate à Covid-19, a partir de duas doses. A vacina também é utilizada como imunizante de reforço.



Este imunizante utiliza a tecnologia de vetor viral não replicante, parecida com a vacina da AstraZeneca. Neste caso, um pedaço da proteína S do vírus SARS-CoV-2 é injetada em um adenovírus (aqui, o vírus do resfriado) e serve para transportar material genético, para que o próprio corpo combata o vírus causador da Covid-19.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a eficácia global é de 67%. Inicialmente, sua aplicação era de dose única. Mas depois, estudos mostraram ser necessário tomar também a vacina de reforço, para uma melhor resposta.

➤ **IMPORTANTE!** Todos esses imunizantes estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS). Vacine-se! E não esqueça de tomar a dose de reforço, no prazo indicado.



### ▶ A VACINA CONTRA A COVID-19 PROTEGE DAS NOVAS VARIANTES?

Por enquanto, as vacinas desenvolvidas e disponíveis para a população não foram fabricadas para todas as variantes do vírus. Mesmo assim, elas parecem proteger contra as variantes mais recentes, mas não podemos considerá-las como uma imunização universal.

A Dra. Anna explica que, até agora, não há previsão de uma vacina contra todas as variantes. Isso acontece, justamente, por causa da quantidade de mutações que o vírus sofre. Ela faz uma comparação do sistema de replicação do vírus com o dos seres humanos.

“Quando temos divisão do nosso material genético para formar uma nova célula, nosso organismo tem uma série de mecanismos de reparo para impedir mutações genéticas e a célula sair idêntica à original. O vírus não tem um sistema tão complexo assim, ele mantém a replicação viral ininterruptamente e os erros ocorrem e, cada vez que isso acontece, pode significar uma mutação importante que dê origem a uma nova variante.”

Para uma vacina universal, a infectologista comenta que seria preciso achar uma estrutura “fixa”. Isto é, uma parte do vírus que esteja sempre presente, independentemente da variante, e que seja suficiente para criar uma resposta imunológica.

“É esperado que haja uma atualização das vacinas atuais, em relação às novas cepas mais prevalentes”, comenta o Dr. Diego Feriani, infectologista do A.C.Camarago Cancer Center.

Ele também conta que há um estudo, chamado Protec-V, analisando diversas substâncias para a prevenção. “Estamos aguardando seu resultado”, diz o médico.

### NOVIDADE TERAPÊUTICA: REMÉDIO CONTRA A COVID-19 PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS

Neste ano, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou para uso emergencial um tratamento profilático para a Covid-19 destinado a pessoas imunossuprimidas. Trata-se de um medicamento composto pelos anticorpos monoclonais Cilgavimabe + Tixagevimabe.

Ele é indicado para pessoas com mais de 12 anos, que não foram expostas recentemente ao coronavírus, isto é, que não estão com a infecção, que tenham comprometimento imunológico de moderado a grave e que possam não apresentar uma resposta imunológica adequada à vacinação contra a Covid-19.

Sendo assim, essa prevenção da Covid-19 pode ser usada por pacientes:

- Em tratamento ativo para tumores sólidos e malignidades hematológicas.
- Em recebimento de transplante de órgão sólido e terapia imunossupressora.
- Em recebimento de receptor de antígeno quimérico (CAR), as chamadas “células CAR-T”, ou transplante de células-tronco hematopoiéticas (dentro de dois anos após o transplante ou ao longo de terapia de imunossupressão).
- Portadores de imunodeficiência primária moderada ou grave (por exemplo, síndrome de DiGeorge e síndrome

## DÚVIDAS FREQUENTES SOBRE A PREVENÇÃO DA COVID-19

### ▶ PODE TOMAR A VACINA DA COVID-19 GRIPADO?

Caso a pessoa apresente qualquer sintoma respiratório ou de infecção, é preciso fazer o teste para descartar a possibilidade de ser Covid-19.

Se o teste der positivo, a pessoa deve aguardar, no mínimo, 14 dias após não ter mais nenhum sintoma e o teste negativar.

### ▶ QUAL A MELHOR VACINA CONTRA COVID-19?

Todos os imunizantes autorizados e disponíveis no Brasil são seguros e eficazes para a prevenção da Covid-19. Não há um que seja melhor, inclusive para pacientes oncológicos. Antes de se vacinar, é importante que a pessoa em tratamento contra o câncer converse com o seu oncologista. Mas, em geral, não há contraindicações ou uma vacina que seja mais indicada.

## *Não há previsão de uma vacina contra todas as variantes. Isso acontece, justamente, por causa da quantidade de mutações que o vírus sofre*



de Wiskott-Aldrich).

- Portadores de infecção por HIV avançada ou não tratada.
- Em tratamento ativo com corticoides em altas doses, entre outros agentes alquilantes, antimetabólicos, medicamentos imunossupressores relacionados ao transplante ou agentes quimioterápicos do câncer, classificados como gravemente imunossupressores, além de medicamentos anti-fator de necrose tumoral e outros agentes biológicos que são imunossupressores ou imunomoduladores.

“Com a vacina ou a aquisição da doença, o corpo humano produz anticorpos para se proteger. Já esse medicamento é composto de uma combinação de anticorpos de ação

prolongada, ou seja, fornece os anticorpos já prontos”, explica a Dra. Anna. Entretanto, ressalta que ele não é um substituto da vacinação.

Outro ponto importante é que, apesar de alguns pacientes oncológicos não desenvolverem boa resposta imunológica, isso não acontece com todos. É fundamental que cada pessoa converse com o seu médico para entender se entra em alguma das situações nas quais se recomenda o uso desse medicamento.

“Esse anticorpo monoclonal é o único medicamento aprovado no Brasil com comprovação científica de profilaxia pré-exposição”, alerta a Dra. Anna Claudia Turdo. ●

ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

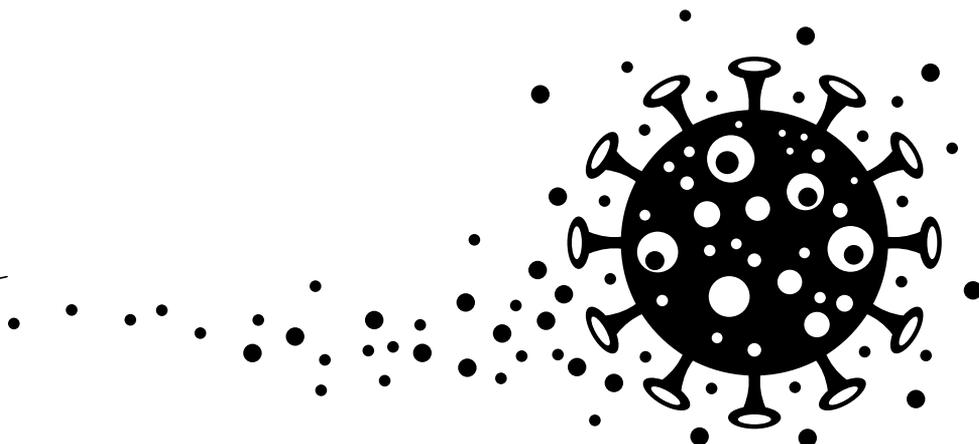






FOTO SHUTTERSTOCK

# TMO no combate ao câncer do sangue

MESMO COM AS NOVIDADES TERAPÊUTICAS, O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA CONTINUA SENDO UMA IMPORTANTE OPÇÃO DE TRATAMENTO

POR TATIANE MOTA

Os cânceres sanguíneos, como as leucemias, os linfomas e o mieloma múltiplo têm diferentes opções de tratamento, que apresentam resultados muito satisfatórios. O transplante de medula óssea, também conhecido por transplante de células-tronco hematopoiéticas, ou simplesmente TMO, está nessa lista e alguns pacientes podem receber indicação para alcançar melhores desfechos clínicos.

## POR DENTRO DO TMO

O procedimento consiste em substituir as células doentes da medula óssea por células saudáveis. E diferente do que muitos pensam, o transplante de medula óssea não é uma cirurgia. O paciente receberá as novas células por meio de um método parecido com a transfusão de sangue. ▶



## *O TMO não é uma cirurgia. O paciente recebe as novas células por meio de um método parecido com a transfusão de sangue*



► Os tipos de TMO são:

### ► AUTOTRANSPLANTE

- **AUTÓLOGO:** feito com as próprias células-tronco do paciente. As células serão coletadas, com uma agulha especial, e depois congeladas e armazenadas em criopreservação. O paciente passará pelo condicionamento, quando doses de quimioterapia e/ou radioterapia são aplicadas para destruir as células cancerígenas e, assim, preparar o corpo para receber as células saudáveis.

### ► COM DOADOR COMPATÍVEL

- **ALOGÊNICO:** neste caso, o paciente precisará de um doador de medula óssea HLA compatível. Ele pode ser da família (geralmente irmãos) ou ser encontrado em um banco de doadores voluntários. No Brasil, temos o Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea), com mais de 3 milhões de pessoas cadastradas.

- **HAPLOIDÊNTICO:** o doador é 50% HLA compatível e deve ser da família (geralmente, pai ou mãe).

- **CORDÃO UMBILICAL:** as células doadas são advindas do cordão umbilical (parentadas ou não).

- **SINGÊNICO:** igual ao alogênico, porém o doador e o receptor são irmãos gêmeos univitelinos.

No TMO com doador, o paciente também passará pelo condicionamento antes das células doadas serem infundidas. A principal diferença é que, por vir de um organismo diferente, é possível que o corpo rejeite as novas células e causem a DECH (Doença do Enxerto x Hospedeiro).

O acompanhamento médico durante, e após o procedimento, será essencial em todos os tipos de TMO. A “pega da medula” acontece assim que o órgão começa a fabricar células sanguíneas saudáveis novamente.

### INDICAÇÕES

De acordo com o Dr. Nelson Hamerschlag, coordenador do Programa de Hematologia e Transplantes de Medula Óssea do Hospital Israelita Albert Einstein, em cada doença o TMO recebe uma indicação diferente, incluindo suas modalidades autólogas ou alogênicas.

“Na leucemia mieloide aguda é indicado o transplante alogênico sempre na segunda remissão ou em casos refratários. Também pode ser indicação na primeira remissão, em casos de mau prognóstico identificado em exames de citogenética, com fatores moleculares e doença residual mensurável. O transplante autólogo pode ser uma alternativa na primeira remissão, em casos de prognóstico favorável. Já na leucemia linfóide aguda, o transplante deve ser sempre realizado com o paciente em remissão, de preferência com doença residual mensurável negativa. Também é possível realizar o TMO na LLA classificada como de prognóstico desfavorável, como a LLA Ph positiva, com doença residual mínima positiva após a indução”, explicou o médico.

