

ESPAÇO DOS DOENTES



«PEDALAR ONLINE CONTRA O LINFOMA» – UMA DAS COMEMORAÇÕES DOS 10 ANOS DA APLL

Dr.ª Isabel Leal Barbosa

Presidente da Associação de Leucemias e Linfomas

A Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL) está a celebrar este ano 10 anos de existência e de trabalho junto dos nossos sócios, doentes e familiares.

No decorrer deste ano foram também eleitos novos corpos sociais da APLL, sendo o lema da nova direcção «+ pelos doentes». As primeiras medidas deliberadas foram o lançamento de uma nova campanha de angariação de sócios e a formação de uma comissão de doentes.

Com a angariação de novos sócios espera-se poder aumentar o fundo para apoio económico aos doentes mais carenciados.

A comissão de doentes agregará os doentes e os sobreviventes e oferecerá: informação e suporte emocional aos doentes em fase de diagnóstico; ligação com pessoas com vivências semelhantes e pessoas ligadas à APLL; *site* interactivo com fórum para troca de mensagens; informação actualizada sobre leucemias, linfomas e mielomas; grupo de suporte para familiares e amigos.

Ao longo da sua existência, a APLL tem-se associado a várias associações internacionais de doentes. O «dia mundial de consciencialização do linfoma», celebrado no dia 15 de Setembro, é um dos eventos partilhados por todas estas associações internacionais. Este dia é organizado pela Coligação contra o Linfoma (Lymphoma Coalition - LC), uma organização sem fins lucrativos que representa 49 grupos de doentes com linfoma de 36 países espalhados pelo Mundo. O Dia Mundial de Consciencialização do Linfoma iniciou-se em 2004, tendo como objectivo alertar para os sinais precoces e tratamento desta doença. Esta data tem sido comemorada pela APLL com a organização do «Pedalar contra o Linfoma», um passeio de bicicletas organizado no Parque da Cidade do Porto, que tem tido uma adesão crescente dos doentes e suas famílias, assim como da população em geral.

Este ano, das várias facetas das comemorações do 10.º aniversário da APLL, destaca-se, mais uma vez em Setembro, o «Pedalar contra o Linfoma», constituído por dois eventos: o Pedalar *online*, com início marcado para o dia 15, e, no dia 25, o Pedalar real, com bicicleta, no Parque da Cidade no Porto. O Pedalar *online*, sem pedais, de forma virtual, vai permitir que ainda mais pessoas, de Norte a Sul de Portugal, se unam a esta causa. Estará disponível uma página no Facebook dedicada à iniciativa e cada pessoa que aderir a essa página pode ajudar a APLL a receber um donativo. O desafio será entrar na «corrida» e percorrer 3 mil quilómetros, que perfazem o perímetro de Portugal. Para atingirmos este objectivo precisamos, como sempre, da ajuda de todos. Contamos com uma grande adesão de

doentes, familiares, amigos e do público em geral, porque não precisam de equipamento de ciclismo, nem de uma bicicleta, nem mesmo de sair de casa. Basta «clicar» para ajudar. Com o Pedalar *online* espera-se sensibilizar a população em geral para este tipo de doenças, aproveitando o sucesso da rede social.

O Pedalar real, no Parque da Cidade do Porto, no dia 25 de Setembro, proporciona um grande convívio entre todos os participantes, todo o *staff* da APLL e outras organizações presentes no evento. No decorrer desta acção, a APLL vai fazer campanha para angariação de sócios e distribuição de informação sobre as várias doenças, bem como o recrutamento de novos dadores de medula óssea e de sangue.

Estas acções de consciencialização são importantes porque a incidência do linfoma tem vindo a aumentar e pode ser uma doença potencialmente fatal. Os linfomas são tumores malignos que têm origem nos linfócitos, um tipo de glóbulos brancos do sangue. Os linfócitos afectados dividem-se rapidamente e localizam-se em várias partes do corpo, nomeadamente gânglios linfáticos, baço e medula óssea, entre outros órgãos. Um dos primeiros sintomas dos linfomas está associado ao aumento dos gânglios, sendo também de referir o cansaço e a perda súbita de peso, entre outros. O diagnóstico de linfomas está geralmente dependente de uma biópsia e são classificados em dois grandes grupos Linfoma não-Hodgkin (ou LNH) e Linfoma de Hodgkin (também conhecido como doença de Hodgkin). Quando se menciona o diagnóstico de linfoma, geralmente refere-se aos linfomas não-Hodgkin, que agrupa vários subtipos da doença.

O tratamento dos linfomas está dependente das condições gerais do doente, do estágio e tipo de doença. Podem ser assim considerados tratamentos de quimioterapia, de radioterapia e, mais recentemente, de imunoterapia. Aos doentes com recaída de doença ou doença resistente ao tratamento são geralmente propostos protocolos de quimioterapia de alta dose, seguidos de transplantação hematopoiética autóloga ou alogénica.

Nos últimos anos, o rápido conhecimento sobre a biologia do linfoma tem vindo a permitir o desenvolvimento de novos agentes contra alvos específicos, o que poderá levar a uma máxima eficiência nos tratamentos, minimizando os efeitos tóxicos e mantendo a qualidade de vida dos doentes.

As associações de doentes e, neste caso, a APLL têm tentado levar estas mensagens de esperança aos seus associados e população, dando assim novas expectativas de vida aos doentes e sobreviventes. 