

Inconformismo no sangue

Carlos Fioravanti e Neldson Marcolin

Em um leilão de arte, a médica Silvia Brandalise queria levar justamente um quadro que não estava à venda. Insistiu, não conseguiu, mas dias depois a própria artista lhe ofereceu o quadro – um anjo ajoelhado que toma uma margarida nas mãos –, hoje na capela de amplos vitrais com desenhos de árvores do Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini, em Campinas. O Centro Boldrini, como é mais conhecido, é um hospital especializado no tratamento de crianças com câncer a que Silvia começou a dar forma em 1970 no porão de um sobrado em frente à Santa Casa de Campinas. Em 1978, com o apoio de um clube de serviço de senhoras da cidade, o Clube da Lady, o Centro Infantil Boldrini – com laboratórios, sala de quimioterapia e ambulatório, com ênfase na prestação de serviço gratuito aos pacientes e famílias – começou a funcionar numa casa alugada em frente ao Banco de Sangue da Santa Casa. O hospital nasceu com uma doação do Instituto Robert Bosch, que financiou a construção, em 1.500 metros quadrados (m²), e cresceu com a ajuda de outras instituições e empresas até atingir os atuais 40 mil m² de área construída em um terreno de 100 mil m².

Silvia Brandalise ajudou a edificar os pilares da oncologia pediátrica no Brasil, centralizou o atendimento, desse modo evitando a peregrinação de crianças e pais por vários hospitais, e implantou tratamentos de maior eficácia e menor toxicidade. Ela coordenou os estudos que definiram os protocolos de tratamento da leucemia linfóide aguda, o câncer infantil mais frequente, que acomete as células brancas do sangue, indicada pela Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia e Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Como resultado, a taxa de cura das crianças com leucemia linfóide aguda passou dos 5% do final da década de 1970 para os atuais 70%. Ela não se aquietou ao ver esses resultados. “A incidência de câncer é ascendente entre crianças e adolescentes, e a taxa de mortalidade em cinco anos no Brasil é de 50%, ainda muito alta quando comparada com os 20% dos Estados Uni-

IDADE 70 anos

ESPECIALIDADE

Oncologia pediátrica

FORMAÇÃO

Graduação em medicina na Universidade Federal de São Paulo (1967) e doutorado na Universidade Estadual de Campinas (1975)

INSTITUIÇÃO

Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini e Universidade Estadual de Campinas

PRODUÇÃO CIENTÍFICA

79 artigos, 1 livro, 22 capítulos de livros e 6 protocolos de tratamento de câncer infantil



dos e outros países”, ela disse no final da manhã de 5 de agosto ao receber o prêmio do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp) na categoria Personalidade de Destaque deste ano. Sempre que pode, ela alerta as mães que comparecem ao Centro Boldrini sobre os riscos dos pesticidas para as crianças: “O fumacê da dengue mata o mosquito e compromete a saúde das pessoas”, ela argumenta. Seus planos atuais incluem a construção de um hospital de especialidades pediátricas com 200 leitos e 14 salas de cirurgia em um terreno vizinho. “Estou vendo com Deus se ele pode me dar mais 20 anos de vida, pelo menos. Abraão não morreu com 120? Ele disse que está estudando meu caso”, diz ela, com o habitual bom humor.

Casada com um cirurgião, Sílvia tem quatro filhos – um deles também é cirurgião, dois são psicólogos e o último é um biólogo que preferiu virar *gourmet* – e sete netos. “Quando casei, eu disse que queria seis filhos. Acho legal ter família grande. Meu marido desistiu depois do quarto, mas fui ao juiz porque eu queria adotar. O juiz disse que tinha de ter a aprovação do marido e expliquei que meu marido não queria. ‘Por quê?’, o juiz perguntou. Porque eu não parava em casa e ia sobrar para ele todas as tarefas com os filhos. Ainda insisti que ele deixasse provisório, porque eu achava que depois que recebêssemos a criança ele ia gostar. O juiz não deixou, mas depois veio um sobrinho para morar em casa, que estudou medicina e se especializou em oftalmologia.”

As cores de um hospital

Fizemos boa parte desta entrevista enquanto Sílvia Brandalise apresentava os principais espaços do Centro Boldrini. Os corredores têm janelas amplas, as paredes são coloridas e tomadas por desenhos de artistas, de estudantes de medicina, das crianças doentes ou de suas mães, o que deixa o local sem a tensão habitual dos hospitais. “A arte e a música ajudam a aliviar o sofrimento”, diz a médica.

