



Instituto
Ronald McDonald®



sonhar **grande**

Os 25 Anos do **Instituto Ronald McDonald**
e sua jornada pela cura do câncer infantojuvenil

Da história pessoal da família Neves até se tornar uma causa coletiva que já acolheu e apoiou milhões de crianças e famílias brasileiras, a jornada do Instituto Ronald McDonald completa 25 anos. Começou na dor, com índices baixos de cura no Brasil, e avançou para a esperança, com um número crescente de crianças e adolescentes curados do câncer.

Os programas do Instituto abrangem toda a jornada da família desde o diagnóstico precoce ao apoio integral durante e após o tratamento da doença, passando por investimentos em hospitais e centros oncológicos do país inteiro. São iniciativas que não apenas salvam vidas, mas também oferecem dignidade, conforto e a redução da vulnerabilidade.

Este livro narra um caminho de desafios, vitórias, trabalho e solidariedade. Conta a história de uma das maiores ONGs do país, de como ela chegou até aqui, de onde ela quer chegar no futuro. E também de famílias, médicos e apoiadores que não desistem e que encontraram no Instituto um parceiro. É por essas famílias e crianças que sopramos as velas deste aniversário. É para elas que o Instituto Ronald McDonald existe.



Autor

Caio Barretto Briso

Direção editorial

Bianca Provedel

Coordenação editorial

Rodrigo Bertolucci

Revisão

Arthur Vilela

Daniel Gadelha

Projeto gráfico

Bruno Ventura

Diagramação

Bruno Ventura

Daniel Ventura

Fotos

Cláudio Paulino

Este livro é dedicado com profundo carinho às famílias e crianças que, com coragem, enfrentaram a jornada contra o câncer infantojuvenil; aos voluntários, que doam seu tempo e amor; aos apoiadores e empresas parceiras, que acreditam em nossa missão; e a todos que, ao longo desses 25 anos, fizeram parte da história do Instituto Ronald McDonald. Juntos, temos transformado vidas, oferecendo esperança, acolhimento e cuidado a milhares de famílias. Nosso agradecimento sincero a cada um que contribuiu para esta caminhada de solidariedade e superação.



sonhar **grande**

PREFÁCIO

Tudo começou com Marquinhos. Foram seis anos de tratamento no Rio de Janeiro, três meses em Nova York, idas e vindas a hospitais e consultórios médicos, orações, rezas e rituais de muita gente em várias religiões, uma campanha de doação que comoveu até quem não conhecia o pequeno vascaíno, a busca incessante pela vida que nem mesmo a morte foi capaz de deter.

Ainda que Marquinhos não tenha resistido ao câncer, uma força nasceu com o caçula de Francisco e Sonia Neves, cresceu no peito de seus pais e de Carlos, seu irmão, e multiplicou-se. Sua breve passagem de 9 anos pelo mundo deixou, além de saudade, a inspiração capaz de converter o movimento de uma família para salvar seu menino em algo ainda maior – e que não para de aumentar. "Foi um aprendizado duro, mas transformamos a dor em uma celebração da vida", diz Francisco, conhecido por todos como Chico.

Os 25 anos do Instituto Ronald McDonald representam uma conquista de muitos. Das pessoas que o fundaram, das que fazem o Instituto ser o que ele é, de milhares de voluntários, de todos os doadores, das equipes médicas e pesquisadores que, apoiados pelos quatro programas da instituição, trabalham diariamente para vencer o câncer infantojuvenil.

É sobretudo uma vitória dos pacientes e familiares que encontraram, ao longo desses anos todos, diagnóstico, abrigo, acolhimento, conforto, alimentação, transporte, apoio psicológico, entretenimento, equipamentos, acesso a exames, tratamentos de qualidade e, em muitos casos, a cura. Se não fosse pelo Instituto, nada disso seria possível para muitos brasileiros. É também uma conquista da esperança, para que nenhuma família enfrente sozinha o câncer de um filho.

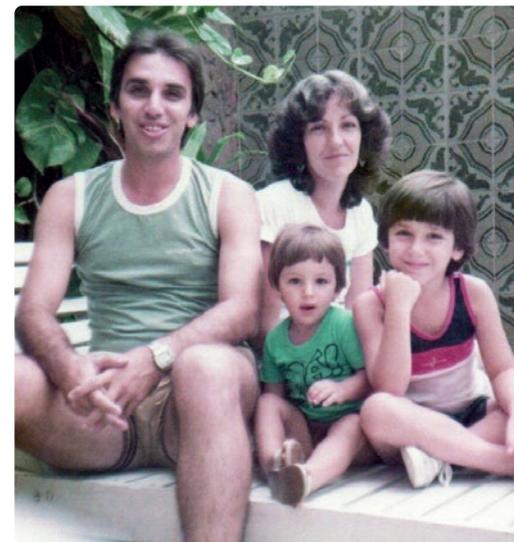
Embora o Instituto tenha nascido em 1999, a atuação de Chico e Sonia começou quase dez anos antes, quando voltaram dos Estados Unidos com US\$ 30 mil que sobraram da campanha SOS Marquinhos, criada por um grupo de amigos do Tijuca Tênis Clube, dispostos a iniciar uma nova jornada. Com esse dinheiro e com esses amigos,

começaram a preparar o projeto de uma casa para receber pacientes do Instituto Nacional de Câncer (INCA) que viajavam para se tratar no Rio de Janeiro mesmo sem ter onde dormir.

A ideia era criar um espaço acolhedor como o que encontraram em Nova York, onde se hospedaram em uma casa da Ronald McDonald House Charities (RMHC), organização sem fins lucrativos que completou, em 2024, 50 anos nos Estados Unidos. Mas o Instituto Ronald McDonald logo entendeu uma coisa: para que fosse possível a cura daquela que é, até hoje, a principal causa de morte por doença entre pessoas de 1 até 19 anos, hospedar quem não tinha dinheiro para se tratar deveria ser só o primeiro passo. Era preciso ir além, muito além. Eles foram.

Chico, Sonia,
Marquinhos e
Carlinhos.

FOTO: Acervo pessoal da
família Neves





A jornada
da **família**
e a nossa



CAPÍTULO 1

A CASA LONGE DE CASA

"Bem-vindos à casa que o amor construiu", diz o letreiro na porta. O entra e sai do refeitório, no primeiro dos cinco andares, indica que o jantar está pronto. Mães e suas crias, e um pai com seu pequeno, sentam-se às mesas comunitárias. O cheiro da torta de frango, do arroz com feijão quentinhos, escapa das panelas de Adriana Lelis, que cozinha há quase duas décadas para as famílias hospedadas.

Sonia Neves, fundadora e presidente voluntária desta que é a primeira Casa Ronald McDonald da América Latina – e que completou 30 anos em outubro de 2024 –, entra na cozinha segurando um bolo de limão. Metade foi devorada na reunião de voluntários que acabou de acontecer.

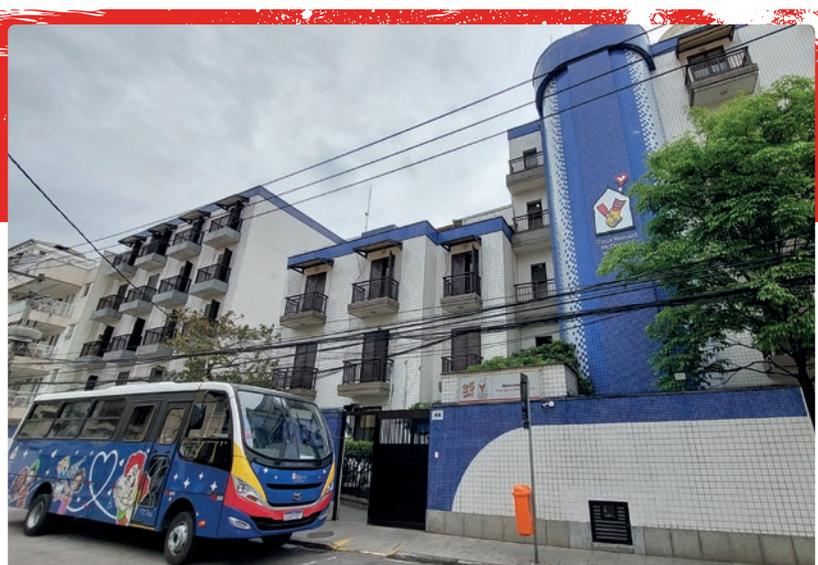
Nesse encontro, participam os coordenadores dos plantões, normalmente os voluntários mais antigos – como Teresa Miquelina, que está lá há 26 dos seus 76 anos de idade. Quando chegou, havia apenas dois quartos e ainda faltava um ano para o Instituto ser fundado. Hoje, depois de duas grandes obras de expansão – em 2000 e 2011 –, são 39 suítes para hospedar famílias que precisam de apoio.

Teresa brinca que, quando completar três décadas de voluntariado, vai se aposentar. "Temos que saber a hora de parar, mas a verdade é que não sei se vou conseguir. Aprendo muito com essas crianças, com essas mães. A gente aprende a viver", diz Teresa, mãe de um casal, comerciante aposentada e moradora da Tijuca, um dos bairros mais tradicionais da cidade, na zona norte do Rio.

O espaço recebe pacientes de vários centros oncológicos: INCA, hospitais universitários Pedro Ernesto e Fundão, Hospital da Lagoa, Hospital dos Servidores do Estado, Hospital da Criança e Hemorio. Se a casa não existisse, muitos não poderiam continuar o tratamento. A taxa de abandono de crianças e adolescentes atendidos no INCA atualmente é de apenas 1,8%.

Embora não haja estatísticas de décadas anteriores, os médicos dizem que o número era muito mais alto. Uma pesquisa recente do Instituto levantou que entre as famílias que estavam hospedadas nas





Fachada da Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro, a primeira da América Latina.

FOTO: Dan Gadelha

unidades do Programa Casa Ronald McDonald, 84% disseram que, se o programa não existisse, elas não poderiam se manter em outra cidade para o tratamento. Um recorte social mostrou que 70% das famílias hospedadas vivem com até um salário mínimo no mês, provando que a iniciativa favorece principalmente as pessoas em situação mais vulnerável.

As famílias reagem à chegada de Sonia ao refeitório. Ela chama atenção pelo sorriso aberto, o brilho no olhar e uma rosa azul tatuada no braço. Crianças brincam enquanto a comida é servida. Não importa o que estejam vivendo nem o quanto as dificuldades as façam amadurecer precocemente, são apenas crianças e ali elas são lembradas disso: de que têm uma infância a viver.

"Receber bem, acolher, dar um abraço." Para Sonia, esse é o propósito maior da casa. E para quem tem o desejo de ajudar o próximo, ali é um lugar no qual as pessoas se realizam. Aos 70 anos, ela se realiza todos os dias, desde que parou de "brigar com Deus" ao entender que "tudo tem um propósito". A perda de Marquinho foi, segundo Sonia, "uma semente". Que virou árvore. Que não para de dar frutos.

Como responsável pelo espaço – hoje são três prédios interligados, sendo dois com cinco pavimentos e um no meio com três –, ela tem muito trabalho. Os desafios vão desde a necessidade de mais voluntários, pois muitos saíram com a pandemia da Covid-19 e não voltaram depois, até a arrecadação. Ela e sua equipe organizam frequentemente bazares de roupas e eventos como um jantar de gala para

conseguir fundos, e estão sempre buscando empresas parceiras. É um trabalho que não pode parar.

Mais do que uma cama para dormir, a casa é um lugar de cuidado integral com a família. Os pequenos têm uma brinquedoteca e os adolescentes, uma adoleteca. Jogam videogame, têm computadores, filmes, livros, internet, psicólogos, cinco refeições por dia, amigos, um ônibus que os leva para seus tratamentos. Os quartos têm televisão, ar-condicionado e banheiro individual. "Já recebi pessoas que nunca tiveram banheiro em casa, e não foram poucas", lembra João Miguel de Almeida, de 71 anos, um dos 300 voluntários e há sete anos na casa.

É uma terça-feira de agosto de 2024. Lays Tobias está com sua mãe, Ana Paula, em uma das 39 suítes. Aos 13 anos de idade, ela já passou por vários quartos. Frequenta a casa desde que era bebê. Sua primeira noite foi com menos de um ano. Com muitas idas e vindas, conhece todos e é querida por todos. Faz terapia com uma psicóloga na casa e, embora atravessasse um momento que requer muito cuidado, após passar por um transplante de medula, faz questão de procurar aqueles em quem percebe alguma tristeza.

"Às vezes um 'como você está?' é tudo que precisamos ouvir", diz Lays, que nasceu em Petrópolis, região Serrana do Rio, e adora ver filmes de ação, jogar baralho durante a recreação com Lorraine – sua melhor amiga, dois anos mais velha, uma amizade nascida lá dentro – e ouvir música, especialmente funk e pagode. Ela sente saudade do irmão, Tiago, que faz faculdade em Campos, mas eles se falam por videochamada. Lays começará em breve seu terceiro tratamento, pois surgiram três pequenos tumores em um dos pulmões, descobertos após o transplante. "Aqui é um lugar muito aconchegante, a gente se sente em casa de verdade", afirma.

Lays Tobias em dois momentos na Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro: aos 3 anos de idade e com Ana Paula, sua mãe, aos 13.

FOTO: Dan Gadelha e Acervo Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro.





Casa Ronald McDonald São Paulo - Moema, inaugurada em 2007.

FOTO: Arquivo IRM



Casa Ronald McDonald Jahu, inaugurada em 2012.

FOTO: Arquivo IRM



Casa Ronald McDonald ABC, inaugurada em 2007.

FOTO: Arquivo IRM



Casa Ronald McDonald Belém, inaugurada em 2012.

FOTO: Arquivo IRM



Casa Ronald McDonald Campinas, inaugurada em 2010.

FOTO: Arquivo IRM



Casa Ronald McDonald São Paulo - Itaquera, inaugurada em 2019.

FOTO: Arquivo IRM

A Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro fica na Rua Pedro Guedes, número 44, um ponto de interseção entre Praça da Bandeira, Maracanã e Tijuca. Apesar do CEP apontar Maracanã, a alma da rua é tijuicana, com muitas casas antigas, prédios baixos, bandeira do Flamengo em uma janela e do Fluminense em outra. A Casa Ronald McDonald da Tijuca, 162ª do mundo, deixou de ser filha única cedo no país e hoje existem outras seis: cinco no estado de São Paulo (duas na capital, uma em Campinas, uma em Jahu e uma em Santo André), onde a demanda é mais alta, e mais uma em Belém do Pará.

Há casas como a do Maracanã, no Rio de Janeiro, em 48 países e regiões, com 385 unidades no total e mais de 1000 programas em todo o mundo. São milhões de famílias apoiadas pela RMHC. Mas cada casa possui características próprias, embora sempre seguindo o modelo gestor que nasceu em 1974 nos Estados Unidos. Somando todos os países, são 280 mil voluntários atuando em todas unidades.

O McDonald's é considerado pela RMHC um "parceiro fundador e eterno", e tanto o restaurante quanto empresas fornecedoras da rede participam das iniciativas em cada país, mas são instituições independentes. Assim como Lays e sua mãe, Ana Paula, qualquer criança e adolescente em tratamento oncológico que venha de outra cidade pode se hospedar nas unidades do Programa Casa Ronald McDonald pelo tempo que for preciso.

"Todo momento passamos por alguma dificuldade. Muitos acham que não precisamos mais de ajuda, por termos apoio do McDonald's. Essa ideia ainda existe, tentamos mudar e não é fácil. Mas o sucesso das crianças compensa tudo. Muitas voltam aqui casadas, formadas, pais e mães de família. Isso nos dá muita força para continuar lutando por mais tempo", diz Sonia.

