

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A PORTADORES DE ALTERAÇÕES NOS GENES RELACIONADOS COM CANCRO HEREDITÁRIO

EDITORIAL

Car@s Associad@s,

Bem-vindos a mais uma edição da nossa newsletter trimestral. Esperamos que se encontrem bem nestes tempos que atravessamos, que tão difíceis têm sido para todos. Acreditem que estamos a trabalhar arduamente numa solução para estar sempre convosco de forma digital, através da criação de uma plataforma para registo de portadores de mutação, que terá informação personalizada e muito mais. Encontramo-nos em fase de obtenção de financiamento, que infelizmente foi todo desviado para a investigação sobre a covid-19. Esperamos ter boas notícias através de apoios por várias entidades e pessoas privadas.

“ É importante que em tempos de pandemia não descuremos da nossa saúde, tanto física como psicológica.

É importante que em tempos de pandemia não descuremos da nossa saúde, tanto física como psicológica. Para ajudar a ir ao encontro das necessidades dos nossos associados, temos a nossa grande novidade deste terceiro trimestre de 2020, que é a disponibilização de serviço de apoio

psicológico gratuito. Este está disponível para os nossos associados e para doentes com cancro da mama metastizado. Leiam a rubrica da nossa psicóloga sobre este tema nesta edição.

Por fim, queremos que saibam que continuamos a reunir com regularidade com as tutelas da saúde para melhorar cada vez mais a qualidade de vida dos portadores de mutação genética com alto risco para cancro. •



COM VIDA PARA AJUDAR! – BOLSA DE VOLUNTARIADO EVITA

No passado mês de Setembro reabrimos as inscrições para a bolsa de voluntariado da Evita. Desenvolvemos um anúncio no site Bolsa de Voluntariado, no qual temos tido vários contactos. Realizámos entrevistas e já detemos uma equipa para ajudar os nossos pacientes! Iremos dar início a vários projetos com a ajuda dos voluntários e esperamos que estes sejam úteis para vós. Poderá contactar-nos para nos ajudar através das redes sociais ou em <https://bolsadovoluntariado.pt/>

EVERY DAY COUNTS

A EVITA participou numa colaboração europeia para melhorar o acesso a tratamentos inovadores para o cancro. Não percam a sessão do passado dia 21 de setembro aqui: <https://youtu.be/2yYOBM7c0Xg>





“SAÚDE EM DIA - NÃO MASCARE A SUA SAÚDE”

A Covid-19 abalou todo o mundo e, com ele, os seus sistemas de saúde, forçados a ajustamentos e adaptações. A pandemia colocou num plano secundário outras doenças. Reduziram-se consultas, cirurgias, exames e diagnósticos.

Mas a saúde é muito mais do que Covid-19 e as outras doenças não podem ser desvalorizadas.

A EVITA, em conjunto com outras associações e a Ordem dos Médicos, a Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, em parceria com a Roche, criaram o movimento Saúde em Dia, que pretende alertar para a importância de não mascarar sintomas e de não adiar visitas ao médico perante sinais de alerta.

É fundamental manter a sua saúde sob vigilância. Quando necessário, consulte o seu médico. Tenha atenção a sintomas, continue a fazer tratamentos e não adie exames necessários. Não mascare a sua saúde!

Saiba mais em <https://www.saudeemdia.pt/>



“TENHO CANCRO. E DEPOIS?” SIC NOTÍCIAS

O “Tenho Cancro. E depois?”, projeto editorial da Sic Notícias e do Expresso com o apoio da Novartis, reuniu os seus curadores (entre os quais se inclui a presidente da EVITA, Tamara Milagre), a Comissária Europeia para a Saúde, Stella Kyriakides e o secretário de Estado da Saúde, António Lacerda Sales, numa discussão que serviu para esclarecer o que Portugal tem que fazer para se alinhar com as prioridades apresentadas pela União Europeia (UE) na área oncológica.

