



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

EDITORIAL

Car@s Associad@s,

Bem-vindos a mais uma newsletter trimestral. Na edição deste mês reportamos a atividade desenvolvida durante os meses de Agosto a Outubro. Apesar de continuarmos a desenvolver um trabalho maioritariamente online, aos poucos vamos voltando aos eventos presenciais onde temos oportunidade de sensibilizar a população para este tema tão importante e complexo, que é o cancro hereditário.

Ainda assim, é importante referir que a atividade aqui reportada representa apenas uma fração do campo de atuação da EVITA, sendo também, a única que pode ser divulgada. Devido à natureza da nossa missão e aos compromissos a que nos propomos, o nosso plano de ação implica que atuemos em frentes distintas, que variam desde as comunidades médicas, aos decisores políticos, a autoridade reguladora do medicamento e os grupos de trabalho nacionais e internacionais dedicados à temática do cancro hereditário. Apesar desta forte intervenção da EVITA ser invisível aos vossos olhos, gradualmente vai resultando em melhorias palpáveis nesta área que ainda carece de tanta mudança.

Da nossa parte, prometemos continuar a trabalhar arduamente na expectativa de que todas estas mudanças sejam atingidas num futuro próximo. •



*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. •

INAUGURAÇÃO DO CENTRO DE CANCRO DO PÂNCREAS BOTTON- -CHAMPALIMAUD



É com muito agrado que acompanhámos com entusiasmo a inauguração do novo Centro de Cancro do Pâncreas, que resulta de uma parceria entre a Fundação Champalimaud e o casal Mauricio e Charlotte Botton. Esperamos que, para além do reforço para o sistema de saúde, este novo instituto permita conhecer melhor a origem do cancro do pâncreas, nomeadamente sobre o contributo da herança genética para o desenvolvimento desta doença, de modo a ser possível prevenila devidamente.

CONFERÊNCIA VIRTUAL DO TRIO DAS PRESIDÊNCIAS PORTUGUESA, ALEMÃ E ESLOVENA DO CONSELHO DA UNIÃO EUROPEIA – “PRINCIPLES OF SUCCESSFUL PATIENT INVOLVEMENT IN CANCER RESEARCH – THE WAY FORWARD”

Em Outubro de 2020, o trio da presidência do Conselho da UE assinou uma declaração que tinha como mote “unir a Europa contra o cancro”. Como consequência deste compromisso, durante um ano, um diversificado grupo de mais de 130 intervenientes, por toda a Europa, que incluiu associações de doentes, investigadores em cancro, profissionais de saúde, empresas da indústria farmacêutica, gestores, organizações de financiamento e decisores políticos, trabalhou em conjunto para definir os princípios básicos para melhorar e incentivar a participação dos doentes na investigação em cancro. O resultado deste trabalho foi compilado num artigo e apresentado em sessão pública, no dia 7 de Setembro, numa conferência virtual. A nossa presidente, Tamara Milagre, fez parte da sessão e, em conjunto com Jan Geissler, representante de doentes na Alemanha, apresentou o artigo em questão, intitulado de “Princípios para um envolvimento eficaz dos doentes na investigação em cancro” (do inglês *Principles of Successful Patient Involvement in Cancer Research*).

Saiba mais em:

<https://www.bmbf.de/bmbf/en/internationalaffairs/education-research-and-innovation-council-of-the-european-union/210907-unite-againstcancer.html>



LANÇAMENTO DO LIVRO “VOU FAZER QUIMIOTERAPIA. E AGORA?”

A EVITA marcou presença no lançamento do livro da enfermeira oncológica Patrícia Martins (@selfcare.patricia). A nossa voluntária e antiga psicóloga estagiária da EVITA, Soraia Coelho, foi convidada a participar como oradora. O livro apresenta-se como um conjunto de respostas às principais dúvidas e ansiedades das pessoas com doença oncológica que vão começar a fazer quimioterapia. Parabéns Patrícia!