Nos linfomas, o transplante alogênico é uma exceção em casos recidivados.

“Geralmente, fazemos o TMO autólogo em pacientes com linfoma quando acontece uma recidiva após o primeiro tratamento. Mas, nos casos em que aconteça uma recidiva após o transplante autólogo, é possível que o TMO alogênico seja feito”, falou o Dr. Nelson.

No mieloma múltiplo, sempre que o paciente tiver condições, deve ser submetido ao transplante autólogo após ciclos iniciais do tratamento.

“Claro que a idade e existência de comorbidades irão ajudar na definição para a realização do transplante, ou não. Hoje, inclusive, usamos mais a idade funcional à cronológica para tomarmos essa decisão”.

Outras doenças também podem ter o TMO como parte de seu tratamento, dentre elas, a síndrome mielodisplásica, a anemia aplásica e a mielofibrose.

### TMO CONTINUA SENDO IMPORTANTE OPÇÃO CONTRA O CÂNCER

Como falamos, é fato que as novas terapias vêm revolucionando o tratamento dos cânceres hematológicos. Entretanto, o transplante de medula óssea permanece fundamental para combater alguns subtipos das doenças e possibilitar,

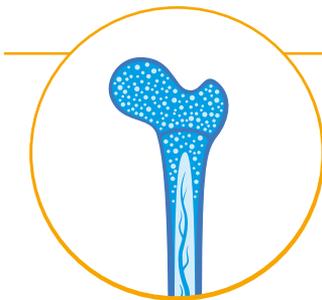
até mesmo, a cura.

“Mesmo com as novas tecnologias, o transplante de medula óssea segue bem indicado. Estudos atuais de mieloma múltiplo, por exemplo, mostram que mesmo com os avanços e as drogas novas, essa modalidade de tratamento ainda tem lugar de destaque. Isso ocorre também nas leucemias e nos linfomas. Creio que, com o passar do tempo, as indicações dos transplantes vão ser mais seletivas. Por outro lado, os transplantes nunca foram tão seguros com novas modalidades de preparo (condicionamento), antimicrobianos terapêuticos e preventivos, novas modalidades de imunossupressão e a quebra da barreira da compatibilidade”, comentou o Dr. Nelson Hamerschlak.

Atualmente, o TMO autólogo no mieloma é o mais realizado quando comparado a todos os tipos. Já o transplante alogênico para a leucemia mieloide aguda é a opção mais frequente.

“O transplante de cordão umbilical vem sendo menos utilizado, pois os transplantes parcialmente compatíveis de familiares, e mesmo não familiares, se tornaram mais seguros com as novas técnicas utilizadas. No entanto, ele ainda é utilizado em casos específicos, possibilitando enxertia mais rápida”, finalizou o médico. ●

## UM POUCO DE HISTÓRIA...



No Brasil, o primeiro transplante de medula óssea foi realizado em 1979, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, pelos hematologistas Ricardo Pasquini e Eurípedes Ferreira. Em 1987, o Dr. Vicente Odone e o Dr. Cols realizaram o primeiro transplante autólogo em uma criança.

Muito se evoluiu desde então e no Brasil, atualmente, existem 70 centros especializados para realizar o TMO. Destes, 30 fazem transplantes com doadores não aparentados. De acordo com a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), entre janeiro e junho de 2020, o número de transplantes de medula óssea realizados diminuiu quase 20% em relação ao mesmo período de 2019.

Um levantamento do *Observatório de Oncologia* mostra que, em 2020, 2.079 pacientes foram submetidos a transplantes de células-tronco em 40 estabelecimentos públicos do Sistema Único de Saúde (SUS).





# Do que você tem medo?

EMBORA ESTE SEJA UM SENTIMENTO COMUM, É IMPORTANTE FICAR ATENTO PARA QUE NÃO ATRAPALHE DURANTE O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

POR TATIANE MOTA

O medo é inerente ao ser humano. Esse sentimento surge em resposta à consciência frente a uma situação de eventual perigo e/ou a partir da ideia de que algo, geralmente desconhecido, pode ameaçar nossa segurança, nossa vida ou a de alguém que amamos. Durante o câncer, o medo pode ser muito comum. Mas, e quando desconfiar que essa sensação saiu do controle, do normal? Contamos para você aqui nesta matéria!

## O CÂNCER AINDA ASSUSTA

As novas opções de tratamento para os pacientes oncológicos são inúmeras e cada vez mais apresentam melhores resultados. No caso dos cânceres do sangue, como as leucemias e os linfomas, além de possibilitarem a remissão completa da doença na maior parte dos casos, as inovações medicamentosas podem, inclusive, trazer a cura.

E, mesmo com tantas notícias boas, o câncer ainda gera medo. De acordo com Fabiana Marthes Molli Caron, presidente da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO), isso acontece devido à ameaça real e simbólica que a neoplasia representa. ▶



ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

## *Só podemos afirmar que conhecemos de fato algo quando vivenciamos a experiência de corpo e alma*



▶ “Adentrar a experiência desconhecida de tratamentos, que podem ser mutilantes e incapacitantes, com a possibilidade de morte permeando essa experiência, causa esse sentimento que, quando bem elaborado, pode nos mover de forma positiva. Apesar de hoje a cura ser possível, o medo do sofrimento, dos efeitos colaterais e da imprevisibilidade da cura continuam permeando a pessoa diagnosticada”, explica.

De fato, embora os tratamentos proporcionem desfechos clínicos positivos, não significa que toda a experiência será fácil para o paciente. É possível que haja mudanças no corpo e na rotina e, como muito bem lembrado pela psicóloga Fabiana Caron, efeitos colaterais, que também podem gerar angústia.

“Só podemos afirmar que conhecemos de fato algo quando vivenciamos a experiência de corpo e alma. Cada pessoa é única e, por isso, sente esses efeitos de forma individual e subjetiva, sem saber sua reação antes de vivenciar concretamente. Conhecer através dos outros, como médicos, equipe de saúde, ex-pacientes, não é conhecer de fato. É como vislumbrar e tentar imaginar uma história que não é sua, pois a sua só será conhecida após viver o processo”, comenta a presidente da SBPO.

A recidiva também é um fantasma que assombra muitos pacientes. “O pensamento de que a doença pode voltar é

algo muito estressante, por isso, o melhor a fazer é procurar um suporte psicológico para trabalhar a cabeça e os sentimentos, com o objetivo de minimizar pensamentos disfuncionais e catastróficos, como ficar o tempo todo pensando na recidiva”.

### DEIXE O MEDO DE LADO!

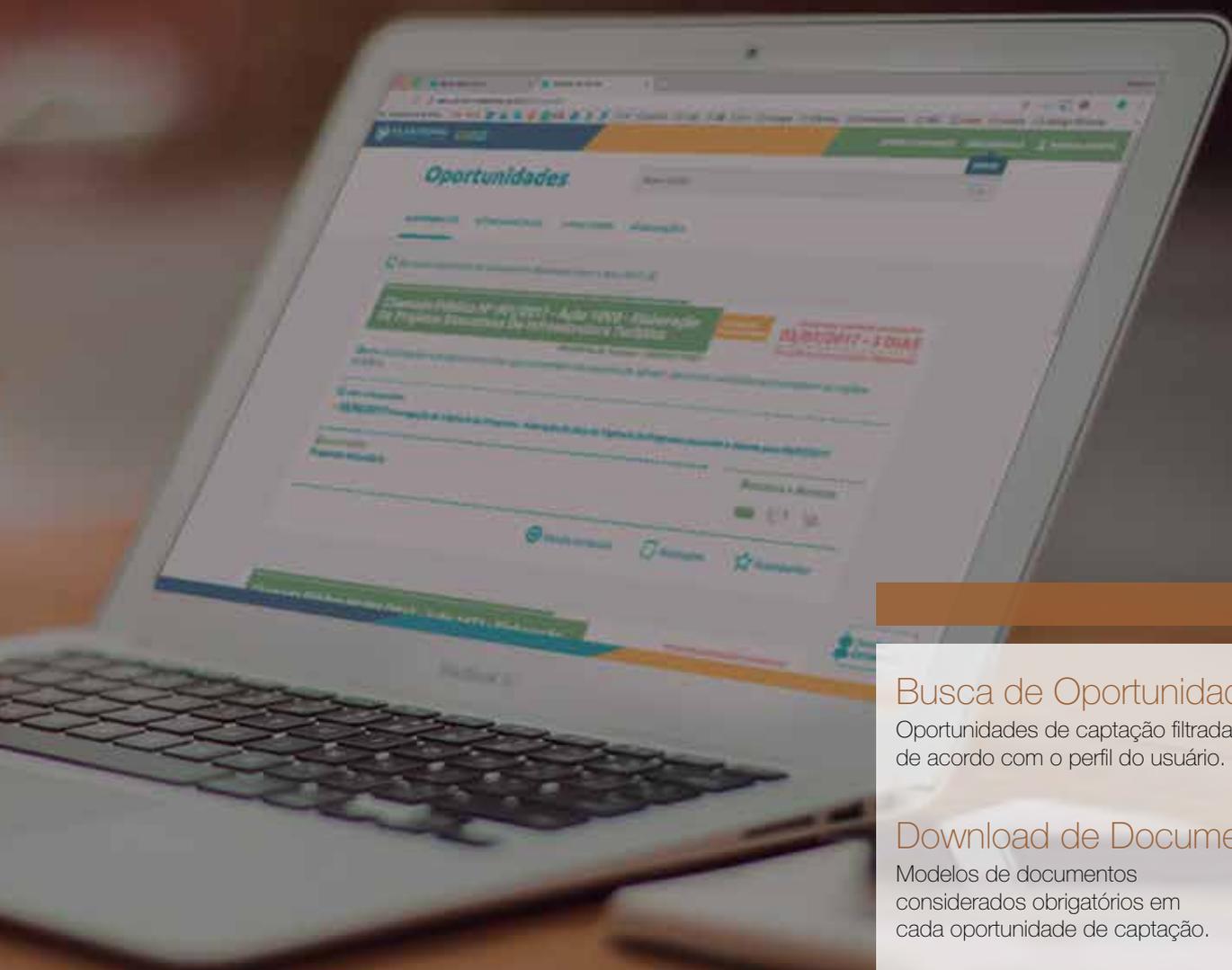
Existem diferentes técnicas que podem ajudar você a trabalhar o medo e a ansiedade que o câncer, e outras situações da vida, podem trazer.