Em frente ao hospital, do outro lado da rua, está a Estação Boldrini, onde as crianças que chegam às 7 horas ficam até serem atendidas e depois descansam, tomam um lanche ou um banho antes de voltar para casa. “Este é um ponto de referência para as ambulâncias que trazem e levam as crianças. Temos de cuidar bem também do motorista, para trazer a criança no sábado, no domingo ou de madrugada, se necessário”, ela diz. “Com um transporte humanizado e garantido, a evasão do tratamento cai bastante.” A estação foi construída em 1996 por uma associação de pais de Americana dirigida por Maria Delfina de Oliveira, cujo filho teve leucemia, mas ficou curado. “Quem passou por uma experiência dessas vê a vida de modo diferente”, conta Sílvia, que pela manhã tinha visto ali quatro voluntárias, de jaleco azul, fazendo pizzas para as crianças porque o pão ainda não tinha chegado.

Voltamos ao Centro Boldrini e atravessamos o jardim com amplas esculturas coloridas da artista Vera Ferro e chegamos ao ambulatório de oncologia do Sistema Único de Saúde (SUS), que atende uma média diária de 50 pacientes com tumores sólidos – outro ambulatório, o de hematologia, atende por dia cerca de 50 crianças portadoras de leucemia. “As voluntárias fazem um trabalho de artesanato com as crianças e as mães, que aprendem as técnicas e transformam em fonte de renda nas cidades onde moram. Quando você chega às 10 horas e estão todos trabalhando, é uma alegria, porque a criança não chora à espera do médico. E fica contente porque leva o presente dela para casa.” Mais adiante, após corredores decorados com desenhos e trabalhos com argila, está a sala de aula. “É uma escola de verdade, em parceria com a Secretaria Municipal de Educação. A classe hospitalar faz assessoramento da educação da criança que está em tratamento.”

Ao lado da brinquedoteca – alta, ampla, iluminada e colorida, com um palco e cantos diferenciados para crianças e adolescentes – está o laboratório de citogenética. “Aqui fazemos o perfil genético de todos os pacientes com leucemia. A identificação do grau de resposta à quimioterapia é fundamental para intensificar ou reduzir o tratamento”, ela diz, mostrando um cromossomo na tela de um computador. “Esta aqui é uma mutação, a translocação (9; 22), que por si define um mau prognóstico, ela indica que é melhor entrar com um tratamento específico, o imatinibe ou Glivec, antes usado apenas para os adultos”, diz. “A busca sistemática das mutações genéticas ficou tão importante quanto o estetoscópio.”

A ala mais antiga do prédio hoje abriga os laboratórios e os equipamentos de microbiologia e biologia molecular que também avaliam necessidades de mudar os tratamentos. Quase todos os diagnósticos, exames e cirurgias são feitos ali mesmo. A área de internação é um espaço circular – os quartos ao redor de um posto de observação da enfermeira ou médico. “A mãe ou o pai está sempre ao lado da criança e temos essa visão global da situação. Isso foi feito há 30 anos com uma concepção arquitetônica ousada.” Ela se inspirou no hospital pediátrico Saint Mary, em Rochester, nos Estados Unidos. Mas fez melhor. “Temos um quarto para a mãe ou o pai, anexo ao quarto da criança, com banheiros diferentes. Eu queria também que de cada quarto o paciente visse um jardim.” Em seguida ela reclama que, por ordem da vigilância sanitária, teve de cortar as árvores dos pequenos jardins internos, e conta a alternativa que está implantando: “Estamos fazendo árvores de ferro, com flores de uma estrutura dura que vi em Lyon. Fica maravilhoso. Podendo ver o céu e as plantas, a criança tem quase a sensação de que está fora do hospital”.



O Centro Boldrini atende crianças de até quantos anos?

Vemos a criança dentro de um conceito moderno. Antes íamos até 18 anos, depois 21 anos, por demanda da própria rede de saúde. Depois fomos para 25 e agora estamos em 29 anos, igual aos americanos. Quem tem filhos sabe que até os 20 anos, quando fica doente, vira criança... Esse grupo é o que tem os piores resultados de tratamento, nos Estados Unidos, porque nessa faixa os cânceres são muito parecidos com os de criança, poucos têm o câncer típico de adulto, de mama, estômago, pulmão, próstata. Os mais velhos não se adaptam bem com médico de adulto, o tratamento vai melhor quando é feito com médico de criança, que põe no colo a criança e a família.

