



FORÇA FEMININA

ITACIARA MONTEIRO COMEMORA 22 ANOS
DE REMISSÃO DA LMC E 14 ANOS
DA REALIZAÇÃO DE SER MÃE

Revista Abrale On-line

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

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

Acompanhe nossas matérias e deixe seus comentários!

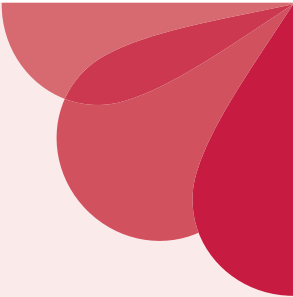
Acesse www.revista.abrale.org.br

Duda Dornela
Leucemia Mieloide Crônica
Foto: Cris Britto



100% de esforço onde
houver 1% de chance





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

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

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

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

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

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

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

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



O QUE O CÂNCER PODE MUDAR EM NÓS?

A primeira vez que ouvi falar sobre câncer era muito pequena, uma criança, então nem tenho lembrança de quantos anos eu tinha. Descobri vendo fotos da minha avó paterna no álbum antigo da família que ela havia sofrido muito com um câncer metastático, ficou anos em cuidados paliativos até o falecimento. O dela foi um câncer colorretal.

A partir desse momento, e nos anos – décadas – seguintes, foi uma sucessão de diagnósticos que eram comunicados à nossa família durante os almoços ou cafés de domingo, ao redor da mesa, como se fosse uma notícia como outra qualquer. Eu sentia como se fosse uma herança não desejável!

Meus parentes se mobilizavam de forma intensa, pareciam uma equipe de apoio sempre à postos para que o melhor cuidado estivesse ao alcance do paciente “bola da vez”. Sim, isso mesmo, era o “câncer da vez” que precisávamos combater, em família, e com muita fé.

Nunca presenciei uma lágrima ou inconformismo, nem questionamentos dos meus familiares durante esse processo. Com esse histórico e notada predisposição genética, ficou claro que precisávamos todos aprender sobre esse grupo de enfermidades. Aqui começamos a buscar informação!

Fui educada em casa sobre o que era câncer e tudo o que envolvia combater um, era uma verdadeira batalha. Mas o que me impressionava mesmo era que meus familiares conseguiam encarar o diagnóstico e a jornada de combate ao câncer com ânimo, sem tristeza e com uma resiliência comovente.

O câncer marcou minha infância e boa parte da minha juventude de uma forma particular. A grande presença em nossa família me fazia pensar que minha hora iria chegar. O medo rondava meu pensamento. Naquela ocasião estava ainda três gerações de distância da minha, mas eu tinha uma sensação que seria uma questão de tempo.

Eram avós, tios-avós, tios e primos com: câncer ósseo, neurológico, linfoma, leucemia, de intestino, estômago, pulmão, ovário, pele, fígado e mama... era uma pluralidade de tipos, primários, metastáticos, únicos, múltiplos.

Acompanhávamos a evolução da doença e dos tratamentos entre bolos com café do lanche da tarde na casa de uma tia ou no meio do aniversário do primo, ou seja, era algo NORMAL. Entre um doce e outro, falávamos sobre quem já tinha operado, quem estava em quimioterapia, qual ainda tinha radioterapia e quem não tinha conseguido ainda tratar pelo SUS.

Além do medo, havia um sentimento de impotência. No entan-

to, nascia um vínculo familiar e espiritual que nos impulsionava a seguirmos adiante com ternura, fé e muita afetividade.

Já na vida adulta e como médica, presenciei o câncer chegando mais perto, agora eram meus primos mais próximos com idade quase igual a minha. Sentia que aquela herança logo seria entregue para mim e para o meu irmão, para os primos mais jovens. E agora?

A importância da detecção precoce e do tratamento em momento adequado sempre estiveram nas nossas rodas de conversa em casa, mas de fato entender o que isso exige de cada um de nós como agentes protagonistas de nossa saúde era ainda uma longa distância. Exige compromisso e amor próprio!

Acompanhando de perto meu pai no enfrentamento de 1, 2 e 3 cânceres diferentes, primários, aprendi finalmente o que a família tentava nos ensinar todo esse tempo. Que a herança não é a doença em si, mas o que dela você aproveita para transformar a sua vida e as suas relações.

O adoecimento joga uma luz magnífica sobre nossas vidas, acelera o entendimento sobre a consciência humana, sobre a finitude e de como podemos construir uma nova perspectiva de vida. Faz nascer em nós o compromisso com o autocuidado, com a saúde, com exames de rotina e seguimento médico preventivo.

No caso da minha família, aprofundou os laços de amor e amizade. Criou vivências compartilhadas que jamais vamos esquecer. Provou o quão forte somos e nossa capacidade de superação. E fez muitos parentes dizerem “Eu te amo” diariamente aos seus familiares pela primeira vez.

No meu caso, o câncer me ensinou e continua ensinando que somos mais do que a condição de saúde que temos no momento. Que a jornada da vida é maior e mais valiosa quanto mais amor distribuímos.

Perdemos muito pelo caminho, ficaram dores e saudades, mas o melhor aprendizado, é a certeza de que a informação é a maior ferramenta. Temos que assumir o protagonismo de nossas vidas. Vamos juntos nessa luta?

DRA. CATHERINE MOURA

Médica Sanitarista
e CEO da ABRALÉ



CORPO



LEUCEMIAS AGUDAS	10
Fatores que influenciam na escolha do tratamento	
PROBLEMAS RENAIIS	13
De olho no que pode causar insuficiência renal	
MARTELOS QUE MELHORAM AS DORES	21
Técnica japonesa que alivia as dores	
VOCÊ SENTE DOR?	24
Se sua resposta é sim, calma, pois tem tratamento	
11 COISAS SOBRE A MIELOFIBROSE	41
Doença silenciosa	
SANGUE PARA TODOS	48
Doação voluntária é essencial	

MAIS



EDITORIAL	4
NOTAS	6 E 46
TJCC	44

VIDA



SAÚDE DA MULHER	28
Faça seus exames preventivos e fique sempre atenta aos sinais do corpo	
PESQUISA	38
ARTIGO JURÍDICO	53
POLÍTICAS PÚBLICAS	54
NÚCLEOS	56
PSICOLOGIA	61

MENTE



ATENÇÃO FAMILIARES!	16
O autocuidado não deve ficar de lado	
MÉDICO QUE CUIDA DE CÂNCER	22
Entenda a atuação do onco-hematologista	
ONCO TELEINTERCONSULTA	50
Projeto oferece uma troca de conhecimentos a quem atua na rede pública em Oncologia	

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



EDIÇÃO 64 – ANO 16 – MARÇO/ABRIL/MAIO 2023

CONSELHO EDITORIAL:

Dra. Catherine Moura e Tatiane Mota

COORDENAÇÃO: Tatiane Mota

ARTE: Miguel Mod

A ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) é uma entidade beneficente sem fins lucrativos, fundada em 2002 por pacientes e familiares, com a missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.

ENDEREÇO:

Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13º andar
Pinheiros – São Paulo/SP
(11) 3149-5190 / 0800 773 9973

www.abrale.org.br

abrale@abrale.org.br

A **Revista ABRALE** é uma publicação trimestral distribuída gratuitamente a pacientes, familiares, médicos especialistas, profissionais de saúde e parceiros. Direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial de seu conteúdo sem a prévia autorização dos editores da **ABRALE** e **ABRASTA**.

A **Revista ABRALE** não se responsabiliza pelos conceitos emitidos nos artigos assinados. Matérias, artes e fotografias solicitadas não serão devolvidas. Ao adotar os conceitos emitidos nas matérias desta edição, leve em consideração suas condições físicas e a opinião do seu médico.

IMPRESSÃO: Gráfica Imperial
TIRAGEM: 13.366 exemplares



PURINETHOL® SERÁ COMERCIALIZADO NO BRASIL

MEDICAMENTO ESTAVA EM FALTA DESDE O FINAL DE 2022



FOTO SHUTTERSTOCK

Conforme esclarecimentos da Aspen Pharma à Abrale, no dia 23 de junho, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) autorizou a comercialização do Purinethol®, utilizado no tratamento de leucemia aguda em adultos e crianças. Ele estava em falta desde o final do ano passado.

A data para início do faturamento e distribuição do medicamento foi dia 26 de junho, e continuará até que o mercado esteja completamente abastecido. Sua fabricação é alemã, mas devido à interrupção no fornecimento de um dos componentes utilizados, foi necessário realizar uma alteração na formulação para a substituição, não aprovada pela Anvisa na época.

No dia 27 de outubro de 2022, a Abrale informou sobre a paralisação da distribuição do Purinethol® no Brasil, e somente em abril de 2023 a Anvisa aprovou a alteração da fórmula do medicamento, condicionando

a sua comercialização à divulgação de advertência sobre a mudança na formulação do produto.

Com a autorização de comercialização, a Aspen Pharma orienta, por meio da "Carta aos Profissionais de Saúde", visando o bem-estar do paciente, que devido a esta alteração do perfil do medicamento, decorrente da mudança de componente da formulação, os profissionais de saúde devem verificar, em conjunto com o monitoramento já previsto em bula, a necessidade de ajuste de dose.

A Abrale, além de acompanhar o histórico do medicamento e manifestar sua preocupação para a Aspen Farmacêutica, também encaminhou ofício para a Anvisa, requerendo mais informações sobre a situação.

Nosso compromisso é com você, paciente. Continuaremos em contato com as autoridades e monitorando a situação!



SONHO REALIZADO!

PACIENTE DE LEUCEMIA RECEBE MENSAGEM ESPECIAL DO CÁSSIO, GOLEIRO DO CORINTHIANS

A Abrale, em parceria com o Instituto Rope, preparou uma surpresa emocionante para o paciente João Miguel, que estava passando por um tratamento contra a leucemia e entrou em remissão. O grande sonho de João era receber uma mensagem do seu jogador de futebol favorito, Cássio, goleiro do seu time do coração, o Corinthians.

No dia 11 de maio, João recebeu a tão esperada mensagem e, com a equipe da Abrale, celebrou batendo o sino que simboliza sua cura. Foi um momento de alegria e emoção compartilhado por todos.



FOTO ABRALÉ



FOTO ABRALÉ

CAR-T CELL NO SUS

PACIENTE DE LINFOMA RECEBE A TERAPIA CELULAR E TEM REMISSÃO COMPLETA

Esse é um dos tipos de terapia celular mais promissores em todo o mundo para alguns tipos de cânceres hematológicos.

"CAR" representa *chimeric antigen receptor* (traduzido para o português, receptor quimérico de antígeno). O "T" refere-se ao linfócito T, tipo de glóbulo branco essencial na proteção do organismo, que consegue reconhecer antígenos presentes na superfície de agentes, como os tumores, e produz anticorpos para combatê-los.

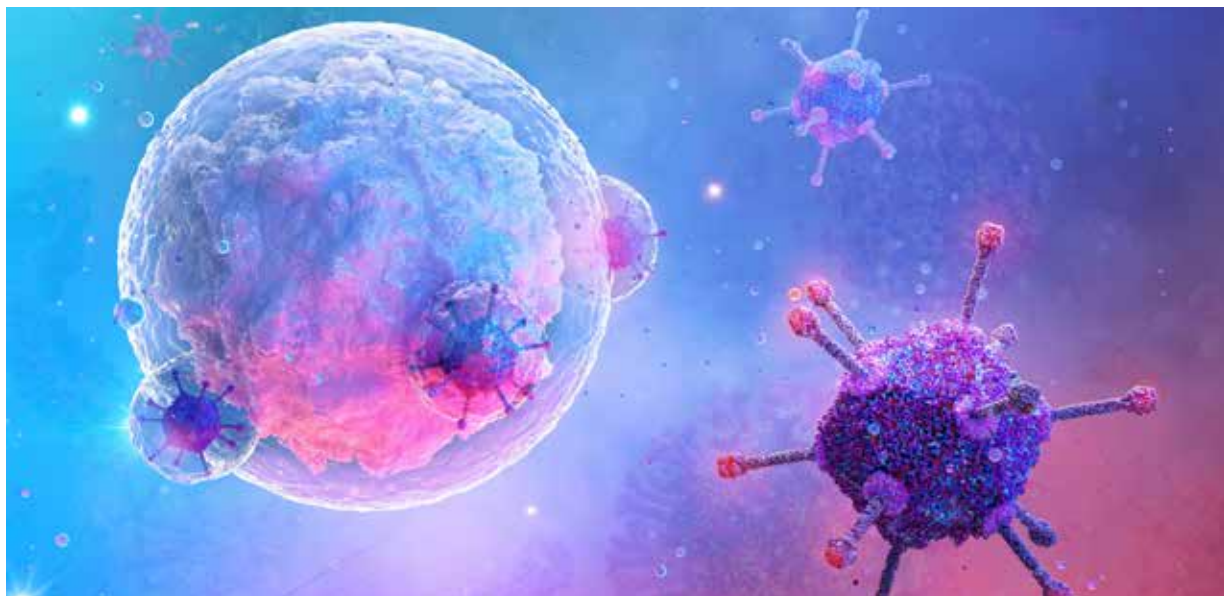
CAR-T Cell, então, é um tipo de medicamento produzido a partir da modificação genética do linfócito T do próprio paciente, em laboratório, e que depois será reinserido no organismo deste mesmo paciente.

A técnica já é aplicada no sistema privado de saúde,

com medicamentos aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) para leucemia linfóide aguda, linfoma não-Hodgkin de grandes células B e mieloma múltiplo.

No Sistema Único de Saúde (SUS), alguns estudos estão apresentando resultados promissores. É o caso do protocolo adotado pela Universidade de São Paulo (USP), em parceria com o Instituto Butantan e o Hemocentro de Ribeirão Preto.

14 pacientes já receberam o tratamento no sistema público de saúde e todos tiveram remissão de ao menos 60% do câncer. Dentre eles está Paulo Peregrino, 61 anos, que lutava contra o linfoma há 13 anos. Em abril, realizou o tratamento e, em apenas um mês, teve remissão completa.





NOVO TRATAMENTO PARA O MIELOMA MÚLTIPLO!

ANVISA APROVA MEDICAMENTO PARA PACIENTES RECIDIVADOS E REFRATÁRIOS

Mais uma notícia boa para quem tem mieloma múltiplo e não responde aos tratamentos padrões. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) aprovou o uso, no Brasil, do teclistamabe, um tipo de anticorpo monoclonal que tem como alvo receptores CD3 e os antígenos de maturação de células B (BCMA), mutações apresentadas por alguns pacientes.

Este medicamento possui dois anticorpos diferentes.

Ou seja, ele é feito a partir de partes de dois anticorpos monoclonais distintos, que podem se conectar a dois antígenos ao mesmo tempo, por um lado reconhecendo a célula tumoral e por outro lado se ligando aos linfócitos, o que estimula o sistema imune para juntos atacarem a doença.