A relação entre o Instituto Ronald McDonald e as casas é de profunda conexão. São independentes, mas estão ligadas por uma teia de muitos fios. E, no Brasil, há uma diferença em relação a outros países onde a RMHC está presente: a sensação de urgência que a equipe do Instituto tinha para criar algo que fizesse a diferença era tão grande que acabou invertendo a ordem das coisas.

"No mundo todo é assim: primeiro é preciso ter um Instituto para depois ter uma casa. Aqui foi o contrário. Primeiro tivemos a casa, em

"...o sucesso das crianças compensa tudo. Muitas voltam aqui casadas, formadas, pais e mães de família. Isso nos dá muita força para continuar lutando por mais tempo."

1994, e cinco anos depois criamos o Instituto", conta Chico, superintendente institucional da organização que fundou – embora nenhum cargo possa traduzir sua relevância para a causa da oncologia pediátrica.

Convidada pelo Conselho Gestor do Instituto Ronald McDonald em 2021, Bianca Provedel, CEO que trabalha desde 2005 na instituição, define a relação entre as casas e o Instituto como algo muito íntimo: "São como filhas que crescem, mas que sempre estão próximas dos seus pais e sendo guiadas pela experiência, expertise e com apoio financeiro".

As unidades do Programa Casa Ronald McDonald são licenciadas assim como o Instituto, sendo este responsável por coordenar o trabalho das casas no país, além de garantir o cumprimento da licença e de todas as diretrizes globais da RMHC, e também oferecer suporte financeiro, operacional e estratégico. Isso garante uma maior eficiência e excelência operacional do sistema no país.

Na mesma Rua Pedro Guedes ficava a sede do Instituto, em uma casa onde trabalhavam 25 profissionais de áreas como administração, finanças, comunicação e parcerias e projetos. Mas o escritório mudou para um lugar maior e hoje ocupa um andar quase inteiro no Centro do Rio. Não é à toa que o Instituto, ao completar 25 anos, precisa de mais espaço. Ele está crescendo – assim como seus sonhos.

Andréia e sua filha Jady, hóspedes da Casa Ronald McDonald São Paulo - Itaquera.

Foto: Claudio Paulino





CAPÍTULO 2

UMA JORNADA PELA CURA

Não há palavra que resuma a amplitude de tudo o que o Instituto fez em 25 anos para aumentar a chance de cura dos pacientes de câncer infantojuvenil. Se tivesse que arriscar uma palavra, o oncologista pediátrico Sérgio Petrilli diria "revolução". Ele define a organização como "uma agência de financiamento de projetos na área de oncologia pediátrica, o que há de mais valioso para o oncologista, para as instituições e para as crianças".

Para a doutora Sima Ferman, chefe da oncologia pediátrica do INCA, "o Instituto está vinculado à evolução do tratamento do câncer infantojuvenil no Brasil". É a instituição que "mais tem colaborado para desenvolver os centros de excelência a fazerem o atendimento de crianças com câncer". Com relação às casas, ela as vê "quase como um braço do hospital". "A gente não consegue viver sem elas", diz.

O Instituto Ronald McDonald nasceu com a missão de cuidar da jornada das famílias antes, durante e após o tratamento. Uma vez por ano, todos os anos, seu nome é lembrado por duas palavras muito conhecidas: McDia Feliz. Nesse dia, quem compra um Big Mac, o sanduíche mais famoso do mundo, doa recursos para atender e cuidar de crianças como Marquinho, Lays e Lorraine. O que menos gente sabe, embora as informações sejam sempre atualizadas no site, é como o Instituto distribui os recursos que arrecada em sua missão de salvar vidas – não só o dinheiro do McDia Feliz –, mas de muitas outras frentes que hoje consiste em um amplo portfólio com apoio de muitas empresas e pessoas físicas.

Ao entender que a casa era um passo essencial, mas só o primeiro de muitos no caminho da cura para o maior número possível de crianças, o Instituto decidiu caminhar mais longe. Convidou os maiores oncologistas pediátricos do país e formou, com esse grupo de notáveis, uma comissão médica. Em seguida, passou a influenciar e apoiar projetos escolhidos por eles e pelo conselho gestor com a meta de

melhorar os serviços oncológicos do país, criando assim o Programa Atenção Integral, afetivamente chamado de PAI.

Depois, ampliou sua "revolução" ao escolher hospitais estratégicos onde foram criadas unidades do Programa Espaço da Família Ronald McDonald, para oferecer conforto e descanso durante as longas sessões de tratamento, e iniciou um programa nacional pelo diagnóstico precoce, com capacitação e sensibilização de profissionais e estudantes da saúde e educação básica, para as crianças e adolescentes serem diagnosticados mais cedo e com mais chances de cura. Juntos,



Unidades do Programa Espaço da Família Ronald McDonald

Foto: Arquivo IRM



Sonia e dra. Sima Ferman (INCA), em viagem aos Estados Unidos, em maio de 1993.

Foto: Arquivo pessoal família Neves

os quatro programas – Casas Ronald, Atenção Integral, Espaços da Família e Diagnóstico Precoce – formam a Jornada da Família.

Sima e Petrilli não apenas viram o Instituto nascer como ajudaram no trabalho de parto. A doutora viajou para os Estados Unidos com Sonia Neves para aprenderem com a experiência americana da RMHC como gerir uma Casa Ronald McDonald. E Petrilli lembra-se até hoje do jantar em São Paulo com Chico Neves, em um bar temático de futebol fundado pelo narrador Luciano do Valle, quando os dois conversaram sobre o Instituto pela primeira vez – e também sobre o Vasco da Gama, amor que eles compartilham. "Chico resolve tudo no peito e na raça", diz, usando metáfora futebolística. "A partir daquele jantar, a ideia só cresceu."

Os dois oncologistas sabem muito bem a importância do Instituto para a evolução da medicina brasileira por conhecerem o verso e o anverso da moeda: como integrantes da comissão médica – da qual Sima faz parte até hoje – e também como representantes de hospitais que são referências no tratamento do câncer infantojuvenil, e que descobriram no Instituto Ronald McDonald a parceria ideal.

Enquanto Sima dedica-se ao INCA desde 1990, Petrilli é um dos fundadores do GRAACC, o Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer, em São Paulo, que começou como uma casa modesta na Rua Botucatu, no bairro de Vila Clementina. Hoje, é um dos centros de tratamento e pesquisa mais modernos do continente, com três edifícios dedicados à oncologia pediátrica.

Com o Programa Atenção Integral, o Instituto participou dos investimentos de cada um dos centros de tratamento e pesquisa na área que pediram seu apoio. Atualmente, por exemplo, o INCA passa por uma reforma que aumentará em quase 300 metros quadrados um dos setores dedicados às crianças e aos adolescentes em sua sede. Empresas diversas e pessoas famosas, como o ex-jogador Ronaldo Fenômeno, já fizeram doações para o INCA, mas só o Instituto Ronald McDonald está sempre presente, e nesta obra não é diferente.

Quando estiver tudo pronto, o que é hoje um espaço ocioso no último dos 11 andares do prédio do INCA, na Praça da Cruz Vermelha – fundado em 1957, mas cuja história remonta a 1938 –, será um novo ambulatório para atendimento, uma área de recreação para adolescentes, novos consultórios, duas poltronas a mais para quimioterapia, uma sala de procedimentos fora do centro cirúrgico. Uma diferença e tanto em relação ao período anterior ao Instituto existir, quando pacientes infantis eram atendidos junto com os adultos. Essa obra tem custo total de R\$ 8 milhões, e o Instituto participa com 13% do valor.

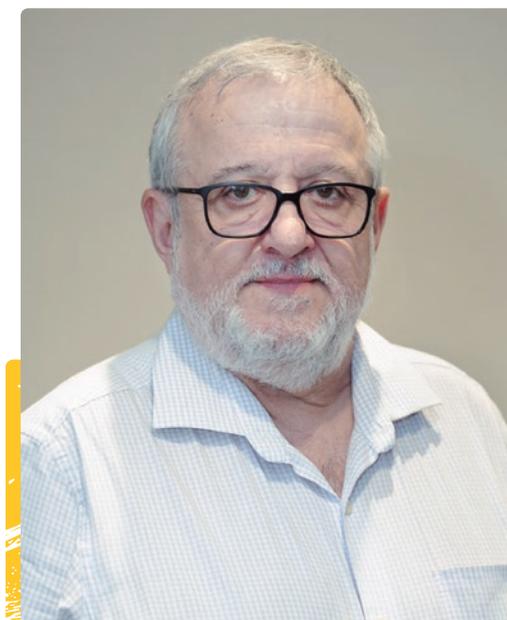
Desde seu nascimento, em 1999, o Instituto Ronald McDonald sempre teve uma ambição nacional. No início, parte do trabalho era entender as necessidades dos serviços de oncologia pediátrica do país e, durante muitos anos, ele foi uma espécie de pólo aglutinador de médicos oncologistas, pediatras, Ministério da Saúde, empresas privadas, familiares, voluntários, todas as forças interessadas em aumentar o percentual de cura do câncer infantojuvenil, atualmente em 64% no país, mais que o dobro da época em que Marquinhos começou seu tratamento – e veremos como o Instituto foi importante para essa evolução.

A comissão médica que foi formada conseguiu reunir uma seleção brasileira da oncologia pediátrica: nomes como Algemir Brunetto, Nubia Mendonça, Raul Ribeiro, Renato Melaragno, Silvia Brandalise, além dos já

Desde seu nascimento, em 1999, o Instituto Ronald McDonald sempre teve uma ambição nacional.

Dr. Renato Melaragno, oncopediatra que integra a comissão médica do Instituto Ronald McDonald

FOTO: Arquivo IRM



citados, para mencionar apenas alguns. Atualmente, essa seleção é formada pelos médicos Alayde Vieira Wanderley, Carmem Fiori, José Carlos Córdoba, Kemel Kalif, Claudio Galvão, Renato Melaragno, Sima Ferman e Carla Macedo. Ao grupo cabia a função de avaliar cada um dos projetos enviados anualmente pelos serviços oncológicos de todo o país, por meio do Programa Atenção Integral (PAI). Nessa avaliação, não raro era – e ainda é – preciso viajar para entender *in loco* a real necessidade e a melhor forma de o Instituto ajudar.

O número de instituições beneficiadas mostra o compromisso nacional do programa: foram 108 de todas as regiões do país. Elas tiveram 1.961 projetos submetidos ao PAI e aprovados pela comissão médica, que sempre deu avaliou projetos que receberiam investimentos, tendo como objetivo a qualificação dos serviços oncológicos do país, para que eles possam salvar mais vidas. Todos esses projetos receberam, nesses 25 anos, o valor de R\$ 403,9 milhões. Ou seja: o Instituto investiu em média R\$ 1,34 milhão por mês ao longo de sua história.

Entre as iniciativas apoiadas em todo esse tempo, o maior número corresponde à aquisição de equipamentos para hospitais, com 253 projetos e investimento de R\$ 34,6 milhões. Em segundo lugar em número de ações (237) estão reformas ou construção de Casas Ronald McDonald, Espaços da Família Ronald McDonald e suporte a instituições de apoio, que custaram R\$ 37,1 milhões. Mas o maior investimento feito a pedido das instituições tem sido no custo operacional dos serviços oncológicos – foram 141 solicitações atendidas pelo PAI (R\$ 96,1 milhões) em duas décadas e meia. No momento há 80 projetos em execução em todo o país.

São muitas ações simultâneas e um esforço coletivo permanente para fazer com que a medicina evolua. Se a oncologia pediátrica se consolidou no país, isso se deve em grande parte aos avanços apoiados pelo Instituto. “Deixar só na mão do governo não dá, porque as políticas públicas são fundamentais, mas, às vezes, são lentas. O terceiro

setor passou a ter um papel não de substituir o governo, mas de complementar”, afirma o doutor Renato Melaragno, que já presidiu a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica e, além de integrar a comissão médica do Instituto Ronald McDonald, é oncopediatra do Hospital Santa Marcelina, em São Paulo.

Ele está acostumado a percorrer o Brasil para analisar os serviços oncológicos que solicitam apoio financeiro do Instituto. Com um olhar treinado a partir de quatro décadas de experiência em consultório, hospitais e no Instituto, consegue enxergar aquilo que, muitas vezes, os hospitais não percebem. A ideia central do Programa Atenção Integral é saber o que falta em cada serviço oncológico, onde está a principal necessidade e como o Instituto pode ajudar a alavancar a evolução.

“O mais interessante é o Instituto ter assumido o compromisso de ser um parceiro das instituições, não um banco 24h. Cada projeto é discutido, a gente pensa, conversa e desenvolve as ações, muitas vezes corrigindo e aplicando melhor o dinheiro”, conta Melaragno, também ele um colaborador de longa data.

Embora não tenha sonhado ser médico – queria ser patologista, isso sim –, o doutor Melaragno é apaixonado pelo que faz de tal forma que sua esposa, enfermeira que atua na oncologia pediátrica, costuma lhe dizer que ele parece um guia de excursão, pois sai animado para o trabalho todas as manhãs. “O Instituto começou como missão de uma família, quase de um jeito amador, e evoluiu de maneira gritante até se tornar uma das maiores ONGs do Brasil, sendo uma referência na oncologia pediátrica do país”, diz.

O benefício dos programas é imenso. São 3,3 milhões de crianças e adolescentes impactados diretamente, e 10,9 milhões indiretamente. Enquanto as unidades do Programa Casa Ronald McDonald são a gênese e o coração do projeto global da RMHC, por permitirem que famílias que precisam viajar em busca de cura possam se hospedar de graça em um lugar que oferece tudo o que precisam, o Programa Atenção Integral, que não existe nos Estados Unidos, é o que permite à medicina salvar mais vidas.

Um dos exemplos vem do Santa Marcelina, hospital particular que atende mais de 60% de seus pacientes vindos do Sistema Único de Saúde (SUS), uma das exigências do Instituto Ronald

McDonald para apoiar qualquer instituição. Há alguns anos, o hospital começou a fazer diagnóstico molecular, a princípio em tumores cerebrais. Os oncologistas percebiam que havia pacientes com a mesma doença que respondiam de forma diferente ao tratamento e buscavam uma solução.

Com pesquisa, descobriram que havia diferenças celulares microscópicas entre os casos analisados. A evolução da tecnologia médica trouxe as imunofenotipagens e imunoperoxidase, exames que aprofundam ainda mais o entendimento sobre quais são os tipos de células envolvidas na doença. Isso trouxe avanços, por exemplo, no tratamento da leucemia mieloide crônica, que sempre foi uma doença que só se curava com transplante de medula.

Hoje já existe medicação que corrige esse defeito da célula da medula. “O paciente toma um comprimido por dia e fica livre do transplante”, diz o doutor Melaragno. Mas tudo começa com um diagnóstico preciso, que torna possível dirigir o tratamento melhor e com mais chances de cura. “Há casos parecidos com outros tumores, mas esse foi o primeiro em que houve uma grande revolução das terapias mais modernas. Com o PAI, começamos a fazer no hospital diagnósticos para todo o Brasil, não só dos nossos pacientes.”

Por maior que seja a relevância do Programa Atenção Integral, movimentando recursos e aumentando a taxa de sobrevivência como nenhuma outra ONG que apoia essa causa, o Instituto também tem ampliado sua forma de atuação, sendo cada vez mais não apenas um financiador, mas também um influenciador de protocolos de atendimento, práticas e políticas públicas, provocando melhorias do próprio sistema de saúde.