Esse conceito de criança até 29 anos não lhe traz problemas?

Existe uma enorme pressão interna para a gente mandar para o hospital adulto, porque 95% dos médicos daqui são pediatras com especialização em hemato-oncologia, mas o neurocirurgião é de formação geral, o ortopedista é geral, e temos cardiologista, endocrinologista e ginecologista geral. Existe também pressão do doente que quer ficar aqui. Recentemente atendemos uma menina que teve linfoma de Hodgkin com 4 anos de idade e recaiu 20 anos depois. Agora está com mais de 30 anos. Queriam enviá-la para outro lugar e ela não queria ir. Os médicos me procuraram e eu disse que achava que devíamos tratar aqui, porque sabemos tratar melhor esses tumores do que vários médicos de adultos. A menina afirmou que não saía e disseram a ela que se precisasse de UTI ou tivesse uma infecção a mandariam para o Hospital de Clínicas. Ela só ficou tranquila quando eu garanti que ela só iria por cima do meu cadáver. Agora está numa casa aqui do lado, porque mora muito longe.

Ao receber o prêmio do Icesp, a senhora comentou que o câncer entre crianças e adolescentes está aumentando muito. Por quê?

De 0 a 18 anos, os fatores mais determi-

nantes são: contaminação por pesticidas e por metais pesados e uso de hormônios na alimentação, para fins cosméticos e nas academias para fazer musculação. Algo que era inimaginável no passado é o lençol freático com hormônio. Isso ocorre porque os anovulatórios não são biodegradáveis no Brasil. A pessoa toma o anovulatório [medicamento que inibe a ovulação], bebe água, urina e isso passa para o solo e para o lençol freático. Saiu uma reportagem no *Correio Popular*, aqui de Campinas, sobre contaminação do rio Atibaia, com níveis elevados de hormônio. É muito sério. O fumacê da dengue mata o mosquito e compromete a saúde das pessoas. Sempre fui ligada a pesticida por causa da aplasia de medula, uma doença em que o indivíduo não produz mais sangue e só transplante

A OMS nos deu a tarefa de acompanhar 100 mil gestantes e crianças por 18 anos em Campinas

resolve. As leucopenias [queda no número de leucócitos, um dos tipos de células brancas do sangue], que aparecem muito aqui, são altamente ligadas à exposição a pesticidas. A exposição a areias monazíticas e a irradiação natural é outro sério perigo quando a criança vive perto desse tipo de solo. Como ela anda pelo chão e a radiação chega a 30 centímetros de altura, a criança é mais afetada por essa radiação natural.

O que pode ser feito?

A pergunta básica quando vou para o ambulatório é sobre as condições de moradia. Explico imediatamente para a mãe os riscos das questões ambientais. Sem assustar, mas também sem deixar barato.

Não dá para fazer dedetização em casa e na escola com crianças por perto. Em um encontro da Organização Mundial da Saúde, a OMS, em Genebra, recebi um volume com 300 páginas sobre meio ambiente e doenças de crianças. Fiquei boquiaberta quando li os dados estatísticos sobre insuficiências orgânicas e malformações congênitas resultantes da exposição aos derivados de benzeno e secundárias à radiação. A OMS tinha chama-

do alguns especialistas para planejar um estudo com mais de 1 milhão de crianças. Nós, de Campinas, representamos o Brasil. Voltei desse encontro com a tarefa de reunir um grupo de 100 mil gestantes e crianças para acompanhar durante 18 anos, por questionário epidemiológico, a exposição materna a fatores de risco durante a gravidez e depois no primeiro ano e meio após nascimento da criança. Fixei o número em 100 mil para não ficar atrás dos Estados Unidos. A China entrou com 300 mil e a Inglaterra com 40 mil. Acho que nesse semestre já começaremos a ir aos postos de saúde para aplicar os questionários e coletar sangue da mãe e do bebê. No total são quatro questionários: um no primeiro trimestre da gravidez, um no último, um nos primeiros 6 meses do bebê e um no 1,5 ano. São mais de 200 perguntas em cada um deles. Se o indivíduo vier a ter câncer, poderemos correlacionar com dados epidemiológicos de toda a população dos recém-nascidos da cidade de Campinas, que realizam o teste do pezinho na Unicamp. Mas só vamos saber dos resultados daqui a uns 15 anos.