“Hoje, a Terapia Cognitivo/Comportamental, e também as terapias chamadas de terceira onda, como a Terapia Focada na Compaixão e a Terapia de Aceitação e Compromisso, disponibilizam inúmeras técnicas e instrumentos psicológicos para trabalhar o medo, a ansiedade e o estresse que assombram os pacientes oncológicos, além de ajudarem a minimizar ao máximo os efeitos negativos do medo, deixando claro que esse sentimento também tem seu lado saudável e protetivo”, salienta Fabiana.

O suporte de um profissional da Psicologia será muito importante para fortalecer as emoções não só do paciente, como também dos familiares. A ABRALE oferece apoio psicológico gratuito. Entre em contato pelo telefone (11) 3149-5190 ou pelo e-mail [abrале@abrале.org.br](mailto:abrале@abrале.org.br). ●

# Editais Filantropia / Plataforma Êxitos

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



## Busca de Oportunidades

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

## Download de Documentos

Modelos de documentos considerados obrigatórios em cada oportunidade de captação.

## Checklist

Documentos necessários para cada tipo de oportunidade de captação.

## Treinamento e Suporte

Central de suporte para esclarecimento de dúvidas.

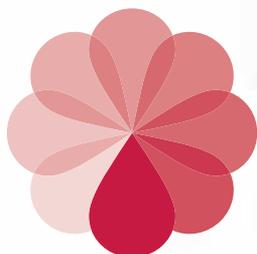


**FILANTROPIA**

INFORMAÇÃO • CAPACITAÇÃO • DESENVOLVIMENTO

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

TECNOLOGIA  
**ÊXITOS**



# 20 ANOS de ABRALE!

A ORGANIZAÇÃO COMPLETA DUAS DÉCADAS  
DE APOIO AO PACIENTE COM CÂNCER  
E DOENÇAS DO SANGUE

POR TATIANE MOTA

**A** Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) completou 20 anos no dia 10 de setembro de 2022. Ao longo dessas duas décadas de atuação, conquistamos importantes vitórias para pacientes com cânceres e doenças do sangue. Nas páginas desta matéria, dividimos com você um pouco da nossa história. Vem ver! ▶





FOTOS ABRALE

Equipe ABRALE

### ▶ QUANDO TUDO COMEÇOU

Foi em 2002 que Merula Steagall, presidente da ABRALE, recebeu do então Ministro da Saúde, Dr. José Serra, a missão de criar uma organização que oferecesse apoio a pacientes com cânceres e doenças do sangue.

Com o apoio de médicos, pacientes e familiares, foi então fundada a **Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia**.

“Tenho talassemia maior, um tipo raro de anemia hereditária, e minha conversa com o Serra, inicialmente, foi justamente para pedir apoio aos demais pacientes aqui do Brasil, já que o acesso ao tratamento era um problema na época. Mas ele sabia que o impacto poderia ser ampliado para outras doenças e me pediu para analisar como mais poderíamos ajudar. No dia 10 de setembro de 2002, reunimos 85 pacientes e familiares e demos início à ABRALE”, lembra Merula.

Naquela época, falar sobre leucemias, linfomas, dentre outras neoplasias, era um tabu. As pessoas associavam ao sofrimento, à morte. E mudar esse cenário era essencial. Afinal, para que o diagnóstico pudesse acontecer precocemente, era preciso falar – e muito – sobre o tema.

“Minha experiência e vivência periódicas dentro do hospital, por causa da necessidade das transfusões de sangue, foram muito importantes para entender quais eram os próximos passos que deveríamos seguir. Eu ouvi as histórias dos pacientes e consegui formar um Comitê Médico para que, juntos, pudéssemos começar a trabalhar as questões que me eram trazidas”, conta a presidente da organização.

Em 2003, aconteceu a primeira *Conferência Internacional de Onco-Hematologia*, com a presença de médicos e pacientes, para que pudessem receber e trocar informações sobre sintomas, exames, diagnóstico e tratamentos.



Campanha *Vá de Lenço* na Av. Paulista



Campanha *Agosto Verde Claro*, de conscientização do Linfoma, no Campeonato Brasileiro Série A



Campanha *Sangue Torcedor* no clássico Flamengo x Fluminense



Grafite ABRALE na Campanha *A pandemia parou o mundo. Mas a esperança não pode parar*

## INFORMAR E CONSCIENTIZAR SÃO A MELHOR FORMA DE AJUDAR!

A informação transforma e pode salvar vidas. Por isso, ao longo de sua história, a ABRALE criou diferentes formatos e canais de comunicação voltados aos pacientes, familiares e sociedade: *Revista ABRALE* impressa e *on-line*, TV ABRALE, *podcast*, redes sociais, *site*, manuais, folhetos.

As campanhas de conscientização, com foco na população em geral, levam informação confiável, de qualidade e acessível para que todos possam conhecer mais sobre as doenças e, especialmente, entender o quanto é importante prestar atenção nos sinais e sintomas iniciais e, assim, buscar por ajuda especializada.

Em 2004, aconteceu a primeira campanha de conscientização mundial sobre os linfomas, em 15 de setembro, intitulada *Se Toque*. A ideia da data foi proposta pela Merula,

para a *Lymphoma Coalition*, rede internacional de instituições da qual, na época, participava da diretoria.

Essa foi a primeira campanha de muitas que marcaram, e ainda marcam, o calendário de ações da ABRALE: *Vá de Lenço*, organizada desde 2017, no Dia Mundial do Câncer, que chama a sociedade para vestir um lenço com o objetivo de alertar sobre a doença e homenagear os pacientes; campanhas de doação de sangue, como a *Sangue Torcedor*, que reuniu os principais clubes de futebol do país para um campeonato do bem e também *A Pandemia Parou o Mundo. Mas a Esperança não Pode Parar*, que contou com o apoio da empresa 99, de transporte por aplicativo, e levou mais de 3 mil doadores aos hemocentros de todo o Brasil para fazer sua doação; *Agosto Verde Claro*, para falar sobre os linfomas; *Fevereiro Laranja*, que conscientiza sobre as leucemias; dentre muitas outras.



Pacientes e Equipe ABRALE em ensaio fotográfico

### ▶ APOIO AO PACIENTE É O CORAÇÃO DA ABRALE

A missão primordial da ABRALE é oferecer serviços gratuitos para pacientes de todo o país.

Com a atuação da equipe multidisciplinar e muitos profissionais parceiros, a organização ajuda àqueles que têm dúvidas sobre as diversas neoplasias do sangue e/ou precisam de algum apoio durante a jornada de tratamento.

“Aqui, todos que precisam serão acolhidos com muito carinho e respeito. Nossos pacientes têm acesso aos melhores especialistas para consultas de segunda opinião médica, recebem orientações sobre os seus direitos como paciente, cuidam da saúde mental com o auxílio de nossos psicólogos e recebem um melhor entendimento sobre a jornada de cuidados oncológicos. Todos os dias tentamos fazer jus ao nosso slogan, *100% de esforço onde*

*houver 1% de chance*, explica a Dra. Catherine Moura, Médica Sanitarista e CEO da ABRALE.

Ao longo dos 20 anos da organização, já foram atendidos mais de 50 mil pacientes e familiares de todo o país.

E por falar em Brasil, além da equipe que trabalha na sede, localizada na R. Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13º andar, a associação tem representantes nas principais regiões do Brasil, que visitam hospitais especializados para apresentar a instituição e levar apoio e informações aos pacientes e profissionais de saúde. Atualmente, eles estão presentes em: Belo Horizonte, Curitiba, Fortaleza, Florianópolis, Goiânia, Recife, Rio de Janeiro, Ribeirão Preto, Salvador, São Paulo.

Conheça mais sobre o trabalho dos nossos representantes na página 52.

## *A ABRALE batalha para que todos possam ter acesso ao diagnóstico precoce e tratamento de qualidade de maneira igualitária*



Reunião com o ex-Ministro da Saúde, Alexandre Padilha e Diretoria da ABRALE



Entrega da Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer para o ex-Ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta

### **SAÚDE É UM DIREITO DE TODOS**

Olhar para a saúde de maneira mais ampla também é um dos objetivos da ABRALE. Por meio das ações de políticas públicas, a instituição batalha para que todos os pacientes possam ter acesso ao diagnóstico precoce e tratamento de qualidade de maneira igualitária.

Desde o início da organização, a equipe de *advocacy* mantém contato com as principais autoridades em saúde e busca melhorias na atenção oncológica. Dentre as ações encabeçadas pela ABRALE, estão:

➤ **MANIFESTO DO LINFOMA:** foi organizado em 2009 e após receber mais de 60 mil assinaturas foi entregue ao Ministério da Saúde e garantiu a inclusão do *Pet Scan* no rol de exames gratuitos do SUS

➤ A aprovação, em 2013, do **TESTE NAT** nas bolsas de sangue, após reuniões com o então Ministro da Saúde, Alexandre Padilha, para garantir transfusões de sangue mais seguras

➤ **MANIFESTO DO PCR:** exame essencial para diagnóstico e monitoramento do tratamento de pacientes com leucemia mieloide crônica, assinado por mais de 10 mil pessoas e que passou a ser realizado no sistema público de saúde (SUS)

➤ **ESTATUTO DA PESSOA COM CÂNCER:** que virou lei em 2021 após lutarmos incansavelmente por isso; a participação em diferentes consultas públicas, para a inclusão de medicamentos e exames no rol de procedimento do SUS e da saúde suplementar; e muitas outras



Equipe ABRALE no encerramento do 7º Congresso TJCC

### ► SURGE UM NOVO MOVIMENTO

Ainda com a finalidade de aprimorar a atenção oncológica no Brasil, a ABRALE criou, em 2014, o *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*.

Esse movimento social foi idealizado por Merula Steagall, quando entendeu que as organizações em prol dos pacientes poderiam ter mais alcance com seus projetos se trabalhassem unidas.

Também em 2014, aconteceu o primeiro *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer*, em São Paulo, onde especialistas de todo o país e de diferentes áreas da Saúde se reuniram para discutir as melhorias necessárias na promoção, prevenção, diagnóstico e acesso ao tratamento oncológico de maneira igualitária.

A partir dos desdobramentos do evento, foi criada a *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*. O documento reúne as principais demandas do segmento, que devem ser trabalhadas pelo governo e pela sociedade civil.

“Transformação social e impacto em políticas públicas, para o bem do coletivo, não são feitos sozinhos. O *Movimento TJCC* está quase completando dez anos e muito vem sendo construído a partir dos Grupos de Trabalho, que contam com a representação de importantes nomes da Saúde. O trabalho colaborativo é bastante recorrente em nossa trajetória. Acreditamos que juntos somos mais fortes, assertivos e que conseguimos ter um maior alcance”, diz Dra. Catherine.

