



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

### EDITORIAL

Car@s Associad@s,

Bem-vind@s à nossa newsletter, em que reportamos as nossas atividades referentes ao último trimestre 2020, um ano tão diferente e histórico.

Conforme podem verificar pelo conteúdo da newsletter, temos estado muito ativos, e uma das nossas principais preocupações nos tempos que correm têm que ver com os atrasos nos testes diagnósticos ao cancro, atrasos estes que

**“Continuaremos juntos a lutar para que esta doença, bem como muitas outras, não sejam negligenciadas em tempos de pandemia!”**

se devem à pandemia da COVID-19. Continuaremos juntos a lutar para que esta doença, bem como muitas outras, não sejam negligenciadas em tempos de pandemia!

Finalmente, é com enorme orgulho que gostaríamos de destacar a Medalha de Mérito Científico recebida pela nossa presidente, Tamara Milagre, no passado Encontro com a Ciência e Tecnologia. Parabéns Tamara! •



*Toda a edição gráfica desta newsletter é feita pelo nosso parceiro permanente, o grupo HBR.*

### POR QUE APOIAMOS A ASSOCIAÇÃO EVITA CONTRA O CANCRO HEREDITÁRIO

Porque acreditamos que as empresas têm também uma forte responsabilidade social além da criação de riqueza e de emprego, a HBR apoia e promove a EVITA - Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário. Associação sem fins lucrativos, a EVITA nasceu em resultado do crescente número de famílias identificadas com o risco para o cancro hereditário, por ter sido sinalizada a falta de um apoio adequado a essas mesmas famílias. É uma causa importante e na HBR estamos de alma, coração e comunicação ao lado dela. •

## HEALTH PARLIAMENT PORTUGAL

### REUNIÃO – HEALTH PARLIAMENT PORTUGAL

A Comissão de Oncologia do Health Parliament Portugal convidou diversas associações de doentes, entre as quais a EVITA, para partilhar as suas experiências, preocupações e recomendações sobre as várias etapas da jornada do doente oncológico, numa reunião que decorreu no passado dia 27 de Outubro 2020. Garantir que as pessoas doentes (e não simplesmente as suas doenças) estão no centro dos cuidados de saúde passa por ouvi-las!

No dia 20 de Outubro, a presidente da EVITA contribuiu com a sua experiência em Portugal para o workshop no Simpósio Interdisciplinar “Innovations in Oncology”. •



## A PALAVRA QUE NOS ASSUSTA POR SORAIA COELHO, PSICÓLOGA E MEMBRO DA CLÍNICA DE PSICOLOGIA E COACHING LEARN2BE

O que tem de tão impactante a palavra “morte”? A verdade é que esta palavra nos assusta e conseqüentemente, tornou-se um assunto tabu na nossa sociedade. Assustamos-nos porque esquecemo-nos, em algum momento das nossas atarefadas vidas, que somos seres finitos e que quando partirmos iremos deixar uma panóplia de universos. Porém, a ideia de morte sofre oscilações sociais e culturais.

Se conversarmos com uma criança sobre a sua perceção da morte, a sua resposta será muito diferente de um adolescente e mais ainda de um adulto. Uma criança verá a morte pelo sentido físico da perda (a pessoa desaparece) e por sua vez, um adolescente/adulto compreenderá a morte pela finitude da vida (física, emocional e espiritual). A finitude da vida pode levar-nos a sentimentos de tristeza profunda ou à realização de um exercício de auto reflexão, no qual poderemos salientar os nossos sentimentos e pensamentos e ainda, a forma como pretendemos organizar situações após a morte (e.g. cuidados de um filho, quem será o dono da sua habitação, como gostaria que fosse o seu funeral). Estes pensamentos poderão parecer incorretos ou insensatos, mas abordá-los permite criar uma imagem saudável e conseqüentemente, lidar de forma mais calma e segura com a morte. Não tenha receio em expor os seus pensamentos e sentimentos em relação à morte e procure compreender os pensamentos e sentimentos dos que o/a rodeiam. •



## PROTOCOLO ENTRE AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES E AS INSTITUIÇÕES PRIVADAS MELHORAR O ACESSO AOS CUIDADOS DE SAÚDE

Setenta e quatro Associações de Doentes, entre as quais a EVITA, assinaram a 11 de Novembro 2020 um documento de entendimento com as instituições Privadas, por forma a garantir que os cidadãos têm acesso aos cuidados de saúde em qualidade e focados na pessoa doente.



## AUSÊNCIA DE TESTES DE DIAGNÓSTICO.

Em declarações à TVI24, a nossa presidente Tamara Milagre alertou para as consequências da ausência de testes diagnóstico ao cancro, devido à pandemia de Covid-19. Veja aqui:



## PANDEMIA - ATRASOS NOS DIAGNÓSTICOS

A nossa presidente, Tamara Milagre, em declarações ao Porto Canal, explicou que os tempos de espera para os testes genéticos que despiam riscos de desenvolvimento de cancros de origem hereditária já eram de um ano para a primeira consulta e agora com a pandemia de Covid-19 os atrasos no diagnóstico estão agora a gerar uma imensidão de casos.