A senhora era uma pediatra que não queria saber de câncer. Como foi essa virada?

Eu me formei em 1967 e fiz o primeiro ano de residência em clínica médica e



o segundo em pediatria na Escola Paulista de Medicina. Vim para Campinas em 1969 com meu futuro marido, nos primeiros anos da Unicamp, e achei tudo um horror. O *campus* era um mata-gal. Mas mudamos para cá e comecei a trabalhar no Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina. Em 1978 eu era chefe da enfermaria de pediatria da Unicamp, que ainda funcionava na Santa Casa. Eram 50 leitos e eu não tratava as crianças com câncer. Acho que agia assim para proteger meu coração. Eu sempre dizia que quem cuida de câncer era hematologista ou cirurgião. Sempre fui mulher de um emprego e de um marido. Só sei trabalhar em tempo integral, não consigo ficar zanzando de hospital para hospital. Na enfermaria eu conhecia o nome de todos e obrigava o aluno de medicina a guardar o nome e histórico de cada paciente. Certo dia, um médico residente me falou que um menino com leucemia, na terapia intensiva, estava muito mal. Procurei o hematologista e não o encontrei. Mandei procurar outro médico especialista, que também não estava. Aparecida Brenelli, uma residente da enfermaria, que anos depois virou chefe do Departamento de Pediatria, disse que não tinha encontrado nenhum médico para cuidar de André, o menino. Ela estava tão angustiada que começou a chorar. Como não posso ver ninguém chorando eu resolvi ver a criança.

Percebi na hora uma série de erros pediátricos e corriji as prescrições que os hematologistas tinham feito, porque eles eram médicos de adulto. O menino melhorou e a mãe pediu para eu cuidar do filho. Reafirmei que não dava, porque não sabia cuidar de leucemia. Ela se recusou a tratar com hematologistas da Unicamp e dei uma lista de outros nomes. A escolha dela recaiu sobre um professor da Escola Paulista de Medicina, João Rhomes Aur, que estava em Memphis, Estados Unidos. Um pouquinho antes da viagem, a mãe me disse que o marido dela não iria e me pediu que eu a acompanhasse para o atendimento do André. Eu me recusei e ela disse que, se eu não fosse, André também não ia,

morria aqui. Todos choravam, a mãe, a avó... Fui para Memphis e lá o Rhomes me deu o protocolo VIII para ler e disse que, se o seguisse, os pacientes teriam 50% de cura. Agradei muitíssimo e disse que não queria fazer hematologia pediátrica, queria ser pediatra geral. Um pouco antes de voltarmos, a mãe me disse que já sabia que o filho não tinha chance de cura. Para esse tipo de câncer, leucemia linfóide aguda, a chance na época era menos de 5%. Acompanhei o menino até ele falecer.

E depois?

Pensei que voltaria à minha vida na pediatria geral quando, menos de seis meses depois, aparece outro menino com o mesmo nome, André, sobrinho de uma

define a cura ou a morte do indivíduo. A mãe me procurou e disse que o menino estava tão bem que o médico havia suspenso a quimioterapia. Na outra semana, o menino chegou com a mãe, que, pela primeira vez, não falou nada. Ele é que falou, um catatau de 5 anos. Disse que queria muito que eu tratasse dele. Expliquei que não sabia tratar daquilo, que não era hematologista. O menino abriu um berreiro sem tamanho. Fico transtornada com choro e disse que cuidaria. Naquele dia mesmo me demiti da chefia da enfermaria para cuidar dele. O conselho do Departamento de Pediatria discutiu o caso e indeferiu meu pedido. Alegaram que se dedicar a uma doença em que todos morrem é um desperdício. Só tive um voto favorável.

Lamentei que tivessem indeferido, mas mantive que ia embora. Sou filha de portugueses. É a palavra e o bigode que valem, não precisa assinar e levar no cartório.

O tratamento deu certo?