No início do trabalho do Instituto, não havia obrigatoriedade nos hospitais oncológicos que atendiam crianças de se ter uma ala infantil separada da ala dos adultos, por exemplo. Nem mesmo um oncologista pediátrico. Foi muito por causa do trabalho de campo do Instituto Ronald McDonald, indo de serviço em serviço, de estado em estado, e orientando os projetos pelo Programa Atenção Integral, que isso foi se consolidando até fazer parte das políticas de atendimento em todo o Brasil. Essa orientação do Instituto parte, em grande parte, dos critérios de exigência da instituição.

No início do trabalho do Instituto, não havia obrigatoriedade nos hospitais oncológicos que atendiam crianças de se ter uma ala infantil separada da ala dos adultos.



"A gente sempre trabalhou com uma influência em política, mas sem se dar conta disso. Hoje sabemos que temos uma forma de influenciar o funcionamento da oncologia pediátrica no Brasil, mas muito organicamente, sempre orientados pela nossa comissão de médicos", afirma Danielle Basto, Gerente de Programas, Inovação e Advocacy no Instituto Ronald McDonald, onde trabalha desde 2014.

"O Instituto tem um grande impacto na oncologia pediátrica brasileira. Não somos os únicos, Não somos os únicos, mas somos o maior investidor social no cenário da saúde oncológica infantil."

O cuidado do Instituto em cumprir sua missão é tamanho que, em 2023, organizou uma reunião com oncologistas pediátricos, hospitais e serviços assistenciais para entender ainda melhor quais são os desafios de cada serviço oncológico em cada região brasileira. A ideia era conhecer a fundo as lacunas e levantar as prioridades, para ser possível desenhar uma forma de atuação ainda mais eficaz, orientando o PAI de acordo com as necessidades mais prementes.

Um dos resultados importantes desse encontro foi identificar oito centros oncológicos parceiros que não possuem uma máquina

Érica e sua filha Júlia Beatriz, hóspedes da Casa Ronald McDonald São Paulo – Itaquera.

FOTO: Cláudio Paulino

essencial para exame de sangue, sem a qual não é possível medir o nível de toxicidade durante o tratamento de quimioterapia. Esse aparelho realiza vários tipos de análise clínica e custa cerca de R\$ 2 milhões, quase o mesmo valor de um tomógrafo computadorizado, mas há também os custos com os insumos. Tudo está sendo pensado.

"Estamos desenvolvendo uma solução com um hospital de Cuiabá, primeiro no qual identificamos essa necessidade, para chegarmos a uma resposta ainda este ano. Caso a máquina seja comprada, ela poderia servir não apenas para o tratamento do câncer infantojuvenil. Talvez essa solução que estamos desenhando, no futuro, tenha um impacto na política também, no entendimento de que é obrigatório ter esse exame para obter a habilitação de funcionamento", diz Danielle.

São muitos os caminhos que o Instituto tem percorrido nessa atuação tão diversa e que não para de se ampliar. Em 2022, foi sancionada a Lei 14.308, que cria a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. O objetivo é aumentar os índices de sobrevida e reduzir a mortalidade, e também diminuir a taxa de abandono ao tratamento, além de melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes de 1 até 19 anos que tiveram suas vidas atravessadas por um câncer.

Antes da aprovação, houve amplo debate promovido pela Frente Parlamentar de Combate ao Câncer Infantil, com apoio da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), do Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul (ICI-RS), da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (Coniacc) e também, é claro, do Instituto Ronald McDonald. Essa lei é uma vitória de todos que estão na ponta da lança do enfrentamento ao câncer infantojuvenil, para que a doença que mais mata crianças e adolescentes seja considerada prioridade nas novas políticas públicas.



CAPÍTULO 3

OLHAR PARA A FAMÍLIA

Era 2011 quando o Instituto Ronald McDonald trouxe para o Brasil mais um projeto do portfólio da RMHC. O primeiro Espaço da Família Ronald McDonald no país foi inaugurado em Sorocaba, interior de São Paulo, no Hospital do Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil (GPACI). Desde então, outras oito unidades foram abertas em centros oncológicos de Barretos, Brasília, Cuiabá, Curitiba, Florianópolis, Joinville e São Paulo. E mais duas estão prestes a abrir.

Ao tratar o câncer de uma criança, a família inteira se transforma e a rotina muda diante da urgência da busca pela cura, em um processo que exige adaptação de todos. As mães costumam parar de trabalhar para se dedicarem inteiramente ao tratamento e aos cuidados diários. Só quem viveu sabe quão cansativo é. Muitos casamentos terminam com a nova realidade – os maridos, não raro, abandonam a família. Isso tudo aconteceu com Ana Paula Tobias, mãe de Lays. “A gente passa a viver apenas o dia de hoje. Futuro para mim é pensar ‘será que vamos voltar para casa no próximo fim de semana?’”, conta.

Quando estão no hospital acompanhando seus filhos, os familiares enfrentam longas horas de espera. O que demora mais é o tempo de duração das sessões de quimioterapia intravenosa. O Espaço da Família Ronald McDonald é um braço do Instituto que vira abraço, um jeito de estar presente também nesse momento difícil do ambiente hospitalar. As nove unidades existentes são pensadas para as crianças e famílias encontrarem conforto e acolhimento, um lugar onde possam repousar, recuperar as energias com uma programação de atividades lúdicas, biblioteca e brinquedoteca com centenas de livros e brinquedos, computadores, sofás, cozinha, lanche, banheiro.

Amanda Bueno é socióloga e está no Instituto desde 2018. Ela lidera o Programa Espaços da Família Ronald McDonald. Em todo o mundo, são 270 unidades espalhadas por 30 países e regiões. O projeto surgiu em 1992 no Hospital Children’s Mercy, em Kansas City, com o intuito



de apoiar as famílias que precisam se deslocar para o tratamento de um filho, mas que voltam para suas casas após saírem do hospital. O programa vive uma nova fase de expansão. O desafio agora é investir mais nas regiões Norte e Nordeste, historicamente menos atendidas pelos serviços oncológicos. Os próximos dois Espaços serão em Recife e em Fortaleza. As obras estão em fase adiantada. Em Recife, no Hospital Universitário Oswaldo Cruz, dentro do Centro de Onco-hematologia de Pernambuco, a inauguração será ainda neste ano de 2024; em Fortaleza será no começo de 2025.

Os Espaços mais antigos eram operados pelas instituições parceiras seguindo as diretrizes do Instituto. Isso mudou – agora, as equipes têm que fazer parte do quadro de funcionários do Instituto Ronald McDonald. “Hoje nós contratamos, treinamos e fazemos a gestão dos profissionais que atuam nos novos Espaços”, conta Amanda, fazendo a ressalva de que nos mais antigos esse trabalho continua a cargo dos hospitais.

Mais de 90% das pessoas que frequentam os Espaços da Família afirmaram em uma pesquisa interna feita recentemente que eles não concorrem com outras áreas do hospital. Ou seja: se não existissem, as famílias não teriam nada parecido nas unidades. Vai muito além de ter um tomógrafo todo adesivado ou paredes coloridas – o que, aliás,

Recreação infantil em uma unidade do Programa Espaço da Família Ronald McDonald.

FOTO: Arquivo IRM

passou a ser comum nas alas pediátricas por influência do Instituto Ronald McDonald, pois antes os hospitais nem sequer tinham alas infantis. A programação costuma ser repleta de atividades interativas como oficinas de artes, de missanga, aulas escolares e de reforço, visitas de personagens, tarde de bingo.

“São famílias que acordam muito cedo, viajam até outras cidades para o tratamento do filho e chegam cansadas. Nossos números mostram que, embora estejam presentes em nove municípios, os Espaços atendem crianças de mais de 500 cidades”, conta a líder do programa. “Toda vez que a gente visita as unidades, vemos como as famílias são gratas por terem um ambiente acolhedor dentro do hospital. Existem grupos de mães que se conectam e marcam as idas ao médico e tratamentos nos mesmos dias. São vínculos que vão se formando e talvez essas conexões não existissem sem o Espaço. Acreditamos fortemente que ajudamos, com o programa, a reduzir a taxa de abandono ao tratamento.”

O primeiro de todos os Espaços da Família, em Sorocaba, foi reinaugurado no dia 23 de agosto de 2024 após passar por uma reforma completa, necessária após uma enchente inundar a cidade em janeiro. Ele renasceu, inteiramente reequipado, com 147 metros quadrados, sala de estar com espreguiçadeiras e TV, área escolar, videogames – tudo o que os familiares precisam para viverem as horas no hospital com o bem-estar que merecem.

Recreação infantil em uma unidade do Programa Espaço da Família Ronald McDonald

FOTO: Arquivo IRM



Só em 2023, essa unidade beneficiou mais de 300 famílias e recebeu 8.814 visitas. São pessoas que vêm dos 48 municípios na região onde o hospital é referência. Imagine uma mãe com dois filhos que não tem com quem deixar uma das crianças enquanto a outra precisa passar o dia se tratando. Com o Espaço da Família, esse problema não existe e a família continua unida, reduzindo consideravelmente as chances de abandono do tratamento.

Como todos os programas do Instituto, o Espaço da Família é mantido com doações. "É um programa essencial para a Jornada da Família, que pretende atravessar o tratamento em todas as suas fases: antes, durante e depois. Nosso foco está na parcela da população que é invisibilizada pelos governos e pela própria sociedade, mas para quem nunca deixamos de olhar", afirma Danielle Basto, que também gerencia nacionalmente o programa.

Embora pretenda levar o Espaço da Família para um número ainda maior de cidades, o Instituto segue à risca critérios para garantir que sejam mantidos o rigor exigido pela RMHC. Há uma série de questões a ser consideradas para a escolha da instituição, como viabilidade social e financeira. Assim como no Programa Atenção Integral, o hospital precisa atender prioritariamente pacientes do SUS, e é analisado o número de famílias que serão beneficiadas. Médicos e familiares são ouvidos, necessidades prioritárias do centro oncológico são observadas. Um plano de arrecadação é elaborado pelo Instituto em parceria com o hospital, e só então é solicitado o licenciamento do novo espaço à RMHC.

Dá muito trabalho, mas compensa. "Seguimos em franca expansão pelo Brasil", destaca a CEO, Bianca Provedel. "Nosso objetivo é que possamos ter em todos os serviços de oncologia pediátrica do país uma unidade do Espaço da Família Ronald McDonald, para apoiar e atender as famílias da melhor forma possível."



Nosso objetivo é que possamos ter em todos os serviços de oncologia pediátrica do país uma unidade do Espaço da Família Ronald McDonald, para **apoiar e atender as famílias** da melhor forma possível.

Bianca Provedel
CEO Instituto Ronald McDonald



CAPÍTULO 4

ALÉM DO TRATAMENTO

É uma tragédia silenciosa, da qual pouco se fala. Em 2023, houve 2.393 mortes por câncer na infância, segundo o Sistema de Informação sobre Mortalidade, do Ministério da Saúde, considerando apenas os casos diagnosticados. Mas quantos não são descobertos? Quantas crianças e adolescentes morrem sem que ninguém saiba o motivo, com sintomas que, não raro, médicos confundem com outras doenças? Quantas vidas e quantos filhos de milhares de famílias poderiam ter sobrevivido? Quanto vale a vida de cada uma dessas crianças?

Mais de 700 mil pessoas no país são diagnosticadas com algum tipo de neoplasia por ano, considerando todas as idades, segundo a estimativa de incidência mais recente feita pelo INCA para o triênio 2023-2025. Enquanto os cânceres de mama e próstata são os mais comuns no país e representam 20% do total, o infantojuvenil equivale a cerca de 1% a 4%, percentual que indica porque essa nunca foi uma prioridade dos governos em políticas públicas. A luta do Instituto é para que isso mude, e mesmo com a aprovação da Lei 14.308 não será fácil.

Um dos problemas é o fato de as faculdades de medicina darem pouca atenção ao câncer infantojuvenil. Médicos passam seis anos na graduação, e mais quatro na residência, e saem com conhecimentos superficiais sobre o tema. A doença nas crianças tem muitas nuances, pois costuma afetar as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Por geralmente ser de origem embrionária, é formada pelas chamadas células indiferenciadas, o que costuma proporcionar melhor resposta, mas também uma piora mais rápida se não houver tratamento.

"A oncologia pediátrica deveria ocupar um espaço muito maior do que ocupa nas residências de pediatria e na própria faculdade de medicina. O espaço dado é desproporcional à importância que ela tem dentro da pediatria", critica o doutor Melaragno. "A grande maioria dessas crianças passa pelas mãos de cinco, seis, sete pediatras, às

vezes mais, até chegar a alguém que suspeite que ela tem câncer. Esse é o grande problema.”

A menos que seja uma massa sólida, é muito mais difícil identificar o tumor em uma criança do que nos seios de uma mulher ou na próstata de um homem. Os tumores mais frequentes na infância são as leucemias, os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas. Também são mais comuns neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, em geral no abdômen), tumor de Wilms (renal), retinoblastoma (no fundo do olho), germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (ósseo) e sarcomas (em partes moles).

Outro problema são as poucas estatísticas sobre o câncer infantojuvenil, essenciais para a elaboração de políticas. A taxa de sobrevivência média de crianças e adolescentes no país, considerando todas as neoplasias, é de 64%, mas esse dado – um avanço impressionante em relação aos 30% de quando surgiu o Instituto – está oito anos desatualizado, é de 2016. Há diferenças pouco conhecidas entre cada região do país. Pelos números mais recentes, o percentual de cura varia muito de região para região: no Norte, é de 50%, ante 75% nos estados do Sul.

Todos estes pontos aumentam o desafio do Instituto Ronald McDonald, que tem o objetivo de elevar o índice de 64% para 80%, próximo ao percentual dos países com alta renda, como Estados Unidos e França, onde a taxa de sobrevivência do câncer infantojuvenil chega a 85% – essa diferença de 20 pontos percentuais é o que os oncologistas chamam de *survival gap*.

Uma disparidade crucial entre o Brasil e essas nações explica a diferença no percentual: as condições de saúde em que os pequenos pacientes chegam aos centros oncológicos para darem início ao tratamento. Um levantamento recente do INCA revelou que 22,5% dos 250 novos pacientes por ano dão entrada no hospital com a doença em fase metastática, o nível mais grave de avanço.

“Os oncologistas estrangeiros nos perguntam, quando fazemos reuniões, porque não temos crianças com tumor pequeno. Além do nível metastático, são tumores muito mais volumosos do que aqueles que eles costumam ver. Isso tem a ver com o retardo no diagnóstico”, conta

A taxa de sobrevivência média de crianças e adolescentes com câncer no país é de 64%, um avanço impressionante em relação aos 30% de quando surgiu o Instituto.

a doutora Sima. “Aqui é comum chegarem com tumores muito volumosos. Tumores grandes também podem estar associados a um pior prognóstico e à biologia da doença. Mas, aqui no Brasil, isso tem muita relação com o tempo que as crianças demoram para chegar.”

Diante desse cenário, ficou claro para a equipe do Instituto Ronald McDonald que não seria possível cumprir o propósito de elevar as chances de cura sem fazer com que crianças e adolescentes com câncer sejam diagnosticados mais cedo. É a única maneira de os pacientes chegarem aos hospitais com tumores menos volumosos, com menos casos de metástase – assim como nos países onde a taxa de sobrevivência é superior a 80% – e, portanto, com mais chances de sobreviver. Com essa inspiração, o Instituto criou, em 2008, o Programa Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil.

Os três verbos-chaves para entender o programa são informar, capacitar e sensibilizar. Equipes do Instituto percorrem o Brasil inteiro, das capitais a cidades isoladas, multiplicando conhecimento sobre câncer infantojuvenil, ensinando os sintomas mais comuns, como suspeitar de uma neoplasia e o que fazer em caso de suspeita.