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

A EVITA juntou-se à Associação Nacional de Doentes Linfáticos (andLINFA) para clarificar as diferenças entre linfedema e linfoma – duas condições que são, muitas vezes, erradamente consideradas a mesma. Conscientes de que o linfedema ainda é um tema tão pertinente como negligenciado, no dia 30 de Setembro de 2020, as associações promoveram em conjunto um webinar sobre cancro e o linfedema, com o apoio da Astrazeneca, que contou com um rico painel de especialistas, do qual fez parte a Dr^a Ana Joaquim, médica oncologista, o Dr. José Pereira Albino, médico angiologista, o fisioterapeuta Dr. Nuno Duarte, pós-graduado em linfologia, e a Dr^a Ana Catarina Hadamitzky, cirurgiã plástica. As ideias mais relevantes e principais conclusões desta sessão encontram-se agora disponíveis num folheto virtual, que poderá ser consultado por todos vós, sempre que precisarem. Neste folheto encontrarão informação atualizada e cientificamente validada sobre aspetos importantes do linfedema, nos quais se inclui a etiologia da doença, opções de tratamento ou o impacto psicológico.

Gostaríamos de deixar um agradecimento especial a todos os profissionais que participaram no webinar, assim como àqueles que dedicaram o seu tempo à escrita deste guião e em especial à nossa medical writer voluntária, Ana Rolo.

Aceda ao guia virtual aqui:
<https://online.pubhtml5.com/maco/wsxs/#p=1>

Saiba mais aqui:
<https://www.evita cancro.org/2021/09/27/ja-se-encontra-disponivel-o-guia-virtual-o-cancro-e-o-linfedema-um-tema-tao-pertinente-como-negligenciado/>





MOVIMENTO PÉS AO CAMINHO PREMIADO NA 7ª EDIÇÃO DAS BOLSAS DA CIDADANIA DA ROCHE

No passado dia 28 de Setembro, a farmacêutica Roche celebrou mais uma edição das Bolsas da Cidadania uma iniciativa que procura fomentar a participação dos cidadãos nos processos de decisão em saúde, a informação dos doentes sobre os seus direitos, assim como a sua participação nas decisões individuais de tratamento. O Movimento Pés ao Caminho Movimento de Associações Unidas pela Promoção da Informação aos Doentes Oncológicos, do qual a EVITA faz parte juntamente com a associação Amigas do Peito, Careca Power, andLINFA e Movimento Cancro do Ovário e outros Cancros Ginecológicos, foi um dos 6 premiados na edição deste ano. O projeto de nome “ORIENTA-TE” foi distinguido pelos jurados com o galardão de 5 mil euros, representando um contributo crucial para dar início à sua execução.

Deixamos o nosso agradecimento à Roche Portugal, pela louvável iniciativa, bem como ao júri pelo voto de confiança.

Siga o Movimento Pés ao Caminho nas redes sociais para ficar a par de todas as novidades!


 @movpesaocaminho

PROJETO ORIENTA-TE

O Projeto ORIENTA-TE nasceu no seio da “Academia para a Capacitação das Associações de Doentes”, criada pela Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, que pretende fornecer às associações novas competências e ferramentas de gestão e intervenção social. Foi no fim deste programa de formação, que as 5 associações decidiram dar continuidade ao trabalho de grupo que havia sido desenvolvido na Academia, por acreditarem na sua relevância e pertinência.

Sob o tema “Tens cancro e sentes-te perdido? Nós mostramos-te os caminhos...”, o projeto ORIENTA-TE pretende criar uma infografia multimédia para transmitir de forma clara os possíveis sintomas, efeitos secundários, caminhos a seguir, direitos e deveres na doença oncológica. Este projeto terá como beneficiários diretos os doentes com diagnóstico de cancro, bem como seus familiares e cuidadores, estendendo-se ainda à sociedade em geral. •

Nós mostramos-te os caminhos...”, o projeto ORIENTA-TE pretende criar uma infografia multimédia para transmitir de forma clara os possíveis sintomas, efeitos secundários, caminhos a seguir, direitos e deveres na doença oncológica. Este projeto terá como beneficiários diretos os doentes com diagnóstico de cancro, bem como seus familiares e cuidadores, estendendo-se ainda à sociedade em geral. •