Sim, o André foi curado, fez-se homem. Liguei para Rhomes para contar que tinha sido nocauteada por um cara de 5 anos, pedi para ele vir para cá e ficar um mês comigo, me ensinando todos os macetes do tratamento. E não é que ele veio? [Ela para diante de algumas fotos antigas de um dos corredores do terceiro andar, a ala da internação, com 77 leitos] Aqui foi o primeiro laboratório de

coagulação, ainda não havia nenhum em Campinas. Encontrei esse porão, em um casarão em frente da Santa Casa, e comecei minha mendicância. Tive de convencer o gestor da Santa Casa de que ele faria um ótimo negócio se montasse o laboratório para mim e pagasse uma técnica. Em contrapartida, eu ia ensinar a técnica e ela faria os exames para tocoginecologia e cirurgia cardíaca. Depois, pelas circunstâncias da vida, uma assessora do José Aristodemo Pinotti, que foi reitor da Unicamp, pediu para atender uma sobrinha, eu disse que não tinha consultório, mas que poderia atender na Santa Casa. Foi um caso relativamente fácil de resolver, mas a mãe ficou muito grata. Ela se chama Beth Abrahão, era

Há 36 anos, o câncer infantil era uma sentença de morte. Não havia nada para atender os doentes

médica residente da pediatria, que queria que eu o examinasse. Achei que era leucemia, encaminhei para um catedrático da Escola Paulista de Medicina, mas ele não achou que fosse leucemia. O menino foi piorando. Eu mesma colhi amostra da medula, fiz biópsia de gânglio e mandei para Memphis. Rhomes confirmou que era leucemia linfóide aguda e disse para seguir aquele protocolo de tratamento que ele já tinha medado. Falei com o tal catedrático, mostrei o protocolo, ele respondeu que americano faz muita pesquisa. Respondi que vi gente curada lá. Ele disse para não me preocupar porque ele sabia tratar. Ocorre que as quatro primeiras semanas do paciente são decisivas. É quando se



presidente do Clube da Lady, uma entidade de serviço de senhoras da cidade, e colocou o clube à disposição para ajudar no que fosse necessário. Pedi um ambulatório. E foi o tio dela, Jamil Abrahão, que era jornalista, que sugeriu o nome do dr. Domingos Adhemar Boldrini, que eu não conheci, para o centro.

E depois, para onde vocês foram?

Esta primeira casa [mostra outra foto] foi o Clube da Lady que nos cedeu. Aqui eu comecei o ambulatório de oncologia e hematologia, antes ficava tudo na pediatria. Eu recebi a casa literalmente vazia. Quando uma mãe dizia que não sabia como agradecer, eu perguntava se ela não tinha uma mesa ou uma cadeira para doar. Para pagar o aluguel, as senhoras faziam festas e bazares, e às vezes a gente tinha de lavar a louça depois do jantar, porque não tinha dinheiro para pagar garçom. Aqui a gente já tinha montado sala de quimioterapia, mas internava em vários hospitais da cidade, onde havia vaga. Esta parte aqui [mostra outra foto], numa área de 1.500 m², foi o Instituto Bosch que doou. O instituto acreditou que valia a pena investir em câncer infantil, que naquela época, há 36 anos, era uma sentença de morte. Não havia nada para atender esses doentes. Internavam na enfermaria de pediatria para morrerem lá. Só se salvavam os casos em que o câncer era cirurgicamente retirável.

Como eles acreditaram?

Um jornalista aqui de Campinas, Romeu Santini, que depois foi vereador, fez uma reportagem sobre o ambulatório falando como era a atenção à criança. Naquela época a gente rodava vários hospitais da cidade pondo a criança em vários locais, como acontece hoje na capital. Quando internamos em um hospital geral, onde as pessoas não são treinadas, a qualidade da atenção baixa. Ficou claro que precisávamos de um local amplo

que abrangesse tudo. A reportagem do Santini tinha o título “Quem compra essa ideia?”. Alguém comprou. Um cirurgião vascular, John Cook Lane, do Centro Médico de Campinas e da Unicamp, leu o texto e falou com o meu marido – eles se conheciam da cirurgia – que estava pensando em conversar com o presidente da Bosch para ver se ele se interessava. Deu certo: construímos o hospital em 1994 e hoje temos 40 mil m² de área construída.

Como a senhora mantém o hospital?