Fazem isso não apenas com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, mas com outros profissionais que também lidam com crianças e, muitas vezes, são os primeiros a perceber os primeiros sinais, como professores de escolas. Desde o início do programa, quase 40 mil profissionais em todas as regiões foram capacitados. É muito, mas o Instituto quer mais, pois calcula que o impacto chegou a 10% das equipes médicas do país. Ainda faltam 90%.

“Só conseguiremos alcançar os países de alta renda se os casos forem diagnosticados precocemente e tratados adequadamente. É um grande desafio para o Brasil. Com esse programa, o Instituto assume mais uma vez um papel de ação coletiva, de atuação conjunta com o objetivo de aumentar o índice de cura”, reflete Viviane Junqueira, que trabalha no Instituto desde os primeiros anos da organização e lidera o Programa Diagnóstico Precoce desde o início.

Melaragno lembra que o programa nasceu a partir de uma conversa que surgiu com o médico Dr. Luiz Antonio Santini, que dirigiu o INCA por dez anos, entre 2005 e 2015. Nessa época, havia um conselho no INCA para discutir políticas públicas. Um dia o doutor Santini

disse para Melaragno e Chico que era fundamental que existisse um programa de diagnóstico precoce no país. Segundo ele, isso não seria feito pelo Ministério da Saúde nos próximos anos.

“Acendeu uma chama dentro da gente, e a ideia foi evoluindo. Até que conseguimos um grupo muito forte no Instituto que assumiu esse trabalho e já começou a estudar a população brasileira, como é feita a assistência dessa população em termos nacionais. E entendemos que era preciso ir na saúde básica, naquele indivíduo que está na ponta do atendimento, que é o agente de saúde”, lembra Melaragno.

Por que o diagnóstico precoce é tão importante no câncer infantil? Porque ele não é provocado por hábitos nocivos à saúde. Não pode ser evitado. E a menos que o tumor seja uma massa sólida – os tipos mais frequentes na infância são as leucemias, os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas. Quando descoberto, ele já está instalado e, não raro, avançado. O diagnóstico precoce pode determinar se uma criança será salva ou não.

“A evolução no diagnóstico foi um passo tão grande ou maior do que a própria evolução da quimioterapia. As drogas são basicamente as mesmas há 15, 20 anos. Mas passamos a saber usá-las melhor a partir de exames mais precisos. E o diagnóstico precoce é o começo de tudo”, afirma Melaragno.

Como especialista e coordenadora do programa, Viviane Junqueira também costuma viajar Brasil adentro para levar o Diagnóstico Precoce ao maior número possível de lugares e pessoas. Há poucas semanas, ela e Melaragno viajaram para Mossoró, no Rio Grande Norte, a terra do melão, do sal e que se orgulha de ter expulsado Lampião e seus cangaceiros em 1927. Fizeram uma capacitação na Associação de Apoio à Criança com Câncer de Mossoró e Região. Foi um “evento concorrido” no auditório, como postou a Liga de Mossoró – dedicada à oncologia no oeste potiguar –, cheio de profissionais da saúde ávidos por conhecimento.

“Em cada capacitação que eu vou, ouço depoimentos incríveis sobre como foi importante aquele momento para os agentes de saúde, para eles estarem mais atentos aos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, para que tenham um olhar diferenciado quando forem atender uma criança”, conta.



A evolução no diagnóstico
foi um passo tão grande
ou maior do que a própria
evolução da quimioterapia.

Dr. Renato Melaragno
Oncologista pediátrico



Ela queria mudar de área, fazer algo em que visse propósito, algo que pudesse ter um impacto no mundo. Encontrou. “Assim que eu soube que tinha sido selecionada, descobri que estava grávida. Conteí e fui contratada mesmo assim. Sou muito grata por isso. A idade da minha filha tem o tempo que eu tenho trabalhando aqui, 18 anos”, diz Junqueira. Por vir da área de exatas, ela sabe a importância dos números e lamenta a desatualização dos dados sobre o câncer infantil. “Não é uma realidade para se mudar em poucos anos. Mas a gente deveria medir se estamos conseguindo reverter esse cenário. Ou se mesmo com todos os nossos investimentos, a curva dos números ainda não mudou. Não temos como saber isso porque trabalhamos com dados de 2016”, lamenta.

Chico recorda um caso que revela o impacto do programa e o que a capacitação de um profissional é capaz de fazer. “Só para dar uma ideia do alcance: tem uma menina no Paraná chamada Heloísa. Ela é filha de um médico de uma unidade básica de saúde que foi capacitado com a gente. Com o que ele havia acabado de aprender, suspeitou que a filha estava com câncer. Pegou o telefone, conversou com a doutora Carmen Fiori, uma das médicas que fazem esse trabalho no

O programa Diagnóstico Precoce do Instituto realiza as capacitações presenciais e online.

Foto: Arquivo IRM

Paraná, além de fazer parte da comissão médica, e ser uma grande entusiasta do programa, e marcaram uma consulta em poucos dias. Era câncer mesmo. Heloísa está maravilhosa hoje porque o tumor foi diagnosticado logo no início. São essas histórias que nos mostram que o Diagnóstico Precoce é o caminho”, diz Chico.

Segundo a doutora Carmen, os casos de câncer infantojuvenil na UOPECCAN – como é conhecido o Hospital de Câncer de Cascavel, sigla que vem de União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer –, como em outros lugares do país, chegavam em estágios muito avançados. Essa realidade começou a mudar com a entrada da instituição no programa Diagnóstico Precoce. Foram dez anos, de 2008 a 2018, com capacitação de 2591 profissionais que atuam nas unidades básicas de saúde das 33 cidades da região.

Quantas vidas as quase 40 mil pessoas capacitadas pelo Instituto em todo o Brasil ajudaram a salvar? Não é possível medir, mas dados do hospital onde a doutora Carmen atua dão uma dimensão da importância do programa. Durante os dez anos de capacitação, foram diagnosticados 555 casos no total, dos quais 53% (292) foram considerados de alto risco e 47% (263), de baixo risco. Quando se observam os números ano a ano, a evolução impressiona: em 2009, foram diagnosticados 44 casos, sendo 65% (29) de alto risco; já em 2018, no décimo ano do programa, o número de diagnósticos aumenta para 75, mas o índice de alto risco cai para 40% (30).

“Houve prevalência de maior número de casos de alto risco no período de 2009 a 2013. A partir de 2014, a situação começou a se reverter, e tivemos um aumento de casos com doença mais localizada graças ao programa. Mais casos foram diagnosticados precocemente, com mais chances de cura no tratamento”, diz a médica Carmen Fiori.

Além da Heloísa, que hoje estuda medicina em Cascavel, tem o Eduardo, que concluiu um curso técnico em Maricá, o Gabriel, jornalista recém-formado no Rio de Janeiro, a Ana Beatriz e o Oscar, que se apaixonaram durante o tratamento, estão noivos, fazendo faculdade e donos de uma loja de material de construção em Paragominas, no Pará. São tantas crianças que foram curadas. Crianças no Brasil inteiro que se tornaram adultos com a ajuda fundamental do Instituto Ronald McDonald.



Vidas
impactadas



Passei a mão no meu pescoço e senti um nódulo. E era grande. Peguei no pescoço de uma amiga ao meu lado e ela não tinha aquele caroço.

Heloísa Gemelli
Ex-paciente

CAPÍTULO 5

COISAS PEQUENAS

Era o 9º ano da escola. Foi isso que a marcou. “Não lembro o que estudei, como foi, o que aconteceu naquele ano”, conta Heloísa, buscando na memória retalhos de sua vida. Aos poucos, começa a recordar: ia uma semana ao colégio, na outra ficava em casa. Depois voltava mais alguns dias e, sem conseguir dar sequência aos estudos, faltava novamente. Tudo começou numa sexta-feira, em um culto para adolescentes da Igreja Presbiteriana. Era noite de música, todos se reuniram para cantar até meia-noite. Algo estranho aconteceu. “Passei a mão no meu pescoço e senti um nódulo. E era grande. Peguei no pescoço de uma amiga ao meu lado e ela não tinha aquele caroço”, conta, costurando sua colcha de lembranças do período mais difícil que viveu. Ela lembra que mandou uma mensagem para a mãe na mesma hora. E correu para casa.

No fim de 2016, poucos meses antes, o pai de Heloísa Gemelli Tansini da Silva havia participado da capacitação do Instituto Ronald McDonald em Diagnóstico Precoce do câncer infantojuvenil. Alessandro Tansini da Silva é médico endocrinologista da Prefeitura de Cascavel, no Paraná, onde Heloísa nasceu. Ele examinou o pescoço da filha assim que ela chegou em casa. Logo percebeu que aquele nódulo não era comum. Conseguiram agendar uma consulta na segunda-feira seguinte. Na cabeça de uma menina de 14 anos, o Hospital do Câncer da cidade era, como ela diz, “sinônimo de morte”. Não aquele especificamente, mas qualquer centro oncológico. Era a pior coisa que ela poderia imaginar. As recordações se tornam mais nítidas: a primeira consulta com as doutoras Aline Rosa e Carmen Fiori; o acolhimento que sentiu com as duas; a impressão de leveza que elas lhe passaram apesar do medo que sentia. Sabia que estava em boas mãos. Fez biópsia para confirmar o tumor. Confirmou.

A cada dia, recebia informações sobre que tipo de tumor ela poderia ter. A chance de ser linfoma de Hodgkins era de 90%. “Eu procurava



Heloisa e seus pais,
Alessandro e Cristiane,
nos dias de hoje.

FOTO: Acervo pessoal
família Gimelli

acreditar que estava nos 10% que não era”, recorda. Quando a probabilidade subiu para 99%, ela tentava acreditar que estava dentro do 1% de possibilidade de ser um tumor benigno. Não estava. Era Hodgkins. “Nunca parei para pensar que poderia ser um castigo de Deus, não lamentei, não me culpei, não pensei que poderia morrer, embora eu pudesse”, lembra Heloisa. “Aprendi que eu não estava no controle. Acreditei que Deus estava.”

Agarrar-se à fé nesses momentos não é algo raro, sobretudo no Brasil, país do mundo que mais acredita em Deus ou em um poder superior – caso de 89% da população, nove em cada dez pessoas, segundo a pesquisa Global Religion 2023. Mas muitas pessoas de fé não sobrevivem. Embora sua crença tenha sido decisiva no processo de recuperação, ajudando-a a manter “a mente quieta, a espinha ereta e o coração tranquilo”, como dizem os versos da canção de Walter Franco, o diagnóstico precoce foi a pedra fundamental no tratamento.

Com a confirmação do que havia em seu corpo, ela começou a primeira sessão de quimioterapia naquela mesma quinta-feira, apenas seis dias após seu pai suspeitar de um câncer, na noite do culto para adolescentes. “Isso foi graças ao Instituto Ronald”, diz Heloisa. “Porque se meu pai não tivesse tido a oportunidade de fazer essa capacitação, ele não teria percebido tão rápido, e eu não sei onde estaria hoje. Sou apenas uma menina brasileira que conseguiu ter acesso a isso. Mas quantas crianças não têm diagnóstico precoce e só descobrem mais tarde, em uma fase avançada? Ou não descobrem nunca?”, indaga Heloisa.

Foram 12 sessões de quimioterapia. Suas lembranças sobre esse período são confusas, mas ela não esquece a primeira quimio, que durou quase cinco horas. “Como ardia”, lembra. “De tanto que doía,



Nunca parei para pensar que poderia ser um castigo de Deus, não lamentei, não me culpei, **não pensei que poderia morrer**, embora eu pudesse.

Heloisa Gemelli
Ex-paciente

eu fazia as enfermeiras botarem o mínimo de gotas por hora, mesmo aumentando o tempo de duração." Entre os efeitos colaterais, regurgitar era o principal. Cheiro de comida, qualquer que fosse o prato, e também cheiro de hospital, eram insuportáveis. Não conseguia comer nada sólido. Passava cinco dias seguidos na cama, praticamente sem sair do quarto, depois de cada sessão. Emagreceu muito durante o tratamento.

Perder os cabelos foi algo que a entristeceu apenas no início. Depois, entendeu que chorar não a faria se recuperar melhor, nem os cabelos crescerem. Além disso, novos fios nasceriam, ela sabia. Os efeitos começaram já no primeiro dia. Quando foi tomar banho, após voltar do hospital, perdeu muitos fios ao passar a escova. Ela tem uma foto do dia em que segura a escova cheia de cabelos na mão. "Fiquei carequinha. Mas, voltando no tempo, acho que lidei bem com isso. Decidi não raspar a cabeça", conta. "Com o pouco cabelo que restou, fiz um rabinho de cavalo. Minha mãe comprou uma peruca que está guardada até hoje. Nunca usei."

O que mais gostava de fazer nesse período era ir aos cultos de sexta-feira à noite. Era lá que ela se reencontrava consigo mesma, onde buscava forças para seguir em frente e, ao mesmo tempo, onde esquecia por alguns minutos do câncer, da quimioterapia, dos remédios, dos enjoos, da saudade do tempo em que sua única preocupação era estudar para ser a melhor aluna possível. Aproximou-se ainda mais da família nesse momento. Juntos, viam filmes e séries em casa, e também gostavam de ir ao cinema.

O tratamento durou de maio a novembro de 2017. Durante os cinco primeiros anos após ganhar alta, como é rotina, manteve acompanhamento médico no período de remissão. No hospital de Cascavel, Heloísa conviveu com crianças que moravam em casas com chão de terra, que dormiam sobre papelão, que muitas vezes não tinham o que comer em casa. Conheceu um Brasil que ela só sabia que existia nas notícias. Um Brasil que nunca tinha encontrado. O câncer a fez perder a ansiedade que sentia em relação à vida, ao futuro, ao embate constante entre o que desejamos e o que somos, entre sonho e possibilidade. A pressão que ela se impunha de ser a melhor aluna da escola virou pó. Passou a valorizar a comida que tem para comer. A água quente no chuveiro de casa. Coisas pequenas: uma borboleta

voando na sua frente. Coisas grandiosas: a família que tem para amar, a vida que tem para viver.

"Sim, a gente pode reclamar, ter momentos de fragilidade, passar por isso não é fácil. Eu tinha acabado de fazer 14 anos, conhecia muito pouco da vida, não tinha noção da realidade. Passei a ver o mundo com outros olhos, a olhar para fora de mim e ver realidades que antes eu só conhecia pelo jornal. Passar por isso me fez crescer", reflete.

Sua última consulta, no fim de 2022, foi pura emoção. O UOPECCAN tem um ritual para esse momento, quando completa-se o período de remissão: eles tocam um sino. Heloísa não queria tocá-lo, não apenas por sentir vergonha, mas porque sabia que havia crianças em tratamento, sabia exatamente como era difícil e o que elas sentiam. Preocupava-se com a forma como o sino ecoaria nas crianças.

Mas tradição é tradição. Respirou fundo enquanto a doutora Carmen começou a falar, na frente de um grupo de médicos residentes e dos pequenos em tratamento que estavam presentes. Heloísa não lembra exatamente o que foi dito: nem tudo ela encontra no baú da memória, por mais que procure. Mas recorda-se de ter começado a chorar assim que a médica abriu a boca. E chorou todas as lágrimas que não derramou durante o tratamento, quando procurou ser forte, agarrada a uma fé que se fortaleceu ainda mais. Mas, apesar da certeza de que ficaria bem, era apenas uma menina, e as lágrimas a lembravam disso. A doutora perguntou se ela queria dizer algo. Heloísa apenas agradeceu. A médica esticou o braço e lhe entregou o sino, dizendo "pode tocar". E ela tocou.