Nos estudos, o teclistamabe apresentou taxas profundas e duradouras de respostas.

Treinamentos Profissionais em Excel

Modelagem de Planilhas
Dashboards
Relatórios Gerenciais
Macros e VBA

conheça-nos:
fabiovianna.com.br



LEUCEMIAS AGUDAS: ADULTOS X CRIANÇAS

IDADE DO PACIENTE E SUBTIPO DA DOENÇA INFLUENCIAM NA ESCOLHA DO TRATAMENTO

POR TATIANE MOTA

As leucemias agudas podem acontecer em diferentes fases da vida, quando a medula óssea passa a não fabricar corretamente os glóbulos brancos, células responsáveis pela proteção do organismo.

Por ser um câncer de desenvolvimento rápido, crian-

ças e adultos devem receber atendimento especializado o quanto antes – é um caso de urgência médica!

O primeiro passo é conhecer os sintomas, que costumam ser parecidos independentemente da idade:



Fraqueza, palpitação e palidez, por conta da anemia



Sangramentos e manchas roxas no corpo, devido à baixa de plaquetas



Febres constantes



Aumento dos linfonodos (carocinhos indolores na região do pescoço, virilha, axila)



Surgimento de massa no mediastino, causando falta de ar, tosse



Dores ósseas e nas articulações (especialmente nas crianças)

Um simples hemograma já pode mostrar que a contagem de células sanguíneas do paciente está anormal. Mas para saber exatamente se há a leucemia, e qual o tipo da doença, será necessário realizar alguns outros exames.

Uma amostra de sangue da medula óssea (mielogra-

ma), ou um pedacinho do osso da região da bacia (biópsia da medula óssea), serão retirados para análise em laboratório.

Assim, o médico conseguirá entender se o paciente tem uma leucemia linfóide aguda (LLA) ou uma leucemia mieloide aguda (LMA).

POR DENTRO DA LLA E DA LMA

A principal diferença entre elas está nas células doentes atingidas: mieloides ou linfoides. As primeiras incluem diferentes tipos de leucócitos (neutrófilos, monócitos, basófilos, entre outros) e também células que se distribuem pelos tecidos. As segundas (linfoides) incluem os linfócitos T, B e NK.

Outro ponto de destaque é que a LLA costuma aparecer com mais frequência em crianças e, em contrapartida, a LMA é mais comum entre os adultos.

“Essa diferença está diretamente relacionada com as características genéticas das doenças. A LMA aumenta a frequência com o envelhecimento, semelhante ao que ocorre com outros cânceres, relacionado com o acúmulo de lesões genéticas na medula óssea adquiridas durante a vida. Já a LLA da infância, segundo diversas evidências, provavelmente está relacionada à predisposição genética, podendo surgir muito mais cedo durante a vida. A LLA do adulto costuma aparecer com alterações genéticas de pior prognóstico e também está relacionada ao envelhecimento”, explica o Dr. Sérgio Fortier, hematologista da Rede de Hospitais São Camilo.

LEUCEMIAS AGUDAS NOS ADULTOS

Na maioria das vezes, o paciente adulto com LLA e LMA percebe o surgimento dos sintomas e procura o pronto socorro. Com o diagnóstico em mãos, parte para o tratamento e hoje são muitas as opções disponíveis.

“Até pouco tempo, existia apenas quimioterapia convencional e TMO alogênico para o tratamento dos pacientes com leucemia aguda. Recentemente, têm surgido novos tratamentos como a imunoterapia, utilizando na LLA blinatumumabe, inotuzumabe, e na LMA, gemtuzumabe. Os agentes hipometilantes para LMA, entre eles a azacitidina e decitabina são outras opções. Tem também as medicações orais, que agem em defeitos genéticos, dentre elas midostaurina e gilteritinibe, utilizadas em pacientes com LMA, e imatinibe, dasatinibe e ponatinibe para a LLA. Já os agentes indutores de diferenciação, como tretinoína e trióxido de arsênico, são indicados na LMA”, comentou o Dr. Sérgio.

O médico salienta que esses novos tratamentos já provaram seu benefício em alguns cenários e estão em

investigação para verificar seu benefício, inclusive, em primeira linha de tratamento.

“Com a melhora do conhecimento da base genética dessas doenças, diversos novos tratamentos estão sendo desenvolvidos. Outro tipo de tratamento surgindo, já aprovado no Brasil para LLA do tipo B, é o uso de linfócitos do paciente geneticamente modificados para lutar contra a leucemia, chamado de terapia com CAR-T. É muito promissor, mas enfrenta outros desafios, como custo, acesso e toxicidades. No futuro, talvez seja usado em fases mais precoces do tratamento, hoje reservado apenas a pacientes que não responderam a nenhuma outra terapêutica”, diz o hematologista.

O transplante de medula óssea no paciente adulto também continua sendo opção. Seja na LLA ou na LMA, em muitos casos o procedimento será realizado como parte dos protocolos clínicos.

- E tem cura?

De acordo com o Dr. Sérgio, tem sim! Mas as leucemias agudas nos pacientes adultos são mais desafiadoras.

“O prognóstico muda bastante de acordo com o subtipo, idade, características genéticas. Existem casos com bom prognóstico, com expectativa de cura maior que 95%. Já outros com menores chances de cura”.

LEUCEMIAS AGUDAS EM CRIANÇAS

Como vimos, os sintomas nas leucemias agudas serão evidentes. Mas é possível que alguns deles se confundam com outras questões de saúde, como as dores ósseas, que podem parecer com a “dor do crescimento”.

Por isso, é muito importante ficar atento às mudanças de comportamento das crianças e procurar um médico o quanto antes.

Segundo a Dra. Maria Lucia Lee, coordenadora da Hematologia Pediátrica da BP - A Beneficência Portuguesa de São Paulo, a LLA é considerada o câncer mais comum da infância.

“Ainda assim, em mais de 90% dos casos, não se conhece sua etiologia. O que se sabe é que há maior incidência em pacientes portadores de síndromes



genéticas constitucionais, principalmente crianças com síndrome de Down”.

- E tem cura?

A notícia boa é que, nas crianças, tanto a leucemia linfóide aguda, quanto a leucemia mieloide aguda têm excelentes respostas no tratamento – na LLA, as chances de cura estão entre 85-90% dos casos, e na LMA em cerca de 70%, em países desenvolvidos.

“Em pediatria, o tratamento da LLA e da LMA são baseados no uso de poliquimioterapia intensiva, utilizadas de acordo com protocolo terapêutico específico. Hoje, na LLA de linhagem B, novas perspectivas se abriram com a introdução da imunoterapia, que irá agir de forma dirigida ao blasto de linhagem B e tem indicações específicas”, fala a Dra. Maria Lucia.

O transplante de medula óssea nesta faixa etária também não costuma ser indicado na maior parte dos casos.

“Na LLA pediátrica, o TMO é indicado apenas nas falhas de remissão, que são eventos bem raros. Também tem indicação em quase todas as recidivas da doença. Já na LMA pediátrica, sua indicação na primeira linha de tratamento dependerá do subtipo de LMA e do tipo de resposta do paciente ao tratamento, mas também estará indicado em todas as recidivas. Podemos dizer que nas crianças é possível realizar tratamentos bastante intensivos com tolerância e toxicidade adequadas e contornáveis. Isso já não é mais o que ocorre em indivíduos a partir da adolescência, quando esse equilíbrio já é mais instável”, diz a médica.

Após o término do protocolo terapêutico, todo paciente pediátrico obrigatoriamente permanecerá em acompanhamento médico, pois deverá ser monitorado em relação aos eventos tardios relacionados ao tratamento. É fundamental esse seguimento para não ter impacto na qualidade de vida do paciente curado.

MARCADORES GENÉTICOS: QUAL A IMPORTÂNCIA?

Também conhecidos por marcadores tumorais, os marcadores genéticos são proteínas ou outras substâncias produzidas por células normais e também por células cancerígenas (nestes, a produção é em quantidades maiores).

A leucemia linfóide aguda (LLA) e a leucemia mieloide aguda (LMA) têm características diferentes relacionadas a proteínas na superfície da célula (CD19, CD22, CD33) e a alterações genéticas (FLT3, IDH1, IDH2, BCR-ABL).

“Em vez de desenvolver tratamentos específicos para cada doente, os pesquisadores usam essas características comuns em várias doenças como alvos. Assim, um tratamento direcionado a esse alvo pode ajudar diversos pacientes. Chegará um dia que, de acordo com as características da doença do paciente, poderemos escolher qual a combinação ideal de medicamentos oferecer”, fala o Dr. Sérgio Fortier.



DE OLHO NOS RINS!

MEDICAMENTOS UTILIZADOS PARA COMBATER CÂNCERES HEMATOLÓGICOS, OU ATÉ MESMO A PRÓPRIA DOENÇA, PODEM CAUSAR INSUFICIÊNCIA RENAL

POR TATIANE MOTA

Alguns cânceres hematológicos, como é o caso do mieloma múltiplo e linfomas, podem estar ligados ao surgimento de problemas renais. Nessa matéria explicamos o porquê acontece e quando desconfiar que os rins não estão trabalhando corretamente.





QUAL A FUNÇÃO DOS RINS?

Antes de entrarmos no tema, é essencial que você entenda o papel dos rins no organismo.

Estes órgãos são os responsáveis por garantir o equilíbrio interno do nosso corpo, produzindo a urina, que por sua vez elimina uma série de resíduos do metabolismo e substâncias em excesso. Portanto, os rins funcionam como grandes filtros que garantem a filtragem do sangue e a retirada das toxinas e outras substâncias.

PROBLEMAS RENAIIS DURANTE O CÂNCER

De acordo com o Dr. Wellington Fernandes, hematologista do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), a disfunção renal ocorre quando a capacidade de filtragem dos rins é comprometida.

“Muitas vezes, os rins podem ser diretamente infiltrados pela doença, como nos casos dos linfomas, ou serem diretamente acometidos por substâncias liberadas pelo tumor, como no caso do mieloma múltiplo, quando a produção de uma proteína causada pela doença é diretamente tóxica para os túbulos renais, levando ao entupimento do fluxo de sangue e à inadequada filtra-

ção pelos rins”, explica.

Segundo o especialista, estes dois tipos de cânceres, quando apresentados de maneira agressiva, poderão desenvolver insuficiência renal como consequência. Mas, os tratamentos utilizados para combatê-los também podem causar o problema, como é o caso do metotrexato ou platina.

“Nas leucemias, o mecanismo mais comum é a síndrome de lise tumoral, que acontece quando o tumor de rápido crescimento libera substâncias como o ácido úrico, que também é diretamente tóxico para os rins”, comentou o Dr. Wellington.

Ainda sobre as leucemias, tem um ponto importante: é possível que pacientes transplantados de órgãos sólidos desenvolvam uma leucemia mieloide aguda (LMA) após o procedimento.

“Eles usam diversos medicamentos imunossupressores para evitar a rejeição do órgão. Estas drogas, algumas vezes, podem precipitar a ocorrência de falhas na produção de sangue, conhecidas como displasia. A displasia pode evoluir para LMA”, diz o médico. E completa: “Já o contrário, ou seja, um paciente hematológico desenvolver um câncer renal não é o quadro habitual”.

QUANDO DESCONFIAR QUE OS RINS NÃO ESTÃO FUNCIONANDO BEM?

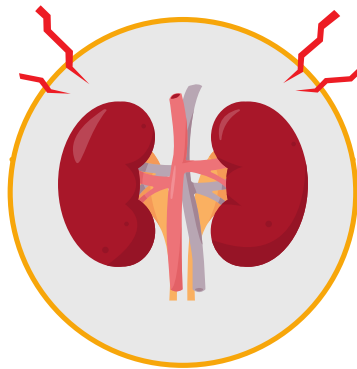
Dentre os principais sintomas que podem indicar a disfunção renal estão:

- Dores lombares
- Dor ao urinar
- Urina com mau cheiro, presença de sangue ou de espuma
- Vontade de urinar várias vezes
- Diminuição da urina
- Inchaço nas pernas
- Pressão alta
- Náuseas e vômitos frequentes



É importante frisar que não necessariamente estes sintomas representam um problema nos rins. Apenas o médico é quem poderá constatar o diagnóstico corretamente, por meio de exames como a dosagem de creatinina no sangue e de urina.

Os rins garantem a filtração do sangue e a retirada das toxinas do organismo



PRINCIPAIS TIPOS DE PROBLEMAS RENAIIS

Cálculos renais: popularmente chamados de “pedras nos rins”, eles são formados após acúmulo de algumas substâncias, como cálcio e oxalato, nos rins e canais urinários. A dor costuma ser bastante intensa quando o cálculo se movimenta. Beber bastante água é ótima opção para evitar sua formação.

Glomerulonefrite: é uma inflamação que atinge os glomérulos, porção de capilares presentes nos néfrons, unidades funcionais dos rins. Alterações na urina costumam ser o principal sintoma.

Insuficiência renal: aqui, os rins perdem a capacidade de desempenhar seu papel. Ela pode ser aguda, quando ocorre de maneira súbita e rápida, ou crônica, quando surge de maneira lenta e progressiva. Este é o tipo de problema mais comum aos pacientes com cânceres do sangue, como vimos.

TEM TRATAMENTO?

“O primeiro passo é que o médico defina a causa do problema renal e a trate adequadamente. De todo modo, hidratação com soro, corticoide e, em casos mais graves, hemodiálise podem ser utilizados para evitar progressão da lesão renal. No caso dos pacientes oncológicos, a dieta com pouco sal, por exemplo,

não afetaria diretamente a ocorrência de insuficiência renal. De todo modo, alguns pacientes já possuem insuficiência renal crônica por outras causas, como hipertensão ou diabetes, e pioram pela doença onco-hematológica. Neste caso, alguns podem se beneficiar de dieta com pouco sódio”, pontua o Dr. Wellington.



ATENÇÃO FAMILIARES!

SEU APOIO PODE TORNAR O TRATAMENTO DO CÂNCER MAIS LEVE. PORÉM, O AUTOCUIDADO NÃO DEVE FICAR DE LADO

POR TATIANE MOTA

Família tem tantos significados: começo de tudo, aprendizados, conforto, segurança, amor. Durante o câncer, a base familiar sólida é um importante aliado ao longo de toda a jornada terapêutica.

Segundo Agnes Sewo, psico-oncologista no A.C.Carmargo Cancer Center e do Comitê de Psicologia da Abrale, é possível entender a família como uma extensão do paciente, quando pensamos na árvore genealógica.

“Uma vez que existe o impacto do câncer na vida do paciente, ou seja, na rotina, nas atividades que ele fazia antes do diagnóstico, também acontecerá um impacto na vida dos familiares que irão acompanhar nas consultas, nos exames, nas internações. Os impactos psicológico, socioeconômico e espiritual também são uma realidade para algumas famílias, e devem ser levados em consideração sempre”, comenta Agnes.