*Acreditamos que juntos somos mais fortes, assertivos e que conseguimos ter um maior alcance*



Prêmio Melhores ONGs



Merula Steagall no Prêmio Empreendedor Social 2013

### MELHOR ONG DE SAÚDE

Algumas premiações chegam para constatar que realmente estamos no caminho certo, acolhendo quem tanto precisa e batalhando para que os pacientes possam ter desfechos clínicos positivos, sempre mantendo a qualidade de vida.

Em 2013, a ABRALE venceu o *Prêmio Empreendedor Social*, organizado pela Folha de S.Paulo e Schwab Foundation. Em 2017, ganhou o *1º Prêmio de Melhor ONG para Doar*, realizado pelo Melhores ONGs e Revista Época. Em 2020, novamente, pela segunda vez levamos o prêmio Melhor ONG e, em 2021, a instituição foi escolhida a melhor ONG de Saúde, nessa mesma premiação.

“Trabalhamos muito, construímos uma instituição que nos dá muito orgulho e recebemos reconhecimentos importantes por isso. Mas, o mais importante, é o impacto que causamos nas milhares de vidas que, anualmente, usufruem de nossos projetos”, reforça Merula Steagall.

### VOCÊ É PARTE DE NOSSA HISTÓRIA!

Toda a trajetória da ABRALE foi e continua sendo construída com o apoio de pessoas que acreditam em um futuro melhor e escolhem ajudar ao próximo: colaboradores, apoiadores, doadores, mantenedores, voluntários e, claro, pacientes e familiares empoderados, que levam a informação e experiência a diante.

Conte conosco, sempre! Nós sabemos que podemos contar com você.



## ABRALE NO TÚNEL DO TEMPO

VEJA, ANO A ANO, AS PRINCIPAIS CONQUISTAS E ATIVIDADES DA ORGANIZAÇÃO

### 2002

- Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia é fundada

### 2003

- 1ª Conferência Internacional de Onco-Hematologia, com especialistas renomados falando sobre os cânceres do sangue para pacientes e familiares, é realizada em São Paulo

### 2004

- ABRALE faz parceria com o artista plástico Romero Britto em exposição beneficente e recebe uma linda homenagem: um quadro pintado por ele, com o logo da organização para a nossa sede
- Acontece a primeira campanha de conscientização mundial sobre linfomas, em 15 de setembro, intitulada *Se Toque*

### 2005

- ABRALE contribui para a criação da Portaria GM/MS 2.439, que estabelece diretrizes para uma “política de atenção oncológica”

### 2006

- Nasce a *Rede Alianza Latina*, idealizada com o intuito de reunir líderes de apoio ao paciente da América Latina, replicar o modelo de gestão da ABRALE e promover troca das melhores práticas em saúde na região



### 2007

- Lançamento da *Revista ABRALE* impressa, feita para pacientes e familiares, com distribuição gratuita
- *Projeto Dodói* é idealizado por Merula Steagall e pelo Instituto Mauricio de Sousa e passa a oferecer humanização no tratamento do câncer infantil





## 2008

➤ ABRALE passa a estar presente nas principais capitais do país, por meio dos representantes regionais, com visita estruturada aos hospitais especializados

## 2009

➤ Após campanha conduzida pela ABRALE, é feita a atualização das APACs (Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade) referentes ao tratamento do linfoma difuso de células B, o que permite a utilização do Rituximabe para os pacientes

## 2010

➤ ABRALE cria o *Manifesto do Linfoma* que, com mais de 60 mil assinaturas, busca por um melhor acesso ao tratamento e diagnóstico desse tipo de câncer

## 2011

➤ Ofício é elaborado pelo Comitê Médico Científico da ABRALE e enviado ao Ministério da Saúde, informando as principais demandas da Onco-Hematologia: diagnóstico, avaliação complementar e tratamento

## 2012

➤ Merula Steagall se reúne com o então governador do Estado de São Paulo, Geraldo Alckmin, para apresentar as melhorias necessárias na atenção oncológica

➤ A presidente da organização também faz reunião com o então Ministro da Saúde, Alexandre Padilha, para apresentar pauta específica do mieloma múltiplo e maior segurança nas transfusões de sangue (*Teste NAT*)

## 2013

➤ Após importante atuação da ABRALE, o *Teste NAT* passa a ser obrigatório nas bolsas de sangue, garantindo maior segurança aos pacientes

➤ O *Pet Scan* também é incluído no rol de exames disponíveis no SUS. Uma vitória, após o *Manifesto do Linfoma*

➤ ABRALE passa a oferecer apoio a pacientes com hemoglobinúria paroxística noturna (HPN) e púrpura trombocitopênica idiopática (PTI)

## 2014

➤ *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* é criado e acontece, em São Paulo, o primeiro Congresso TJCC



## 2015

➤ A *Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil*, feita a partir dos desdobramentos do Congresso TJCC, é entregue ao então Ministro da Saúde, Arthur Chioro, em reunião especial

➤ *Observatório de Oncologia*, plataforma *on-line* e dinâmica de monitoramento e organização de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de Oncologia, é lançada pela ABRALE





## ABRALE NO TÚNEL DO TEMPO

VEJA, ANO A ANO, AS PRINCIPAIS CONQUISTAS E ATIVIDADES DA ORGANIZAÇÃO

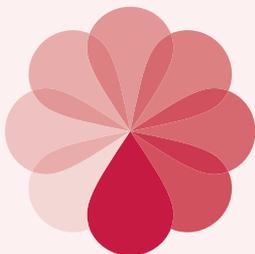
### 2016

- ABRALE cria o *Manifesto do PCR no SUS*, exame essencial para diagnóstico e monitoramento do tratamento de pacientes com leucemia mieloide crônica (LMC). Documento é assinado por mais de 10 mil pessoas e entregue ao Ministério da Saúde
- *Onco Ensino*, projeto de educação à distância focado em médicos e profissionais de saúde, que atuam em hospitais públicos, é lançado com conteúdos *on-line*, formato dinâmico e inovador, com certificação do Hospital Israelita Albert Einstein



### 2017

- Em 4 de fevereiro, Dia Mundial do Câncer, acontece a primeira edição da campanha *Vá de Lenço*. Um *flashmob* é realizado na Av. Paulista, em São Paulo
- A TV ABRALE é lançada no *Youtube*: pacientes entrevistam médicos e profissionais de saúde sobre diferentes temas relacionados ao câncer e doenças do sangue
- Comercial institucional da ABRALE, intitulado *A beleza da vida é viver*, ganha transmissão na Rede Globo
- Campanha de *crowdfunding* *Existe um Jeito Melhor*, com foco no *Projeto Dodói*, ganha sua primeira edição



### 2018

- ABRALE e a Turma da Mônica realizam a entrega, em hospitais parceiros, dos kits do *Projeto Dodói*, angariados com recursos da campanha *Existe um Jeito Melhor*
- Nasce o *Comitê de Pacientes ABRALE*, para fortalecer o empoderamento e ampliar o canal de escuta sobre as demandas não atendidas dos pacientes
- O medicamento Bleomicina, usado no tratamento do linfoma, fica em falta em todo o país. ABRALE cobra as empresas responsáveis pela fabricação e os órgãos do governo para que a situação fosse normalizada

### 2019

- O exame PCR Qualitativo é incorporado ao SUS, após ampla divulgação da ABRALE
- ABRALE participa da entrega da *Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil* para o então Ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta



Merula Steagall e Dra. Catherine Moura, a nova CEO da ABRALE



## 2020

- Por causa da pandemia, pela primeira vez o *Congresso Todos Juntos Contra o Câncer* é feito de maneira digital
- ABRALE lança o portal *SOS Coronavírus*, com informações focadas nos pacientes oncológicos sobre os cuidados para evitar a contaminação pela Covid-19



## 2021

- ABRALE lança o *Projeto Telemedicina*, que oferece atendimento gratuito e à distância aos pacientes diagnosticados com câncer hematológico de todo o país
- Pacientes de leucemia mieloide crônica enfrentam a falta de medicamentos no SUS e o departamento jurídico e de políticas públicas da ABRALE faz uma ação judicial coletiva para resolver a situação
- Após participação ativa da ABRALE, o *Estatuto da Pessoa com Câncer* torna-se lei no Brasil
- É anunciada a nova CEO da Organização: **Dra. Catherine Moura**, Médica Sanitarista, com mestrado em Saúde Pública e Especialização nas áreas de Medicina Preventiva e Social, Gestão em Sistemas e Serviços de Saúde
- Lançamento do *Merula Mix*, um mix de temperos gostosos e saudáveis, criado por Merula Steagall com vendas revertidas para os projetos da instituição
- Nasce o *ABRALE Cast*, novo *podcast* da organização com informações voltadas aos pacientes com câncer e doenças do sangue
- ABRALE é eleita pela terceira vez uma das *Melhores Ongs do Brasil* e, dessa vez, é reconhecida como a *Melhor ONG na Saúde* do país

## 2022

- A organização dá início ao *Projeto Onco TeleInterconsulta*, voltado para médicos da Oncologia e Onco-Hematologia, que possibilita reuniões à distância para a discussão de casos clínicos com experts em cada doença
- Nasce o *Instituto Merula Steagall*, Fundo Patrimonial criado para mobilizar fundos de filantropia e garantir a sustentabilidade a médio e longo prazo da ABRALE
- Dra. Catherine Moura, CEO da ABRALE, participa de audiência pública por causa da falta de inibidores de tirosina quinase, medicamentos essenciais no tratamento da leucemia mieloide crônica
- Novo vídeo institucional é lançado, com a presença especial da atriz **Sophia Abrahão**



- Continue acompanhando! Nosso trabalho segue firme e forte...





FOTO SHUTTERSTOCK

# Panorama do diagnóstico de linfomas nos pacientes do SUS

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

Os linfomas, de uma maneira geral, têm altas chances de cura. Porém, como em todo tipo de câncer, se diagnosticados tardiamente, essas chances diminuem, impactando, inclusive, na qualidade de vida do paciente. Ao longo desses 20 anos de atuação da ABRALE, por meio das nossas jornadas de paciente, pudemos perceber que os pacientes com linfoma demoram um tempo considerável para receber o diagnóstico desde os primeiros sintomas. Por causa disso, para entender na prática como essa questão se dá nos pacientes em tratamento no sistema público, o *Observatório de Oncologia*, iniciativa da ABRALE para análise de dados abertos, traçou o *Panorama do Diagnóstico de Linfomas nos Pacientes do SUS*, no período entre 2010 e 2020.