Cerca de 80% da clientela é do SUS e 20% de convênio privado. Os 20% de convênio pagam 30% do orçamento. Os 80% do SUS dão 30% da receita. Fica um buraco de 40%. Suprimos isso com a mendicância que aprendemos a fazer. Trabalhamos com a solidariedade das pessoas, buscamos os recursos que elas dão, fazemos bazar... E com isso, com as doações da cidade, atingimos 30%, quase 35% da receita. Ainda assim no final do ano faltam R\$ 1 milhão, R\$ 1,5 milhão. O jeito é, então, fazer jantares e rifa de carro. Alguém dá um carro, rifamos e o dinheiro vem para o hospital. Com isso conseguimos fechar as contas e fazer alguns investimentos em ampliação, laboratórios etc.

O que é a síndrome Brandalise?

Quem deu esse nome foi Jon Pritchard [pioneiro no tratamento de câncer infantil na Inglaterra]. Foi por causa de uma criança de 3 ou 4 anos que chegou aqui com anemia hemolítica e dependência em transfusão de sangue. Quando fui examinar o sangue do menino, vi uma coisa que nunca tinha visto: uma pérola azul-claro dentro do glóbulo branco. Azul como esse céu, que você não encontra em São Paulo. Mandeí para Pritchard, que achava que era uma doença qualquer. Eu disse que não era, teimeí, mandei para outro centro, e também não sabiam. Nesse meio tempo recebi a visita

do chefe do hospital St. Jude, em Memphis, William Chris Mitchell. Avisei que mostraria a ele uma lâmina de algo que ele nunca tinha visto e ele retrucou dizendo que era pouco provável haver algo nessa área que não conhecesse. Bill Chris viu a lâmina e disse que não sabia. Mas ele conseguiu recursos para pagar a viagem da criança e da família a um centro do Texas especializado em glóbulos brancos para chegar a um diagnóstico. A criança foi e voltou com um diagnóstico: era um erro inato do metabolismo, do ácido araquidônico, que cristaliza e forma aquelas perolinhas azuis no glóbulo branco. A descoberta foi publicada nos Estados Unidos por esse centro e com o nome de distúrbio inato do metabolismo do ácido araquidônico. Pritchard viu, achou injusto e pediu autorização para colocar o meu nome. Eu queria mesmo era ser nome de perfume ou de algo ligado à alta-costura, mas autorizei. Depois recebi uma consulta de um médico dizendo que estava com um caso de síndrome Brandalise, muito mais fácil que o nome comprido que queriam dar. O menino que tinha esse problema se curou sozinho e não vi mais outro caso igual.

A senhora é uma pesquisadora que não tem muito gosto por escrever artigos...

Não. Meu foco está no que posso melhorar para os pacientes. Prefiro trabalhar nos protocolos de tratamento de leucemia, que me tomam em média dois anos para a concepção e redação de cada um deles. Prefiro caminhar nesse sentido – porque me dá prazer e sentido e vejo os resultados –, do que perseguir uma titulação acadêmica. Protocolo não é receita de bolo da Dona Benta, às vezes usam como norma, como *guideline*, mas não é. Protocolo exige uma pergunta e exige uma resposta. E uma pergunta que a gente fez no protocolo 80 foi: a dose de radioterapia no sistema nervoso pode ser diminuída ou não? Aí fizemos o estudo

prospectivo, randomizado aleatoriamente, e foi bárbaro, porque demonstramos cientificamente que a radiação pode ser diminuída. Em cada protocolo a gente faz uma pergunta, com o objetivo de diminuir a toxicidade do tratamento. No quarto estudo, perguntamos se dava para diminuir de 2,5 anos para 2 anos o tratamento. A resposta foi sim, ou seja, subtrair seis meses da terapia com igual chance de cura. Estamos agora no sexto estudo. No de 2009, já dividi o trabalho da coordenação dos protocolos com um professor da UFRGS, dois da Unifesp, um da Unicamp e um do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil, Itaci [ligado ao Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo]. Trabalhamos prospectivamente na terapia da manutenção da leucemia linfóide aguda, comparativamente a um tratamento não convencional, que teve maior eficácia e menor toxicidade. O tratamento tradicional é tomar um comprimido contínuo ao dia e uma injeção semanal durante dois anos. Nós propusemos tratar dando 10 dias e descansando 11 e a injeção somente a cada 21 dias. Qual é a vantagem disso? Primeiro, o doente prefere vir a cada três semanas do que toda semana. Segundo, a toxicidade hepática, medular e a infecção são muito maiores em quem faz isso continuamente. O organismo precisa de um descanso. O problema é que o número de 500 doentes ainda é pequeno e temos de aumentá-lo.