Ter o apoio de quem se ama durante o tratamento oncológico ajuda, e muito, na busca pelos melhores resultados clínicos.

“Quando o familiar, por exemplo, acompanha o paciente nas consultas, ele pode auxiliar nas orientações que os profissionais de saúde realizam, como o horário das medicações, seguir a alimentação adequada e até mesmo na qualidade de vida do paciente, sugerindo momentos de lazer, de bem-estar. Sem sombra de dúvidas, além de toda a equipe multiprofissional, a família é um dos principais suportes”, explica a psicóloga.

Mas há um ponto de atenção! Para que o familiar possa acompanhar e, principalmente, ajudar durante o enfrentamento do câncer, é crucial que olhe para si e para o seu autocuidado.

“É importante manter a saúde em dia. Fazer psicoterapia é chave essencial durante todo esse processo, e assim entender qual o melhor caminho para lidar com o paciente oncológico”.



Em www.abrale.org.br você pode acessar o “Guia para o Cuidador de Pacientes Oncológicos”, com informações completas.



“A LUÍSA PRECISAVA 100% DE MIM”

Vanessa Alvez Spindola é mãe da Luísa Alves Spindola, de 8 anos, em remissão da leucemia linfóide aguda (LLA)

“A Luísa era uma criança extremamente saudável. Tinha uma rotina tranquila, se alimentava bem, brincava bastante. Em um check-up de rotina, o hemograma deu alterado, e começamos a fazer a investigação. Ela fez um mielograma e veio o diagnóstico de LLA. Por estar bem no início, ela não tinha muitos sintomas, e os que tinha, acabei não percebendo. Ela perdeu um pouquinho de peso, apresentou umas manchinhas roxas na região da canela e suor noturno. Mas era tudo muito leve e eu não sabia que poderiam ser sintomas de leucemia.

Passei uma semana sem saber o que ela tinha, investigando, levando em hospital, médico, mas meu coração já dizia que tinha algo grave. Coração de mãe não se engana. Me lembro que naquele momento, virei uma chave bem rapidamente na minha mente. No dia do diagnóstico, já comecei a querer encontrar caminhos, procurar pelo oncologista e correr atrás para ficar tudo bem. Chorei, sofri e no mesmo dia que recebi a notícia, por telefone, já fui atrás do que era necessário.

Assim que recebi o diagnóstico, me preocupei sobre como passaria para ela todo o processo do tratamento. Conversei com uma psicóloga e fui orientada sobre ser sincera com a Luísa, dizer que ela estava doente e que ela passaria a ficar muito mais tempo no hospital e longe das coisas que gostava de fazer. Claro, expliquei para ela de uma maneira leve, mas sempre sendo verdadeira. Passei uma mensagem positiva, de que ela ficaria bem e de que eu estaria ao lado dela em todos os momentos. Ela lidou muito bem com todo o tratamento. A Luísa ia cantando tomar a quimio. E em paralelo a isso, acabei também ficando mais tranquila. No momento de raspar o cabelo, lembro que chorei, fiquei triste. E ela olhava para mim e dizia ‘estou mais bonita ainda careca, mãe’.

A Luísa fez o tratamento no ITACI, um local excelente, com um suporte profissional de primeiro mundo. Claro, como mãe, foi muito difícil ver minha filha

passando mal, ficar careca por conta da quimioterapia, perder peso, ficar distante das atividades que qualquer criança comum costuma fazer. Ela precisou passar por várias internações longas. No primeiro ano, ela quimioterapia praticamente todos os dias. Mas eu tive uma rede de apoio muito boa, de mães e pais que acompanhavam os seus filhos em tratamento, e também por meio das redes sociais, onde tinha contato com outras famílias que estavam passando por isso.

Durante todo esse tempo, precisei abrir mão da minha vida pessoal. Por ficar muito no hospital, deixei minha casa de lado, meu marido continuou no trabalho e minha vida se tornou, ainda mais, a Luísa. Fiquei ali somente a ‘Vanessa mãe’. Foram dois anos focados na minha filha. A Luísa precisava 100% de mim.

Devo dizer que voltar à rotina não foi fácil. E ainda tivemos uma questão, que foi a pandemia. Minha filha foi diagnosticada em 27 de março de 2019 e terminou o período intensivo dia 18 de dezembro de 2019. Em janeiro começamos a retomar algumas atividades, mas logo tivemos que, novamente, ficar em isolamento. Quando pensei que retomaria a nossa vida, tivemos que voltar para o nosso cantinho. Isso sem contar com toda a preocupação sobre o vírus da COVID, que na época ninguém sabia o que era e eu tinha uma imunodeprimida em casa. Eu ficava muito preocupada. Somente no final de 2021, quando a Luísa terminou o tratamento, me senti confortável em socializar com as pessoas. Foi quando ela voltou para a escola também.

Eu aprendi tanto durante essa situação. Então, para todas as mães e famílias que estão passando por isso, digo que o melhor caminho é viver um dia de cada vez. O câncer é uma doença grave. Mas existe vida durante o tratamento e precisamos aproveitar, ao lado do paciente, os momentos bons. E sempre procurar uma rede de apoio”.



“DESDE O DIA QUE NOS FALAMOS PELA PRIMEIRA VEZ, NUNCA MAIS NOS DESGRUDAMOS”



Maytê Lins é esposa de André Torres, paciente em remissão de leucemia aguda indiferenciada com mutação no cromossomo Philadelphia e transplantado de medula óssea

“Eu e o André nos conhecemos em 2007, numa festa, mas estudávamos na mesma faculdade e fazíamos o mesmo curso, só que em semestres diferentes. Desde o dia que nos falamos pela primeira vez, nunca mais nos desgradamos. Estamos juntos desde então e faremos 13 anos de casados agora em 2023.

Quando a leucemia surgiu em nossas vidas, meu primeiro sentimento foi de negação. Lembro que fiquei anestesiada por vários dias, fui resolvendo as coisas, ajudando o André no que precisava ser feito, tudo no automático, sem me permitir sentir. Somente um tempo depois que consegui ter o meu primeiro choro, quando realmente a ficha caiu que o meu esposo tinha câncer, que tínhamos um caminho a percorrer, mas também me apeguei à esperança de que havia cura para a doença que ele tinha.

Acompanhar todo o tratamento dele foi intenso, porém sempre com muita fé. Alguns dias foram mais difíceis: as intercorrências, as datas especiais que o André estava internado, a busca incerta pelo doador de medula óssea, os amigos que perdemos. Mas também vivi momentos felizes, quando os exames surpreendiam positivamente, as altas antecipadas, os amigos que fizemos na jornada, as vidas que pudemos ajudar, os valores que descobri em mim como ser humano. É impossível um familiar/acompanhante entrar e sair do tratamento da mesma forma. Muito do que tinha vivido foi resignificado.

Sim, mudanças aconteceram. Passei a cuidar sozinha do funcionamento da casa e dos cuidados com o Davi, nosso filho, que na época tinha menos de 1 ano de idade. Eu trabalhava na Coca-Cola, na época, e tinha acabado de ser promovida. Foi desafiador conciliar a vida pessoal com o trabalho, tudo isso em meio ao tratamento do André. Só foi possível com muita ajuda e compreensão dos meus familiares e dos meus gestores na empresa. Jamais terei como retribuir a rede de apoio que tive! Sem a ajuda deles não teria conseguido e deixo



aqui minha eterna gratidão. Esse não é um processo que um familiar de paciente consiga passar facilmente sozinho, é importante buscar e aceitar ajuda.

Para ajudar meu marido, decidi ser positiva e respeitar os dias que eram difíceis para ele. Muitas vezes o paciente não quer se mostrar vulnerável para não preocupar os familiares, mas o André sabia que poderia ser ele mesmo ao meu lado. Já eu, fiz o contrário, porém não recomendo: eu não chorava na frente dele e de nenhum familiar, busquei ser um ponto de fortaleza na família. Mas não façam isso! Se o familiar tem

vontade de chorar, que chore! É natural a gente sofrer ao ver a pessoa que amamos sofrendo. Hoje eu entendo isso e vejo o quanto poderia ter sido mais leve se eu tivesse me permitido me expressar.

Outro ponto importante foi me manter em movimento. Organizei inúmeras campanhas de doação de sangue e medula, busquei fazer a parte que me cabia, já que o doador e a cura pertenciam somente a Deus. Montamos uma espécie de escritório no hospital e ligávamos para empresas/faculdades/igrejas pedindo um espaço para fazermos campanhas e era o André que muitas vezes fazia essas ligações. Eu ia para as campanhas com o Davi e com nossos pais e quando eu chegava no hospital, depois de cada ação, o André se alegrava e se emocionava com os relatos que levávamos para ele.



O conhecimento transforma quem vive em movimento.

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



Equipe própria de instrutores.



Metodologia que integra teoria com a prática.




Cursos atualizados e dinâmicos.



Agenda flexível e diversificada.



Conheça mais em
clarify.com.br

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



Foi por meio dessas ações que nasceu um lindo projeto chamado Caçadores de Medula, que surgiu para tentar salvar a vida do André e hoje se estende a tantas outras vidas, levando informação e esperança, desmistificando o câncer.

Para quem está passando por essa mesma situação, hoje, não deixe de se cuidar. Busque apoio emocional,



fortaleça seu espiritual, se alimente bem e se exercite, mantenha seus exames em dia e descansa sempre que possível. Não permita que o câncer adoeça a família inteira, você precisa estar bem para cuidar bem. Eu sempre gostei de escrita e foi dentro do hospital, acompanhando o meu esposo, que comecei a praticar lettering. Fiz cursos, pratiquei e isso depois acabou até se tornando uma profissão para mim.

Confiem na equipe médica. A cura de um câncer não é instantânea, é processual. Serão muitos dias, meses ou até anos de tratamento, nos quais muitos altos e baixos ocorrerão. Busque e aceite ajuda e aqui reforço a importância do apoio psicológico e de cultivar o seu espiritual".

CUIDADOR, VOCÊ TAMBÉM PRECISA SE CUIDAR!

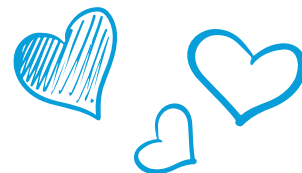
A Abrale trabalhou, durante todo o mês de maio, a campanha #CuidandoDoCuidador, para trazer aos holofotes todos aqueles que fazem parte da rede de apoio.

Oferecemos atendimento psicológico gratuito para familiares de pacientes com câncer do sangue, por meio de Rodas de Conversas, às quartas-feiras.

Acompanhe nossas redes sociais e fique por dentro das próximas agendas!



@abraleoficial





OS MARTELOS QUE MELHORAM AS DORES

CONHEÇA A TÉCNICA JAPONESA QUE ALIVIA AS DORES ATÉ EM PACIENTES ONCOLÓGICOS

POR **DR. RICARDO NAKAO** - FISIOTERAPEUTA,
GERONTÓLOGO, MASSOTERAPEUTA E ACUPUNTURISTA

As marteladas fazem parte da técnica japonesa “New Seitai”. Tal técnica foi desenvolvida pelo professor Kaniti Takagui na década de 1980 e difundida no Brasil pelo Professor Hideshi Goto, com quem tive o privilégio de aprender.

É sabido que muitos pacientes que apresentam os sintomas de câncer podem desenvolver, além de questões emocionais, dores “ortopédicas”: tensões musculares, contraturas, postura inadequada, sedentarismo, entre outros, o que pode lhes causar desajustes articulares que geram dores e desconforto.

O New Seitai, na grande maioria das vezes, propicia um alívio imediato por meio de instrumentos feitos de martelos e cunhas revestidas por EVA (Etileno Acetato de Vinila, uma espécie de borracha).

Na técnica são feitas percussões (marteladas) suaves, precisas e indolores nas articulações, e é possível remover pinçamentos, diminuir contraturas musculares aliviando tensões e liberando o fluxo energético.

A técnica é segura e indolor, feita com martelos e cunhas específicas para cada articulação do corpo! É muito importante sempre procurar um profissional da saúde capacitado.





QUEM É O MÉDICO QUE CUIDA DE CÂNCER?

NESTE 18 DE OUTUBRO, DIA DO MÉDICO, EXPLICAMOS TUDO O QUE VOCÊ PRECISA SABER A RESPEITO DESSA ESPECIALIDADE TÃO IMPORTANTE

POR NATÁLIA MANCINI

O médico que cuida de câncer pode ser o oncologista ou o onco-hematologista, dependendo se o tumor está nos órgãos ou no sangue. Essas especialidades são fundamentais não só no momento do diagnóstico, mas durante todo o tratamento e, até mesmo, depois que ele acaba.

Um onco-hematologista ou oncologista é responsável por realizar diversas atividades. “Tanto no sentido de conversar sobre o diagnóstico, esclarecer sobre possíveis tratamentos, prognóstico, envolver, na maioria das vezes, a família do paciente e orquestrar os outros eventuais componentes de um tratamento”, a Dr^a. Maria Ignez Braghiroli, oncologista clínica e membro da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) explica.

QUAL A DIFERENÇA ENTRE HEMATOLOGISTA E ONCOLOGISTA?

O oncologista é o médico que trata as neoplasias malignas, isto é, os cânceres. Já o hematologista é quem cuida de questões relacionadas ao sangue e aos órgãos hematopoiéticos (que produzem o sangue), como medula óssea, baço e linfonodos.

No caso do onco-hematologista, são médicos que têm uma formação em clínica médica ou pediatria e se especializam, primeiramente, em Hematologia e, depois, se aprofundam na Oncologia.

“Na realidade, hemato e onco-hemato é a mesma especialidade, não tem diferença. É que algumas pessoas se aprofundam mais em doenças malignas. Mas, a formação básica é em tudo”, o Dr. José Francisco Come-





nalli Marques Jr., presidente da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH) comenta.

Entretanto, o Dr. Marques diz que quando falamos da Oncologia, é outra especialidade completamente diferente. “Vem da clínica médica, mas faz mais tratamento de cânceres sólidos, aqueles tumores físicos. Geralmente, os oncologistas clínicos não tratam de doenças onco-hematológicas”.

A Dr^a. Maria Ignez concorda e complementa que, no caso dos cânceres do sangue, como a leucemia, linfoma e mieloma múltiplo, já está bem estabelecido que o tratamento deve ser feito pelo onco-hematologista. Entretanto, no caso dos cânceres sólidos, nem todos os centros de terapia possuem especialidades que focam em tipos específicos de tumores. Então, não há aqueles que se aprofundam em câncer de mama, próstata ou ainda que atuam somente com câncer de pulmão etc.

“Seria excelente se a gente tivesse essa especialização em todos os centros, porque, certamente, em um grande centro, isso vai acontecer. Mas, isso não é a realidade do Brasil”, a Dr^a. Maria Ignez comenta. Ela fala que nessas situações é fundamental que os oncologistas generalistas se mantenham atualizados e informados por meio das sociedades de classe, como a própria SBOC.