Confira a seguir os principais resultados. ▶

## A demora no diagnóstico torna o tratamento de linfomas mais caro para o Sistema Único de Saúde



### RADIOTERAPIA E QUIMIOTERAPIA

- Foram identificados **91.468** casos de linfomas, entre 2010 e 2020, que realizaram **721.096** procedimentos de alta complexidade em ambulatórios do Sistema Único de Saúde (SUS)
- Sendo **94%** quimioterapia e **6%** radioterapia
- Os pacientes eram, em sua maioria, portadores de linfoma não-Hodgkin (**74%**), do sexo masculino (**55%**), com média de 49 anos, sendo a faixa etária de 60 a 69 anos, a mais comum (**19%**)
- Apenas **2%** dos pacientes não possuíam informação sobre estadiamento

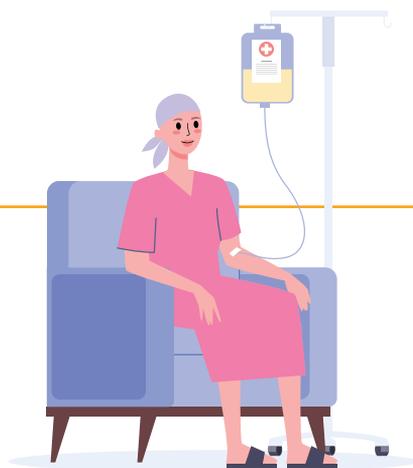


ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

- O LH predominou na população mais jovem (média de **33 anos**), enquanto os pacientes portadores de LNH têm, em média, **54 anos**
- Entre os linfomas não-Hodgkin (LNH), os mais frequentes foram:
  - LNH difuso: **72%**
  - LNH folicular: **13%**



### DIAGNÓSTICO

- Ao considerar aqueles pacientes com registros válidos, a maior parte deles, **55%**, foi diagnosticada em estádios 0, I e II
- O diagnóstico mais precoce aconteceu em pacientes portadores de LH (**60%**) versus pacientes portadores de LNH (**53%**)
- A demora no diagnóstico torna o tratamento de linfomas mais caro para o Sistema Único de Saúde. Para pacientes diagnosticados em estádios avançados (III e IV), o gasto médio é **34%** superior, se comparado com pacientes diagnosticados precocemente
- Em todo o período, o gasto médio por paciente foi de R\$ 11.118,45 e, entre os anos de 2011 e 2014, o gasto por paciente foi superior à média do período

## TRATAMENTO

- A partir do ano de 2011, iniciou-se a discussão sobre a inclusão do remédio Rituximabe (Mabthera) no tratamento de linfoma não-Hodgkin. Ele estava entre os dez medicamentos mais solicitados na Justiça e foi incorporado por meio da portaria nº 63/2013, em 1ª e 2ª linha no SUS
- Quase a totalidade (**97%**) dos pacientes fez o tratamento em seu estado de residência. Porém, a maioria deles (**57%**), realizou o tratamento fora do seu município de residência
- O Estado de São Paulo concentrou: **25%** dos pacientes
  - Minas Gerais: **10%**
  - Rio Grande do Norte: **10%**

## CONCLUSÃO

- Conhecer o Panorama do Diagnóstico de Linfomas nos Pacientes tratados no Sistema Único de Saúde (SUS) nos últimos 11 anos é um desafio para o planejamento estratégico da saúde. O diagnóstico precoce é uma valiosa ferramenta de controle da doença para possibilitar melhores desfechos, além de diminuir os gastos com tratamento no país. É necessário que medidas efetivas sejam tomadas para antecipar o diagnóstico, principalmente, para portadores de LNH, que possui maior percentual de pacientes diagnosticados tardiamente e o início do tratamento dos linfomas, visto que esse é um aspecto importante para melhor prognóstico e controle do câncer
- Para ver o estudo completo, é só acessar: [www.observatoriodeoncologia.com.br](http://www.observatoriodeoncologia.com.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.

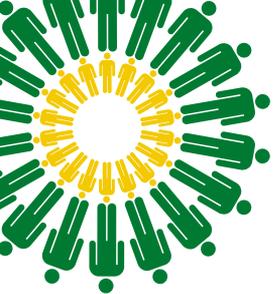


Agenda flexível e diversificada.



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

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



■ TODOS JUNTOS  
CONTRA O CÂNCER

# DIÁLOGOS EM ONCOLOGIA

MOVIMENTO TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER  
ORGANIZA DEBATES SOBRE PESQUISA CLÍNICA,  
INOVAÇÕES E ACESSO ÀS NOVAS TECNOLOGIAS

POR **NATÁLIA MANCINI E TATIANE MOTA**

**D** *Diálogos em Oncologia*, projeto desenvolvido pelo Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, tem por objetivo manter a atenção oncológica em evidência nos debates, perpassando discussões sobre as novas tecnologias no âmbito nacional e mundial, a incorporação de medicamentos, o acesso no

sistema público e privado de saúde, os impactos nos desfechos clínicos e muito mais.

As três primeiras edições do evento contaram com especialistas da Oncologia e Saúde, nacionais e internacionais, que discutiram temas essenciais para garantir um tratamento de qualidade e igualitário no Brasil.





## SUS E SAÚDE PRIVADA

No primeiro encontro, o tema central do debate foram os desafios enfrentados pelos pacientes para ter acesso aos tratamentos inovadores, nos sistemas público e privado de saúde.

Dr. João Carapinha, PhD em Direito e Políticas Públicas e diretor da Syenza, explicou que na fase pré-clínica costuma haver, aproximadamente, entre 5 mil e 10 mil opções de substâncias sendo analisadas. Destas, geralmente sobram apenas 250, que mostram efeitos benéficos *in vitro* e que, após novas análises, podem ser eficazes aos seres humanos. E por volta de 5, somente, chegam até a fase da pesquisa clínica.

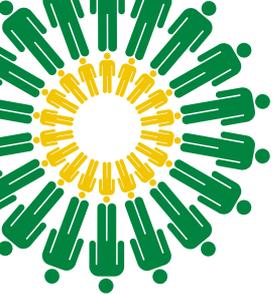
“O custo de todas as opções que falharam durante a fase pré-clínica e as fases do estudo clínico são suportados, em parte, pelo preço estabelecido para o medicamento que foi aprovado pela agência reguladora. O fator ‘preço’ de um novo medicamento é controverso não só no Brasil, mas em muitos mercados internacionais”, afirmou.

Dr. Antonio Carlos Buzaid, diretor geral do Centro de Oncologia da BP – A Beneficência Portuguesa de São Paulo e fundador do Instituto Vencer o Câncer, comentou sobre as terapias-alvo, consideradas uma revolução da ciência.

“Esses medicamentos são complexos, feitos a partir de procedimentos complexos e de alto custo. As terapias-alvo apresentam resultados fantásticos e nós, como médicos, queremos o acesso para todos os nossos pacientes”, falou.

Para o Dr. Gonzalo Vecina Neto, médico sanitário, professor da Faculdade de Saúde Pública da USP, é fundamental que o conjunto de regras impostas às farmacêuticas que desejam realizar uma pesquisa clínica no Brasil seja revisitado.

“É preciso reconsiderar a obrigatoriedade de a empresa responsável pela pesquisa fornecer a droga testada. O acesso ao tratamento é fruto de um processo civilizacional. Temos que caminhar no sentido de que a igualdade é um bem a ser perseguido pela humanidade”, concluiu.



TODOS JUNTOS  
CONTRA O CÂNCER



FOTO ABRALLE

## TRATAMENTOS INOVADORES

Os avanços da ciência não param e os diferentes tipos de câncer recebem, a cada ano, novas opções de tratamentos para combatê-los. Mas, infelizmente, nem todas as inovações estão disponíveis no Brasil ou têm acesso universal no Sistema Único de Saúde (SUS). E dentre os motivos, está a questão do preço.

Para Ivo Bucaresky, secretário-executivo da Câmara Interministerial de Regulação Econômica do Mercado de Medicamentos (CMED), dentre os principais desafios estão os reajustes dos medicamentos.

“A CMED é quem define a precificação de medicamentos no Brasil. É feita uma análise comparativa com outros países, quando uma nova tecnologia chega por aqui. Dentre as avaliações, será visto se esse medicamento é superior aos demais tratamentos, para então poder precificá-lo. Tem muito medicamento novo aparecendo, mas raramente eles entram com um preço menor que aquele já existente”, explicou.

Dr. Denizar Vianna Araújo, pesquisador do Comitê Gestor do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia para Avaliação de Tecnologias em Saúde (IATS), comentou que é preciso articular, de maneira central, uma política do câncer com o Ministério da Saúde, para que haja sucesso no acesso às terapias inovadoras.

“Temos problemas de orçamento, principalmente agora com o teto de gastos. Mas as emendas parlamentares poderiam ajudar. O sistema de APAC foi desenhado nos anos 90 e muita coisa mudou de lá para cá. Por isso, é preciso mudar a lógica de compra. Também precisamos de uma política de Estado articulada na casa civil, além de usar a capacidade que temos para fazer medicamentos no SUS. Com isso, facilitaríamos os processos de pesquisa no Brasil e não enfrentaríamos tanta falta de medicamento”, disse.

E, como o acesso aos tratamentos inovadores também acontece via planos de saúde, Dr. Alexandre Fioranelli, diretor de Normas e Habilitação dos Produtos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), apontou a importância da avaliação de eficácia e segurança.

“O Rol da ANS é uma lista com mais de 3.400 procedimentos. Ao longo dos 20 anos da agência, ele vem sofrendo modificações e temos orgulho em dizer que a nossa avaliação em tecnologia é uma das mais ágeis do mundo, feita em um tempo de 120 dias. É um período bem curto. O processo de incorporação é aberto a contribuições de todos os setores da sociedade. Em 2022, tivemos 72 inovações para avaliarmos e grande parte delas em Oncologia. Incorporamos 12 novos tratamentos oncológicos. A ANS visa a eficácia e segurança dos medicamentos”, pontuou.



## PESQUISA, RUMO AO ACESSO UNIVERSAL

No terceiro encontro, a pesquisa clínica, considerada passo essencial para que um novo medicamento seja utilizado, foi o tema principal da discussão.

“Tudo o que tivemos de novo no mercado, passou pela pesquisa clínica. Mas o Brasil participa somente de 2% delas, um pedaço bem pequeno. Hoje, temos estudos que dizem que podemos chegar a 5%. Isso significa um grande aumento de acesso e representa o envolvimento de muitos mais pacientes”, disse Fernando de Rezende Francisco, gerente executivo da Associação Brasileira de Organizações Representativas de Pesquisa Clínica (Abracro).

