

Superação...

Uma história

Nesta edição trazemos o depoimento de camila Hinsching Fernandes, que aos dezoito anos recebeu o diagnóstico de leucemia linfóide aguda e apesar da pouca idade superou barreiras, venceu a doença e fez da sua história um exemplo de superação.

A Busca

Em 2001, recebi o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda, fiz o tratamento quimioterápico e um ano após o término do protocolo fui indicada ao TMO (Transplante de Medula Óssea). Iniciou-se então minha busca e através dela surgiram algumas descobertas. Soube que 70% dos pacientes que necessitam de TMO não encontram o doador na família e precisam recorrer a outras fontes de células. Já que a possibilidade de compatibilidade entre irmãos consanguíneos é de 25% (Lei de Mendel). Por exemplo, existem pacientes que possuem um irmão somente que acaba sendo compatível, e outros com seis ou sete irmãos com nenhum.

Meus dois irmãos não eram compatíveis o que me fez procurar um doador compatível no REDOME- Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea. Naquele ano, havia somente 14 mil pessoas cadastradas dispostas a doar a medula óssea voluntariamente. Portanto, as chances de encontrar um doador voluntário eram mínimas. Estava em remissão completa, mas por ter apenas 18 anos e um diagnóstico de alto risco, necessitava do transplante para consolidar o tratamento. Pela ausência do doador compatível, indicaram o transplante autólogo, pouco indicado para leucemias agudas, porém foi a minha única e exitosa alternativa.



70% dos pacientes que necessitam de TMO não encontram o doador na família e precisam recorrer a outras fontes de células

Solidariedade

Quando me recuperei, voltei para faculdade, a qual cursava ciências biológicas e logo busquei alguma forma de utilizar minhas experiências positivas para minimizar as dificuldades de outros pacientes. Simultaneamente, outras pacientes e o Hemocentro da Santa Casa de SP já estavam realizando pequenas campanhas de incentivo à doação de medula óssea. Me interessei e passei a ser voluntária nas campanhas de divulgação e de cadastramento de doadores. Fundada em 2003, a AMEO Associação da Medula Óssea do Estado de São Paulo é uma OSCIP (Organização da Sociedade Civil de Interesse Público) formada por pacientes, familiares de pacientes e voluntários, e possui o apoio técnico do Hemocentro da Santa Casa de SP. Inicialmente a principal missão era viabilizar o TMO a todos que necessitavam.

Anos depois passei a fazer parte da coordenação de projetos da Instituição, pois as atividades cresceram juntamente com o Registro nacional, que hoje possui 2 milhões de doadores voluntários.

Esse crescimento deve-se ao Ministérios da Saúde, Sistema Nacional de Transplantes, INCA, laboratórios de histocompatibilidade, hemocentros e principalmente à solidariedade da população brasileira em se cadastrar e doar esperança de vida para os pacientes que necessitam de doador e não o encontram na família.

Certamente ainda existem muitas dificuldades. Não há uma fila. No Brasil existem, em média, 1200 pacientes aguardando um doador voluntário compatível, ou seja, não há 1 doador para vários pacientes, a compatibilidade HLA entre o doador e o receptor é única e específica.



Juliana Venâncio, paciente Fundadora da AMEO e Camila

Estatísticas

Atualmente por ano são realizados 180 transplantes no Brasil por meio dos bancos de doadores e a chance de se encontrar um doador compatível no registro cresceu significativamente. Mas ainda há muito a ser feito para manter o registro de doadores, principalmente em relação à fidelização deste doador.

No Brasil existem, em média, 1200 pacientes aguardando um doador voluntário compatível, ou seja, não há 1 doador para vários pacientes, a compatibilidade HLA entre o doador e o receptor é única e específica

Outros entraves significativos referem-se ao número limitado de leitos para transplantes entre não aparentados, dificuldade de acesso aos medicamentos de alto custo e o tempo de espera para o transplante. Para minimizar estes problemas, existem projetos governamentais em andamento a fim de viabilizar o TMO a todos que necessitam. Realmente as estatísticas indicam negativamente o TMO autólogo nos casos de leucemia. É indicado para mielomas e alguns linfomas.