QUANDO PROCURAR UM ONCOLOGISTA

De acordo com a Dr^a. Maria Ignez, na maioria das vezes, as pessoas só procuram quando já descobriram a doença. Mas, ela diz que nada impede que a pessoa procure quando apresentar algum sintoma suspeito. Ou ainda se o indivíduo tem um grande histórico familiar de câncer, para fazer o rastreamento.

“Na grande parte das vezes, os pacientes são encaminhados para o oncologista por alguma especialidade que fez uma investi-

gação e/ou o diagnóstico de um câncer. Então, normalmente, quando se tem um diagnóstico firmado ou uma suspeita”, a médica explica.

No caso do onco-hematologista, o caminho é parecido. Para chegar até essa especialidade, o mais comum é que um médico da atenção primária faça o encaminhamento. Por exemplo, um ginecologista ou um cardiologista solicita um hemograma completo e os resultados estão alterados, ou um médico que está atendendo alguém com uma anemia que não cura.

“Por isso que a ABHH tem as ligas de Hematologia. Não é para o estudante ser hemato, mas sim para que ele entenda algumas coisas que podem demandar uma necessidade de encaminhamento para o hematologista”, o Dr. Marques ressalta.

SEMPRE BUSQUE UM MÉDICO QUE CUIDA DE CÂNCER

A Dr^a. Maria Ignez pontua que o tratamento oncológico sempre deve ser feito com um oncologista. “É ele quem permanece acompanhando o paciente a longo prazo, quem decide se o paciente precisa fazer quimioterapia, ou se ele pode seguir em acompanhamento e como deve ser feito esse acompanhamento e em que momento instituir cada tratamento.”

Apesar do oncologista ser o responsável, na maioria das vezes, outras especialidades também fazem parte e são fundamentais para um bom resultado. Por exemplo, cirurgia oncológica, seja de cabeça e pescoço, ginecológico ou de outra região e radioterapeuta.

O Dr. José Francisco Comenalli Marques Jr. alerta que a primeira consulta com o onco-hematologista deve ser demorada e detalhada.

“O onco-hematologista vai caminhar por diversas informações, fazer exame físico e analisar outros exames. Isso tudo requer tempo, atenção e, principalmente, valorização de detalhes pois, às vezes, um pequeno detalhe faz toda a diferença no diagnóstico e abordagem de um paciente. Já que na Hematologia você não trata a doença, você trata o doente e, em certos casos, o mesmo diagnóstico pode ter um tratamento completamente diferente”.



VOCÊ SENTE DOR?

O SINTOMA PODE SER CAUSADO POR ALGUNS TIPOS DE CÂNCER E DE MEDICAMENTOS UTILIZADOS PARA COMBATER A DOENÇA. SE SUA RESPOSTA É SIM, CALMA, PORQUE TEM TRATAMENTO!

POR TATIANE MOTA

Sentir dor pode até ser inerente aos humanos, mas vamos combinar que é muito incômodo, né? Seja uma simples enxaqueca ou até mesmo aquela dorzinha após praticar exercício físico, se for persistente, pode atrapalhar as atividades do dia a dia.

Durante o câncer, a dor também pode ser considerada “comum”, mas não deve ser “normalizada”. Ou seja, se o paciente vivencia dores físicas, sejam estas leves, moderadas ou fortes, é preciso compartilhar com o médico. Ter câncer não deve ser sinônimo de sentir dor!

De acordo com a Dra. Fauzia Naime, oncologista clínica da Rede de Hospitais São Camilo de São Paulo e também autora do livro “Manual de Tratamento da Dor: Dor Aguda e Dor de Origem Oncológica”, no tratamento oncológico 59% dos pacientes apresentam dor, sendo 64% naqueles com doença avançada, metastática ou terminal e 53% nos pacientes que estão em todos os estádios da doença.

“É importante salientar que nem todos os pacientes com diagnóstico de câncer sentem dor, mas aqueles com doença avançada são mais predispostos a sentirem. Isto ocorre, por exemplo, quando o tumor acomete os ossos, comprime os nervos, medula espinhal e órgãos do corpo. Isto pode acontecer ao diagnóstico e durante o tratamento, em consequência da quimioterapia, imunoterapia, cirurgia, radioterapia e transplante de medula óssea. As dores causadas por infecção intestinal e mucosite são muito frequentes em pacientes com câncer hematológico. Após a radioterapia, também é possível que o paciente apresente o sintoma, as conhecidas radiodermites, cistites e colites actínicas, que são as queimaduras na pele, bexiga e intestino, respectivamente”, explica a médica.





TIPOS DE DOR ONCOLÓGICA



Você sabia que nem toda dor é igual? Como já sabemos, é possível que diferentes partes do corpo fiquem doloridas por conta do câncer e de seus tratamentos, mas identificar o tipo de dor é importante para que o melhor método seja administrado.

• Dor aguda

Geralmente costuma ser bastante intensa, mas não dura por muito tempo. Ou seja, quando o corpo entende que está sendo “ferido”, ele reage trazendo dor ao paciente, mas conforme vai “cicatrizando”, desaparece.

• Dor crônica

Ela pode se apresentar de maneira leve e severa e costuma ter longa duração e também ser persistente. A dor oncológica será considerada crônica caso dure por mais de 3 meses.

• Dor disruptiva

Esse tipo de dor é resistente aos medicamentos utilizados para amenizar o sintoma. Inclusive é chamada assim justamente porque provoca uma sensação de “rompimento” do alívio advindo dos analgésicos. Ela não costuma durar muito tempo, porém se apresenta de maneira mais intensa. Ainda que mais complicado, é possível, sim, combatê-la.

DOR POR TIPO DE CÂNCER

Assim como existem diferentes tipos e intensidades de dores, o câncer também não é uma doença única. Cada subtipo apresenta sintomas próprios e tratamentos específicos.

“Tumores de cabeça e pescoço são os que mais frequentemente causam dor, seguidos por tumores de próstata, útero, genitourinário, mama, gastrointestinal e pulmão. As dores relacionadas à infiltração neoplásica podem ser por invasão óssea, infiltração de vísceras, medula espinhal, compressão de nervos periféricos e por invasão das meninges”, diz a Dra. Fauzia.

Falando especificamente sobre os cânceres hematológicos, a oncologista comenta que no caso das leucemias, a dor pode ocorrer devido ao aumento das células tumorais que fazem pressão na medula óssea.


“Já nos linfomas, ocorre aumento dos linfonodos que, dependendo do local, comprimem e causam dores de diferentes formas, desde a compressão de vísceras até o envolvimento de nervos. No mieloma múltiplo, as dores e fraturas ósseas são mais comuns”.

QUEM PODE SENTIR DOR?

Os cânceres do sangue acontecem em diferentes momentos da vida. E a dor não escolhe idade. Qualquer paciente, seja esta criança, adulto ou idoso pode apresentar o incômodo ao diagnóstico e também na jornada terapêutica. Tudo vai depender do tipo de câncer apresentado, dos medicamentos utilizados e também de como se sente a dor.

“Este é um fenômeno que vai além do físico, por isso temos que levar em conta os aspectos psicológicos, sociais e espirituais de cada indivíduo. Cada pessoa vai sentir a dor de uma maneira”, reforça a especialista.

Ouvir o paciente e respeitar seus sentimentos será crucial durante a abordagem clínica e na busca por aliviar tal sintoma.



Embora a dor possa fazer parte da trajetória do paciente oncológico, ela tem tratamento



XÔ, DOR!

Embora este sintoma possa fazer parte da trajetória do paciente oncológico, ele tem tratamento!

A depender do tipo de câncer é possível que a terapêutica, assim que começar a fazer efeito, possa aliviar as dores.

“O tratamento onco-hematológico específico faz com que os tumores regridam e consequentemente haja alívio da dor. Mas podem existir sequelas de fraturas ou lesões de nervos em que dores residuais possam existir. Quando a dor for relacionada ao próprio tratamento, é possível que o médico ajuste as doses e esquemas terapêuticos, e também utilize medicamentos que aliviem o sintoma”, fala a Dra. Fauzia.

Além dos medicamentos e das consultas diretas com o oncologista, o paciente também deve ter acesso a um atendimento integrativo. O tratamento fisiátrico pode ajudar no alívio da dor, além de promover a reabilitação física e melhora da qualidade de vida. A acupuntura também auxilia no alívio da dor. Ter um apoio multidisciplinar será de suma importância neste momento.

MULHER, ATENÇÃO À SAÚDE!

FAÇA SEUS EXAMES PREVENTIVOS E FIQUE SEMPRE ATENTA AOS SINAIS DO CORPO

POR TATIANE MOTA

Embora exista um dia para se comemorar os avanços e a existência das mulheres na sociedade (8 de março), é importante dizer que a celebração, e as lutas por direitos igualitários, é diária, ao longo de todo o ano. E a saúde está inclusa nessa busca.

De acordo com as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA) para cada ano do triênio de 2023 a 2025, serão diagnosticados 704 mil novos casos da doença. Os três quatro tipos de cânceres femininos mais incidentes são: mama (30,1%), cólon e reto (9,7%), colo do útero (7%) e pulmão (6%). O linfoma não-Hodgkin aparece na décima posição (2,3%).

“A partir dos 40 anos de idade, a mulher deve fazer anualmente a mamografia e a ultrassonografia de mama, independentemente de sintomas e história familiar. E também o Papanicolau, que deve ser feito a partir dos 21 anos de idade”, explica a Dra. Debora Gagliato, oncologista da BP - A Beneficência Portuguesa de São Paulo e integrante do Comitê Científico do Instituto Vencer o Câncer.





ATENÇÃO AO SEU CORPO!

As mulheres são muito cobradas para estarem dentro do chamado “padrão físico ideal”. Porém, muito mais importante que isso, é estar atenta à saúde e a qualquer sintoma diferente que o corpo pode apresentar.

“Em relação ao câncer de mama, sempre que notar assimetria das mamas, alteração no aspecto da pele na região, saída de secreção pelo mamilo, dor/desconforto na mama, que não passa com os dias e/ou com o ciclo menstrual, é preciso ter atenção”, comenta a Dra. Debora.

Outros sintomas que exigem cuidados são:

Dor pélvica – Surge geralmente abaixo do umbigo e, caso seja persistente e não ocorra apenas durante o período pré-menstrual, pode estar associada a vários tipos de neoplasias, como é o caso do câncer de endométrio, de ovário e câncer do colo do útero.

Dores intensas nas costas – Este pode ser um sintoma do câncer de ovário, quando aparece na lombar/ parte inferior das costas.

Sangramento vaginal anormal – Também pode ser sintoma de cânceres ginecológicos, como do colo do útero e endométrio. Menstruações muito intensas, sangramento entre os períodos menstruais, e durante/ após relação sexual devem ser investigados.

Dores de estômago ou alterações intestinais - Sangue nas fezes, prisão de ventre ou diarreia constantes são sintomas de câncer colorretal.

Por isso é importante ficar atenta e procurar por um médico! Se você é paciente de câncer ou doenças do sangue, mantenha sempre seu especialista avisado sobre qualquer sintoma que apresentar.

JÁ TENHO UM CÂNCER HEMATOLÓGICO. TAMBÉM DEVO ME PREOCUPAR?

Os cuidados com a saúde serão essenciais, mesmo que a mulher já tenha um câncer primário, como as leucemias, mieloma múltiplo ou até mesmo linfomas. Manter os exames em dia é crucial. São eles:





• **Papanicolau:** é o principal exame preventivo e diagnóstico para o câncer do colo do útero. Ele é feito a partir da análise laboratorial de uma amostra de células deste órgão. Como vimos, deve ser realizado a partir dos 21 anos.

• **Mamografia:** trata-se de um tipo de raio-x das mamas, capaz de identificar nódulos muito pequenos, imperceptíveis à palpação. E como mencionado pela Dra. Debora, é indicado para mulheres a partir dos 40 anos.

• **Ultrassom das mamas:** este exame pode ser realizado em mulheres com menos de 40 anos, para analisar pequenas lesões que são difíceis de observar e apalpar, e também pode auxiliar no diagnóstico do câncer de mama.

• **Ultrassom transvaginal:** consegue visualizar o órgão reprodutor feminino internamente, podendo diagnosticar alterações em todas as estruturas da genitália interna (útero, trompas e ovários).

• **Colonoscopia:** é o principal exame preventivo e diagnóstico para o câncer de intestino. Sua indicação é para mulheres a partir dos 45 anos.

Nos cânceres femininos, é possível prevenir com hábitos saudáveis e mantendo os exames em dia

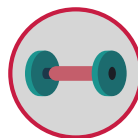




7 HÁBITOS SAUDÁVEIS, ALIADOS À PREVENÇÃO!

Quando falamos sobre os cânceres do sangue, a prevenção não costuma ser parte da rotina de cuidados, já que ainda não se sabe ao certo o porquê as células se transformam em malignas.

Já nos cânceres femininos, a realidade é outra! É possível, sim, prevenir com hábitos saudáveis.



1. Praticar atividade física de maneira recorrente



2. Alimentar-se de maneira saudável, já que a obesidade está ligada a vários tipos da doença



3. Evitar consumo de bebidas alcoólicas



4. Não fumar!



5. Amamentar



6. Tomar a vacina contra o HPV, vírus responsável pelo surgimento do câncer de colo do útero



7. Manter os exames médicos em dias!

Importante! Estes hábitos também farão a diferença na vida das pacientes que enfrentam cânceres e doenças do sangue, inclusive trazendo melhores resultados no tratamento.



MULHER INSPIRAÇÃO!

ITACIARA MONTEIRO, 37 ANOS, É PACIENTE DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA (LMC), MÃE, GUERREIRA, CORAJOSA E, ACIMA DE TUDO, VITORIOSA.



Aos 9 anos, Itaciara morava em Manaus com sua família, quando passou mal na escola e desmaiou. Seus pais ficaram muito preocupados e decidiram levá-la ao hospital. E a partir desse momento, sua vida mudou.

“Fiz uma bateria de exames e logo no primeiro momento veio a notícia: eu tinha uma leucemia. Mas em 1996 não tínhamos acesso tão facilmente às informações e os médicos também não conheciam muito bem sobre esse câncer. Por isso, meus pais foram orientados a buscar tratamento em outra cidade. Fomos todos para São Paulo”, conta.

Ita, como gosta de ser chamada, conseguiu uma vaga no Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI), hospital público, com o Dr. Vicente Odone e sua equipe. Lá, ao lado de sua mãe Dinah Saraiva, descobriu que mesmo não sendo tão comum para sua idade, tinha uma LMC.

“Fiz novos exames, porque a sugestão era que eu realizasse o transplante de medula óssea. Mas como sou adotada, ficou tudo mais difícil. Meus pais adotivos não sabiam o paradeiro da minha família biológica, por isso fui cadastrada no REDOME, o registro para os doadores de medula. Mas não foi encontrado um doador 100% compatível”, comenta Ita.