E sem a fomentação de pesquisas clínicas no país, mais uma vez a Saúde esbarra nas dificuldades de acesso e altos preços dos medicamentos que são produzidos internacionalmente.

Para o Dr. Sandro Martins, oncologista clínico e consultor em Oncologia no Hospital Universitário de Brasília e na Rede D’Or, atualmente, a sustentabilidade eco-

nômica gera dificuldades para a incorporação de novos medicamentos.

“Toda incorporação gera uma despesa adicional para o Ministério da Saúde, que precisará implementar essa política sem a garantia de que haverá recurso adicional”.

De acordo com Dr. Paulo Hoff, presidente da Oncologia D’Or e da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), o diagnóstico também é um problema que deve ser olhado com atenção.

“Mesmo que seja possível aumentar o orçamento do SUS, o problema do acesso ao tratamento continuaria. Isso acontece porque existe uma grande quantidade de pacientes que têm dificuldade no diagnóstico. Temos que olhar o todo, e não só focar nas tecnologias. Certamente a adição de recursos é importante, mas precisamos gerenciar os recursos para que o todo seja beneficiado”.

Os debates na íntegra estão no canal do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, no Youtube. ●



## 9º CONGRESSO TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

### EVENTO ENGAJOU LÍDERES PARA APRIMORAR O CUIDADO ONCOLÓGICO NO PAÍS

De 27 a 29 de setembro, aconteceu a nona edição do Congresso TJCC, em São Paulo. O evento também foi transmitido *on-line*, para todo o país.

Ao longo dos três dias, foram realizados mais de 45 painéis, com cerca de 200 palestrantes nacionais e internacionais, para mais de 3.900 inscritos. A discussão girou em torno de temas cruciais sobre a atenção oncológica, expondo as principais necessidades e propondo soluções para que o acesso à prevenção, ao diagnóstico precoce e tratamento sejam igualitários e em tempo hábil para todos.

O tema de abertura do evento foi *Planos de governo e as prioridades para a Saúde. A Oncologia está em pauta?*, com a participação dos palestrantes: Dra. Elisa Prieto, coordenadora da Unidade Técnica de Determinantes da Saúde, Doenças Crônicas Não Transmissíveis e Saúde Mental da OPAS/OMS Brasil; Dr. José Henrique Germann, médico e, atualmente, assessor especial do Governo do Estado de São Paulo; Dr. Gonzalo Vecina Neto, professor da Faculdade de Saúde Pública da USP e ex-diretor presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa); André Medici,

# TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

economista de saúde sênior do Banco Mundial; Daniel Hissa, especialista em Direito Público e sócio da Patri – Consultoria em Políticas Públicas; Dr. Nelson Hamerschlak, médico-chefe da Onco-Hematologia no Hospital Israelita Albert Einstein; e Sydney Clark – Vice-Presidente de Consultoria e Tecnologia – IQVIA.

Um estudo feito por Daniel Hissa mostra que a Oncologia não é parte das prioridades dos presidentes, quando o tema é saúde pública.

“Se saúde é uma prioridade para os eleitores, esse assunto deveria ser discutido de forma prioritária pelos candidatos à presidência. A Oncologia é negligenciada nas discussões por ser um tema com baixo potencial de engajamento. Assuntos como o papel do Estado na economia costumam ser mais explorados porque geram divergências e debates acalorados, o que aumenta o envolvimento do eleitor”, comentou Daniel.

André Medici salientou que o financiamento da saúde também não é discutido no Brasil como deveria.

“O financiamento público é de 3,8% do PIB. Isso é muito baixo. Os gastos públicos dos países que compõem a Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico giram em torno de 6% do PIB. É preciso que se cobre o futuro presidente sobre isso, porque o câncer é a segunda maior causa de morte no Brasil. Com o envelhecimento das pessoas, é possível que se torne a primeira.”

Para o Dr. Gonzalo Vecina, a pobreza torna ainda mais difícil o acesso ao diagnóstico em tempo adequado e ao tratamento.

“Os determinantes sociais matam mais do que a falta de remédio. É grave não fazer o diagnóstico porque o paciente morreu antes de ter acesso aos exames por causa da miséria. Precisamos melhorar as condições de vida dos brasileiros. Sem isso, não vamos melhorar a saúde”.

A abertura também trouxe a discussão sobre os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), criados pela Organização das Nações Unidas (ONU), em especial a ODS de nº 3, com foco na Saúde e Bem-Estar e que visa assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas as pessoas, em todas as idades.

“De fato, o câncer mata mais populações vulneráveis, como é o caso do câncer de colo de útero. Isso porque os grupos desfavorecidos têm maior probabilidade de não receber tratamento adequado. Mas existem, na ODS 3, metas importantes para o câncer, como fortalecer a implementação para o controle do tabaco, apoiar a pesquisa de vacinas e medicamentos, dentre outras”, comentou a Dra. Elisa Prieto.

Por outro lado, em relação ao acesso aos medicamentos e às novas tecnologias, o Dr. Nelson Hamerschlak apontou que um dos fatores que dificultam é o processo de incorporação.

“É analisado, primeiramente, a eficácia, a efetividade e a segurança. Mas inclui também uma comparação econômica das novas com as já disponibilizadas. Infelizmente, quando chegamos nesse ponto, acabamos não incorporando as novas tecnologias, porque essa análise não é efetiva”, concluiu o médico.



FOTO SHUTTERSTOCK

## DOE SANGUE. SALVE PESSOAS!

VERMELHO É SANGUE. É AMOR. É VIDA

Esse foi o tema da campanha ABRALE de doação de sangue, que aconteceu durante todo o **Junho Vermelho**.

A campanha contou com 73 postos parceiros de coleta, em 11 Estados (Amazonas, Bahia, Ceará, Goiás, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo). A iniciativa também contou com o apoio do Metrô de São Paulo e da CPTM.

Durante todo o mês, as redes sociais da ABRALE tiveram conteúdos atualizados sobre doação de sangue. Artistas e *influencers* também apoiaram a causa e vestiram a camisa da ação. Dentre eles: Rafa Kalimann, Felipe Andreoli, So-

phia Abrahão e os ex-BBBs Vyni e Gustavo Beats.

Em 14 de junho, *Dia Mundial do Doador de Sangue*, foram distribuídos kits especiais aos doadores de sangue que compareceram aos hemocentros parceiros. O prédio da Fiesp, na Avenida Paulista, em São Paulo, também recebeu uma iluminação especial na data, com os dizeres da campanha.

No dia 26 de junho, foi realizada a 1ª *Corrida/Caminhada Um Só Sangue*, no Campo de Marte, em São Paulo. A iniciativa foi da ABRALE e da ABHH (Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular).

## PESQUISA DE CAR-T CELL PARA LINFOMA É AUTORIZADA NO BRASIL

TRATAMENTO É NOVA ESPERANÇA

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou a realização do primeiro ensaio clínico para desenvolvimento nacional de produto de terapia gênica à base de células CAR-T para o tratamento de linfomas de células B, em casos de recidiva ou de resistência à terapêutica padrão.

A pesquisa clínica será realizada pelo Hospital Israelita Albert Einstein, com o financiamento do SUS (Sistema Único de Saúde).

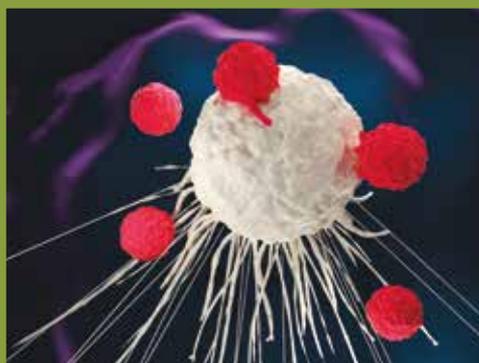


FOTO SHUTTERSTOCK

## DOMINE O LINFOMA!

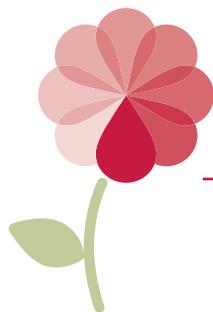
É IMPORTANTE FICAR ATENTO AOS SINTOMAS

Esse foi o *slogan* da campanha da ABRALE, realizada durante o *Agosto Verde Claro*, mês de conscientização sobre os linfomas. A ação disseminou, por meio dos canais de comunicação da organização, a importância do diagnóstico precoce e do conhecimento sobre os sinais e sintomas desse câncer, que pode acontecer em qualquer momento da vida.

Para alertar a sociedade, artistas como Milton Neves e Sophia Abrahão, vestiram a camiseta da ação e postaram em suas redes sociais. Também fizemos uma *live* com a presença do Dr. André Abdo, onco-hematologista do Icesp, do Dr. Jacques Tabacof, onco-hematologista do Centro Paulista de Oncologia, e da Amanda Oliveira, paciente de linfoma não-Hodgkin e integrante do Comitê de Pacientes ABRALE. Para ver esse bate-papo, acesse o canal da ABRALE, no *Youtube*.



FOTO DIVULGAÇÃO



## O TRABALHO NÃO PARA

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



### BELO HORIZONTE, MG

No *Junho Vermelho*, mês em que se comemora o *Dia Mundial do Doador de Sangue*, a campanha da ABRALE *Doe Sangue. Salve Pessoas* foi realizada na Fundação Hemominas – Hemocentro de *Belo Horizonte*, por Maryane Ferreira, representante da ABRALE na região.

### CURITIBA, PR

No dia 12 de agosto, Mariana Mantovani, representante da ABRALE em *Curitiba*, e a coordenadora de Políticas Públicas e Advocacy da Organização, Luana Ferreira, estiveram reunidas para uma conversa com Michele Caputo, Deputado Estadual e Vice-Presidente da Comissão de Saúde Pública da Assembleia Legislativa do Paraná.

Foram apresentados os serviços realizados pela ABRALE e também as demandas dos pacientes atendidos pela associação.