Save the Date

JORNADAS da ONCOLOGIA

23-24 Outubro

Hotel Praia do Sal, Alcochete

Uma iniciativa Cuidar

A revista Cuidar, em parceria com Ana Ervedoso, autora da página Cancro e Inspiração, promoveu as 1^{as} Jornadas da Oncologia, que decorreram no Clube Náutico de Alcochete. A nossa presidente, Tamara Milagre, participou como oradora no segundo dia das Jornadas, onde pôde abordar os diferentes aspetos do Cancro Hereditário. •



Escola Nacional
de Saúde Pública
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA



andLINFA
Associação Nacional
de Doentes Linfáticos
National Association of Sufferers
of Lymphatic Disorders



REVISÃO DAS RECOMENDAÇÕES CLÍNICAS USADAS PARA ABORDAR AS SÍNDROMES HEREDITÁRIAS DO CANCRO MAMA-OVÁRIO A NÍVEL EUROPEU

No âmbito das atividades desenvolvidas pelo grupo temático nr. 3 da Rede de Referência Europeia GENTURIS, a presidente da EVITA, Tamara Milagre, participou num trabalho de investigação com vista a rever e comparar as diferentes normas médicas nacionais no que toca ao diagnóstico genético e ao acompanhamento médico de doentes identificados com Síndrome Hereditária do Cancro Mama-Ovário.

Este trabalho resultou na elaboração de um artigo agora publicado no Jornal Europeu de Genética Médica, que para já se encontra disponível online. A versão em papel será publicada no volume 64 da edição de Dezembro deste ano.



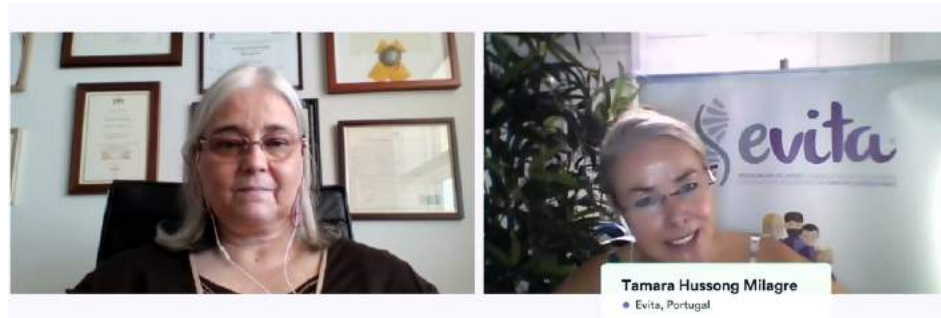
Saiba mais em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1769721221002160?dgcid=coauthor>

PATIENTS TODAY – A NOVA PLATAFORMA PARA DOENTES ONCOLÓGICOS

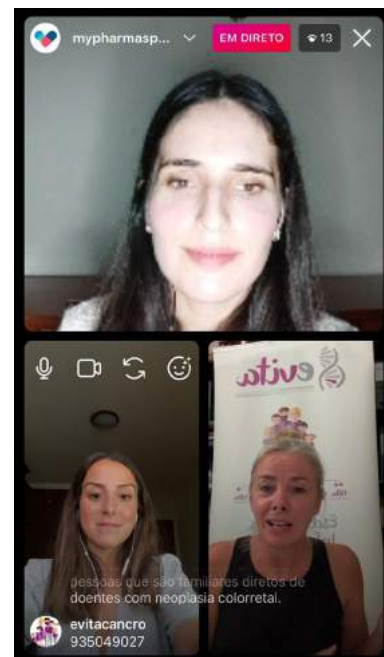
Foi lançada uma nova plataforma *online*, dedicada a toda a população, que pretende ser um espaço informativo para partilhar as mais recentes descobertas e novas opções terapêuticas promissoras na área da oncologia, assim como as principais conclusões retiradas dos maiores congressos internacionais sobre a doença oncológica.

Através desta plataforma, a presidente da EVITA, Tamara Milagre, juntou-se à Doutora Fátima Cardoso, diretora da Unidade de Mama da Fundação Champalimaud, para discutir alguns dos estudos mais interessantes sobre cancro da mama, que foram apresentados na edição deste ano do prestigiado congresso da Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO).