Nesse período, o Dr. Odone indicou algumas medicações orais e também injetáveis, que objetivavam controlar a leucemia. E este controle durou anos.

“Como meu tratamento foi ficando cada vez mais moroso, minha mãe decidiu morar de vez em São Paulo. Financeiramente, foi um momento difícil para todos nós. E, para complicar ainda mais, quando fiz 14 anos, o tratamento convencional passou a não fazer mais o efeito esperado. Foi quando minha mãe decidiu procurar novas alternativas. Assim como eu,



ela não era de desistir”, pontua.

Com uma vaga garantida no Hospital Santa Marcelina, também do SUS, Ita começou um novo tratamento com o Dr. José Salvador.

“E o Dr. Salvador realmente salvou minha vida. Fiz alguns ciclos de quimioterapia e passei muito mal. Dentre os efeitos colaterais estive a perda de memória. Por uma semana, não reconhecia ninguém. Também perdi meus cabelos, tive problemas cardíacos. Mas sempre dizia para a minha mãe ‘Não me deixe morrer’. Essa frase deve ter sido tão forte, que ela, uma mulher simples, conseguiu se virar nessa metrópole e fazia tudo o que era necessário para me manter aqui, ao lado dela”, lembra Ita.

Itaciara chegou a coletar medula óssea, porque a ideia era testar um protocolo quimioterápico para reduzir os blastos e, depois, realizar um TMO autólogo,

ainda que não seja o mais indicado para leucemias. Mas por estar muito debilitada, infelizmente o procedimento não pôde ser realizado.

“Eu já estava com 15 anos, quando meu pai, em Manaus, viu uma notícia dizendo que no Hospital Albert Einstein o Dr. Nelson Hamerschlak liderava uma pesquisa para pacientes com LMC de fase acelerada, e que inclusive estava em fase de recrutamento. Vimos nessa oportunidade uma luz no fim do túnel”.

Porém, como o hospital era particular, a família não tinha condições de pagar. Mas o Dr. Nelson, ao saber de toda a história, aceitou prontamente atendê-la, sem custos algum.

“A pesquisa era para pacientes acima dos 18 anos, então o Dr. Nelson, um anjo, levou meu caso aos responsáveis nos Estados Unidos e, graças a Deus, e ao esforço dele, fui aceita. Já participando da pesquisa, tive uma boa resposta ao medicamento, que na época se chamava STI571. Jamais esquecerei. Em seis meses, tive resposta molecular excelente e os blastos, que estavam em 95%, caíram para 60%. No final, eu tinha entrado em remissão. Quando finalizou, fui encaminhada para o Hospital Brigadeiro, onde estou até hoje. Também permaneço usando o Imatinibe, o nome oficial do medicamento”.

Mas a vida sempre traz surpresas. Aos 22 anos, Ita ficou grávida, mesmo sendo uma contra-indicação médica.

“Como minha LMC está indetectável, eu decidi que seguiria com a gravidez. Eu queria ser mãe! E hoje só tenho a agradecer por essa oportunidade e por ter enfrentado este risco. Meu filho, Ian Monteiro Simões, tem 14 anos e é o amor maior que eu poderia sentir”.

As conquistas desta mulher vitoriosa não param por aí! Ita está há 22 anos tratando sua leucemia, com excelentes resultados. É formada em gestão de marketing e também em Enfermagem. Atualmente, trabalha no Apoio ao Paciente da Abrale, ajudando diversos pacientes que acabaram de receber o diagnóstico de um câncer, além de coordenar o Comitê de Pacientes e também o programa Bem-Estar, da organização.



IAN MONTEIRO SIMÕES, ITACIARA MONTEIRO E DINAH SARAIVA.



A mulher é cobrada para estar dentro do “padrão físico ideal”. Porém, mais importante, é estar atenta à saúde



POR DENTRO DOS CÂNCERES MAIS COMUNS NAS MULHERES



• **Câncer de mama** – É uma doença causada pela multiplicação desordenada de células na região das mamas, que formam um tumor com potencial de invadir outros órgãos. São diferentes os subtipos, sendo que alguns podem se desenvolver rapidamente e outros, mais lentamente. Quando o diagnóstico é feito de maneira precoce, a paciente apresenta bons prognósticos.



• **Câncer de colón e reto** – Se inicia na parte do intestino grosso, chamada de colón, e no reto (final do intestino). É tratável e curável, quando detectado precocemente e não se espalhou para outros órgãos. Grande parte desses tumores se inicia a partir de pólipos, lesões benignas que podem crescer na parede interna do intestino grosso.



• **Câncer do colo do útero** – É causado pela infecção persistente por alguns tipos do Papilomavírus Humano (HPV). Em alguns casos, eles causam alterações celulares que podem evoluir para uma neoplasia maligna.



• **Câncer de pulmão** – É caracterizado pelo crescimento celular descontrolado em tecidos do pulmão. O tabagismo está altamente ligado ao seu surgimento.

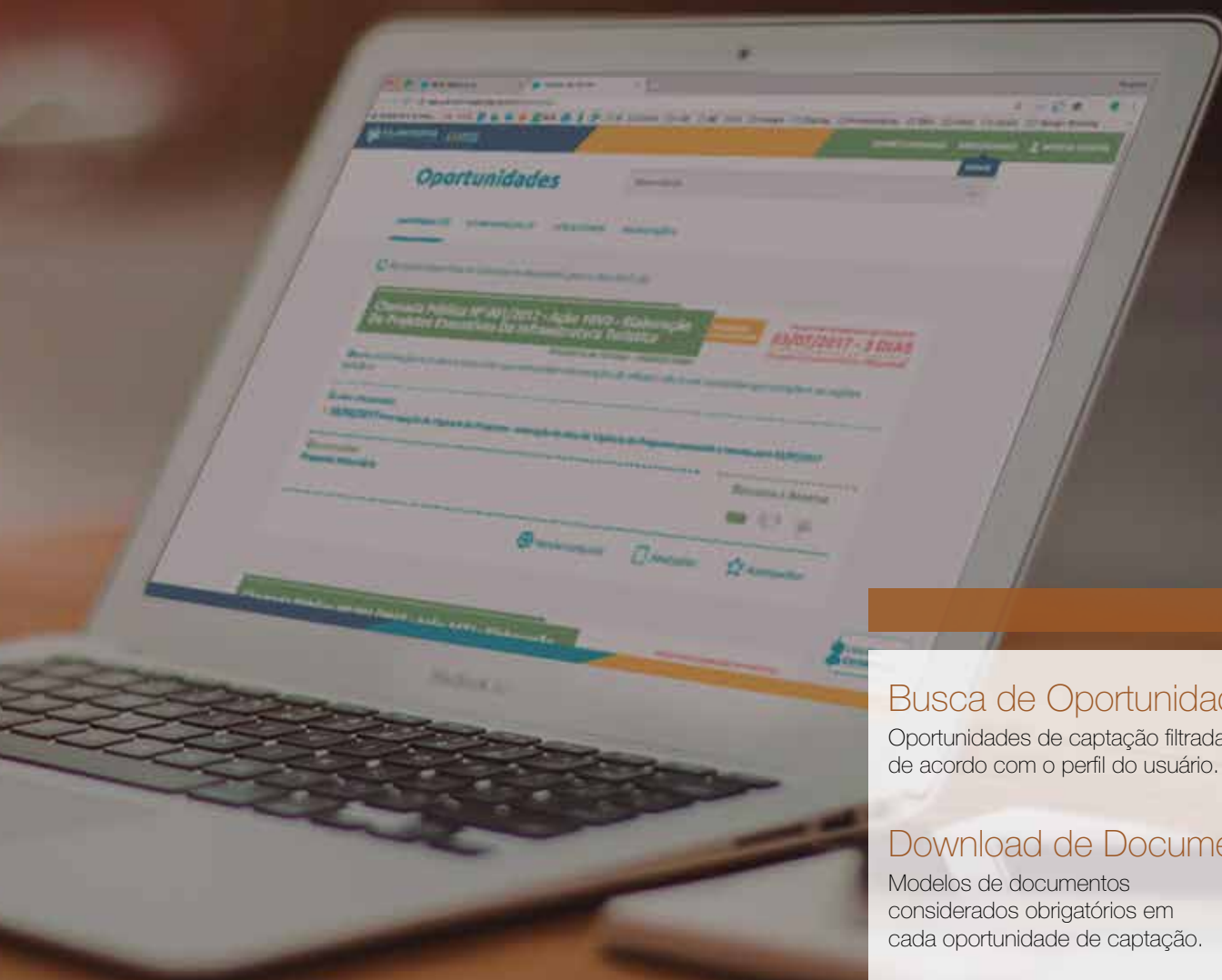


• **Linfoma não-Hodgkin** – É um tipo de câncer que tem início no sistema linfático, quando as células de defesa do corpo não desempenham sua função corretamente.

Fonte: Ministério da Saúde

Editais Filantropia / Plataforma Êxitos

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



Busca de Oportunidades

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

Download de Documentos

Modelos de documentos considerados obrigatórios em cada oportunidade de captação.

Checklist

Documentos necessários para cada tipo de oportunidade de captação.

Treinamento e Suporte

Central de suporte para esclarecimento de dúvidas.



FILANTROPIA

INFORMAÇÃO · CAPACITAÇÃO · DESENVOLVIMENTO

www.filantropia.org/editais

TECNOLOGIA
ÊXITOS



JORNADA DOS PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO

DIAGNÓSTICO E FALTA DE INFORMAÇÃO AINDA SÃO DESAFIOS

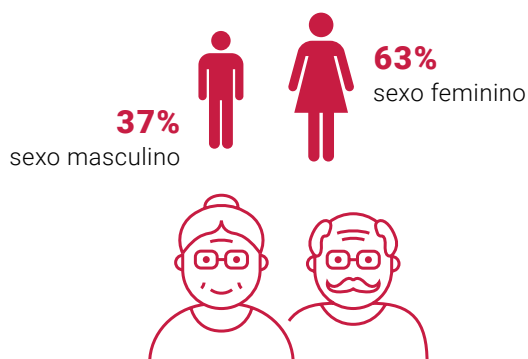
POR NATÁLIA MANCINI

Os desafios dos pacientes com mieloma múltiplo já se iniciam antes mesmo do diagnóstico. A maioria das pessoas não sabem que esse câncer existe e, muito menos, conhecem os sintomas que ele causa. Entender como é a experiência desses indivíduos é fundamental justamente para possibilitar que todos possam descobrir a doença o quanto antes, sejam tratados com as melhores terapias e tenham uma boa qualidade de vida.

Este ano, a Abrale realizou uma pesquisa com 164 pessoas em tratamento deste tipo de câncer. Veja agora os resultados.



QUEM SÃO OS PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO



Sendo que a maioria **(87%) tem entre 40 e 69 anos**, com prevalência da faixa etária dos 50 aos 59 anos.

Uma primeira informação muito importante é que **94% nunca tinha ouvido falar em mieloma múltiplo** antes de receberem o diagnóstico. A boa notícia é que esse número é menor em comparação com pesquisa feita pela Abrale em 2017, na qual foi identificado que 98% não conheciam a doença. Mas, mesmo assim, ainda é um número bastante significativo.

Por conta da falta de conhecimento, principalmente em relação aos sintomas, muitos tiveram dificuldade de suspeitar que algo estava errado.

OS SINAIS MAIS FREQUENTES FORAM:

- Dor óssea na região da coluna
- Cansaço extremo
- Fraqueza
- Fraturas espontâneas
- Palidez
- Perda de peso
- Sensibilidade nos dedos das mãos e dos pés e
- Mau funcionamento dos rins

Como a maioria dos pacientes têm mais de 50 anos, os sintomas foram confundidos com comorbidades da terceira idade. Por isso, cerca de **1/3 dos entrevistados demorou mais de seis meses para procurar um médico** - ao avaliar apenas os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), o número sobe para **45%**.

DIAGNÓSTICO

45% se consultou com três ou mais especialidades médicas antes de fechar o diagnóstico. Além disso, em **30% dos casos a demora** para o encaminhamento a um hematologista foi de **mais de três meses**.

Agora, ao filtrar apenas os usuários do SUS, os números sobem: **67% dos pacientes passaram por três ou mais especialidades** e **42% levou mais de três meses** para ser encaminhado ao hematologista.

Outra diferença relevante é que **51% das pessoas que utilizam o SUS** demoraram **mais de quatro meses** para fechar o diagnóstico. Na saúde suplementar, ou seja, quem tem convênio médico, foi "apenas" **32%**.



ESPECIALIDADES MAIS PROCURADAS:

- **38%** ortopedista
- **35%** clínico geral
- **5%** hematologista e
- **2%** cardiologista

PRINCIPAIS DIFICULDADES PARA FECHAR O DIAGNÓSTICO

- **82%** passou por vários médicos
- **42%** teve diagnóstico inconclusivo
- **40%** passou por várias instituições de saúde até fechar o diagnóstico e
- **33%** teve dificuldade de acessar exames específicos

TRATAMENTO

Um ponto positivo identificado na pesquisa é que **86%** não teve problema em ter acesso ao medicamento. Dos que tiveram, **64%** entrou com ação judicial, **21%** ficou aguardando o centro de tratamento fornecer e **14%** pagou do próprio bolso.

OS TRATAMENTOS DE PRIMEIRA LINHA MAIS USADOS FORAM:

- **26%** quimioterapia (sem nomes identificados)
- **15%** dexametasona
- **12%** ciclofosfamida
- **12%** VCD (Velcade, Ciclofosfamida e Dexa)
- **10%** radioterapia
- **4%** CTD (Ciclofosfamida, talidomida e dexa)
- **3%** Daratumumabe – VTD

48% precisou trocar de tratamento

OS PRINCIPAIS MOTIVOS PARA TROCA FORAM:

- **59%** refratariedade da doença
- **12%** efeitos colaterais muito agressivos
- **9%** não teve acesso ao primeiro tratamento indicado

QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO

57% dos pacientes apresentaram efeito colateral crônico e/ou duradouro por conta do tratamento.