Leiam mais em <https://sicnoticias.pt/tenho-cancro-e-depois/os-debates/2020-09-14-Portugal-tem-oportunidade-de-ouro-no-combate-ao-cancro>



A C&A COLABORA COM A ASSOCIAÇÃO EVITA NA SUA LUTA CONTRA O CANCRO DA MAMA

A C&A contribuiu com 44.000€ para a EVITA, apoiando um projecto conjunto com outras entidades liderado pelo i3s em colaboração com o CHUSJ e o IPO Lisboa, a Universidade do Minho e a Universidade NOVA - NOVA Medical School e NOVA School of Business and Economics - que tem como objetivo estimar o impacto social e económico da implementação de um percurso de cuidados otimizado e da gestão multidisciplinar de cuidados versus o diagnóstico e tratamento tardio do cancro da mama e ovário hereditário.

A realização deste estudo é fundamental para alertar os decisores da área da saúde, da urgente necessidade de aumentar os recursos para a identificação precoce dos portadores de mutação genética com alto risco para o desenvolvimento de cancro.

<https://www.c-and-a.com/eu/en/shop/1-em-cada-8>



INSTITUTO DE SAÚDE
BASEADA NA EVIDÊNCIA
INSTITUTE FOR EVIDENCE
BASED HEALTH

ISBE

A presidente da EVITA foi incluída no Conselho Consultivo do Instituto de Saúde Baseada na Evidência – ISBE. O ISBE é um espaço de encontro, integração e partilha da Academia, de Investigadores e de outros Parceiros, dedicados ao desígnio de gerar, disseminar e operacionalizar conhecimento científico no sector da Saúde. O ISBE visa melhorar os cuidados de saúde, preenchendo lacunas nas evidências de investigação, apoiando a tomada de decisões em todos os níveis do sistema de saúde, desenvolvendo atividades educacionais e de formação, estabelecendo redes e comunicando a ciência clínica e epidemiológica e sua aplicação na prática clínica.

Saiba mais em <https://isbe.pt/> •



INTERCÂMBIO INTERNACIONAL DE EXPERIÊNCIA COM ORGANIZAÇÕES DE DOENTES (IEEPO)

A conferência “Intercâmbio Internacional de Experiência com Organizações de Doentes (IEEPO)” é um evento anual que vem reunindo centenas de organizações de doentes de todo o mundo desde 2008. O IEEPO evoluiu para ser um evento verdadeiramente liderado por doentes, oferecendo uma oportunidade única de se reunir como uma comunidade para trocar experiências, encontrar inspiração e sair com ideias práticas, significativas e viáveis para melhorar a vida dos doentes e das suas famílias. Essas ideias alimentam um diálogo contínuo entre a comunidade de doentes, trabalhando para abordar desafios e oportunidades conjuntos e definindo de forma tangível o futuro da saúde em conjunto.

O IEEPO é hospedado pela Roche e organizado em parceria com líderes globais na defesa do doente.

Este ano, o poster da EVITA foi exibido na categoria da Digitalização da Saúde •



MOVIMENTO CUIDAR DOS CUIDADORES INFORMAIS

No passado dia 15 de Setembro, a Evita em parceria com a MERCK, integrou a equipa do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. Numa primeira fase foi lançado o website do movimento no dia 6 de Outubro (Dia Europeu do Cuidador), no qual a nossa presidente colaborou. Dentro dos próximos meses teremos mais novidades sobre este projeto. Fiquem atentos!

<https://movimentocuidadoresinformais.pt/> •

SOU DOENTE ONCOLÓGICO, QUAIS AS MEDIDAS QUE DEVO TOMAR PERANTE A AMEAÇA DUMA INFEÇÃO COM O CORONAVÍRUS?

Consulte o nosso artigo em <https://www.evitaoncologia.org/2020/03/02/o-coronavirus-e-o-doente-oncologico/>





O CANCRO E O LINFEDEMA UM TEMA TÃO PERTINENTE COMO NEGLIGENCIADO

30 SET

Assista em direto à nossa sessão interativa de esclarecimento e coloque as suas perguntas aos nossos especialistas convidados a partir das 18:30h nas nossas páginas Facebook: andLINFa <https://www.facebook.com/ANDLINFa> e da EVITA - CANCRO HEREDITÁRIO <https://www.facebook.com/evitacancro>

PROGRAMA

- 18:30 - 18:35 Introdução e apresentação dos especialistas pela moderadora **Adelaide de Sousa**
 18:35 - 18:45 **Dra. Ana Isabel Joaquim** (Oncologista)
 18:45 - 18:55 **Dr. Pereira Albino** (Cirurgião Vasculár)
 18:55 - 19:05 **Dr. Nuno Duarte** (Fisioterapeuta)
 19:05 - 19:15 **Dra. Ana Catarina Hadamitzky** (Cirurgião Plástica)
 Discussão final interativa