Aos 22 anos, Heloísa está fazendo faculdade. E a carreira que ela escolheu foi medicina. É o que sempre quis e passou a querer ainda

mais depois de entender o propósito de médicos que, como seu pai, foram tão importantes: salvar vidas. Continua morando com os pais em Cascavel, perto de Foz do Iguaçu. Tem uma cachorra de 14 anos chamada Mel, uma lhasa apso preta. O que mais gosta de fazer é estudar. E assistir a filmes e séries com seu namorado. Tomar um bom café. Passear com Mel. Ficar com a família. Coisas pequenas. Coisas grandiosas.

Heloísa, na época do tratamento, com as doutoras Aline Rosa e Carmen Fiori.

FOTO: Arquivo pessoal família Cimelli





Eu achei que veria crianças morrendo, tristes. Quebrei a cara assim que entrei na Casa Ronald McDonald.

Erika Passos
Mãe do Eduardo, ex-paciente

CAPÍTULO 6

ALGO MUITO VISCERAL

Deveria ser uma viagem de férias em família, uma visita à casa do pai no Rio de Janeiro. Depois do carnaval, todos voltariam para Curitiba e a vida seguiria seu curso: as crianças estudando, Erika dando aulas na escola, Marcio vendendo carros em uma concessionária. Mas os planos mudaram tanto que, 13 anos depois, eles continuam no Rio. Tudo se mistura na cabeça de Erika Passos: a morte do pai após um mal súbito, no sábado de carnaval daquele 2011; uma dor estranha que seu caçula, Eduardo, começou a sentir nas costas, e que foi se espalhando até impedi-lo de andar; a doença que, alguns anos depois, levou embora sua mãe. Foi como se a vida, de repente, virasse sua inimiga.

Com seu marido, Marcio, e os dois filhos do casal, Ana Helena e Eduardo, Erika embarcou para o Rio de Janeiro naquele início de 2011 como costumava fazer nessa época do ano. Embora vivesse em Curitiba com sua família, foi criada em São Gonçalo, na região metropolitana do Rio de Janeiro, no bairro de Alcântara. A saudade do pai, que continuou na terra natal, a fazia voltar sempre. Costumava passar com ele os meses de dezembro, janeiro e fevereiro. Seu Edison tinha 61 anos e estava dormindo quando morreu por um infarto. Primeiro a viagem precisou ser estendida porque Erika teve de resolver as questões burocráticas do inventário. Depois o motivo mudou.

Não demorou muito até Eduardo começar a sentir dor. Uma dor constante nas costas, que remédios amenizavam apenas momentaneamente. Dor que ele nunca havia sentido. Começou de repente, em uma tarde como outra qualquer. Era o início da saga de Erika e Marcio em busca de um médico que entendesse o que o caçula tinha. Ou pelo menos que, se não entendesse, decidisse investigar. O primeiro disse que era "dor de crescimento" – ele tinha seis anos de idade. Receitou um remédio, mas a dor não apenas continuou como foi se espalhando pelo corpo.

De emergência em emergência, de consultório em consultório, a família começou a fazer turismo médico por São Gonçalo, Niterói, Rio de Janeiro, gastando dinheiro com especialistas que não aceitavam plano de saúde, tentando não entrar em desespero, gritando por socorro sem que ninguém parecesse ouvir e, ao mesmo tempo, preocupados com os empregos em Curitiba. Não havia tempo para chorar pela perda do pai e avô amado – a vida suspensa entre o luto não permitido e o medo de uma tragédia para a qual ninguém está preparado.

O tempo foi passando e a dor no corpo se tornou permanente, afetando as pernas de Eduardo a ponto de paralisá-lo. Sua pediatra, de Curitiba, sugeriu a Erika procurar um hematologista e mostrar os exames de sangue. Suspeitava da síndrome de Guillain Barré, que provoca sintomas parecidos. Eduardo foi internado em um hospital da Ilha do Governador, no Rio. Mesmo com a paralisia das pernas e, àquela altura, também dos braços, e apesar de não terem fechado um diagnóstico, deram alta para ele em poucos dias. Mas uma reumatologista pediátrica da unidade sugeriu a Erika que o levassem ao Hospital Universitário do Fundão, na Universidade Federal do Rio de Janeiro, naquele mesmo bairro.

“Quando recebemos alta, eu, como mãe, não sabia o que fazer. Uma sensação de completa incapacidade. Fomos para casa e eu não conseguia dormir. Acordava com Deus me chamando, mandando eu correr com ele para o hospital. Uma médica desse hospital garantiu para a gente que o sangue dele estava ótimo, que não era câncer, como eu suspeitava, ou alguma doença do sangue. Chegaram a afirmar que ele devia estar sentindo algo psicológico pela morte do avô”, lembra Erika, que guardou o nome da médica do Fundão, mas não seu contato. “O que tínhamos era o nome dela, do hospital e o desejo de encontrá-la. E fomos para lá.”

Era 7 de setembro de 2011 quando a família chegou, e o hospital estava fechado no feriado do Dia da Independência. Mas apareceu um médico, que eles nunca mais viram, com uma informação: a doutora Marise trabalharia na quarta-feira seguinte. A família voltou naquele dia e a encontrou. Ela disse que estava procurando Erika. Intrigada com os exames e com o caso de Eduardo, já havia tomado a iniciativa de conversar com colegas do Fundão. Juntos, eles entenderam o

que o menino tinha. “Você estava certa em sua suspeita: é leucemia”, disse a reumatologista. Finalmente um diagnóstico, finalmente uma resposta após seis meses de sintomas e 18 médicos consultados.

Recorrer ao “doutor Google” nessas horas pode não ser o mais indicado, mas todos os pais e mães inevitavelmente vão à internet quando suspeitam de algo relacionado à saúde de um filho. Sobretudo se for algo que pareça grave e ninguém saiba o que é. Com Erika não foi diferente. “Quando lia ‘leucocitose’ nos exames, claro que ficava intrigada. Várias fontes apontam a leucemia como causa possível. Mas os médicos diziam que eu estava inventando doença séria para o meu filho, que isso era errado e eu tinha que parar de imaginar essas coisas”, lembra.

Naquela mesma quarta-feira em que chegaram ao hospital, Eduardo foi direto para a internação. Logo foi constatado que o câncer estava em estágio avançado. E ele já começou a tomar a medicação de preparo para a quimioterapia, que teve sua primeira sessão nove dias depois da internação. No dia 30, ele foi liberado. E Erika começou a se desesperar, sem saber onde a família ficaria. Eles estavam morando na casa de sua sogra, em São Gonçalo, há seis meses. A mãe de Marcio ofereceu para a família sua casa de praia em Maricá, na Região dos Lagos, onde não morava ninguém. Embora fique a apenas 60 quilômetros do Hospital do Fundão, em dias de muito trânsito e feriado esse trajeto pode levar até quatro horas para ser percorrido. Eles teriam que voltar regularmente ao hospital e, caso Eduardo passasse mal, uma demora tão prolongada poderia ser fatal.

A solução foi sugerida pela assistente social do hospital: a Casa Ronald McDonald na Tijuca, da qual Erika ainda não tinha ouvido falar, mas que seria tão importante em suas vidas. “Fui extremamente preconceituosa. Achava que não precisava, pois tinha plano de saúde, sentia que estaria ocupando a vaga de alguém com menos recursos. Além disso, imaginava uma casa cheia de crianças doentes, com o mesmo problema do meu filho. Achei que iria surtar”, lembra com honestidade.

Mas a verdade é que precisava muito. Ela e o marido não tinham mais seus empregos depois de tanto tempo longe de Curitiba – Marcio teve que ir atrás de um novo

Eduardo Passos na época em que morou na Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro.



trabalho, também como vendedor de carros, no Rio. Ana Helena, a filha mais velha, já havia voltado para o Paraná, para morar com a mãe de Erika enquanto Eduardo seguia o tratamento no Rio de Janeiro. Para os três que ficaram, não havia lugar melhor e mais perto do Fundão do que a Casa Ronald McDonald.

Ela gostou da sugestão que recebeu: visitar a casa e, caso não gostasse, procuraria outra alternativa. "Eu achei que veria crianças morrendo, tristes. Quebrei a cara assim que entrei", lembra. A primeira "porrada", como diz, foi ver um menino correndo com alegria embora tivesse uma perna amputada. Em seguida, conheceu três crianças que haviam feito transplante de medula e estavam fortes, alegres, brincando. Viu outro garoto que havia perdido um olho, mas isso não o impedia de sorrir. Havia uma festa naquele dia, uma comemoração antecipada pelo Dia das Crianças. Em vez de morte, o que pulsava na casa era vida.

Quando Marcio e Erika se deram conta, o carro deles havia sido rebocado na porta. E, mesmo com uma festa acontecendo, todo mundo parou para ajudá-los a recuperar o automóvel, a descobrir para onde o tinham levado e como resolver a situação. Havia dentro dele a quimioterapia de Eduardo. E não apenas: tudo o que eles eram capazes de carregar estava lá, coisas indispensáveis como remédios, roupas, tênis, alguns livros escolares, escovas de dente. Tudo aquilo fazia parte de uma rotina improvisada que, sem que eles esperassem, estava se tornando permanente. A vida inteira espremida no porta-malas de um carro.

Marcio foi junto com o pessoal da casa e do Instituto atrás do Palio Adventure enquanto a mãe ficou com o menino. Embora o veículo estivesse lacrado em um depósito do Detran, conseguiram recuperar o que havia de mais urgente: a quimioterapia. E o automóvel foi liberado no dia seguinte. Quando Marcio voltou, os voluntários da Casa Ronald McDonald já haviam providenciado tudo, até mesmo



Eduardo Passos e sua mãe Erika, nos dias de hoje.

FOTO: Arquivo IRM

roupas para todos eles. Já estavam instalados, com um quarto para dormir e um lugar para sempre no coração de Erika. A mãe recorda exatamente o que pensou naquele momento: "Se eles correram tanto para resolver o problema de um carro, imagine o que farão pela nossa vida. Eu sabia que estava no lugar certo".

Dia sim, dia não, iam para o hospital. Foram oito meses morando na casa. Eduardo entrou em remissão muito rapidamente. Mas o hospital tinha uma quimioterapia muito tóxica para ele. Um advogado que atuava voluntariamente para o Instituto conseguiu na Justiça, gratuitamente, que uma outra quimioterapia, menos tóxica, fosse importada da Suíça. Eduardo pegou uma pneumonia no dia do seu aniversário, 22 de abril de 2012. "Ele ficou muito mal, quase o perdemos nesse final de quimio", conta Erika. Antes disso, teve uma parada cardiorrespiratória. Foram os dois momentos mais difíceis do tratamento.

No começo de junho de 2012, Eduardo e sua família deixaram a Casa Ronald. Mudaram-se para a casa de sua avó paterna em Maricá. Assim que puderam, Erika e Marcio foram buscar Ana Helena, a filha mais velha, em Curitiba. E quando tudo parecia que ficaria bem, a mãe de Erika adoeceu. Mais um câncer na família, desta vez de mama. Uma prima mais nova já havia falecido de leucemia com apenas 19 anos de idade. Por isso, Erika via o câncer como uma pena de morte.

"Pelo que aconteceu com minha prima, a doença me parecia uma condenação. Via amiguinhos de Eduardo que conhecemos durante o tratamento indo embora e sofria muito, sobretudo pelas mães. Nenhuma mãe deveria passar por isso. Eu sabia que não era diferente delas, que não era mais especial do que aquelas mães. Pensava que um dia chegaria a minha vez e tentava me preparar para isso. Para mim, eu estava aproveitando os últimos momentos da vida do meu filho. Fomos criando sentimentos, memórias boas, momentos positivos. A verdade é que, todos os dias, estávamos nos despedindo dele", lembra.

Ela conta ter vivido uma situação comum para muita gente em tratamento oncológico: o afastamento de pessoas que eram próximas, até mesmo familiares. "O câncer é uma doença solitária, por mais que você tenha toda uma rede de apoio. Eu como mãe sentia isso, e eu também estava adoecendo. A gente acorda com o filho doente, a gente sente tudo junto, sofre junto, é algo muito visceral, um cordão

umbilical que não se rompe”, afirma. “Minha irmã me pede perdão até hoje. Ela não conseguia falar comigo na época do tratamento. Só não fiquei sozinha 100% porque meu tio ia nos visitar.”

Enquanto Eduardo continuava se cuidando em casa, tomando Mercaptopurina todos os dias durante dois anos e com consultas mensais de acompanhamento, Erika tomava conta dele e de sua mãe, que mudou-se de Curitiba para Maricá durante o tratamento, ao mesmo tempo. Às vezes os dois tinham consultas marcadas no mesmo dia e horário, então ela acompanhava a mãe e Marcio ia com o filho, que foi inscrito em todos os protocolos de saúde do Hospital do Fundão – para acompanhar, durante o período de remissão, a toxicidade cardíaca, renal e hormonal. Por essa razão, seu tempo de remissão se estendeu além dos cinco anos. No total, ele passou 12 anos frequentando o Fundão. Este ano, 2024, é o primeiro no qual ele não precisa mais ir. A avó de Eduardo teve metástase no coração, no pulmão e no cérebro. Morreu em 2022. Mas Eduardo está livre.

“Ele não sabia do risco que corria. Deixamos tudo o mais leve possível. Fazíamos campanhas na internet, desafios para arrecadar livros, brinquedos, fundos para a casa, ele foi se divertindo com aquilo. E o tempo foi passando, e ele não percebendo”, lembra Erika. “Mas eu fiquei com transtornos, com síndrome do pânico. É uma dedicação de anos que transforma a família. Os maridos abandonam suas mulheres. Eu fui agraciada por ter um marido que não me abandonou, que está comigo até hoje. Foi tudo muito doloroso, tivemos que mandar nossa filha de volta para o Paraná. Se não fosse a presença do Marcio, eu não teria suportado.”

Até hoje ela sente o coração apertar, a barriga esfriar, a voz falhar toda vez que escuta o som dos aparelhos hospitalares que monitoram batimento cardíaco e medem a pressão arterial. Passou mal quando precisou acompanhar seu marido em uma cirurgia de hérnia abdominal. “Às vezes sonho com aquele barulho, bip bip. Acordo angustiada no meio da noite”, conta Erika. “Dizem que eu fiquei dispersa. E fiquei mesmo. Meu foco era dentro da minha casa. Quando tudo acabou, depois que minha mãe morreu e meu filho ganhou alta definitiva, voltei a prestar atenção no que estava acontecendo ao meu redor. É como se eu tivesse parado no tempo. Até hoje, quando vou preencher

algum formulário, escrevo 2012 na data.”

Após se virar como foi possível para ganhar dinheiro depois da alta de Eduardo, vendendo produtos de beleza, potes de plástico para guardar comida e até vela artesanal, que aprendeu a fazer, conseguiu voltar para sua área e hoje, aos 49 anos, trabalha como neuropsicopedagoga clínica. Ana Helena, aos 23, é psicóloga hospitalar e faz pós-graduação no Hospital do Fundão, o mesmo que salvou seu irmão. Marcio continua vendendo carros.

“Comecei a pensar sobre o Instituto depois que cresci, antes eu não sabia quão grave era o que eu tinha, era como se fosse um resfriado. Sem ele, seria muito mais difícil para todas as famílias”, diz Eduardo, hoje com 19 anos. “A ajuda no pós-tratamento também é essencial, minha família inteira precisou se recuperar, o tratamento foi longo, meus pais foram demitidos. Além de tudo, davam cestas básicas para a minha família para não passarmos necessidade. Hoje costumo participar dos eventos e do McDia Feliz. O Instituto é algo que tem que existir.”

O menino está virando homem, a voz engrossando, a vida correndo em suas veias. Formou-se em uma escola técnica na área de edificações. Pediu aos pais para ter um ano sabático nos estudos, mas trabalha como barman e está concluindo seu curso de inglês. Tirou carteira de habilitação, fez sua primeira tatuagem e está prestes a fazer a segunda. Desta vez, ele e a mãe farão, juntos, o mesmo desenho: uma mulher com seu filho carequinha no colo, símbolo da Casa Ronald McDonald. O desenho representa Sonia e Marquinhos, mas vai além. São todas as mães e todos os filhos. Algo muito visceral. Um cordão umbilical que não se rompe.