Tem-se distinguido por atividades na prevenção e tratamento de cânceros hereditários, assim como a melhorar a qualidade de vida de indivíduos e famílias afetadas pelo cancro hereditário e a consciencializar e apoiar as pessoas a lidar com os fatores de risco associados a estas doenças.

É presidente da Evita - Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes relacionados com Cancro Hereditário, sendo "Fellow" da EUPATI - Patient Engagement Through Education e representante no European Reference Network GENTURIS - Genetic Tumour Risk Syndromes.



## PRESIDENTE DA EVITA RECEBE RECONHECIMENTO INÉDITO EM PORTUGAL

Pela primeira vez na história de Portugal, foram duas dirigentes de associações de doentes, Tamara Hussong Milagre, presidente da Evita – Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes relacionados com Cancro Hereditário e Elsa Mateus, presidente da Direção da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, a receberem a “Medalha de Mérito Científico” na sessão plenária de abertura do Encontro com a Ciência e Tecnologia. Numa organização da Fundação para a Ciência e a Tecnologia em colaboração com a Ciência Viva – Agência Nacional para a Cultura Científica e Tecnológica e a Comissão Parlamentar de Educação e Ciência, e com o apoio institucional do Ministro da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior.

“Sinto que quebramos as barreiras e desejo ver para o ano colegas meus de outras associações a receber esta medalha.

Esta edição do encontro anual de investigadores portugueses visa promover um amplo debate sobre os principais tópicos e desafios da agenda científica. Tendo por objetivo principal estimular não apenas a participação, mas também a interação entre investigadores, o setor empresarial e o público em geral.

O reconhecimento oficial pioneiro da representante dos portadores de mutação genética com alto risco para cancro vai ao encontro da declaração assinada no âmbito da “Missão Cancro” pela Presidência Tripartida do Conselho Europeu (Alemanha, Portugal e Eslovénia), que definiu a investigação no combate ao cancro como uma das prioridades para a Europa, e que destaca, como pilar fundamental do sucesso e da excelência da missão, o envolvimento ativo de representantes de doentes capacitadas nos processos de decisão e

Para Tamara Hussong Milagre, “Esta medalha de mérito é uma enorme honra para mim, mas acima de tudo, é um gesto revolucionário para um sistema de saúde verdadeiramente centrado no cidadão, envolvendo o mesmo na identificação das perguntas certas na investigação científica de excelência! Sinto que quebramos as barreiras e desejo ver para o ano colegas meus de outras associações a receber esta medalha pois temos dirigentes muito competentes em Portugal.” •

## ATRASOS CAUSADOS PELA COVID-19 ESTÃO A “GERAR UMA MONTANHA” DE CÂNCEROS TVI24

Em declarações à TVI24, Tamara Milagre afirmou que “Em oncologia, vai haver muitos diagnósticos tardios. As pessoas estão em pânico. Fizemos um grande esforço para contratar uma psicóloga para dar consultas aos associados”. Leia a notícia completa: [https://tvi24.iol.pt/sociedade/cancro-hereditario/atrasos-causados-pela-covid-19-estao-a-gerar-uma-montanha-de-cancros?fbclid=IwAR1HUtDxwOOZ981Zmg0ZLiTkeO2700ws8G-CwbUK8C7bfb\\_qPw7BfOlysrkM](https://tvi24.iol.pt/sociedade/cancro-hereditario/atrasos-causados-pela-covid-19-estao-a-gerar-uma-montanha-de-cancros?fbclid=IwAR1HUtDxwOOZ981Zmg0ZLiTkeO2700ws8G-CwbUK8C7bfb_qPw7BfOlysrkM).



## DIAGNÓSTICO PRECOCE SIC NOTÍCIAS

Especialistas reforçam importância do diagnóstico precoce. Reportagem de SIC Notícias do dia 31 de Outubro 2020, em que participaram a nossa presidente Tamara Milagre, a nossa psicóloga Soraia Coelho e a nossa associada Sandra Lucas. Veja aqui:

É com enorme pesar a tristeza que informamos que a Sandra Lucas faleceu a 8 de Janeiro de 2021. Era uma das pessoas mais emblemáticas na luta contra o cancro e na defesa dos doentes. Ficam cá uma filha pequena que ainda precisava tanto da sua mãe, um marido destruído, os restantes familiares e também um número inestimável de amigos que ela iluminava com a sua luz e que agora estão na escuridão. •



## “TENHO CANCRO. E DEPOIS?” TVI24

Em declarações à TVI24, Tamara Milagre afirmou que “Em oncologia, vai haver muitos diagnósticos tardios. As pessoas estão em pânico. Fizemos um grande esforço para contratar uma psicóloga para dar consultas aos associados”.