No meu caso, foi a única e última alternativa terapêutica. As estatísticas existem, mas algumas vezes podemos ser uma exceção e as driblamos de alguma forma. Tive uma LLA de alto risco aos 18 anos e era tudo ou nada. Retornei as minhas atividades normais, claro, sempre ficam marcas e cicatrizes em nosso corpo e a essência de algo tão complicado, mas comemoro a cada ano essa vitória que é minha, da minha família, amigos e da equipe médica que me acompanhou. Sou muito feliz por poder contribuir em minha profissão, utilizando os pontos positivos desta experiência para auxiliar pacientes e famílias que passam por este momento difícil.

Acredito que as novas políticas de saúde tendem a se tornar mais preventivas do que curativas. Esse programa de reservar as células-tronco deve ser mais divulgado e que garanta informações precisas e necessárias às gestantes. Principalmente em relação aos cuidados na gestação para que seja possível realizar este procedimento.

Novas possibilidades

A orientação, primeiramente, é se informar sobre os benefícios a curto e longo prazo. Sabemos que as células-tronco podem tratar diversas doenças como: hematológicas, auto-imunes, degenerativas, imunodeficiências ou mesmo futuramente regenerar órgãos. Portanto, é um assunto que deve ser pensado, pois se houver necessidade seria uma fonte de células segura e rapidamente disponível. Os avanços e as novas possibilidades de prevenção e cura são importantes e devem ser considerados. Esta possibilidade de congelar as células do cordão umbilical é viável e pode trazer soluções de possíveis complicações ao longo da vida.

Bióloga, Pós graduada em gestão da saúde, Implanta no HC o projeto de captação de doadores da Fundação Pró-sangue. Há 9 anos de TMO autólogo



Gêmeos Inseparáveis

A chegada de um bebê é um momento único. Já a de gêmeos, é um presente em dose dupla. Além da aparência eles compartilham o mesmo jeito e preferências o que causa certa estranheza, por seus familiares as vezes não considerarem este um comportamento normal. Mas é interessante valorizar as manifestações de carinho e de troca entre eles.

Por mais próximos que sejam, os filhos buscam independência no tempo certo e de maneira natural, sem que a intervenção dos pais, ou de qualquer outro adulto, seja necessária. Esse processo tem início por volta dos 7 anos, quando as crianças tornam-se capazes de pensar com mais lógica. Ocorre de maneira gradual, e é fundamental para a formação de sua identidade. Acontece com todas as crianças, gêmeas ou não.

Elas começam, então a racionalizar as lições recebidas dos pais, questionando, por exemplo, alguns padrões de comportamento. Passam a se comparar com meninos da mesma idade, descobrindo coisas em comum, diferenças, etc.



É provável que, nessa fase, eles avaliem espontaneamente características e elementos que os diferem, seja na aparência, nos gostos, ou até mesmo no modo como reagem aos acontecimentos do cotidiano.

A questão da educação é muito importante: freqüentar a mesma escola além de acomodar a rotina à dinâmica de uma única escola; ao matricular os dois no mesmo lugar, você garante que eles recebam instruções idênticas com relação ao que é certo e errado, favorecendo o desenvolvimento ético e moral. Já ao separá-los, a dificuldade para se inturmar é maior, podem apresentar baixo rendimento e até mudanças significativas de comportamento. O mais importante é que os gêmeos encontrem a medida certa de convivência, de modo que as afinidades resultem em experiências enriquecedoras para cada um deles.

Novo site, cara nova!

O Departamento de Marketing da Criogênese, associado à Who Design, renova a identidade e a comunicação visual de seu site, apresentando agora matérias e vídeos sobre gestação e saúde dos "pequenos" e "grandinhos" às futuras e já mães, uma nova área de clientes, mais dinâmica e moderna. Visando assim tornar a empresa mais próxima de seus clientes. Tudo isso com fácil navegação e links com mais informações. A partir de maio deste ano, dê uma olhada, acesse nossos site:

<http://www.criogenese.com.br/>



Supervisão de Temperatura

O Tendão de Aquiles dos Bancos de Sangue de Cordão Umbilical

Por Nelson H. Tatsui – Diretor Técnico da Criogênese

Um dos maiores problemas enfrentados pelas empresas que estocam material perecível, e no caso do sangue de cordão umbilical, de importância biológica incalculável, é possuir um sistema adequado de supervisão de temperatura. Que possa, de forma explícita e cristalina, documentar as condições térmicas que o sangue de cordão umbilical ficou submetido, do momento da coleta até sua estocagem a longo prazo. Permita ainda, reportar os dados aos clientes em linguagem humana e inteligível.