Ao receber o prêmio do Icesp a senhora disse que reduzir a mortalidade de crianças com câncer ainda é um desafio. No Brasil, a mortalidade ainda é de 53%. Para leucemia, que é o câncer mais curável, é de 40%, com pouca diferença entre as regiões. A mortalidade é alta, comparada, por exemplo, com os 25% dos Estados Unidos, porque, apesar da política de centros de referência, ainda se trabalha com unidades separadas para quimio e radioterapia, atende num lugar, opera no outro, vai resolver a complicação num outro...

Devia ser tudo dentro da estrutura de um só hospital. Unidades isoladas são importantes, mas o Ministério da Saúde poderia redefinir os centros de câncer de criança. Hoje são cadastrados quase 160, mas mais da metade atende menos de 30 casos novos por ano. Quem atende pouca gente em geral não tem a estrutura toda formatada. Quase 80% das unidades atende menos de 100 doentes por ano. Isso é o que faz diferença nas estatísticas. A criação de centros regionais de diagnóstico e o uso sistemático de protocolos em nível nacional permitiriam monitorar melhor os resultados. Patologias complexas, como tumor cerebral, ósseo, neuroblastoma, leucemia mieloide aguda, temos de concentrar em centro de *expertise*.

Em um dos estudos, conseguimos reduzir o tratamento em seis meses, com igual chance de cura

A Austrália fez assim e conseguiu gastar menos dinheiro, porque não pulveriza, e tem melhores resultados.

Quais são os índices aqui?

Em centros isolados como o Boldrini de Campinas e o Graac [Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer], de São Paulo, a taxa de sobrevivência chega a 80%, mas essa não é a média nacional. Qual é a expectativa de novos casos de câncer infantil no Brasil? Por volta de 10 mil, 11 mil por ano. Quantos a gente trata em Campinas? Uns 400 ou 450. Cerca de 20% morrem da doença. É um drama. Principalmente quando chega a um ponto em que você não sabe mais o que fazer. Isso acontece com algumas

doenças congênitas, como a porfiria, um erro inato do metabolismo da bilirrubina. A pessoa tem dor abdominal e pode ter icterícia e repercussão mental. Pensei até em escrever para a Isabel Allende.

Isabel Allende é escritora, não médica.

Sim, mas ela escreveu o livro *Paula*, sobre a filha, que morreu de porfiria. Nesse livro ela conta como os médicos deram o diagnóstico, como foi o tratamento e a internação na UTI. Como o médico contava algo grave sem levar em conta o sofrimento da outra pessoa, como evitava falar com a mãe da paciente sobre a gravidade do que estava acontecendo. Isabel Allende me ensinou muito ao mostrar a arrogância do médico que não quer falar que não tem saída e quando fala traz ainda mais problemas para a mãe. A filha de Isabel Allende teve a forma mais comum de porfiria e estão aparecendo casos semelhantes, às vezes até mais graves, para tratarmos aqui. Então, com tantos problemas, dá para ser feliz? A felicidade é uma alienação!

A senhora vai entrar nessa área?

Estou altamente motivada para tratar doenças raras no estado de São Paulo. A secretária estadual da Saúde me procurou há dois anos e pediu para eu estudar e albergar as pessoas com doenças raras. No começo recusei, mas acabei seduzida por

uma criança que tinha um erro inato do metabolismo de lipídios e tinha ficado nove anos no Instituto da Criança em São Paulo sem diagnóstico. Recentemente, Alexandre Nowill, da triagem neonatal da Unicamp, me ligou, dizendo que iriam comprar 10 espectrômetros de massa. Ele quer que eu dê a retaguarda para receber as crianças com doenças raras. Vamos ver se conseguimos. Alexandre é filho de Dorina Nowill, da Fundação Nowill, que fez o primeiro serviço sistemático de braille aos deficientes visuais. As adversidades e os desafios que a vida nos apresenta sem dúvida carregam a força motriz desencadeadora das transformações necessárias para o bem-estar da humanidade. ■