“A ajuda no pós-tratamento também é essencial, minha família inteira precisou se recuperar, o tratamento foi longo, meus pais foram demitidos.”



Eu não tinha noção do que era câncer. Minha mãe chorava e eu não entendia nada. Vi um monte de criancinha careca, estranhei aquilo. Com a confirmação do diagnóstico, o hospital virou minha casa.

Oscar
Ex-paciente

CAPÍTULO 7

BIA E OSCAR

Carregava nas costas 20 quilos de argamassa aos 12 anos de idade. Começou a trabalhar cedo com os pais na loja de material de construção da família, em Paragominas, no Pará. Estranharam quando Oscar se sentiu cansado ao percorrer de bicicleta os 500 metros que separam sua casa da igreja. Desconfiaram que fosse uma virose, mas o menino era forte como um touro, nunca ficava doente. A preocupação aumentou quando apareceram manchas roxas espalhadas pelo corpo, e pequenas bolas vermelhas nos braços, pernas e costas.

A 230 quilômetros de Paragominas, na cidade de Castanhal, perto de Belém, Ana Beatriz levava uma vida calma com sua mãe e irmãos. Estudava de manhã, passava as tardes com sua avó e depois voltava para casa. Até que a menstruação não veio – o que chegou foram enjoos, palidez, fraqueza, febre de 40°C. A mãe começou a suspeitar de gravidez. “Você está fazendo coisa errada, menina?”, perguntou. Ela era virgem e tinha 14 anos.

São duas histórias que andam lado a lado, até o dia em que irão se encontrar. Ana Beatriz lembra que foi tudo muito rápido, da noite para o dia – mas descobrir o que ela tinha demorou. Eram muitos sintomas, a barriga crescendo como se tivesse mesmo engravidado. Dores insuportáveis, febre constante. “Vinte e quatro horas por dia com dor. Em três dias, parecia uma gestação de nove meses”, conta, e à noite era um pesadelo de tanto que doía. No Hospital Municipal de Castanhal, uma oncologista pediu tomografia e ressonância. O resultado revelou uma hemorragia e 90% de chance de ser câncer.

Enquanto ela e sua mãe esperavam, sem sair do hospital, por uma vaga em um centro de referência em tratamento oncológico – com a esperança de confirmar o diagnóstico, ainda aberto –, Oscar, longe dali, descobriu rápido o que era aquele cansaço e aquelas manchas no corpo: leucemia. A suspeita surgiu em uma Unidade de Pronto Atendimento em sua cidade, de onde foi transferido de ambulância

para o Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo, em Belém do Pará, a seis horas de estrada. Era mais um passo, sem que ele soubesse, em direção à Bia.

"Eu não tinha noção do que era câncer. Minha mãe chorava e eu não entendia nada. Vi um monte de criancinha careca, estranhei aquilo. Nunca tinha visto criança careca na minha vida. Com a confirmação do diagnóstico, iniciei logo o tratamento. O hospital virou minha casa por um tempo", conta Oscar.

A agonia aumentava à medida que o diagnóstico de Ana Beatriz não era confirmado, o que só poderia ser feito quando ela conseguisse uma vaga no Hospital Ophir Loyola, em Belém. Os dias passando: cinco, dez, doze dias e nada. Sua mãe chegou a ir na central de leitos de Castanhal para ver se havia algo errado, pois a menina piorava a cada dia. Estava definhando no hospital, emagrecendo muito rápido, e a barriga inchada.

Depois de 14 dias de espera, a mãe foi para Belém, na central de leitos da capital. Ajoelhou-se na frente de uma funcionária. Não tinha vaga. Quando estava a caminho do Ministério Público para ir atrás dos seus direitos, recebeu uma ligação da central: conseguiram uma vaga na Santa Casa da Misericórdia e uma ambulância buscaria a filha de madrugada. Mas a ambulância não chegou.

Quando o périplo parecia não ter fim, perceberam um erro: a fila na qual a colocaram esperando era de idosos. A central de leitos culpou o hospital. "Emagreci muito, perdi muito peso, tinha pouco movimento nas pernas porque doía minha barriga. Quase não comia. Só ficava deitada na cama. Poderia ter morrido com essa demora", recorda. Já estava tendo sangramentos quando, 16 dias depois de ser internada em Castanhal, finalmente surgiu um leito no Hospital Ophir Loyola, em Belém. Era mais um passo, sem que ela soubesse, em direção a Oscar.

"Chegando lá, uma médica que é referência no hospital disse na minha frente: 'Você está com câncer'. Eu ainda não tinha certeza", conta Ana Beatriz. A cirurgia precisava ser feita imediatamente. Havia um teratoma no seu ovário direito. Àquela altura, o tumor pesava dois quilos.

"Pensaram que eu estava grávida e o tumor tinha quase o peso de um bebê", diz Ana Beatriz, que logo iniciou o ciclo de quimioterapia. "Foi muito difícil. Não sabíamos o que era quimio, não conhecíamos

"Emagreci muito, perdi muito peso, tinha pouco movimento nas pernas porque doía minha barriga."



Durante o tratamento, Bia e Oscar se conheceram no Hospital Octávio Lobo

FOTO: Arquivo pessoal

Belém, minha mãe se perdia na cidade. Íamos ao hospital e voltávamos todos os dias para casa. Todos os dias", repete, lembrando das seis horas por dia na estrada, três para ir e três para voltar.

Ana Beatriz foi transferida para o Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo, que tinha acabado de ser inaugurado em um edifício de cinco andares, anexo ao Ophir Loyola

– um centro clínico, cirúrgico e de terapia intensiva com 108 leitos, sendo dez de Unidade de Terapia Intensiva, do qual o Instituto Ronald McDonald é parceiro desde a fase de construção.

Mas o tratamento era cansativo e se tornava um martírio com as viagens diárias. Nesse ponto, há pessoas que, mesmo diagnosticadas e com vaga em hospital público, abandonam tudo por falta de recursos, por não terem como chegar à outra cidade, por não terem onde ficar, por não terem como se manter. A mãe de Ana Beatriz teve que parar de trabalhar para cuidar da filha e não conseguiu mais pagar o aluguel. A situação da família se agravou quando a proprietária da casa onde moravam em Castanhal pediu-a de volta e tirou os móveis do local. "Não tínhamos mais dinheiro nem para o transporte. Botaram nossos móveis para um lado e para outro, a proprietária não entendeu a situação. Não tínhamos para onde ir. Foi quando uma mãe nos falou da casa."

Era a Casa Ronald McDonald de Belém, um lugar de referência no apoio ao tratamento do câncer infantojuvenil, porto seguro desde 2012 para famílias de toda a região amazônica que precisam de acolhimento. Ana Beatriz ainda lembra dos horários da casa: às 7h, café da manhã; 11h30 começava o almoço; às 15h, servia-se o lanche; às 18h, o jantar; e duas horas depois, a seia. Chegando lá, mostraram tudo para ela e a mãe: os quartos, o refeitório, os espaços de recreação. Foram oito anos de tratamento no total.

"Tive uma recaída depois de um ano, tive que fazer outra cirurgia, recomecei o tratamento, com seis sessões de quimioterapia e uma dosagem maior, três vezes por semana. Um ônibus da casa nos deixava no hospital de manhã e eu só voltava às 18h30. Eu falo com todo

amor desse lugar, foi mesmo uma casa para mim", diz Ana Beatriz.

Enquanto isso, Oscar seguia seu tratamento no mesmo hospital que ela. Não apenas: ele e sua mãe também estavam hospedados na Casa Ronald McDonald Belém. Nessa época, o menino tinha 13, embora aparentasse mais, e ela 17, embora parecesse ter menos. E foi no meio dessa peleja, nos corredores do Octávio Lobo, que o acaso chegou.

Oscar faria um exame e sua mãe estava angustiada. Ana Beatriz aproximou-se dela e perguntou se estava tudo bem. A mãe contou que o filho faria um exame e que, por isso, estava preocupada. Bia já tinha tanta experiência com a rotina do hospital que sabia até o nome do exame, que a própria mãe havia esquecido.

"Eu estava esperando a quimio e fiquei preocupada quando a vi tão nervosa. Disse que Oscar estava fazendo um exame que poderia matá-lo. Eu disse para ela que o mielograma não mata, que ele ficaria bem. Eu não fazia, mas já vi tantas crianças no hospital e na casa de apoio com leucemia que eu até conhecia o exame. Ela me disse que ele estava com depressão, que passava o dia jogando videogame no celular e pediu para eu conversar com ele", conta Ana Beatriz.

Ela bem que tentou, mas o moço era difícil. Bia entrou na enfermaria onde ele estava, deu boa noite e ele nem respondeu. Pior: nem olhou para ela. No dia seguinte, a mãe passou o número de Oscar, e eles começaram a trocar mensagens. Ela percebeu que ele queria ser mais do que amigo quando passou a ir na enfermaria dela com o pretexto de carregar o celular, embora não faltasse tomada na enfermaria dele. Hoje ele diz que foi amor à primeira vista.

Bia teve alta, e Oscar continuou internado. Um dia, conversando pelo WhatsApp, ele a pediu em namoro. Depois confirmou o pedido pessoalmente. Tudo escondido, pois a Casa Ronald McDonald – e também o hospital – não permitem que adolescentes namorem. Era, na verdade, namoro inocente, duas crianças se conhecendo, um horizonte em tempos difíceis, os dois descobrindo o amor, apoiando-se um no outro no meio da tempestade, cada um dando tudo de si pela própria vida e, agora, também pela vida do outro.



Bia e Oscar em foto recente, no dia em que ficaram noivos

FOTO: Arquivo pessoal

A depressão de Oscar tinha razão: ele começava a perder amigos. Meninos como ele, meninas como Bia, pessoas com quem dividia a enfermaria, o quarto, a mesa do café da manhã da Casa Ronald McDonald, gente que estava ao seu lado nas aulas escolares, na quimioterapia, jogando videogame, amigos que ele nunca mais encontraria, pelo menos não neste mundo. Em seu peito, batia algo além de saudade: a sensação de que, amanhã, poderia ser ele.

"Uma hora a ficha caiu", diz Oscar. "Câncer é uma doença que infelizmente mata muitas pessoas. Oferecem ajuda de psicólogos no hospital e na Casa, tem recreação na brinquedoteca, é uma forma de entreter as crianças e de trazer sentimentos positivos. A quimioterapia mexe com a gente, muitas pessoas passam a ter ansiedade e depressão. É complicado. Foi nesse momento que Bia apareceu."

Embora tentando ajudar os outros, conversando com mães angustiadas nos corredores, procurando se manter forte, Bia também vivia suas horas mais difíceis. E, depois da segunda cirurgia, teve uma nova recaída e precisou recomeçar o tratamento mais uma vez. A terceira cirurgia foi a mais difícil, embora o tumor fosse benigno. Passou mal, perdeu muito sangue, ficou anêmica. Mas, desta vez, tinha Oscar ao seu lado. "Aprendi que não podemos perder nossa fé. É um tratamento muito longo. Uma luta grande. Mas é possível", diz Bia. "Completei cinco anos da remissão ano passado. Oscar vai completar no ano que vem."

Estão juntos há sete anos, noivos e com planos de casar em breve. Estudam na mesma faculdade. Ele cursa administração, ela enfermagem – sonha se especializar em pediatria. Vão e voltam juntos, de carro, todos os dias. De um ano para cá, a vida mudou. Os pais de Oscar se separaram, e sua mãe foi para Brasília. Depois, há apenas três meses, o pai morreu de um ataque cardíaco. O casal assumiu a loja de material de construção – a mesma onde Oscar carregava 20 quilos de argamassa nas costas. Tão meninos e já viveram tanto. A morte, assim como a vida, fez eles se unirem ainda mais.



Os médicos do hospital onde Gabriel se tratava em Recife não sabiam o que fazer com seu caso: um tumor na base do crânio com invasão da face. Foi no Rio de Janeiro que encontramos ajuda. Hoje meu filho está curado.

Edvânia Tolêdo
Mãe do Gabriel

CAPÍTULO 8

QUATORZE HORAS

Gabriel veste uma jaqueta jeans com o dobro do seu tamanho e uma calça do mesmo tecido que ele precisa dobrar para não arrastar no chão. É sua primeira viagem de avião. Está triste pela avó que ficou em Recife e, ao mesmo tempo, ansioso pela aventura que está por vir. O que é isso na frente de sua poltrona? Uma televisão só para ele. "Tem uma para cada passageiro, Pinho", a mãe lhe explica. Assiste à animação *Robôs* enquanto o avião atravessa o céu do Brasil.

Há 19 anos, Gabriel tinha apenas cinco, mas lembra de cada detalhe. Embora já estivesse acostumado aos médicos, exames e hospitais, era pequeno demais para entender o motivo da viagem. Não tinha ideia do que encontraria quando chegasse ao Rio de Janeiro – nem imaginava o que era Rio de Janeiro. Edvânia tampouco sabia o roteiro que estava escrevendo a quatro mãos, junto com o filho, mas guardava uma certeza: voltaria com ele vivo no fim da história.

A vida em Recife era boa, e eles jamais teriam saído de lá se não fosse necessário. Gabriel morava com a mãe, frequentava as casas das avós, costumava viajar para visitar um tio no interior de Pernambuco, em Rio Formoso, brincava com seu irmão – que não vivia com ele –, encontrava de vez em quando o pai. Não lembra quando o câncer apareceu. É como se a doença sempre tivesse existido, como se estivesse ali desde o início.

"Ir para o hospital não significava ir para o hospital. Era só ir para um lugar e voltar. Antes da viagem é que isso começou a mudar. Mãe me explicou que iríamos para o Rio por causa da doença, para cuidar da minha saúde. Eu não me via como doente, para mim aquela rotina era algo natural. Lembro de chorar muito porque queria que minha avó fosse junto, mas não dava porque não tínhamos dinheiro", lembra Gabriel, chamado carinhosamente de Pinho por sua mãe.

A decisão de se deslocar para tão longe foi um tiro no escuro, tomada sem nenhum sinal de que daria certo. Foi um grito desesperado por

socorro. Os médicos do hospital onde Gabriel se tratava em Recife não sabiam o que fazer com seu caso: um tumor na base do crânio com invasão da face. Um câncer raro e desconhecido na época, que se alimentava do sangue. Após retirar o tumor, se tudo corresse bem, seria preciso fazer a reconstrução da face, pois o tumor destruiu toda a parte óssea do seu rosto. A doutora Fátima, que atendia Gabriel, lembrou de um colega no INCA que talvez aceitasse atendê-lo.

Para Edvânia Tolêdo, sair de Recife era sair de um território que ela dominava. Começou a trabalhar cedo, aos 12 anos de idade e, aos 16, já estava na área da saúde. Primeiro foi recepcionista. Esperta, em pouco tempo aprendeu a lidar com faturamento de planos de saúde e passou a trabalhar como faturista de hospital. Ela conta que os médicos a colocavam no centro cirúrgico, acumulando funções sem receber mais por isso, para não terem que pagar assistente. Se havia alguém em Recife capaz de encontrar um médico para operar seu filho, era ela.

"Fiz consultoria para planos de saúde, montei equipes para clínicas e hospitais. Quando Gabriel ficou doente, eu fazia faculdade de administração hospitalar. Tive que parar, larguei tudo, mas não conseguia um médico para operar Gabriel", lembra. "Sou capaz de fazer tudo dentro de um hospital e isso acabou sendo muito importante. Eu costumava pensar que era explorada, mas hoje sei que fui preparada para cuidar do Gabriel, entender a língua dos médicos e ajudar a salvar meu filho."