Leia a notícia completa aqui:

**17º CONGRESSO VIRTUAL CONGRESSO NACIONAL ONCOLOGIA**

**GRUPO DE TRABALHO DE TUMORES HEREDITÁRIOS**

Moderação: Tamara Milagre e Carla Oliveira

**Programa Nacional de Genética e Cancro - ProG0: Introdução e apresentação dos objetivos, constituição multidisciplinar e ações**  
Gabriela Sousa

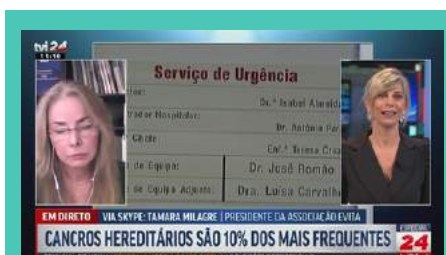
**Requisitos mínimos para testes genéticos em doentes com cancro**  
Sofia Maia e Mariana Soeiro

**Programa de Formação para Médicos não geneticistas**  
Ana Luis

**Tool Kit e microsite**  
Sandra Bento

## 17º CONGRESSO NACIONAL DE ONCOLOGIA SESSÃO DO GRUPO DE TRABALHO DE TUMORES HEREDITÁRIOS

No dia 21 de Novembro de 2020 realizou-se a sessão do Grupo de Trabalho de Tumores Hereditários da SPO (Sociedade Portuguesa de Oncologia) no 17º Congresso Nacional de Oncologia, que este ano decorreu de forma virtual. Mostrou-se que muito está a acontecer para melhorar o diagnóstico e o tratamento, e assim sendo, a qualidade de vida das famílias afetadas por Cancro Hereditário!



## ESTÁ A PANDEMIA A ATRASAR OS DIAGNÓSTICOS E TRATAMENTOS DOS CANCROS?

Em declarações à TVI24, a nossa presidente Tamara Milagre afirmou que a pandemia da Covid-19 pode estar a ter um impacto devastador nos doentes oncológicos, e explicou que o diagnóstico precoce das doenças oncológicas é fulcral para possibilitar uma recuperação e que tal está a ser descuidado em prol do tratamento de doentes com covid-19. •

**SAVE THE DATE**

**Decidir Hoje. Participar Amanhã.**  
As diretivas antecipadas de vontade e a investigação científica

**13 Novembro 2020 | 16:30H-19:00H**

Webinar

Convite

## “DECIDIR HOJE. PARTICIPAR AMANHÃ”

Tamara Milagre, presidente de EVITA, participou enquanto comentadora neste workshop muito pertinente, organizado em conjunto pelo ISBE - Instituto de Saúde Baseada na Evidência e pela Plataforma Saúde em Diálogo, sobre as diretivas antecipadas de vontade e a investigação científica. •



## RADIOTERAPIA TEM DÚVIDAS?

Vai fazer Radioterapia? Tem dúvidas/questões? Veja aqui o novo folheto explicativo da EVITA sobre este tratamento, disponível em:



## CANCRO: CADA DIA CONTA DA PRIORIDADE À ACÇÃO

No âmbito do Projecto “Cancro: Cada Dia Conta. Da prioridade à Acção”, que se prolongará durante a Presidência Portuguesa da UE, a APIFARMA - Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica - organizou a Conferência inaugural no passado dia 25 de Novembro, entre as 09H00-13H00, em formato Digital. A EVITA participou, na pessoa da presidente Tamara Milagre, em representação das associações de doentes oncológicos.



## PARA QUEM ESTÁ DOENTE O TEMPO CONTA

A EVITA participou numa campanha de sensibilização que relembra o direito de todos no acesso aos cuidados de saúde. Relembrar que “para quem está doente o tempo conta” e que “o acesso aos cuidados de saúde é um direito de todos” são os principais objetivos da campanha de sensibilização que une a AADIC, a APCL, a Careca Power, a EVITA, a RESPIRA e a APAH, e que conta com o apoio da AstraZeneca.

A presidente da EVITA, Tamara Milagre, afirma:

“Todas as doenças requerem idealmente um diagnóstico precoce e um tratamento conforme melhores práticas. Se assim não for, a doença torna-se em um peso muito maior e será mais difícil de controlar.

É muito importante de se encontrar uma solução que permita dar resposta à pandemia, sem colocar em causa o acompanhamento aos outros doentes.

O cancro não está confinado, está mais forte do que nunca. Se tiver qualquer sintoma, não hesite em ir ao médico. É seguro e mais cedo for, melhor. Porque para quem está doente o tempo conta!”

## INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA DO CANCRO

Integrando o grupo focal Europeu relativamente a um policy paper sobre a incrementação do envolvimento dos doentes oncológicos na investigação científica do cancro, a presidente da EVITA co-moderou ao convite do Ministério da Ciência Alemão um workshop no dia 10 de dezembro que contou com quase uma centena de atores relevantes de toda a Europa. •





## O INÍCIO DE UM FINAL FELIZ POR DELISA PONTE, ASSOCIADA DA EVITA

Sou a Delisa, tenho 32 anos de idade, sou portadora de uma mutação genética BRCA 1 e Mãe da Maria. Sempre pensei que a decisão de ter um filho iria surgir de forma natural, com uma dose normal de planeamento, mas nos últimos anos aprendi que, se há algo que é certo é que a vida prega partidas até ao estratega mais rigoroso (elite à qual estava convencida de que fazia parte). Aos 18 anos, após a minha mãe ter recebido o diagnóstico de um cancro da mama (na altura com 40 anos de idade), foi-me proposto fazer estudo genético para pesquisa de mutação genética, mas na altura decidi não o fazer. Não me sentia minimamente preparada para lidar com o resultado caso fosse positivo. Aos 26 anos, após ter vivenciado novamente o flagelo de lidar com um cancro em alguém muito próximo e, desta vez, da minha idade, decidi não adiar mais a realização de um estudo genético.

Esta decisão partiu não só de uma questão de planeamento da construção da Nossa família, mas também do facto de ter presente os diversos casos de mulheres na minha família que foram diagnosticadas e faleceram (a maioria) com cancro da mama. Viver com esta pesada carga genética foi uma responsabilidade que nunca quis passar a um filho. Após saber que sou portadora

de uma mutação genética (BRCA1) que habilitaria os nossos descendentes a uma vida constante de dúvidas, medos e incertezas a decisão foi desde logo muito simples. Sendo eu Enfermeira e ele Gestor, os nossos backgrounds tornaram-se numa poderosa ferramenta para lidar com o problema. Ambos pragmáticos, eu com uma veia de estratega e alguns conhecimentos científicos e ele com a compreensão da linguagem dos números, entendemos desde cedo que apesar das inúmeras opiniões de terceiros e de termos perfeita noção do desgaste que o processo de Fertilização In Vitro pode trazer à vida de um jovem casal, a nossa decisão só poderia ser uma: recorrer a um método de concepção através do qual fosse possível ter filhos saudáveis (ou segundo ele, o otimista da família: um método de concepção através do qual a probabilidade de ter filhos saudáveis fosse maior ... porque nada é certo, há sempre uma probabilidade ínfima de mesmo assim podermos ter surpresas – mais uma vez).

O método que garante às famílias poderem corrigir o rumo oncológico hereditário dos seus destinos chama-se: Fertilização In Vitro com diagnóstico pré implantatório. Em palavras simples, trata-se de um método de concepção medicamente assistido através do qual

a implantação do embrião no útero é antecedida de uma biópsia que permite validar que o embrião implantado não é portador da mutação genética com uma margem de erro muito reduzida. Este tratamento é providenciado de forma tendencialmente gratuita pelo Serviço Nacional de Saúde aos casais onde um dos membros tenha comprovado a existência desta carga genética através dos testes adequados. Todos os casais nesta situação têm direito a uma gravidez com recurso a este método apoiado pelo estado. Os números e a sorte estiveram do nosso lado, e hoje somos pais de uma saudável menina que (embora nos tire algumas noites de sono) não carrega com ela uma herança genética capaz de nos tirar noites de sono mais tarde pelos piores motivos. Passaram 2 anos entre o momento em que decidimos que queríamos ser pais até ao momento em que tivemos a Maria nos nossos braços. Pelo caminho houve momentos de incertezas, medo (muito medo) e angústia. Será que é o correto? Será que devemos esperar 2 anos? Ainda ponderamos desistir, mas o destino quis que assim fosse. Decidi também submeter-me a mastectomia total bilateral preventiva que realizei uns meses antes da gravidez. Abdicar de amamentar foi outra decisão que tive que tomar. Não tinha que ser assim, mas para mim a mastectomia preventiva deixou-me menos apreensiva, com menos medo e portanto mais tranquila e disponível para dar o melhor de mim à minha filha. Em todas as fases desde o diagnóstico até ao momento em que me encontro hoje o apoio da Evita foi absolutamente fundamental. Quando conheci a Tamara sentia-me perdida, desesperada, doente mas sem ter doença, o mundo estava prestes a desabar e eu sem saber o que fazer. Depois de ter tido a oportunidade de falarmos comecei a ver as coisas de outra perspectiva foi uma lufada de esperança.

Hoje eu saber que tenho a mutação permite-me apenas vigiar mais a minha saúde e...recentemente...ser a Mãe da Maria! •