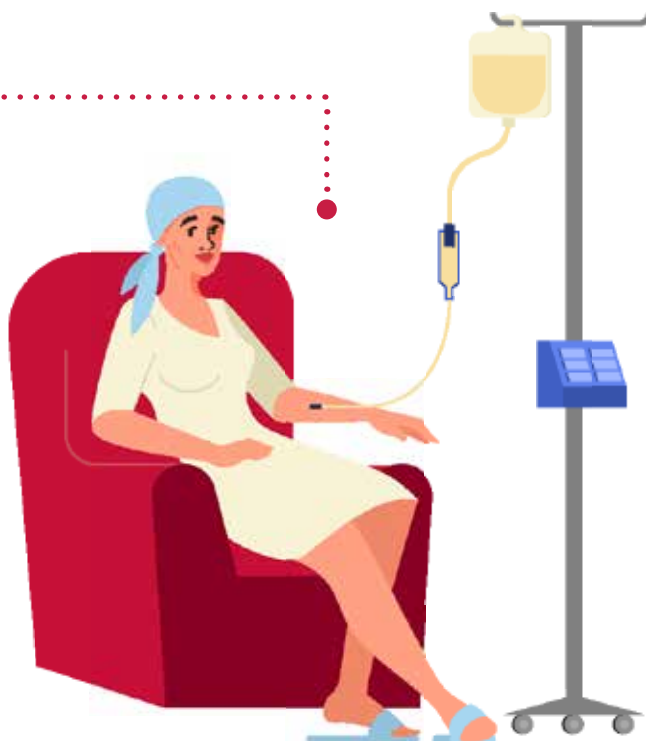
OS PRINCIPAIS FORAM:

- **90%** neuropatia periférica
- **32%** chemobrain
- **36%** perda da libido
- **9%** dores ósseas

85% tiveram na rotina em função da doença e/ou tratamento

PRINCIPAIS MUDANÇAS:

- **65%** deixou de trabalhar
- **54%** deixou de praticar atividade física
- **36%** deixou de se relacionar socialmente
- **32%** mudança no convívio familiar
- **32%** deixou de se relacionar sexualmente





11

COISAS QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A MIELOFIBROSE

ESSA DOENÇA É SILENCIOSA E NÃO APRESENTA
SINTOMAS EM GRANDE PARTE DOS CASOS

POR TATIANE MOTA

Conhecer a mielofibrose é o primeiro passo na busca por um diagnóstico precoce e acesso ao tratamento correto. Separamos aqui 11 fatos que você precisa saber sobre esta neoplasia do sangue.

1. MIELOFIBROSE É CÂNCER

Embora muitos confundam, a mielofibrose é sim uma doença oncológica, que pertence ao grupo das “doenças mieloproliferativas crônicas”.

Sua principal característica é a produção defeituosa das células-tronco, responsáveis pela origem de todos os componentes do sangue. Por conta disso, as fibras que sustentam estas células se modificam, ficam grossas e enrijecidas como se fossem uma fibrose (cicatriz) dentro da medula óssea.

2. CLASSIFICAÇÃO: PRIMÁRIA E SECUNDÁRIA

A mielofibrose primária aparece sem causa conhecida e muitas vezes o paciente descobre em exames de

rotina. Já a mielofibrose secundária é decorrente de uma evolução de outras doenças, como a trombocitemia essencial e a policitemia vera.

3. PODE VIRAR LEUCEMIA AGUDA

Sim, a mielofibrose pode evoluir para uma leucemia mieloide aguda (LMA), tipo de câncer do sangue que acontece por conta da super produção de células-tronco (imaturas), também chamadas de blastos.

4. MUTAÇÕES GENÉTICAS

Aproximadamente 60% dos pacientes apresentam uma mutação nos genes chamados JAK1 e JAK2. Alguns estudos, inclusive, sugerem que é justamente essa alteração genética que pode causar a mielofibrose. Identificar essa mudança é essencial para escolher qual o melhor tratamento.

É importante salientar que o paciente também pode apresentar mutações nos genes CALR (25% dos casos) e MPL (entre 5 a 10% dos casos).



5. NO ESCURO

Para cerca de 30% dos pacientes a mielofibrose é uma doença silenciosa, ou seja, não apresenta sinais e sintomas. A descoberta é feita após realização de exames de rotina, quando o hemograma (exame de sangue) aparece alterado.

6. DIAGNÓSTICO DESAFIADOR

Para descobrir se o paciente tem ou não mielofibrose, serão necessários outros exames além do hemograma. É fundamental que sejam analisadas pequenas amostras de sangue da medula óssea ou de um pedacinho do osso retirado na região da bacia, para constatar qual o tipo de doença presente. Além disso, as mutações genéticas também precisam ser averiguadas, por meio de exames específicos em laboratório (ex. citogenética), para constatar a mielofibrose.

7. TEM TRATAMENTO!

Quando a mielofibrose aparece sem sintomas, não será necessário tratar. Nos casos sintomáticos e mais graves, existem diferentes opções:

Terapia alvo – A terapia com Ruxolitinibe objetiva diminuir o baço do paciente, que em casos mais avançados pode aumentar de tamanho e causar bastante desconforto. O medicamento também bloqueia as enzimas JAK1 e JAK2, reduzindo o risco de complicações graves. Ele está aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e encontra-se nos planos de saúde. Já no SUS, ainda não está disponível.

Retirada do baço – Também conhecido por esplenectomia, este procedimento cirúrgico pode ser indicado se o órgão ficar muito grande, causar dor e complicações ao paciente ou atrapalhar os bons resultados terapêuticos.

Transplante de medula óssea – Esse é o único tratamento curativo. Quando indicado, será necessário ter um doador HLA totalmente (familiares ou não) ou parcialmente (apenas familiares) compatível.

8. IDADE COMO FATOR DE RISCO

Ainda não se sabe exatamente o porquê a mielofibrose se desenvolve. Mas esta doença é mais comum em pessoas acima dos 50 anos.



9. BONS RESULTADOS CLÍNICOS

É possível que para alguns a mielofibrose tenha uma progressão mais lenta, enquanto para outros ela se apresenta de maneira mais agressiva. Por isso, o prognóstico será bastante individual e os bons resultados no tratamento irão depender de diferentes fatores, como idade, estadiamentos da doença, condição de saúde do paciente, presença de complicações.

10. ALÉM DA DOENÇA

A qualidade de vida durante a jornada terapêutica também deve ser ponto de atenção. É preciso que o paciente possa conviver bem com a nova rotina imposta, mantendo hábitos saudáveis, momentos de descontração e também uma rede de apoio para acolher e ajudar quando ele mais precisar.

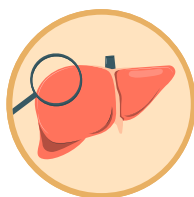
11. AVANÇOS DA CIÊNCIA

As pesquisas não param e novas opções de tratamento e abordagens estão em andamento. Fique sempre atento aos canais da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale) para acompanhar as principais novidades!

SINAIS E SINTOMAS DA MIELOFIBROSE



Cansaço excessivo e fraqueza



Aumento do baço e do fígado, acompanhado de dor ou volume abaixo das costelas à esquerda



Anemia



Febre



Sudorese noturna



Emagrecimento e perda de apetite



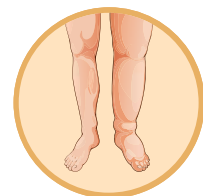
Dor óssea e nas articulações



Palpitações e falta de ar



Hemorragias



Trombose

PROCURA-SE PACIENTES DE MIELOFIBROSE!

Esse será o mote da próxima campanha de conscientização sobre este tipo de câncer sanguíneo, realizada pela Abrale. Em breve mais informações!



■ TODOS JUNTOS
CONTRA O CÂNCER

17ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE

REPRESENTANTES DO MOVIMENTO TJCC ESTIVERAM EM
BRASÍLIA PARA PROMOVER EQUIDADE NA SAÚDE

POR **LUANA FERREIRA LIMA** – COORDENADORA DE
POLÍTICAS PÚBLICAS ABRALE E MOVIMENTO TJCC



De 2 a 5 de julho, ocorreu a 17ª Conferência Nacional de Saúde, em Brasília. Abrale e Movimento Todos Juntos Contra o Câncer estiveram presentes, por meio de representantes das organizações membro, para levar propostas e contribuir com a reestruturação do Sistema Único de Saúde (SUS) e participação social.

A Conferência Nacional de Saúde, que acontece a cada quatro anos, é um dos mais importantes espaços de diálogo entre governo e sociedade para a construção das políticas públicas. O TJCC foi representado por Priscila Zacarias, da Associação Brasileira de Cabeça e Pescoço, a ACBG Brasil, e o Dr. Rodrigo Kappel, presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos,

ambos eleitos delegados pela Conferência Livre sobre Câncer do TJCC.

Com o tema “Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia”, a 17ª CNS busca mobilizar os brasileiros, visando a superação da crise sanitária, humanitária e de política da saúde.

Assim, a Conferência apresenta como proposições: garantir a democracia e a saúde como direitos de cidadania; assegurar o direito constitucional à seguridade social que abarca a saúde, a assistência e a previdência social e sua adequada articulação para a promoção do bem-estar; e garantir a participação da comunidade com efetivo controle social.

Entre os eixos que orientam este debate e estruturam as ações, estão:

• O Brasil que temos. O Brasil que queremos

• O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas

• Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia

• Amanhã será outro dia para todos, todas e todes



ATIVIDADE AUTOGESTIONADA: ENTENDA COMO FUNCIONOU

A 17ª CNS foi constituída por diversos momentos estratégicos de debates, deliberações e encaminhamentos. Além das plenárias, atividades de arte, cultura e educação popular, estavam previstas as chamadas atividades autogestionadas, oferecidas nos dias 2 e 4 de julho.

Na terça-feira, dia 4 de julho, o TJCC e a Abrale levantaram o tema sobre a “Atenção ao câncer e doenças raras: unindo forças para a garantia de direitos no Brasil”.

Foi uma importante oportunidade para fortalecer parcerias e colaborações entre as instituições envolvidas, permitindo o compartilhamento de recursos e ações conjuntas. Essa sinergia entre diferentes atores do campo da Oncologia e doenças raras contribui, e muito, para uma abordagem mais eficaz no enfrentamento dessas condições complexas.

MOÇÃO PELA ATUALIZAÇÃO DOS MODELOS DE CUIDADOS À PESSOA COM CÂNCER NO SUS

Durante a realização da 17ª Conferência Nacional de Saúde, em Brasília, o Movimento Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC) escreveu uma moção para solicitar a atualização dos modelos dos cuidados à pessoa com

câncer no SUS. Com o apoio das organizações membro do TJCC: Abrale, Instituto Oncoguia, ACBG Brasil, FEMAMA, Instituto Projeto Cura e SBOC, foi possível coletar mais de 400 assinaturas das pessoas delegadas eleitas. O texto elenca ações para requerer a garantia do acesso universal, integral e de qualidade aos serviços oncológicos no âmbito do SUS. A moção foi votada diretamente na plenária final na 17ª Conferência Nacional de Saúde e foi aprovada. Agora será encaminhada à Coordenação-Geral da Política de Combate ao Câncer (CGCAN/MS), ao Secretário de Atenção Especializada do Ministério da Saúde, à Ministra da Saúde e ao Congresso Nacional.

RESULTADO

As propostas da Oncologia foram aprovadas pela plenária final. Em nenhuma das conferências anteriores houve uma ação tão expressiva para a aprovação de diretrizes e propostas na prevenção e melhoria da atenção ao câncer no país. Foram dias de preparação e intenso trabalho em rede para que fossem garantidas no Plano Nacional de Saúde dos próximos quatro anos. Agradecemos todo o apoio dos membros e parceiros do TJCC e Abrale.



CANAL DA ABRALE NO YOUTUBE BATE 100 MIL INSCRITOS

OS NÚMEROS SÃO INÉDITOS NO TERCEIRO SETOR BRASILEIRO

A Abrale se tornou a primeira ONG de Saúde e do Terceiro Setor do país a alcançar 100 mil inscritos no Youtube. O canal, lançado em 2011, já conta com mais de 8,7 milhões de visualizações e quase 300 vídeos sobre cânceres e doenças de sangue, diagnóstico e tratamentos, bem-estar e apoio ao paciente.

A organização atua em quatro pilares estratégicos, sendo um deles educação e informação. Com o objetivo de alcançar a maior quantidade de pacientes e população com suas campanhas educativas em saúde, há quase 12 anos a associação lançou seu canal no Youtube, contando histórias de pacientes e trazendo novidades sobre os tratamentos de doenças como linfoma, leucemia, mieloma múltiplo, doenças mieloproliferativas, entre outras.

Em fevereiro de 2017, foi lançada a TV Abrale, quadro dentro do Youtube com vídeos semanais, no qual

pacientes oncológicos e de doenças do sangue entrevistam médicos e profissionais multidisciplinares sobre tudo do universo onco-hematológico. Entre os assuntos abordados, temas como as doenças mais incidentes, exames para diagnóstico, formas de tratamento, novidades terapêuticas, como lidar com os efeitos colaterais, medicina integrativa, dicas nutricionais, e muito mais.

O canal conta com vídeos novos semanalmente, postados às quintas-feiras, além de transmissões ao vivo, eventos institucionais e depoimentos de pacientes e médicos.

Para ver todos os vídeos basta acessar @abraleo-ficial, no Youtube.



PLANOS DE SAÚDE COBREM NOVO MEDICAMENTO PARA O LINFOMA DO MANTO

ZANUBRUTINIBE É UM INIBIDOR DE QUINASE DE BRUTON DE ALTA SELETIVIDADE

No início deste ano, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) acrescentou à lista do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde o medicamento Zanubrutinibe, para pacientes com linfoma do manto.

Este inibidor de quinase de Bruton (iBTK) de alta seletividade tem eficácia significativa, com taxa de resposta global de 84%.

BRASILEIROS NÃO TÊM FEITO ATIVIDADE FÍSICA

MOVIMENTAR O CORPO PREVINE CONTRA O CÂNCER E AJUDA NOS EFEITOS COLATERAIS ADVINDOS DO TRATAMENTO

Uma pesquisa feita pelo Serviço Social da Indústria (Sesi) mostrou que 52% dos brasileiros raramente ou nunca praticam atividades físicas. Apenas 22% da população se exercita diariamente, 13% se movimentam pelo menos três vezes por semana e 8% fazem atividade pelo menos duas vezes na semana.

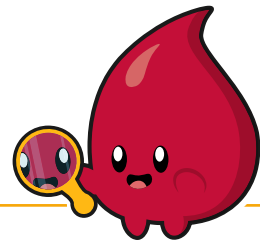
Por outro lado, o estudo também evidenciou que 72% das pessoas que praticam exercícios com frequência não tiveram problemas de saúde nos últimos 12 meses. Porém, 42% daqueles que nunca praticam, sofreram.

Importante reforçar que a prática de exercícios físicos é muito importante para fortalecer o organismo, evitar o surgimento de doenças diversas, como os problemas cardíacos e até mesmo o câncer, e também apresentar melhores resultados durante o tratamento oncológico.





SANGUE PARA TODOS



AS TRANSFUSÕES SANGUÍNEAS PODEM FAZER PARTE DO TRATAMENTO DE LEUCEMIAS AGUDAS, LINFOMAS E MIELOMA MÚLTIPLO. ESTIMULAR A DOAÇÃO VOLUNTÁRIA É ESSENCIAL PARA MANTER OS HEMOCENTROS ABASTECIDOS

POR TATIANE MOTA

Falar sobre doação de sangue é sempre tópico importante, afinal este é um gesto de solidariedade que tem um único objetivo: salvar vidas.