Quando a médica falou que seria preciso que eles fossem para o INCA, "era como se eu precisasse viajar pro Japão", lembra. Àquela altura, ela já tinha que levá-lo ao médico todos os dias, estava há dois meses sem trabalhar, porque todo seu tempo era para o filho. "Já havia gasto todas as minhas economias nesses dois meses. Mas o oncologista pediátrico do INCA não queria atender Gabriel. Disse por telefone para a doutora Fátima que um caso desse o faria perder 20 anos de vida, por ser um caso com poucas chances de cura", recorda.

Mesmo assim, Edvânia depositou todas as fichas, todas as suas esperanças – que eram grandes – nessa viagem. A contragosto, o médico aceitou receber mãe e filho em seu consultório particular, em Copacabana. Os dois só conseguiram embarcar porque um amigo pagou as passagens, e um desconhecido, que soube do caso, ajudou

com dinheiro para as despesas no Rio, onde chegaram com R\$ 800 no bolso, sendo R\$ 200 para a consulta.

Ao pousarem no aeroporto internacional da cidade, foram recebidos por amigos de amigos – uma família de Duque de Caxias, região metropolitana do Rio, que Edvânia nunca tinha visto na vida. Ela logo descobriria que a casa mal tinha o que comer, pois a família era muito pobre – quase tão pobre quanto ela em sua infância.

Havia uma rede de amparo se formando ao redor de Gabriel para que o tratamento fosse possível: a médica de Recife que lembrou do colega no Rio, os amigos que pagaram as passagens e a consulta, a família desconhecida que os acolheu em Caxias. Mas ainda havia uma montanha a ser escalada, e eles começaram a descobrir isso na segunda-feira, quando entraram em um táxi e foram para o INCA pela primeira vez.

"Quando chegamos, na segunda de manhã, o INCA parecia um formigueiro humano, com gente entrando e saindo de todos os lugares", lembra Edvânia, que tinha na mão um dossiê com o caso de Gabriel, preparado cuidadosamente pela doutora Fátima, com diversos nomes de médicos que ela deveria procurar assim que chegasse. Mas nenhum dos médicos estava lá.

Gabriel Tolêdo e sua mãe, Edvânia, não teriam para onde ir se não fosse a Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro.

Foto: Arquivo IRM



Eles esperaram muitas horas até uma recepcionista dar o caminho das pedras: primeiro, era preciso passar pela triagem, em um endereço próximo, também no Centro do Rio, para atestar que era um caso para o INCA atender. Depois, é feito um cadastro do paciente, que precisa ser encaminhado por outro médico. Deixaram a bagagem que trouxeram de Recife no prédio principal, na Praça da Cruz Vermelha, e foram para a Rua do Resende fazer o cadastro. Conseguiram mesmo sem nenhum encaminhamento.

Ainda faltavam nove dias para a consulta agendada em Copacabana, mas Edvânia, antes mesmo de conhecer pessoalmente o médico e sem nenhuma orientação dele, já estava decidida a tratar seu filho no INCA – e conseguiu resolver toda a parte burocrática necessária para que o atendimento fosse feito em apenas um dia. "Quando fomos para o INCA, já trouxemos todas as nossas coisas, as malas de viagem, tudo. Pensei assim: vamos dormir na Praça da Cruz Vermelha, vou gritar, vou chamar a imprensa, alguém vai me escutar, alguém vai me ajudar. Eu só não sabia quem me ajudaria."

Naquela mesma segunda-feira, ela descobriu. "Quem vai para a Casa Ronald?", perguntou a assistente social no 11º andar do INCA, na ala da pediatria. Edvânia ouviu atentamente e, mesmo sem saber que lugar era aquele, já sabia que era o lugar para onde iriam. Em seguida, no momento da entrevista com a assistente social, contou que não tinham onde dormir, que não sabia o que fazer, que havia pensado em dormir na praça. "Tem uma van indo para a Casa Ronald McDonald agora, já está lá embaixo, podem descer", disse a assistente.

Já era noite quando a van estacionou na Rua Pedro Guedes. Chegar à Casa Ronald McDonald depois de um dia emocionante por terem avançado tanto em tão pouco tempo foi mais uma vitória. Era preciso ter paciência para esperar a consulta em Copacabana, mas Edvânia continuou voltando ao INCA nos dias seguintes. Arretada como é, começou a se incomodar com uma coisa na casa: o fato de ser chamada de "mãe do Gabriel". Isso se repetia tanto que ela foi logo dizendo: "Eu não nasci mãe do Gabriel. Meu nome é Edvânia. Quero que me chamem pelo meu nome". E assim foi.

Para surpresa dos voluntários, ela propôs uma conversa também para falar algo que considera importante: só quem tem um filho com

Chegar à Casa Ronald McDonald depois de um dia emocionante por terem avançado tanto em tão pouco tempo foi mais uma vitória.

câncer sabe como pode ser doloroso ouvir frases como "vai passar", "vai ficar tudo bem", "eu sei o que você está sentindo". "Você pode ser solidário, pode oferecer um ombro amigo, mas não pode dizer, mesmo com a melhor das intenções, que sabe o que estamos sentindo, que aquilo vai passar – porque não sabe e porque às vezes não passa. Questionei várias coisas e sempre encontrei ouvidos abertos e apoio", conta.

Quando chegou o tão esperado dia da consulta, a van do Instituto – hoje um ônibus – os levou para o consultório. E lá foi muito difícil. O doutor não queria assumir o caso. Disse para os dois voltarem para Recife e que, depois, ele telefonaria. O doutor tomou um susto quando ela disse que já haviam passado pela triagem, que já estavam matriculados no INCA, que já eram hóspedes da Casa Ronald McDonald, que Gabriel já tinha exames solicitados e até uma tomografia agendada. Ela gelou ao ouvir "mas ele não é meu paciente". Sua resposta foi imediata: "Não é, mas será". Ele se despediu lamentando e dizendo que não poderia fazer nada. Queria que a mãe aproveitasse os últimos momentos com seu filho, pois era um caso sem solução.

Essa mulher atravessou o país para cuidar de seu filho e não desistiria pela palavra de um homem. Acreditava em outra palavra: a de Deus, e esta lhe dizia para ir em frente. Ela foi. No dia seguinte, voltou ao INCA, sempre com Gabriel ao seu lado. Disse para uma médica da pediatria que esse cirurgião – o que a dispensou na véspera – pediu que ela marcasse uma consulta com ele no INCA. Deu certo. Uma semana depois, lá estavam. "Parecia cena de novela", lembra Edvânia. Quando o médico chamou o paciente "Carlos Gabriel Tolêdo", quase caiu para trás quando viu quem era. Na mesma hora, Gabriel correu, abraçou-o e perguntou: "Tio, é o senhor que vai cuidar do meu dodói?".

O tempo foi passando, e Gabriel teve várias intercorrências, sangramentos e internações. Mesmo aceitando o caso, o médico não estava seguro sobre a cirurgia. Tinha medo que a criança não sobrevivesse. Mais do que isso: tinha certeza que a morte era certa. Mas Edvânia aprendeu cedo a "entender a língua dos médicos", como ela contou. Conseguiu convencê-lo dizendo o seguinte: que se o filho morresse na mesa de cirurgia, o médico poderia usá-lo como estudo, assim a morte não seria em vão, pois ajudaria a salvar a vida de outras crianças.

Embora tenha dito isso, ela sabia que o filho sobreviveria. Apenas disse o que o médico precisava ouvir para se sentir mais seguro e operar o menino.

Gabriel lembra de uma conversa com sua mãe antes da operação. Ela lhe explicou o que era uma cirurgia, o que os médicos iriam fazer e disse que havia riscos. Não falou de todos os riscos, mas explicou que ele poderia perder a visão de um olho. "Eu falei para ela que não tinha problema, porque eu tinha dois olhos. Se perdesse um, continuaria com o outro", lembra. "Quando acordei, lembro de estar com o olho tão inchado que não conseguia abri-lo."

Foram 14 horas na mesa de cirurgia. O resultado foi o que Edvânia já esperava – aquilo pelo que lutou tanto. Gabriel lembra de receber várias visitas de voluntários da Casa Ronald McDonald, amigos que fez lá. Lembra de ganhar muitos presentes, como uma caixa com 100 chicletes que demorou para conseguir mascar, pois precisou fazer uma traqueostomia. Não era capaz de se alimentar, então comia por sonda. "Até hoje lembro da sensação de ter a traqueostomia atravessada na garganta."

O cirurgião precisou abrir o rosto de Gabriel, fazendo um corte que circunda o nariz de um lado ao outro, subindo pela testa e descendo até a boca, abrangendo toda a região da face. O tumor não foi retirado totalmente – tiraram o máximo que era possível. "Se a cirurgia durasse mais tempo, o risco seria muito grande. O médico tirou o que foi possível. Ele disse que, se eu não morresse até os 18 anos, não morreria mais desse tumor. Estou aqui com 24", afirma Gabriel.

Ele segue no controle até hoje. Já passou por outras quatro cirurgias, todas relacionadas às consequências da primeira e bem menos invasivas. Sangramentos eram frequentes. Sempre precisou tomar cuidado com a cabeça inteira, não dar cabeçada quando brincava com bola, por exemplo. Não ficou cego do olho direito, mas não tem a visão total – enxerga embaçado.

"Optou-se por encerrar a cirurgia, depois de 14 horas com a cabeça do meu filho aberta, pois daí em diante não era possível prever quais sequelas poderiam surgir. Foi um verdadeiro milagre, pois a ciência contava com o óbito. Só eu acreditava que daria tudo certo", diz a mãe.

Moraram mais de dois anos na Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro



A Casa Ronald McDonald é uma extensão da nossa casa. Estamos sempre lá, somos voluntários. **Serei voluntária até morrer.** Eu não seria quem sou hoje se não fosse o Instituto. E o Gabriel não estaria aqui.

Edvânia Tolêdo
Mãe do Gabriel

– e nunca mais voltaram a viver em Recife, ao contrário do que ela imaginava. Durante o tempo que passaram com os amigos que fizeram no Maracanã, Edvânia foi aprendendo a se reconstruir à medida que cuidava de seu filho. Como parte da Jornada da Família proposta pelo Instituto, fez todos os cursos que foram oferecidos para se recolocar profissionalmente. Aprendeu com apoio da casa a ser cabeleireira, manicure, depiladora, maquiadora, massagista. Ganhar uma formação em podologia em um evento da casa e se tornou podóloga. Enquanto aprendia, ia cuidando das mulheres da casa, pois entendeu que “o filho em tratamento fica mais feliz quando vê sua mãe se cuidando”.

Em 2012, começou um curso de cuidadora de idosos e hoje tem uma cooperativa chamada Auxilium, gerando trabalho para 300 pessoas. Este ano, fundou a Essencial Cuidado, que presta serviço de acompanhamento terapêutico de pacientes – formou-se também como terapeuta sistêmica e está fazendo faculdade de terapia ocupacional. Continua trabalhando como voluntária na Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro, onde semanalmente faz uma roda de conversa com as mães hospedadas. Uma vez por mês, a casa onde mora com Gabriel, no bairro do Rocha, na Zona Norte do Rio de Janeiro, vira uma cozinha solidária: ela prepara quentinhas para distribuir a moradores em situação de rua. Nada disso ela poderia imaginar quando embarcou naquele avião em Recife sonhando salvar seu filho.

“A Casa Ronald McDonald é uma extensão da nossa casa. Estamos sempre lá, somos voluntários. Serei voluntária até morrer. Eu não seria quem sou hoje se não fosse o Instituto. E o Gabriel não estaria aqui”, diz Edvânia.

Os dois anos que passou na Rua Pedro Guedes deixaram marcas em Gabriel muito mais profundas do que as cicatrizes de sua primeira cirurgia. Lembra com carinho dos amigos que fez. Muitos não sobreviveram, mas encontraram acolhimento e amizade. E isso é muito.



Gabriel e Edvânia no
McDia Feliz.

FOTO: Arquivo IRM

Um deles foi Vanderson, com quem Gabriel sempre andava, assistia a desenhos, jogava videogame. Foi quem lhe apresentou um anime e série de mangá que o emociona até hoje, *One Piece*.

A amizade com Vanderson parece “um sonho distante”, diz. Tem poucas recordações nítidas dessa época, mas lembra de flashes e, em muitos, lá está o menino, frequentando a escolinha ao seu lado enquanto passavam juntos pelo tratamento, brincando com Gabriel, sendo criança. “Não sinto que a nossa amizade tenha se desfeito com a morte. É como um amigo de viagem.”

Mesmo depois de sair da Casa Ronald McDonald Rio de Janeiro, a casa não saiu dele. Conseguiu, com ajuda do Instituto, bolsa integral em um colégio particular na Tijuca, onde estudou sua vida quase inteira. Fez teatro, pensou em ser ator, sonhou ser jogador profissional de eSports. Muitas vidas cabem em uma só – e, aos 24 anos, ele é a soma de todas que viveu. Acaba de se formar em jornalismo. Uma nova vida vem aí.

IMPACTO EM NÚMEROS



+40 mil profissionais de saúde capacitados em Diagnóstico Precoce



Parceria com **108** ONGs, hospitais e outras instituições.



Atuação em **22** Estados + Distrito Federal



3,2 milhões de crianças e adolescentes impactados diretamente



10,9 milhões de crianças e adolescentes impactados indiretamente



403,9 milhões de investimentos em oncologia pediátrica no Brasil

CHANCES DE CURA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL

Norte

3 instituições
81 projetos
R\$ 17,6 milhões em participação do IRM

Nordeste

14 instituições
378 projetos
R\$ 45,7 milhões em participação do IRM

Centro-Oeste

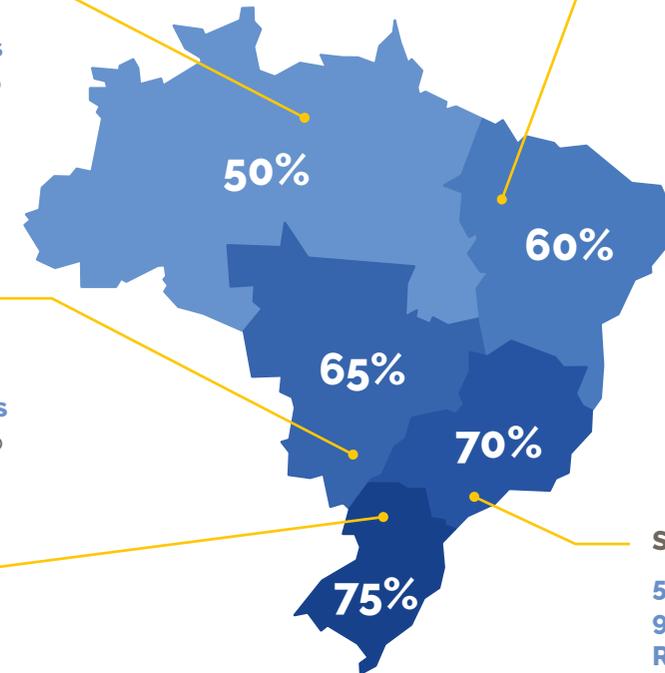
6 instituições
126 projetos
R\$ 29,7 milhões em participação do IRM

Sul

27 instituições
403 projetos
R\$ 47 milhões em participação do IRM

Sudeste

58 instituições
973 projetos
R\$ 263,3 milhões em participação do IRM



Chances de cura

Brasil **64%**



Países de alta renda **80%**





Desafios para
o **futuro**



CAPÍTULO 9

UM PROBLEMA MUNDIAL

Mais de mil crianças e adolescentes são diagnosticados com câncer no mundo todos os dias. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), são mais de 400 mil casos descobertos por ano. A cada três minutos, uma criança morre da doença. O diagnóstico precoce, a melhoria do acesso aos cuidados e o tratamento preciso salvam vidas. Mas, segundo os dados de mortalidade, o que ainda determina se um jovem vai sobreviver ou não é o país e a região onde nasceu.