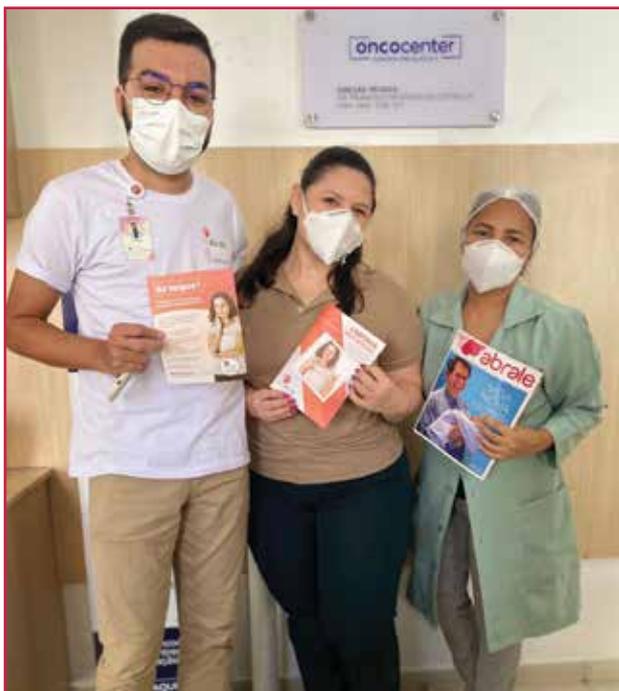




Reunião na Secretaria Estadual de Saúde de Goiás, com a presença do Dr. Sandro Rogério Rodrigues Batista, Secretário Estadual de Saúde

## GOIÂNIA, GO

Nos dias 9, 10 e 11 de agosto, a CEO da ABRALE, Dra. Catherine Moura e a coordenadora dos Núcleos Regionais, Jessy Belfort, visitaram hospitais e órgãos de saúde de *Goiás*, juntamente com a representante do núcleo regional, Stéfany Matias. Foram visitados: Secretaria Estadual de Saúde de Goiás, Hemogo, Hospital das Clínicas da UFG/EBSERH, Hospital Araújo Jorge, Hospital Estadual Alberto Rassi (HGG), Hospital Evangélico Goiano, entre outros. Nesses encontros, foi discutido como podemos fortalecer laços com as instituições em prol dos pacientes onco-hematológicos, atenuando os desafios de assistência que acontecem no Estado e garantindo o melhor acesso a todos que defendemos.



## FORTALEZA, CE

A campanha *Domine o Linfoma* foi realizada na Santa Casa de *Fortaleza*, por Benevides Silva, representante da ABRALE na região, com o apoio da enfermeira Ana Flávia e também da psicóloga Carolina de Lourdes. Materiais sobre linfomas foram distribuídos aos pacientes atendidos no local.



## FLORIANÓPOLIS, SC

Vanusa Lopes realizou a campanha de doação de sangue em *Santa Catarina* e apoiou a distribuição de kits aos doadores em nove hemocentros parceiros: Hemocentro Central de Florianópolis e também nas cidades de Criciúma, Blumenau, Jaraguá do Sul, Tubarão, Joaçaba, Chapecó, Joinville e Lages.

## RIO DE JANEIRO, RJ

No dia 14 de junho, foi realizada uma ação presencial de apoio à campanha *Doe sangue. Salve pessoas*, que visa fomentar a doação e apoiar os bancos de sangue. A ação, organizada por Késia Pereira, representante da ABRALE na região, contou com a distribuição de kits aos doadores no Hemorio e no Hemoam (AM), que registrou nesse dia 166 doações!



## RIBEIRÃO PRETO, SP

A campanha ABRALE *#JunhoVermelho* aconteceu no Hemocentro de *Ribeirão Preto*, no interior de São Paulo. Jacqueline Marcomini, representante da ABRALE, ajudou na entrega de kits aos doadores de sangue.

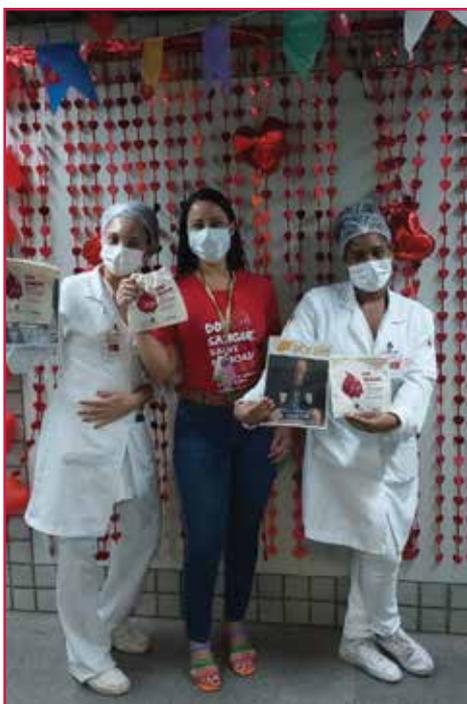


## SÃO PAULO, SP

Na *capital paulistana*, Vanda Farias Santos esteve no Instituto Pró-Sangue Dante Pazzanese para ajudar na divulgação da campanha de doação de sangue da ABRALE e para entregar kits aos doadores que compareceram no dia 14 de junho.

## SALVADOR, BA

Nivia Araújo, representante da ABRALE na região, também divulgou a campanha de doação de sangue e ajudou na entrega dos kits no Banco de Sangue STS, Banco de Sangue do Hospital São Rafael e no Banco de Sangue do Hospital Aliança.



## RECIFE, PE

Angélica Guedes, representante da ABRALE, fez a campanha de doação de sangue em alguns hemocentros de *Recife*, como Hemope, Ihene e GSH. Foram entregues kits para os doadores com o objetivo de aumentar a quantidade de doações.





FOTO SHUTTERSTOCK

# ADAPTAÇÃO NA JORNADA ONCOLÓGICA

## CONHEÇA CAMINHOS PARA ENTENDER A NOVA REALIDADE IMPOSTA PELO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

Em algum momento da sua vida, já ouviu falar que adaptar é preciso? A biologia nos traz o olhar, necessário por uma questão de sobrevivência, para atender também as necessidades básicas do ser humano. Então, diante de uma vida impermanente, que está em constante mudança, de alguma forma todos nós estamos sujeitos a esse processo diante de situações prazerosas ou não. Entretanto, qualquer que seja a nova realidade que se apresenta, adaptar mobiliza esforços físicos e psicológicos. Diante disso, para facilitar essa travessia, podemos contar com diversos apoios, que se fazem necessários quando o assunto é a jornada oncológica.

Desde o diagnóstico até o pós-tratamento, o paciente, a família e sua rede de relacionamento se vêem nessa realidade de adaptação frente a uma adversidade: a doença e todas as situações que a envolve.

Nesse contexto, adaptar-se remete à urgência de sobreviver, com a satisfação de diversas necessidades. Aqui, podemos mencionar algumas descritas pelo psicólogo americano Abraham Harold Maslow: fisiológicas, de segurança, sociais, de autoestima e autorrealização.

Essas necessidades e sua ordem de urgência variam de acordo com diversos fatores e momentos da história de vida de cada um, incluindo a cultura e o ambiente em que está inserido. Para Maslow, a satisfação das necessidades básicas só se torna possível com a liberdade de expressão, a busca pelas informações e a justiça.

Na jornada oncológica pode-se identificar diversas necessidades no processo de adaptação, que estão na atenção das dimensões do cuidado, como: alimentação; alívio da dor; funcionalidade do corpo; acesso a cuidados dignos (tratamento, medicações, exames, equipe especializada); espaço de escuta; alívio dos efeitos colaterais; execução e retorno às atividades diárias, entre outros.

O psicólogo, assim como diversos profissionais do cuidado em Saúde, poderá estar junto com o paciente e a família para encontrar recursos de enfrentamento para a adaptação à realidade. A adaptação, no cenário de adoecimento por uma doença onco-hematológica, pode promover qualidade de vida, aliviar e trazer conforto aos sintomas físicos, psicológicos, sociais, financeiros e espirituais.

É um processo de consciência da realidade que se apre-

senta. Realidade essa que, muitas vezes, traz a sensação de medo, insegurança e ansiedade. Gera uma desorganização e conflito. Surgem diversos questionamentos: ‘Como seguir nessa nova realidade?’, ‘Como desapegar do que desenhei como ideal e planejei para a minha vida?’, ‘Como não sofrer?’, ‘Como encontrar segurança nesse novo caminho?’, ‘Como viver?’.

Após a consciência da realidade, é importante reconhecer que, mesmo diante da adversidade (do que não controlamos), ainda assim podemos ter controle. O controle sobre como lidar com as emoções e de como agir, preservando a autonomia.

É importante lembrar de que adaptação, como já falado, é processo, não uma mudança pontual. É uma sequência de mudanças necessárias para se adequar a uma nova forma de sobreviver. Nesse processo podemos ter alguns protestos, sentimentos de raiva, culpa, abandono e injustiça. Reações que são esperadas.

Faça um ajuste aqui e outro ali. Pare, respire e organize os pensamentos:

1. Expresse o que está sentindo.
2. Identifique o que é importante para você.
3. Quais são as novas necessidades que surgem a partir de agora?
4. Qual necessidade precisa ser olhada primeiro para que as outras possam ser atendidas ou ajustadas?
5. Converse com os profissionais da Saúde que o acompanha para que possam alinhar juntos qual o melhor caminho a partir de agora e “como” seguir dentro dos seus recursos.
6. Reconheça dentro da sua rede de relacionamentos (pessoas e instituições) quem pode ser o apoio.

➤ 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: [abrале@abrале.org.br](mailto:abrале@abrале.org.br).

Por  
**Luciana Ferri**  
Psicóloga da ABRALE





ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

# MEU TRATAMENTO NÃO ESTÁ NO ROL DA ANS

## O QUE DEVO FAZER?

No dia 8 de junho, os ministros do Superior Tribunal de Justiça (STJ), em julgamento na Segunda Seção, votaram para decidir sobre a interpretação – se taxativa ou exemplificativa – a respeito do Rol de procedimentos listados pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), quanto à cobertura obrigatória para os planos de saúde. A decisão final foi de que o Rol é taxativo, com exceções.

Tal decisão deixou milhares de pacientes preocupados, com receio de terem seus tratamentos interrompidos ou negados pelas operadoras de saúde. Então, o que devo fazer se meu tratamento não está no Rol da ANS?

Pois bem. Primeiramente, ressaltamos que o entendimento do STJ se deu apenas no âmbito de dois recursos que tramitavam no referido tribunal. Ou seja, a decisão proferida é muito importante, porém não se trata de uma decisão vinculante, que obriga todo judiciário do país a segui-la.

Assim, cabe esclarecer que os juízes ainda podem decidir da forma como melhor entenderem o caso concreto, sendo que, havendo indicação médica devidamente fundamentada sobre a imprescindibilidade do tratamento e se o paciente já esgotou as alternativas terapêuticas disponíveis, o plano deverá autorizar a cobertura.

Em síntese, as instâncias de 1º e 2º graus podem decidir de forma diferente do STJ, se assim entenderem.