Foi um trabalho árduo para adquirir um sistema real de supervisão de temperatura para o transporte de unidades de sangue de cordão umbilical. Na internet, dentro do site de busca Google, verifiquei a existência de dezenas de termômetros digitais que são capazes de mostrar a temperatura máxima e mínima atingida. Em virtude do baixo preço deles, são peças reluzentes para a grande maioria das empresas no ramo de coleta de sangue de cordão umbilical, mas nitidamente estão aquém do verdadeiro sistema de supervisão e coleta de dados, realizados de forma contínua. A sociedade médica, os pais e as autoridades de saúde precisam exigir qualidade mesmo na simples tarefa que é medir temperatura durante o transporte. A impressão é que todos relegam etapa de transporte para um segundo plano.

Vale aprender com norte-americanos e japoneses: melhores empresas de biotecnologia e alimentícias. Nota-se que estas grandes potências possuem dois sistemas de supervisão de temperatura no transporte. Eles adotaram o supervisor Kooltrak® da Dallas Technologies, de procedência Coube aprender com norte-americanos e japoneses. Avaliando as melhores empresas de biotecnologia e alimentícias, notei que sistematicamente possuíam dois sistemas de supervisão de temperatura. No transporte, eles adotaram o supervisor Kooltrak® da Dallas Technologies, de procedência norte americana. Na estocagem, o sistema de supervisão de temperatura Yokogawa®, de origem japonesa. Ambos produtos possuem somente um aspecto negativo, o preço elevado. Mas, sob o ponto de vista técnico da Criogênese, totalmente aceitável em virtude do alto valor biológico do sangue de cordão. Sem contar a responsabilidade de honrar a confiança depositada em nossa empresa pelos pais.

KOOLTRAK

Com registradores do tamanho de uma bateria de relógio é alimentado por uma célula de lítio com uma vida de 10 anos. Registra a temperatura na faixa entre -40 e +85 ° C, e armazenam 2.048 medições. Através de um registrador de dados com um cabo de conexão de um PC contendo o software de gerenciamento de dados, o setor técnico poderá ser capaz de analisar, salvar e imprimir em diferentes linguagens (EXCEL, WORD...) os dados de temperatura.

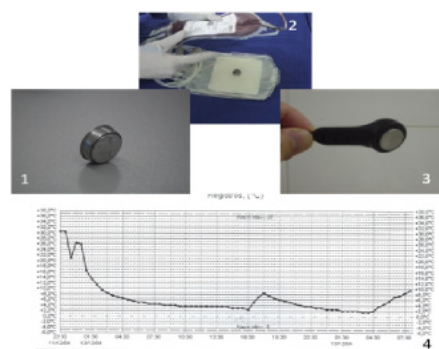
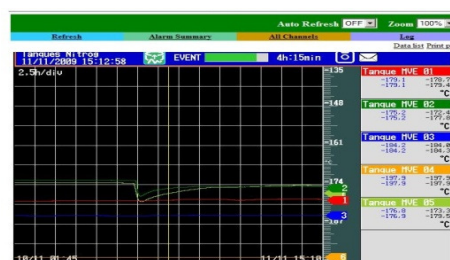


Foto 1. Registrador Kooltrak. Foto 2. Colocação do registrador no sangue de cordão durante o transporte. Foto 3. Inserção do registrador na interface de leitura do PC. Foto 4. Impressão de um gráfico ao cliente mostrando as variações de temperatura em relação ao tempo.

YOKOGAWA

Poderoso dispositivo eletrônico de coleta de dados e armazenamento gigantesco, capaz de monitorar diferentes grandezas físicas de diferentes aparelhos de laboratório ou indústria. Analisar os dados coletados e os transfere para diferentes redes de telefonia fixa, móvel e rede de sistemas locais ou a distância. Permite ainda ao usuário sênior, de onde estiver, avaliar e alterar os dados a nível de telemetria. O sistema implantado na Criogênese, está entre os mais eficientes do nosso ramo (ver foto).



Sistema de segurança Yokogawa MV-2020