

Março 2020  
Trimestral

# notícias APLL

Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas



## WEBINAR

14 de abril às 18h00

na página de Facebook da APLL

[facebook.com/apllassociacao](https://facebook.com/apllassociacao)

## COVID-19

### MEDIDAS DE PRECAUÇÃO PARA DOENTES COM PATOLOGIAS HEMATO-ONCOLÓGICAS

Isabel Barbosa, Presidente da APLL

Dr. Sérgio Chacim, IPO Porto

Prof. Dr. Herlander Marques, Hospital de Braga, APLL

Prof. Dr. João Forjaz Lacerda, CHLN, F. Medicina Lisboa, IMM

Com a participação de 2 doentes com patologia hematológica



Com o Apoio

### Convite:

Todos estão convidados para participar no Webinar, dia 14 de abril às 18hrs, que está especialmente dedicado aos doentes com patologias hemato-oncológicas.

Para participar basta conectar-se ao facebook da APLL.



O Mieloma Múltiplo (MM) é um tipo de cancro raro que se desenvolve na medula óssea e representa 1% das doenças oncológicas. Esta patologia tem maior incidência na população idosa (acima dos 60 anos), podendo também ocorrer em pessoas mais jovens.

A Associação Portuguesa de Leucemia e Linfomas (APLL), promove, FREQUENTEMENTE, reuniões com palestrantes, de diversas áreas, a fim de trocar informações, aumentar o nível de conhecimento desse tipo de cancro raro, permitindo ao doente e à sua família um melhor entendimento acerca da sua doença.

No mieloma múltiplo há proliferação descontrolada de plasmócitos anormais, que são uma espécie de glóbulos brancos. A doença é caracterizada pela produção alterada de imunoglobulinas (proteína-M) pelos plasmócitos.

Os principais sintomas do mieloma múltiplo são: cansaço e fraqueza; fraturas espontâneas e dores ósseas (com frequência nas costas e no peito); infeções nas vias aéreas e infeção urinária.

Nesta edição, dois doentes de mieloma múltiplo, falarão acerca das suas vivências desde o diagnóstico, até à atualidade.

Continuaremos a estar mais perto de si pela sua Saúde.

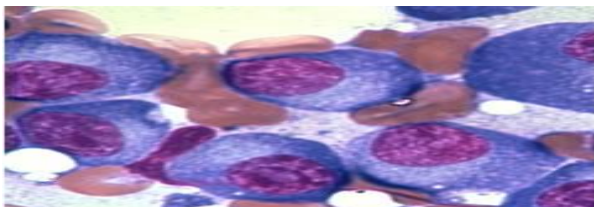
### **+ Chamo-me Isabel, tenho 48 anos, sou doente de mieloma múltiplo, diagnosticado em novembro 2018.**

Tudo começou com dores fortes nas costas em agosto de 2018, após várias idas às urgências, o procedimento era sempre o mesmo raio-X e anti-inflamatórios, lá vinha eu para casa desesperada com dores.

Aguentei assim até final de outubro quando tive consulta com o Médico, fez o diagnóstico precisava apenas de uns exames para confirmar. Nessa mesma semana passei a andar de canadianas, cadeira de rodas e dias depois de maca, não me mexia. Após resultados dos exames fui reencaminhada para internamento na oncologia do hospital de Braga.

Novos exames e confirma-se mieloma múltiplo, eu nunca ouvira falar desta doença, conhecia linfomas, leucemia mas mieloma não.

Para mim, a fase pior psicologicamente não foi o início porque estava tão envolvida entre exames, consultas apoio de toda a família e amigos que vivi um pouco inebriada.



**Legenda:** Imagem representativa dos Plasmócitos do sangue.

A fase da negação ocorreu-me passados uns 4 meses, porquê eu? eu não merecia .... não queria aceitar. Nesta fase, afastamos quem nos quer ajudar, quem está próximo, pensava eu, eles não entendem não passaram por isto, queria muita falar com quem estivesse a passar pelo mesmo ou que tivesse passado, foi quando encontrei a APLL. Com a ajuda da associação, entrei em contato com outros doentes, aí sim falávamos a mesma linguagem elas entendiam-me tinham passado pelo mesmo. Deram-me esperança e coragem para continuar esta luta, ainda hoje dão.

Em agosto de 2019 fiz auto transplante de medula no hospital de São João, lembro-me da Luísa me dizer não te preocupes eles (médicos, enfermeiros e auxiliares) também dão carinho e força.

Leio, medito, aprendi a fazer tricô que é um ótimo passatempo e anti-stress. A família então, não há palavras que cheguem para agradecer, é por ela que lutámos.

Serei brevemente sujeita ao segundo auto transplante de consolidação. Terei que lutar de novo mas lutarei por mim e pelos que me amam.

Bem hajam.

Força, Foco e Fé.

## + O meu curriculum: Mieloma Múltiplo.

Sou a Sandra, tenho 44 anos e a data de diagnóstico de MM foi a 25/09/2018

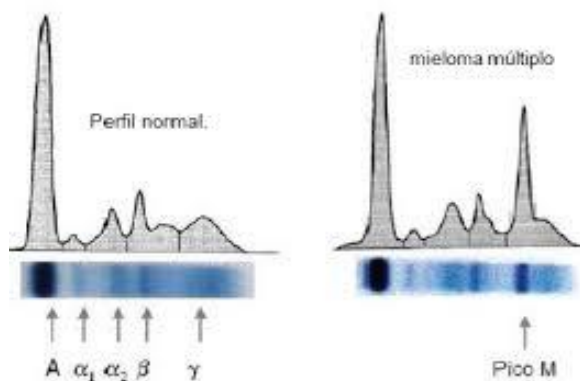
### Experiências:

O meu primeiro contacto com esta nova realidade surgiu a 14/09/2018 quando numas análises de rotina para a medicina do trabalho, foi detetado um pico na fração das gama globulinas, no proteinograma. Como farmacêutica, especialista em análises clínicas percebi que algo de errado se passava com os meus plasmócitos na medula óssea. Senti o chão a fugir e de repente senti que estava a cair num precipício. Pensei de imediato nos meus filhos, ele com 15 anos e ela com 12 anos, na altura. “Faço-lhes, ainda, tanta falta”, pensei eu. Não consegui chorar, mas senti uma profunda tristeza e desde essa altura nunca mais fui a mesma!