No Brasil, o número de doadores está abaixo dos 2% da população, porcentagem definida pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) como ideal, e dos 5% indicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Pensando especificamente nos pacientes oncológicos, sobretudo os que fazem tratamento para cânceres hematológicos, é essencial que os bancos de sangue estejam com seus estoques preenchidos. Afinal, receber as transfusões sanguíneas no tempo e quantidade adequados é parte da busca pela cura.

De acordo com o Dr. Celso Arrais, hematologista do Hospital Nove de Julho, a transfusão é indicada para pacientes oncológicos que tenham anemia secundária à doença ou ao tratamento, e para aqueles que também tenham sintomas relacionados à essa anemia.

“As principais doenças onco-hematológicas que causam anemia são as leucemias agudas e a mielodisplasia. Mas o mieloma múltiplo, a mielofibrose e os linfomas também são causas potenciais”, comentou.

Essas transfusões podem ocorrer em todas as fases do tratamento, seja no início ou durante a terapêutica com medicamentos.

“Importante dizer que as transfusões sanguíneas não interferem na eficácia dos tratamentos padrões, com quimioterapia e outros medicamentos. Ela pode ser feita em conjunto com estas modalidades. Agora, é possível que aconteçam alguns eventos adversos se-

cundários à transfusão, mas felizmente são raros”, explicou o médico.

SANGUE SEGURO

A segurança do sangue transfundido é assunto seríssimo. No passado, eram altas as chances de contrair doenças virais e infecciosas, como Aids e hepatite, durante o procedimento. Mas há alguns anos a situação é completamente outra. Ou seja, receber sangue no Brasil é, sim, seguro!

Segundo informações da Fundação Pró-Sangue, um dos principais bancos de sangue de São Paulo, a busca por doadores é uma prática rigorosa. Antes de toda doação, o candidato é submetido a um teste de anemia, à aferição de batimentos cardíacos, pressão arterial e temperatura, além de uma entrevista na qual é perguntado detalhadamente questões sobre sua saúde e comportamentos sociais. Somente após ter sido aprovada em todas as etapas, a pessoa estará apta para então doar.

Mas os cuidados com o sangue não param por aí! A bolsa de sangue seguirá para testagem, justamente para garantir que não haja doenças passíveis de serem transmitidas durante a transfusão. Assim, é feita a testagem com o NAT (Teste de Ácido Nucleico) e outros testes sorológicos.

“Há muita segurança nas transfusões e o risco de transmissão de qualquer infecção é praticamente zero com todo esse cuidado”, frisa o Dr. Celso.

Outra preocupação é com a tipagem sanguínea.



Isso porque, caso o paciente receba sangue com tipo (O, A, B e AB) e fator Rh (positivo ou negativo) diferentes do seu, pode ter reações.

“Também há um cuidado intenso na identificação de todos os componentes do sangue e há monitoramento e controle de todo o processo para evitar trocas ou erros de identificação. Tudo é automatizado e muito seguro. Mas, como mencionei, é possível que as transfusões causem reações no paciente e, por esse motivo, devem sempre ser realizadas em ambiente hospitalar e supervisionadas por profissionais de saúde especializados e com a presença do médico hematologista no setor”, disse o especialista.

Dentre as principais reações estão febre, alergias cutâneas e sintomas respiratórios.

“As reações são preveníveis com os cuidados na triagem dos doadores, na escolha do melhor doador para cada paciente e no cuidado e armazenamento das bolsas. Elas também podem ser tratáveis com alta eficiência, resolvendo-se completamente na maioria das vezes”, explica o Dr. Celso.

QUALQUER PESSOA PODE PRECISAR DE SANGUE

É normal que pessoas consideradas saudáveis não pensem sobre precisar receber sangue em algum momento. Mas deveriam. Isso porque, além dos cânceres mencionados nessa reportagem, situações como acidentes, cirurgias diversas e até mesmo outros tipos de doenças podem exigir transfusões de sangue com urgência.

Durante todo o #JunhoVermelho, mês de conscientização sobre a doação de sangue, a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale) e a Associação Brasileira de Talassemia (Abrasta) realizaram, juntas, a campanha “Doe sangue salve vidas. Um dia você também pode precisar. Sua atitude reflete em todos”.

Foram distribuídos 1500 kits personalizados com materiais da ação, no dia 14 de junho, aos doadores que compareceram em um dos 90 postos de coleta parceiros, em 16 estados do país: Alagoas, Amazonas, Bahia, Ceará, Goiás, Minas Gerais, Paraíba, Paraná, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo e Sergipe.

Ainda em 14 de junho, Dia Mundial do Doador de Sangue, a equipe de políticas públicas de ambas as organizações também conseguiu, por meio de apoio parlamentar, iluminar o Congresso Nacional em vermelho.

A Abrale e Abrasta também organizaram, em conjunto com a Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), a 2ª Corrida e Caminhada Um Só Sangue. No dia 25 de junho, mais de 2 mil pessoas estiveram presentes no Campo de Marte, em São Paulo, em prol da causa.

Famosos como Débora Falabella, Oscar Filho, Daiane Santos, Livían Araújo, Dira Paes, Paloma Bernardi, Amanda Meirelles, Eliezer, Fred e Chico do Canal Desimpedidos, Arthur Nory, dentre outros nomes também aceitaram participar da divulgação sobre a doação de sangue para os seus milhões de seguidores, nas redes sociais.

SEJA REFLEXO PARA A SOCIEDADE!

Se você é paciente oncológico, infelizmente não poderá ser doador de sangue, por conta do tratamento. Mas sua ajuda no compartilhamento das informações pode salvar muitas vidas.

Doar sangue é simples e rápido. É preciso:

- Procurar por um hemocentro
- Ter entre 16 e 69 anos – Menores de 18 anos precisam de consentimento dos responsáveis
- Pesar mais de 50kg
- Estar em plenas condições de saúde
- Levar um documento de identidade original, com foto recente

Quem teve COVID-19 pode doar sangue depois de 30 dias da cura. Pessoas que têm tatuagem, maquiagem definitiva e micropigmentação, se feitas em estabelecimento seguro e adequado, o prazo para a doação é de após 6 meses. Idem para piercing (se este foi realizado na região da boca ou genital o tempo é de 12 meses após sua retirada).



ONCO TELEINTERCONSULTA

ESPECIALISTAS TAMBÉM TÊM DÚVIDAS E A ABRALE TRAZ A SOLUÇÃO. PROJETO CONECTA PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUE TRABALHAM NA ONCOLOGIA E OS AJUDA A OFERECER UM TRATAMENTO MAIS COMPLETO E ADEQUADO

POR NATÁLIA MANCINI

A Dra. Maria queria muito atender e tratar pessoas com câncer. Para isso, cursou os seis anos de Medicina, em seguida, fez dois anos de Residência em Clínica Médica e mais três anos de especialização em Oncologia Clínica. Depois de ter terminado sua formação e já estar atuando na área há algum tempo, um paciente com um caso complexo a procurou e a médica não tinha expertise e os recursos necessários para tratá-lo e garantir que ele tivesse o melhor desfecho possível. Assim, a especialista ficou em dúvida e não sabia a quem recorrer, pois o centro de tratamento no qual atendia não possuía experts na área e as condições tecnológicas no local eram baixas.

Tanto a Dra. Maria, quanto o caso relatado acima, são fictícios, mas são baseados em fatos reais. Isso acontece, principalmente, porque a distribuição de médicos, centros de tratamento especializados em Oncologia e aparelhos para realizar as terapias são desiguais no país.

Por exemplo, segundo a Demografia Médica no Brasil de 2023, produzida pela Associação Médica Brasileira e pela Faculdade de Medicina da USP, enquanto na região Norte há 1,45 médicos para cada 1.000 habitantes, no Distrito Federal, são 5,53 profissionais para a mesma quantidade de pessoas.

Já em relação à distribuição de hospitais e recursos terapêuticos, apesar de cada estado brasileiro possuir um centro público habilitado em Oncologia, metade dos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) precisa sair da sua cidade para poder se tratar. Sendo que o deslocamento é maior no Norte e no Centro-Oeste, onde eles enfrentam de 296 a 870 quilômetros para receber a terapia.

Além disso tudo, também mais brasileiros serão diagnosticados com câncer neste e nos próximos anos. Para cada ano do triênio 2023-2025, serão 704 mil novos casos, de acordo com dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA).



Ou seja, temos mais pessoas com essa doença e nem todos os centros de tratamento estão preparados para atender esses pacientes da melhor forma possível.

Sabendo dessa dificuldade e das dúvidas que os profissionais da saúde podem ter, a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale) desenvolveu o **Projeto Onco TeleInterconsulta**.

A iniciativa foi lançada em outubro de 2021 e seu objetivo é promover o diálogo entre os profissionais da saúde, utilizando a telemedicina, para possibilitar que os pacientes oncológicos tenham o melhor desfecho clínico possível.

COMO O PROJETO ONCO TELEINTERCONSULTA FUNCIONA

Lembra do caso fictício que contamos no início da matéria sobre a Dr^a. Maria? Ela seria uma médica que poderia contar com a ajuda dessa iniciativa.

Nessa situação, a especialista entraria em contato com o Projeto, forneceria as informações sobre o caso no qual ela está em dúvida e passaria por uma Interconsulta com os mega experts que fazem parte desse programa.

Após isso, a Dr^a. Maria debateria o caso e receberia conselhos desses mega especialistas sobre qual o melhor tratamento ou estratégia, e esclareceria suas dúvidas. Assim, ela poderia oferecer a terapia mais adequada para o paciente, para que ele pudesse ter uma melhor evolução, menos efeitos colaterais e/ou uma maior chance de cura.

“Imagina aquele caso oncológico complexo, ou aquele paciente que já fez várias modalidades terapêuticas e não responde ao tratamento, ou então aquele tumor de diagnóstico supercomplicado. Nesses casos, o médico tem a oportunidade de discutir com experts dos grandes centros oncológicos nacionais e chegar a uma decisão de melhor conduta”, João Victor Damasceno Mourão, enfermeiro especialista em Oncologia Pediátrica e Coordenador do Projeto Onco Teleinterconsulta, esclarece.



O enfermeiro conta que ainda há uma segunda modalidade dentro do Projeto, a Consultoria.

Essa categoria é para pessoas da equipe assistencial ou administrativa que tiveram uma ideia de projeto para melhorar algum processo interno, mas precisam de ajuda para tirá-lo do papel.

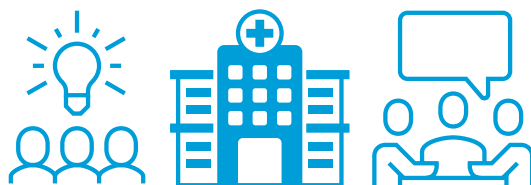
“Para esses casos, oferecemos consultoria especializada com renomados profissionais da área da saúde para orientar projetos para serviços de saúde em Oncologia”, ele fala.

O Coordenador também pontua que, inicialmente, as Interconsultas e as Consultorias eram feitas somente de médico para médico, mas a partir deste ano, o projeto foi ampliado para beneficiar vários profissionais da saúde do SUS, como: nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeiros e assistentes sociais.

“A Oncologia permanece desafiando os profissionais de saúde a despeito de todo investimento realizado em tecnologias e pesquisas. Por isso, estratégias que disseminam informações aos profissionais de saúde são sempre válidas. O Onco TeleInterconsulta é uma iniciativa que visa atender os profissionais que atuam na rede pública em Oncologia no intuito de oferecer essa troca de conhecimentos”, João diz.



O Projeto Onco TeleInterconsulta oferece uma troca de conhecimentos aos profissionais que atuam na rede pública em Oncologia



O PROJETO ATÉ AGORA

Para poder atender profissionais da saúde de todo o Brasil e ligar especialistas de diversas regiões, sem que eles precisem se deslocar, o Projeto Onco TeleInterconsulta acontece de forma totalmente online, por meio de ferramentas da telemedicina. Até agora, mais de 55 instituições de todo o país já fizeram parceria e a meta é chegar a 110 e já foram realizadas dezenas de Interconsultas e Consultorias.

Todos aqueles que participam das Interconsultas avaliam o projeto de forma muito positiva e o consideram como uma excelente ferramenta para troca de informações.

Cibele Silveira é oncologista clínica no Hospital Regional do Câncer (HRC) de Passos, em Minas Gerais, e conta sua experiência com o Projeto.

“Apesar de sermos um hospital grande, ainda não temos divisão de profissionais por subespecialidade oncológica e é esse o diferencial do projeto, que tem sido de extrema resolutividade nos casos que pedimos apoio. Estamos impressionados com a qualidade dos profissionais envolvidos, na disponibilidade e agilidade do processo. Somos um hospital com mais de 90% dos pacientes atendidos pelo SUS e, com o Projeto, estamos conseguindo buscar soluções e melhorar a qualidade dos tratamentos dentro da nossa realidade. Toda a equipe do HRC é muito grata e pretende participar cada vez mais.”

Quanto às Consultorias, João conta que eles já receberam várias solicitações muito interessantes e que tiveram um grande impacto nas instituições, melhorando desde indicadores de qualidade assistencial aos ambulatórios de quimioterapia, até ajudando na implementação do serviço de pesquisa clínica.

QUEM PODE FAZER PARTE

Todos os profissionais de saúde que atendem no Sistema Único de Saúde e atuam em Unidades de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) ou hospitais gerais com cirurgia oncológica podem debater os casos com os mega especialistas e profissionais com muita experiência na Oncologia podem se tornar parte da iniciativa.

“Nosso desejo é que cada vez mais pacientes tenham acesso a um melhor tratamento por meio da propagação de informações”, João Victor Damasceno Mourão considera.

Para saber mais sobre o Projeto Onco TeleInterconsulta e indicá-lo para a equipe multidisciplinar que te acompanha, acesse:

www.abrale.org.br/oncoteleinterconsulta



CÂNCER E CONCURSO PÚBLICO

TER UMA DOENÇA PREEEXISTENTE NÃO DEVE SER IMPEDITIVO PARA A ATUAÇÃO PROFISSIONAL NESTE SETOR

Durante o tratamento do câncer é muito importante que o paciente foque em sua cura, mas também é essencial que ele mantenha seus planos e propósitos firmes, como por exemplo seus sonhos na área profissional.

Assim, em nosso dia-a-dia, nos deparamos com muitas perguntas a respeito de concursos públicos, nas quais os pacientes nos questionam se poderão tomar posse de cargos públicos após passarem em concursos que tanto estudaram para serem aprovados. São os seus sonhos de vida!

Sobre o assunto, temos muitos princípios constitucionais que fundamentam a resposta, que é bem simples: “ninguém será impedido de tomar posse em concurso público, por doença preexistente, se estiver em gozo das suas faculdades mentais e laborativas”.