No mais, analisando as recentes decisões proferidas sobre o tema, verifica-se que, mesmo com a decisão do STJ, o posicionamento do judiciário em relação à libera-

ção de procedimentos fora do Rol da ANS ainda é favorável ao paciente.

Diante disso, entendemos que, há sim, a possibilidade de o paciente socorrer-se do judiciário para obter coberturas de saúde fora do Rol, sendo necessário, porém, um relatório médico bem fundamentado, que detalhe as razões pelas quais o tratamento é essencial para o caso, provando que não há outro tratamento que seja tão seguro e eficaz ao paciente, bem como, especifique o motivo da urgência para referida prescrição terapêutica.

Portanto, caso você tenha um tratamento interrompido ou negado pela operadora de saúde embasado no fato de que o procedimento não está expressamente previsto no Rol da ANS, recomendamos que procure um advogado especialista em saúde suplementar, ou se dirija à Defensoria Pública de sua região, para que o profissional analise a sua situação e, se for o caso, faça valer seus direitos perante o Poder Judiciário.

Nosso departamento jurídico também fica à disposição para qualquer dúvida pelo telefone (11) 3149-5190 ou pelo e-mail: [abrale@abrale.org.br](mailto:abrale@abrale.org.br).

Por  
**JANE OKABE**  
Advogada da ABRALÉ





# ROL DA ANS E O FUTURO DA SAÚDE SUPLEMENTAR NO BRASIL: QUESTÕES QUE PRECISAM SER ENFRENTADAS

No dia 19 de setembro de 2022, os usuários da saúde suplementar tiveram uma importante vitória, a sanção presidencial do Projeto de Lei (PL) 2.033/2022, uma reposta do legislativo face à decisão do Superior Tribunal de Justiça que decidiu, no dia 8 de junho de 2022, que o Rol de procedimentos e eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) possui caráter taxativo, ou seja, está restrito à lista, considerando poucas exceções.

A decisão causou grandes impactos para os usuários da saúde suplementar, sobretudo aqueles que possuem procedimentos fora do Rol e que eram garantidos por determinação judicial, como o caso dos pacientes com câncer, que para ter acesso a novas tecnologias na área da Oncologia, recorriam ao judiciário para ter tratamentos e medicações garantidos, com chances de melhores desfechos.

O PL 2.033/2022, que altera a Lei nº 9.656, de 1998, a chamada *Lei dos Planos de Saúde*, foi sancionado integralmente, culminando na Lei nº 14.454/2022. Com a nova Lei, os planos são obrigados a cobrir tratamentos que não estejam na lista da ANS, que se torna uma referência básica, como já era considerado pela jurisprudência.

Mas é importante observar que a nova Lei estabelece condições para a ampliação do acesso a procedimentos fora do Rol: a comprovação da eficácia, à luz das ciências da Saúde, baseada em evidências científicas e plano terapêutico; ou caso existam recomendações pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, ou autorização pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária, ou ainda a existência de recomendação de, no mínimo, um órgão de avaliação de tecnologias em saúde que tenha renome internacional. Essas condições ainda não foram regulamentadas pela ANS.

Apesar da lei ser considerada uma importante conquista para os usuários da saúde suplementar, ainda não é possível dizer que essa é uma vitória da sociedade, consolidada, pois ainda existem aspectos que precisam ser considerados.

## O IMPACTO DA MOBILIZAÇÃO SOCIAL PARA A SANÇÃO PRESIDENCIAL

A decisão do STJ, apesar do conflito com os direitos e interesses dos usuários da saúde suplementar, veio em um ano e momento certos, o das eleições. O tema sobre o caráter taxativo ou exemplificativo do Rol é antigo, mas coube ao STJ trazer sua decisão bem em um ano eleitoral. Esse período propiciou a escuta ao clamor social, face a força das operadoras de planos de saúde, o que possibilitou a aprovação do PL de forma extremamente rápida, sem alterações, nas duas casas legislativas, bem como a sanção presidencial integral do texto. Mas, por uma questão, o forte impacto da mobilização social em um ano de eleições presidenciais e o risco do desagrado do eleitorado com relação a um tema de grande importância e comoção social, sem o amplo debate e análise de todos os impactos no sistema de saúde e para a sociedade.

## EQUILÍBRIO DO SISTEMA DE SAÚDE

O tema do chamado Rol da ANS não é novo, mas muitas das questões inerentes aos atributos desse Rol, e suas consequências, não foram debatidos com a profundidade e transparências necessárias.

Um deles é o aprimoramento da Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) no Brasil, que inclui questões essenciais como a avaliação da efetividade clínica, segurança, custos e implicações econômicas, éticas, sociais, culturais e legais, assim como efeitos aos pacientes, familiares, cui-



FOTO SHUTTERSTOCK

dadores e população, além da escassez de dados de vida real. Ademais, estudos robustos em ATS exigem também investimentos e incentivo à pesquisa, ainda carente.

Também é essencial conhecer qual é a realidade das operadoras de saúde e como o sistema tem se mantido ao longo dos anos, mesmo com as demandas da judicialização e qual é o cenário a longo prazo. A questão econômica necessita de aprofundamento e estudos isentos.

Outros pontos que precisam de atenção e estudo, mensurar os impactos que repercutem e que incidirão no Sistema Único de Saúde (SUS), já tão onerado. Além disso, a regulação da saúde suplementar precisa caminhar, garantido direitos aos seus usuários de forma a alcançar um sistema equilibrado.

Essas são questões que precisam ser debatidas, com propostas e participação da sociedade civil, participação essa, que ainda é incipiente e necessita de qualificação.

### O PAPEL DA ANS

A ANS, responsável pela regulação, normatização e fiscalização, possui o papel de estabelecer o equilíbrio da balança entre usuários, operadoras de planos de saúde e prestadores de serviços. O debate sobre o tema da regulação na saúde suplementar se apresenta muito controverso. Discute-se o enfoque, os limites e os interesses. Nesse contexto, o que devemos esperar da agência reguladora com relação à nova Lei? Como equilibrar interesses, estabelecer formas para a sustentabilidade do sistema e garantir direitos aos consumidores?

A ANS deve agir sob o princípio da supremacia do interesse público, construindo caminhos e propostas para o equilíbrio do sistema, que passa por questões econômicas e sociais, com o foco no avanço do cuidado da população

na saúde suplementar. A agência precisa garantir acesso e equidade.

### MENSURAÇÃO DOS IMPACTOS E TRANSIÇÃO ADEQUADA

Precisamos construir propostas para um sistema de saúde de alta qualidade, eficiente, equitativo e equilibrado economicamente. Nesse sentido, qualquer mudança que não permita uma transição adequada, que salvaguarde os direitos dos usuários da saúde suplementar deve ser ponderada.

O impacto da mobilização social deve também apontar para que o tema seja tratado com maior profundidade, celeridade e efetividade, na agência reguladora, pelos gestores e demais poderes, para que não se torne uma vitória parcial, pois a garantia de direitos inclui estar em um sistema equilibrado e justo, cujos impactos devem ser mensurados em todas as suas dimensões.

Logo, a sociedade, entidades, pacientes e familiares, devem continuar monitorando e sendo ativos nos espaços de controle social e nas demandas aos poderes, para que tenhamos maior clareza e possamos, cientes, escolher o sistema que queremos e quais as consequências, para isso, todos nós devemos cumprir nosso papel pela efetividade do direito à saúde. ●

Por  
**Luana Ferreira Lima**  
Coordenadora de Políticas Públicas  
e Advocacy da ABRALÉ





## 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](http://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 ABRALE por todo o país

### COMITÊ MÉDICO

*Coordenador das reuniões do Comitê Científico Médico*

ABRALE: Dr. Cármino Antônio de Souza.

Dra. Alita Andrade Azevedo; Dr. Ângelo Maiolino;  
Dr. Bernardo Garicochea; Dr. Carlos Chiattonne;  
Dr. Celso Arrais; Dr. Celso Massumoto; Dra. Clarisse Lobo; Dr. Daniel Tabak; Dr. Jacques Tabacof;  
Dr. Jairo José do Nascimento Sobrinho; Dr. João Guerra; Dr. José Salvador R. de Oliveira; Dra. Lúcia Mariano da Rocha Silla; 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 Othero.

Aide M. Kudo; Lydia Caldeira; Márcia Assis; Walkyria de Almeida Santos; Paula Bullara Passos; Tatiana dos Santos Arini; Deborah Andrea Caous; Renata Sloboda Bittencourt; Mariana de Paiva Franco; José Manuel

Batista Pinto; Camila Ribeiro Rocha.

### NUTRIÇÃO

*Coordenação:* Bianca Stachissini Manzoli;

*Nutricionistas:* Ana Elisa Bombonato Maba; Eloisa Massaine Moulatlet; Isabelle Novelli; Juliana Moura Nabarrete; Marina Neto Rafael; Rafaela Moreira de Freitas.

### CUIDADOS PALIATIVOS

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](http://avanterh.net)

**Profº Rafael Lopes**





Criação de abelhas	Benedeiro ou curandeiro	Sacrificar como vítima	Compa- ração	O planeta entre Saturno e Netuno	A 6ª nota musical	Mesa para servir iguarias, bebidas	▼	Mal-estar após embriaguez	Aquele que modifica alguma coisa	Sala de aula	▼
▶	▼	▼	▼	▼	▼	▼		▼	▼	Pedago de madeira	
Um fruto silvestre comestível	▶					Pelo saliente nos tecidos	▶			▼	
O nome da letra J	▶				De + estas	Doída	▼				
Relação dos participantes de um filme	▶				Perder a resistência		▼	Os parentes dele	▶		
O número 0	Por-se sobre os joelhos 3ª pessoa do plural (fem.)	▶								Um tecido grosso e forte	
▶	▼			Compaixão	▶			Pó branco usado com o cimento	▶	▼	Autor de crime
Língua falada na China		(Capim-) Planta usada como forragem	Membro da Câmara Municipal	▶	Furado de lado a lado		▼	M			▼
▶		▼	Estender						O fim do... panetone	▶	
Ir de dentro para fora	▶				Cada passo na escada		▶				
					Normal		▼				
Cortante	Chapa de carro O contrário de quente	▶						A divisão usada para indicar a temperatura	▼		
▶	▼					Passarinho					
Continuar depois de uma interrupção	▶						▼				
▶				O fruto da parreira	▶						
Pontaria		(e Julieta) Goiabada com queijo	▶								

RESPOSTAS:

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

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



Mais informações:  
[abrale@abrale.org.br](mailto: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!