Saiba mais em: <https://patientstoday.org/congresses/icf-esmo-2021-eng/onDemand>



DIRETO COM A MY PHARMA SPOT



A presidente da EVITA, Tamara Milagre e a assistente de Direção, Catarina Ferreira, participaram num direto, a convite da loja My Pharma Spot, especialista em produtos de saúde e bem-estar. O direto decorreu na página de instagram da marca e durante a sessão foram abordados temas como o teste genético, tipos de cancro, avaliação do risco, oncofertilidade, entre outros.

Siga-nos nas nossas redes sociais para acompanhar esta e outras atividades!



1st International Conference
Living with Cancer After Cancer
1. Mednarodna konferenca
Življenje z rakom po raku

A nossa presidente, Tamara Milagre, participou na primeira “Conferência Internacional de Viver com e depois do Cancro”. Partilhando a experiência vivida nestes 10 anos de EVITA, a presidente debateu sobre os maiores desafios para os sobreviventes oncológicos, sobretudo aqueles que receberam o diagnóstico de cancro hereditário.



TAMARA MILAGRE EM ENTREVISTA AO ÍMPAR, PÚBLICO

Para assinalar o dia Nacional da Prevenção contra o Cancro da Mama, a presidente da EVITA foi convidada a dar uma entrevista ao Ímpar - segmento de lifestyle do jornal PÚBLICO. Ao contrário das tradicionais notícias sobre o tema, nesta entrevista, abordaram-se as alternativas existentes para a prevenção do cancro da mama na ótica daqueles que apresentam uma predisposição genética para vir a desenvolver a doença. Para além do depoimento de Tamara Milagre, a notícia inclui outras duas histórias de mulheres que tinham em comum a convicção de não se quererem alongar na incerteza e que escolheram viver sem a ameaça do cancro hereditário.

Leia a entrevista na íntegra aqui:

<https://www.publico.pt/2021/10/30/impair/reportagem/escolheram-viver-medos-paramnos-ao-vim-vida-ficar-parada-1982787>

A PARTIR DE HOJE DISPONIBILIZAMOS
**APOIO PSICOLÓGICO
PROFISSIONAL PRESENCIAL**
TODAS AS 4^ª FEIRAS

OS NOSSOS SERVIÇOS

Marque a sua consulta ou teleconsulta através de psicologia@evitacancro.org por chamada telefónica ou WhatsApp **935 049 027**



A nossa psicóloga está à sua espera!

Seja familiar, cuidador informal, doente oncológico, sobrevivente ou "previvente", queremos ouvi-lo.



Para além das habituais consultas à distância, por videoconferência, a partir de Novembro de 2021 passámos a disponibilizar consultas presenciais, todas as quartas-feiras, no conforto do escritório da EVITA.

“Como tudo o que fazemos na EVITA é para e pela nossa comunidade, o serviço de psicologia será gratuito e representa um esforço da associação para conseguir oferecer este serviço aos doentes oncológicos, portadores de mutação “previventes”, familiares ou cuidadores informais, que estejam a precisar de ser ouvidos” – Catarina Ferreira, assistente de direcção na EVITA.

O apoio psicológico será prestado pela nova Psicóloga estagiária, Mariana Coutinho, Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

No seu currículo, a Mariana conta com:

- Experiência clínica e de investigação em Terapia da Aceitação

e Compromisso e Terapia Focada na Compaixão;

- Experiência em intervenções em grupo baseadas em meditação Mindfulness;
- Estágio curricular realizado num contexto de cuidados de saúde primários;
- Desenvolvimento de investigação acerca do impacto da doença crónica (incluindo cancro) na saúde mental;
- Formação complementar na área da psico-oncologia, cuidados paliativos e luto.

Garantindo um acompanhamento adaptado ao doente/família e à fase da doença, este serviço deverá ser solicitado através do e-mail psicologia@evitacancro.org, pelo **telefone/whatsapp 935049027** ou através das **redes sociais da EVITA**.

Marque a sua consulta! Estamos prontos para o receber.

Saiba mais em:

<https://www.evitacancro.org/evita/apoio-psicologico/>

Queremos prestar as nossas condolências e solidariedade a todos os familiares, amigos, colegas de trabalho, pacientes e conhecidos da Doutora Noémia Afonso. A sua partida deixará um vazio na comunidade médica, científica e no sistema de saúde em geral.



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
Telf. +351 935 049 027
info@evitacancro.org