Tentei procurar logo ajuda e o mais rápido que consegui foi uma consulta na semana seguinte na Fundação Champalimaund.

Entretanto comecei a ler logo artigos científicos sobre mielomas e percebi que existem estadios precoces da doença, em que todos os parâmetros estão bem, exceto aquele pico na fração das gama globulinas.

Após vários exames realizados na Fundação Champalimaund, incluindo o mielograma, TAC e ressonâncias magnéticas, foi-me diagnosticado um mieloma múltiplo indolente (IgG/Kappa).



**Legenda:** Proteinograma normal e numa situação de mieloma múltiplo (apresenta um pico na fração das gama globulinas).

A minha primeira pergunta foi: qual o tratamento? A resposta foi que o meu caso não tem, ainda, indicação para qualquer tipo de tratamento, apenas manter a vigilância de 6 em 6 meses. E assim, iniciei eu os meus ciclos de controlo com análises de sangue e urina que mantenho a cada 6 meses.

### Estado atual:

Felizmente tem estado tudo muito estável desde o diagnóstico, mas na altura de fazer os controlos vem a ansiedade até saber que está tudo dentro do habitual e que tenho mais 6 meses de folga. Vamos ver até quando este quadro se mantém estável, pois o mieloma múltiplo, embora indolente, apareceu muito cedo, tinha 42 anos.

No dia a dia tenho uma vida normal, sem restrições, pois não há, à luz dos conhecimentos atuais, nada que se possa fazer para melhorar o estado da doença. Conto com o enorme apoio do meu marido e pais que me dão alento e suporte no meu dia a dia. Aos meus filhos vou buscar a força e a coragem para continuar, pois só com o meu exemplo lhes poderei mostrar que temos de ser fortes e nunca parar de lutar! O apoio familiar que tenho é muito importante, pois ajudam-me a não pensar na doença!

### Recomendações a outros doentes:

A minha doença ainda não necessitou de nenhuma medicação agressiva, nem transplante pelo que a minha recomendação é confiar na equipa médica que nos segue, que eles estão a fazer o melhor de acordo com o conhecimento científico atual. E quando chegar a altura de ter uma intervenção mais invasiva e agressiva que tenhamos a força e coragem para as enfrentar, pois o que não pode morrer é a vontade de viver!

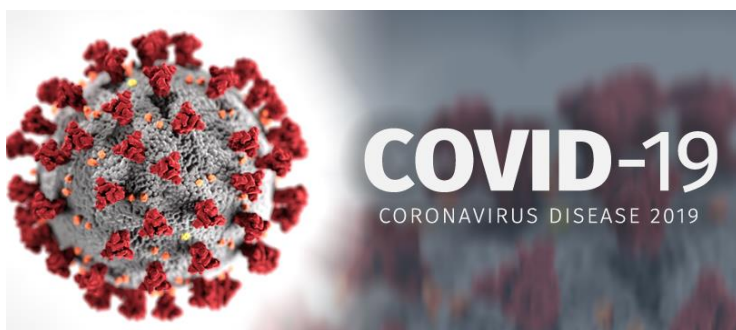
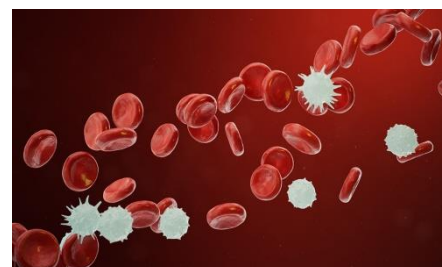
## + Dia Mundial da Consciencialização da Leucemia Mieloide Aguda

### Vamo-nos unir!

No próximo dia **21 de abril de 2020**, é hora de unir e comemorar o Dia Mundial da Consciencialização da Leucemia Mieloide Aguda (LMA).

Vamos realizar uma campanha de educação e conscientização chamada "Compartilhar é Cuidar". Ao compartilhar as nossas experiências, podemos informar e educar o mundo sobre a LMA. Esta campanha tem como objetivo partilhar fotos e testemunhos

Mais informações no facebook da APLL.



### Siga as recomendações da Direção Geral de Saúde (DGS):

- Fique em casa;
- Lave as mãos frequentemente com água e sabão. Especialmente depois de usar as instalações sanitárias, antes de comer; limpar o nariz; tosse ou espirro; e antes e depois do contacto com outras pessoas;
- Evite tocar o rosto (olhos, nariz ou boca) com as mãos não lavadas;
- Use a máscara de acordo com indicações dos profissionais de saúde do centro hospitalar em que está a ser tratado

### Se apresentar sintomas COVID-19

Ligue imediatamente para o número da Saúde 24:

**SNS24 – 808 24 24 24**

Se tiver febre, tosse, dor de cabeça ou dificuldade em respirar.

### Para mais informações e atualizações consulte o site da DGS

<https://covid19.min-saude.pt/>