O CANCRO E O LINFEDEMA – UM TEMA TÃO PERTINENTE COMO NEGLIGENCIADO

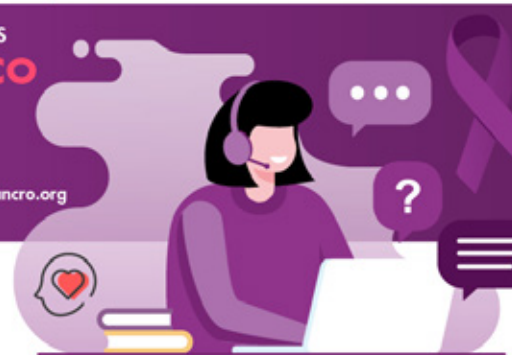
No passado dia 30 de setembro, em colaboração com a andLINFa (Associação Nacional de Doentes Linfáticos) e com o apoio da AstraZeneca, realizámos uma sessão de esclarecimento sobre o linfedema secundário na sequência de doença oncológica. Doentes, familiares e profissionais de saúde assistiram ao vivo à sessão nas páginas de Facebook das Associações, onde puderam também colocar questões aos especialistas convidados. Saiba mais sobre este tema vendo ou revendo a sessão na nossa página de Facebook ou em <https://www.youtube.com/watch?v=0BFO-tBUP7Z8&t=6s> •



www.evitacancro.org  

A PARTIR DE HOJE DISPONIBILIZAMOS APOIO PSICOLÓGICO PROFISSIONAL VIA EMAIL, CHAT OU TELEFONE.

Fale connosco!
Contacte-nos via email para psicologia@evitacancro.org
ou WhatsApp 935 049 027



PSICO-ONCOLOGIA POR SORAIA COELHO, PSICÓLOGA JÚNIOR DA EVITA

A psico-oncologia é uma das áreas da psicologia da saúde que se debruça sobre os aspetos psicológicos do cancro e respetivas consequências. Por outras palavras, a descoberta da doença, a aceitação da mesma e do seu processo terapêutico, o pós-doença detém um enorme desconforto psicológico na pessoa, gerando mudanças nos padrões de vida e aumentando sentimentos de preocupação face aos aspetos do tratamento (e.g. cirurgia, regresso da doença, medo de morrer).


Os sintomas mais comuns, durante o processo da doença são: níveis de ansiedade altos, ira, sentimentos de culpabilização, sentimentos de tristeza profunda, isolamento social, menor satisfação com a imagem corporal, problemas conjugais e/ou familiares e possibilidade de desenvolver perturbação depressiva. Porém, o aparecimento e vivência destes sintomas depende de fatores pessoais (modifica-se de pessoa para pessoa), ou seja, depende de acontecimentos anteriores na vida da pessoa, do modo como a pessoa


percebe o apoio que recebe, do modo como aceita a doença, da qualidade de vida, do modo como percebe o apoio hospitalar/médico, do modo como processa a informação que recebe, das estratégias de coping e por fim, da personalidade.

Perante os aspetos específicos do cancro, a psicologia impõe-se como um forte meio de apoio e de incentivo aos cuidados de doentes, famílias e profissionais. O papel do psicólogo é de ajudar a aceitar a doença, fomentando o luto do que a pessoa era antes da doença (a nível físico e psicossocial); ajudar a aceitar as alterações corporais; ajudar a desenvolver estratégias de coping adaptativas; ajudar o paciente a compreender o seu processo clínico; ajudar o paciente com informação correta e científica, fomentando o controlo do doente sobre a sua vida; ajudar na desmistificação de ideias incorretas; ajudar o paciente e/ou o casal a adotar estratégias que melhorem a sua relação e fomentem uma entajuda.

Salienta-se a personalização do atendimento a cada paciente e a confidencialidade do processo clínico. •



 For more information within this newsletter

 For more information see www.evitacancro.org

This newsletter is also available on our website
www.evitacancro.org/newsletter

Please consider the environment before printing this newsletter.



Associação EVITA – Cancro Hereditário
Rua César de Oliveira 2D, Piso2, Escritório4
Tel: +351 935 049 027
info@evitacancro.org