Dessa forma, ressaltamos que desde que a pessoa tenha a aptidão física e mental para o cargo, mesmo estando em tratamento de um câncer, poderá sim tomar posse, por ter sido aprovado no concurso público.

Nesse sentido, o artigo 14 da Lei 8.112, de 1990, determina que para a posse em cargo público é necessária prévia inspeção médica, e o candidato deve ser julgado “apto” física e mentalmente para o exercício do cargo.

É imprescindível que a junta médica analise e considere a repercussão da neoplasia maligna ou de qualquer outra moléstia no desempenho das atribuições do cargo pretendido.

Com a qualidade dos tratamentos atuais, contudo, muitos pacientes conseguem controlar o avanço da doença, tendo plena condição para o trabalho público.

Porém, não são raras as vezes em que o candidato é reprovado no exame médico por já ter recebido anteriormente o diagnóstico de câncer, o que, na visão de alguns órgãos públicos, geraria, com frequência, afastamentos para tratamento de saúde e aposentadorias



por invalidez, prejudicando os quadros do pessoal da administração pública e onerando os cofres públicos.

Todavia, a perícia oficial em saúde está a serviço de interesses sociais, seja para assegurar o exercício de um direito ou para defender a Administração Pública, sob a égide do princípio da eficiência. Por isso a inaptidão de candidato com neoplasia maligna deve ser comprovada e fundamentada, sob a regência da incapacidade laboral.

Por tal razão, tem prevalecido na justiça o entendimento de que, se a doença estiver controlada e o candidato encontrar-se em condições de exercer o cargo, ele não poderá ser impedido de assumir o cargo público, mesmo tendo o diagnóstico de câncer.

Passar pelo câncer também é superar preconceitos! Sempre procure os seus direitos e caso tenha alguma dúvida entre em contato com o Departamento Jurídico da Abrale pois ajudar é um privilégio!

POR **JANE OKABE**
ADVOGADA



CÂNCER E O NOVO GOVERNO, UMA URGÊNCIA NA SAÚDE DA POPULAÇÃO BRASILEIRA

COMO FICAM OS PACIENTES EM MEIO ÀS MUDANÇAS?

A mudança de governo no Brasil tem sido acompanhada com grande expectativa em relação à melhoria do cenário da saúde no país, especialmente no que se refere ao tratamento de doenças crônicas, como o câncer. A Oncologia é uma das áreas mais afetadas pela crise na saúde brasileira, com a falta de investimentos e de acesso a tratamentos de qualidade e em tempo hábil, atingindo diretamente a vida de milhões de brasileiros.

A nova gestão tem sinalizado a intenção de mudar essa realidade, com o comprometimento de investimentos, cirurgias e equipamentos para o combate ao câncer, mas ainda sem grandes definições. A expectativa é que essas mudanças possam trazer melhores resultados para a saúde pública, além de contribuir para a redução das desigualdades sociais e regionais no acesso ao tra-

tamento.

A jornalista Natália Cuminali apontou que a Oncologia está entre as prioridades para os primeiros 100 dias do Governo, contudo com menos urgência, se comparado com as ações executadas para outras prioridades.

Uma das expectativas é a criação de um departamento específico para as políticas relacionadas à atenção oncológica. As movimentações correm em torno da criação do Comitê Nacional para Formulação e Aperfeiçoamento de Políticas para o Câncer, após o Secretário de Atenção Especializada à Saúde, Helvécio Miranda Magalhães Jr., anunciar que o ex-ministro da saúde José Gomes Temporão foi convidado a presidir o novo Comitê. A expectativa é que o novo Co-



mitê substitua o CONSINCA – Conselho Consultivo do Instituto Nacional do Câncer (INCA).

Para entender melhor a expectativa em relação às mudanças na Oncologia, é importante conhecer a atual situação do país nessa área. Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer é a segunda causa de morte no país, atrás apenas das doenças cardiovasculares. Em 2020, foram registrados mais de 625 mil novos casos da doença, sendo 300 mil em homens e 325 mil em mulheres.

Danos do Observatório de Oncologia, apontam que o câncer é a principal causa de morte em 606 municípios brasileiros (10,9%), representando aumento de 90 municípios (17,4%) quando comparado ao último levantamento realizado pelo Observatório de Oncologia com dados de mortalidade de 2015.

A falta de investimentos em pesquisas e tratamentos tem impactado diretamente a qualidade de vida dos pacientes. Muitos brasileiros não têm acesso a tratamentos modernos e eficazes, o que acaba comprometendo os resultados clínicos e reduzindo as chances de cura.

Outro desafio enfrentado na Saúde com relação ao câncer é a desigualdade no acesso aos serviços. Enquanto em algumas regiões do Brasil, como o Sudeste, há uma maior oferta de equipamentos e tratamento, em outras, como o Norte e o Nordeste, essa oferta é muito

reduzida. Isso faz com que muitos pacientes precisem se deslocar por longas distâncias em busca de tratamento, o que acaba comprometendo ainda mais o sucesso terapêutico. Além disso, há longa espera para realização de exames de diagnóstico e a demora para a consulta com especialistas.

Diante desse cenário, a expectativa em relação às mudanças é grande. Espera-se o comprometimento com investimentos na área e maior integração entre os diferentes setores da saúde, para garantir políticas mais eficientes. Além disso, espera-se uma maior participação social, com a escuta efetiva da sociedade civil, destacando que o Ministério da Saúde instituiu a Assessoria de Participação Social e Diversidade, que será coordenada pela médica Lucia Souto.

É importante ressaltar, no entanto, que a melhoria da atenção oncológica no Brasil não depende apenas do governo, todos precisam se implicar. Precisamos fazer escolhas mais saudáveis, participar de campanhas, nos engajar e conhecer os espaços de discussão política e controle social para a participação ativa, assim como demandar dos governantes e demais tomadores de decisão ações efetivas e ocupar os mais diversos espaços, como as comissões de incorporação de medicamentos. Todos devemos nos responsabilizar com essa causa.

Análise da nova conjuntura política e oportunidades de atuação na oncologia. TJCC. Disponível em: <https://tjcc.com.br/acontece-tjcc/analise-da-nova-conjuntura-politica-e-oportunidades-de-atuacao-na-oncologia>

Câncer como a principal causa de morte nos municípios brasileiros. Observatório de Oncologia. Disponível em: <https://observatoriodeoncologia.com.br/cancer-como-a-primeira-causa-de-morte-nos-municipios-brasileiros>

POR **LUANA FERREIRA LIMA**
COORDENADORA DE POLÍTICAS
PÚBLICAS E ADVOCACY DA ABRALE



O TRABALHO NÃO PARA

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

FLORIANÓPOLIS

Vanusa Lopes, representante da Abrale em Florianópolis, organizou uma oficina de direitos do paciente no Hospital Infantil Joana de Gusmão para pais e cuidadores. A ação teve o apoio da Ana, advogada, e também da Camila, coordenadora do setor de Onco-Hematologia.



BELO HORIZONTE

Nossa representante na região, Maryane Ferreira, realizou campanha de doação de sangue em parceria com a Fundação Hemominas – Hemocentro de Belo Horizonte, no Dia Mundial do Doador de Sangue (14 de junho). Durante a ação foram entregues kits personalizados para todos os doadores.



GOIÂNIA

Stéfany Matias, representante da Abrale em Goiás, realizou a campanha de doação de sangue no Banco de Sangue do Hospital Araújo Jorge, em parceria com um grupo de doadores e divulgadores da campanha “Junho Vermelho” no Estado, entre eles: AAVCEG (Associação de Apoio às Vítimas de Câncer no Estado de Goiás), Keila Aguiar, voluntária da Abrale na região, e Dra. Marina Aguiar, coordenadora do serviço de Hematologia e TMO do Hospital.



Ela também realizou, em parceria com a AAVCEG e Dra. Janaina M. Guilherme, advogada voluntária da organização, oficina sobre direitos do paciente com câncer. Cerca de 60 pessoas participaram e receberam importantes informações sobre os benefícios garantidos por lei.

SALVADOR

Nos dias 14 e 30 de junho, a representante de Salvador, Nívia Araújo, entregou kits personalizados da campanha de doação de sangue, realizada pela Abrale, aos doadores que estiveram no Banco de Sangue GSH, do Hospital São Rafael.



CURITIBA

Mariana Mantovani, representante da Abrale na região, recebeu a missão de realizar o sonho do paciente Kauan, 15 anos, que tem leucemia linfóide aguda, já passou pelo transplante de medula óssea e, hoje, após a recidiva, encontra-se em cuidados paliativos. Ele torce para o Athletico Paranaense e sempre quis conhecer os jogadores. Em contato com a FUNCAP, fundação do clube, Mariana conseguiu a presença do jogador Willian Bigode durante a Crisma de Kauan. Foi um momento marcado por muita emoção!

Também foi realizada ação no Parque do Golinha, com a participação de 17 crianças em tratamento oncológico. Todas se divertiram bastante.



RIBEIRÃO PRETO

No fim de maio, a representante Jacqueline Marcomini realizou a Oficina de Direitos aos cuidadores e pacientes, em parceria com a Abrapec, em Ribeirão Preto. Contamos com o apoio das advogadas Dra. Mayza, Dra. Jéssica e Dra. Joyce para esclarecimentos sobre os direitos dos pacientes com câncer, os norteando sobre seus benefícios.



RECIFE

Em maio, Angélica Guedes realizou a campanha Cuidando do Cuidador, da Abrale, no Hospital Oswaldo Cruz. Na ocasião, foi comemorado o Dia das Mães, com entrega de kits de higiene e outros brindes, realização de bingo beneficente e participação de músicos. No mesmo hospital, foi realizada a oficina de Direitos do Paciente, com palestra do advogado Felipe.

Angélica também participou da Conferência Estadual de Saúde de Pernambuco, para discutir os diferentes eixos temáticos do SUS e controle social.



FORTALEZA

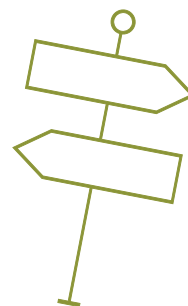
No dia 6 de julho, o representante de Fortaleza, Benevides Silva, apresentou a Abrale para os residentes multiprofissionais em Onco-Hematologia do Hospital Universitário Walter Cantídio.





RIO DE JANEIRO

Em junho, Késia Silva, representante da Abrale no Rio de Janeiro, realizou em parceria com a UCI uma sessão de cinema com as crianças da Casa Ronald e também da Casa São Vicente de Paulo. Foram 18 participantes que tiveram a oportunidade de assistir ao filme Super Mario Bros, no Kinoplex Norte Shopping.



SÃO PAULO

Vanda dos Santos conseguiu uma parceria com o Teatro Jardim Sul, por meio de interface com o sr. Nelson, e conseguiu a doação de ingressos para o musical Vandinha. Os pacientes da casa de apoio Maria Helena Paulina puderam assistir ao espetáculo e se divertir bastante.

Já Aline Maura da Silva, também representante da Abrale em São Paulo, realizou visita técnica na UNICAMP com o objetivo de entender as demandas dos pacientes em tratamento.



FAMÍLIA, UM LUGAR DE CUIDADO

AO OUVIR A PALAVRA FAMÍLIA, DE QUEM VOCÊ LEMBRA?



A família pode ser um grupo de pessoas que possuem grau de parentesco ou laços afetivos. Na Constituição brasileira, a família é abrangente, pois considera diversas formas de organização baseadas na relação afetiva e na convivência. Diante disso, para cada um, para além do con-

ceito estrutural, "família" pode trazer um significado muito pessoal, de acordo com a dinâmica emocional estabelecida.

Este núcleo caracteriza-se como parte essencial da construção da saúde emocional de seus membros, primando por sua proteção e bem-estar, por isso, pas-





sa a ser considerado também um lugar de cuidado e segurança.

Na trajetória de um adoecimento a família é considerada rede de apoio. Rede de apoio é uma teia de relações que conectam pessoas para o acolhimento a determinada necessidade. No adoecimento pode se ter dores, visíveis ou não (física, espiritual, social e psicológica), algumas vezes com desorganização de pensamentos e ações. Fica se mergulhado no desafio, gerando as mais diversas emoções. Neste momento a família é a primeira busca para o apoio no cuidado e alívio do sofrimento. As ações são diversas, mas sempre prezando para as necessidades emergentes e recursos para a adaptação frente à nova realidade, como exemplo: escutar; dialogar; um abraço; segurar uma mão; cozinhar; apoiar nas atividades da vida diária; ir ao médico; levantar e agendar serviços de apoio; agendar e acompanhar consultas, exames e tratamentos.

No percurso deste cuidado, seja para quem oferece ou recebe, aparecem algumas barreiras e oportunidades, afinal, é novidade para todos. Há a presença para ambos de: medo, adaptação à nova rotina, reajuste de papéis, diversas representações sobre o adoecimento, novas responsabilidades e identidade.

O primeiro ponto a esclarecer é que nem todos da família irão exercer o papel de cuidador, de estar mais próximo na rotina diária. É importante identificar quem pode estar junto neste cuidado. Às vezes descobre-se no caminho quem poderá estar junto e outras vezes a pessoa que o acompanhará será alguém que estabelece um laço afetivo (ex. amigo).

Há alguns pontos de alerta neste percurso, como a auto cobrança do familiar sobre a responsabilidade de “dar conta” de tudo - isso pode gerar um esgotamento emocional e físico. Na ansiedade de atender a todas as necessidades, o familiar algumas vezes pode privar o paciente da participação na rotina do cuidado. Com isso, a autonomia e independência sofrem prejuízos. É muito importante para o paciente ter este apoio, mas ser visto também além da doença.

Observa-se que a família é um lugar de cuidado, seja para quem cuida e para quem recebe. Tanto o paciente precisa deste apoio, quanto quem o acompanha. O familiar também precisa de pausas para se reorganizar e oferecer ajuda. Para que este caminho seja mais leve, se faz necessária a comunicação alinhada e um tempo de autoconhecimento para todos.

Lembre-se:

“Na maioria das vezes, você não precisa de um novo caminho, mas de uma nova forma de caminhar.”

Bert Hellinger



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 nosso Apoio Psicológico pelos telefones (11) 3149-5190/ 0800-773-9973 ou pelo e-mail: abrале@abrале.org.br

POR **LUCIANA FERRI**
PSICÓLOGA DA ABRALE



LOJA VIRTUAL



20
anos



Nos ajude a transformar vidas!

Diariamente, oferecemos apoio e esperança a pacientes de todo o Brasil que acabaram de receber o diagnóstico de um câncer hematológico ou que já estão em tratamento. E tudo isso de forma gratuita.

Por isso, precisamos de você.

Em nossa loja virtual, temos camisetas com frases motivacionais, canecas personalizadas, livros, tempero Merula Mix e muito mais.

Faça a diferença para quem tanto precisa.



Aponte a câmera do seu celular para o QR Code e **compre agora mesmo!**

loja.abrale.org.br



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!