A variação da taxa média de sobrevivência no planeta impressiona e preocupa. Nos países de alta renda, em média 80% das crianças sobrevivem. Já nos países de baixa e média renda, onde vivem quase nove em cada dez crianças com câncer, o número pode despencar para 30%, segundo a OMS. O continente africano vive a situação mais dramática. Na América Latina e Caribe, a taxa é de 55%, segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). A diferença vem sendo reduzida em algumas nações, entre elas o Brasil, onde as chances médias giram em torno de 64%, mas a estrada a percorrer é longa.

A capacidade dos profissionais de saúde primários de diagnosticar precocemente e fazer encaminhamentos para casos de câncer infantil nos países de baixa e média renda continua limitada. Uma pesquisa global das Nações Unidas (ONU) revelou que apenas 20% dos países tinham ações ou diretrizes para fortalecer o diagnóstico precoce em 2020. É um número que reforça o pioneirismo e a relevância do Programa Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil, do Instituto Ronald McDonald, que venceu, em 2013, o prêmio de tecnologia social do Banco do Brasil, e conquistou, em 2015, o Hearts & Hands Awards, uma premiação da RMHC, na categoria "Expansão do Alcance".

Além disso, só um terço dos países analisados pela ONU tinham sistemas efetivos de encaminhamento de pacientes do primeiro atendimento, na atenção primária, para a atenção secundária e terciária em casos suspeitos. Os índices das Nações Unidas também mostram que apenas 29% dos países de baixa e média renda relatam que há

medicamentos disponíveis contra o câncer para a população, em comparação com 96% dos de alta renda.

"Onde uma criança vive não deveria determinar se ela sobrevive", resumiu em um artigo da OMS o diretor-geral da entidade, o etíope Tedros Adhanom Ghebreyesus. Muitos fatores contribuem para que a desigualdade na taxa de sobrevivência seja tão profunda. Sistemas de saúde debilitados e sobrecarregados, falta de capacitação das equipes de atenção básica de saúde, desconhecimento das famílias sobre os principais sintomas e ausência de priorização em políticas públicas para o câncer infantil são as principais. Mas é possível melhorar os resultados – e por isso o Instituto Ronald McDonald completa 25 anos nessa missão.

A resposta da OMS para essa disparidade no mundo é a Iniciativa Global para o Câncer Infantil, projeto lançado em setembro de 2018 e apoiado pelo St. Jude Children's Research Hospital, dos Estados Unidos, que tem como objetivo elevar a taxa de sobrevivência nos países de baixa e média renda para pelo menos 60% até 2030. E o caminho para isso é apoiar os governos com liderança e assistência técnica na construção e manutenção de programas de tratamento. Se a meta for atingida, um milhão de crianças serão salvas até o fim da década.

Ter o St. Jude Children's Research Hospital como parceiro do projeto traz esperança de evolução. Mais que um hospital em Memphis que atende seus pacientes sem custo, o St. Jude é um dos principais centros de pesquisa do mundo em câncer infantil e outras doenças da infância. Quando surgiu, em 1962, a taxa de sobrevivência do câncer infantil era de 20% nos Estados Unidos – se considerado o tipo mais comum, a leucemia linfoblástica aguda (LLA), a taxa era de apenas 4%.

Em 1970, o St. Jude emite uma declaração impensável poucos anos antes: "A leucemia não pode mais ser considerada uma doença incurável". Entre os anos 70 e 90, o índice de crianças no St. Jude tratadas com radiação caiu de 77% para 33%, e a dose média foi reduzida. Em 2006, a taxa de sobrevivência da LLA chegou ao nível atual de 94% no hospital. Todo o conhecimento científico produzido nos 129 laboratórios do St. Jude – com cerca de 800 pesquisadores – é compartilhado para que médicos e cientistas em todo o mundo possam salvar mais crianças.

"Onde uma criança vive não deveria determinar se ela sobrevive".

"Hoje temos essa iniciativa global para o tratamento do câncer pediátrico e acabamos de nos reunir, em um seminário em Brasília, com o Ministério da Saúde. Esse encontro foi uma forma de consagrar que o governo está assumindo compromissos e apoiando a ação internacional para melhorar a questão do câncer pediátrico no Brasil", afirma a doutora Sima Ferman, do INCA.

Segundo ela, o seminário de planejamento tratou sobretudo de três eixos: diagnóstico precoce, tratamento e registro hospitalar de casos de câncer infantojuvenil. O registro é um dos pontos onde o Brasil precisa avançar para ter um raio-x mais preciso da situação em todo o território nacional – o que é essencial para a elaboração de políticas públicas para cada região. "Talvez essa iniciativa global, agora com apoio do governo, seja uma grande esperança para que a gente possa mudar o panorama."

Doutora Sima Ferman, do INCA, colabora com o Instituto desde os primeiros dias.





CAPÍTULO 10

BRASIL, TERRA DE CONTRASTES

Pode-se dizer que seus primeiros passos na medicina foram quando era um adolescente de 14 anos, entregando remédios de bicicleta para os clientes da farmácia do tio Jair, na cidade de Arapongas, Paraná. Ao passar no vestibular de medicina, sua família ficou orgulhosa. Mas tão logo decidiu que seu caminho seria a oncologia pediátrica, Raul Ribeiro viu a decepção nos olhos do pai, que lhe disse: "Pensei que você tivesse estudado para curar as pessoas".

Quando pais brasileiros ouviam "seu filho está com câncer", a frase soava como sentença de morte. Nos anos 70, a chance de cura era quase nula no país. "A esperança se chamava Varig", diz Ribeiro, citando a antiga companhia aérea, que levava quem tinha dinheiro para se tratar fora do Brasil. Antes de amadurecer a escolha que definiu sua vida, ele estranhou quando seu então chefe no Hospital das Clínicas de Curitiba o convidou para trabalhar com oncologia pediátrica. "Perguntei se havia sentido naquilo, pois todas as crianças atendidas morriam", lembra.

Ele chegou a fazer uma revisão de 100 casos de crianças com leucemia na época e confirmou essa impressão: nenhuma tinha sobrevivido. Os médicos que se interessavam pela especialidade eram treinados por profissionais que atendiam adultos. "E o câncer de adulto é completamente diferente, e também a atitude médica em relação aos dois tipos de paciente é totalmente diferente", diz o doutor Ribeiro. "Meu superior me disse que havia um hospital nos Estados Unidos que estava conseguindo curar. Colegas meus achavam que era charlatanismo. Quis ver com os meus próprios olhos."

Ao chegar no St. Jude Children's Research Hospital, teve um choque. Comparou as taxas de sobrevivência nos Estados Unidos com as do Brasil e pensou "como podemos mudar isso?". Imediatamente notou duas coisas: que o hospital era mantido por uma fundação que arrecadava doações, sem depender do governo e tampouco

de agências regulatórias para tratar as crianças; e que os pacientes em tratamento se hospedavam em casas de apoio, entre elas a Casa Ronald McDonald em Memphis, que já acolheu famílias de 51 países.

"Fiquei impressionado ao ver as crianças já fora de tratamento, a forma como eram acompanhadas, como as famílias eram conduzidas, como os pacientes eram assistidos com apoio multidisciplinar. A gente não ouvia nada no Brasil sobre isso", recorda. "A diferença essencial era a nossa falta de conhecimento. Acreditávamos que não tinha cura. Como o tratamento é tóxico e requer um manejo bastante cuidadoso, muitas pessoas interpretavam como sendo maltratar as crianças. Pensavam 'se ela vai morrer de qualquer forma, por que fazer isso com ela?'"

Depois de visitar o hospital pela primeira vez, Ribeiro voltou ao Brasil e se preparou para fazer um treinamento de três anos em oncologia pediátrica no St. Jude. Enquanto se preparava, ajudou a fundar em Curitiba, com um grupo de aproximadamente 100 famílias, a Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia.

Surgia naquela época uma geração de grandes oncologistas pediátricos em diferentes partes do país. Eles começaram a mudar o jogo, passando a ter um olhar particular para as crianças em um momento em que elas eram tratadas como adultos. Sérgio Petrilli e Renato Melaragno em São Paulo, Silvia Brandalise em Campinas, Raul Ribeiro em Curitiba, Francisco Pedrosa em Recife, Algimir Brunetto em Porto Alegre e Sima Ferman no Rio de Janeiro e, em Salvador, Núbia Mendonça, pioneira da especialidade no Hospital Martagão Gesteira. Ela passou um período de sua formação em Buenos Aires, trabalhando no setor de oncologia do Hospital de Niños, maior centro pediátrico da Argentina. E depois embarcou para Paris, onde estudou com uma lenda da oncologia pediátrica na Europa, a francesa Odile Schweisguth, de quem se tornou muito próxima.

"Lá fora, vi uma realidade diferente. O que me impressionou em Odile em primeiro lugar era o seu jeito de trabalhar. Ela não perguntava aos pais o que a criança tinha, perguntava primeiro à criança. Tentei reproduzir essa forma de trabalhar quando voltei ao Brasil. Todos a amavam. Pediatria é, antes de tudo, amor", diz a doutora Núbia.

"Tenho um carinho muito grande pelo Instituto. Ele faz um trabalho extraordinário para a criança com câncer no Brasil. É uma área em que

você precisa ter paixão, e eu me apaixonei desde o início. Quando o Instituto foi criado, fui convidada para fazer parte da comissão de médicos, onde passei duas décadas. A oncologia evoluiu ao longo desse tempo. Aprendemos, por exemplo, que a quimioterapia pode curar mais do que a radioterapia, hoje recomendada em poucos casos. Vieram as imunoterapias, depois o transplante de medula óssea. O Instituto foi ajudando a abrir caminhos e a consolidá-los", afirma.

Ela lamenta que poucos médicos queiram ser pediatras hoje em dia, "e quase sempre mulheres". E defende que a área seja mais valorizada no Brasil. "Nem mesmo o INCA dá a importância devida à oncologia pediátrica no país. Quando eu me formei, não se falava em câncer de criança, e até hoje a medicina fala muito pouco. O Instituto passa a ter uma função cada vez mais importante no país."

Para conseguir aumentar o percentual de cura, o Instituto Ronald McDonald foi em busca de todos esses talentos da medicina, muitos deles com experiência nos grandes centros da oncologia pediátrica no mundo, como Raul Ribeiro, Núbia Mendonça e Sérgio Petrilli.

Após voltar de uma especialização nos Estados Unidos, que pagou com a venda de dois carros da família, Petrilli liderou uma equipe de médicos que atendiam com recursos precários disponíveis à época, no Hospital São Paulo, e começou o projeto do hospital do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC). Nos Estados Unidos, ele também percebeu que era preciso aprender a atrair doações para o serviço oncológico prosperar. E conseguiu: só o Instituto Ronald McDonald já doou cerca de R\$ 80 milhões para o GRAACC desde sua fundação, participando de todas as fases de expansão do grupo e de praticamente todos os projetos do hospital.

"Sempre com sua missão muito bem definida, o Instituto organizou as ações contra o câncer infantil no Brasil, porque antes a gente não tinha nem mesmo o Ministério da Saúde atento à causa, era tudo muito engessado, lá pelo SUS você recebia um valor infinitamente menor do valor que você gasta", afirma Petrilli. Os brasileiros entenderam que era preciso adotar um modelo que priorizasse autonomia financeira e, ao mesmo tempo, procurasse outras formas de arrecadação, abrindo espaço para filantropos contribuírem – e facilitando os repasses feitos pelo Instituto Ronald McDonald.

“Nenhum governo consegue fazer esse trabalho sozinho. Não conheço nenhum programa de oncologia pediátrica onde tudo seja financiado pelo governo, por um sistema de saúde ou pelas famílias dos pacientes. Sempre tem a comunidade por trás dando suporte”, diz Ribeiro, que até hoje trabalha na oncologia do St. Jude e, de lá, tem conseguido apoiar serviços oncológicos brasileiros, sobretudo nas regiões Norte e Nordeste, onde a situação é mais urgente.

O INCA estima que, no triênio 2023-2025, serão diagnosticados 7.930 casos novos por ano em todo o Brasil. O Sudeste concentra o maior número absoluto, com projeção de 3.310 novas crianças e adolescentes com câncer. Em segundo lugar vem o Nordeste, com estimados 2.130 novos casos de crianças e adolescentes doentes. Em seguida, a região Sul deve ter 1.180 novos casos. Centro-oeste, com 660, e Norte, com 650, fecham a projeção.

“Esses números ilustram bem a situação geográfica do Brasil e como isso impacta a sobrevivência das crianças. Quando olhamos a taxa bruta de incidência, o número de referência deve ser a média de estados como Santa Catarina, São Paulo (154 por 1 milhão) e Rio Grande do Sul (143). Em estados da região Norte, o índice pode chegar a quase metade. Isso significa que metade das crianças com câncer na região Norte não está sendo diagnosticada e tratada. A região Nordeste é um pouco melhor, mas ainda deficiente”, analisa o doutor Ribeiro.

O número de estabelecimentos habilitados pelo Ministério da Saúde que possuem alta complexidade em oncologia pediátrica no Brasil revela a disparidade no tratamento a nível nacional. Dos 77 centros oncológicos, quase metade (36) fica no Sudeste. O Nordeste, com o segundo maior índice de casos diagnosticados, tem 16 estabelecimentos – menos do que a região Sul, com 17. Centro-oeste tem cinco centros de tratamento e a região Norte – com menor densidade demográfica, mas com a maior extensão territorial do país – tem apenas três.

Dados em levantamento pelo Instituto Ronald McDonald confirmam o desafio que é reduzir a mortalidade do câncer infantil em um país com as dimensões e perfil socioeconômico do Brasil. Produzidos pela primeira vez, esses números revelam as migrações que os brasileiros precisam fazer dentro do país na busca da cura, para encontrar serviços oncológicos pediátricos onde possam tratar seus filhos.



E o câncer de adulto é completamente diferente, e também a atitude médica em relação aos dois tipos de paciente é totalmente diferente.

Raul Ribeiro
Oncologista pediátrico

O maior deslocamento é justamente nas regiões com a menor oferta de serviços oncológicos: Centro-oeste, com 26,5% dos pacientes precisando se deslocar, e Norte, com 20,7%. Entre quem precisa se deslocar, o maior movimento é dentro das próprias regiões – caso de 79,3% dos migrantes do Norte, que foram até outras cidades do Norte mesmo. A região que recebe o maior fluxo nesse turismo médico é o Sudeste, com destaque para os 24% de pacientes do Centro-oeste que precisam migrar e são encaminhados à região com mais serviços oncológicos como destino.

Norte é também a região com a taxa de sobrevivência mais baixa, com percentual de cura de 50%. Mas segundo o doutor Raul Ribeiro, que faz duas reuniões por semana com oncologistas da região, esse número deve ser ainda mais baixo. Ele afirma que os índices no país são superestimados, pois apenas os serviços oncológicos melhor equipados fazem corretamente o registro hospitalar de casos de câncer infantojuvenil.

“Ninguém sabe porque o Brasil não faz os registros de câncer. Essa é uma grande deficiência. E aquele dado de 64% não representa todo o país, mas algumas instituições. Nem o INCA tem o seu próprio registro de cura. Ele recebe e publica os dados de vários registros regionais, mas o próprio INCA não produz seus dados. A falta de registro é uma coisa impressionante. E os dados mais recentes, que são incompletos, são de 2016. Esses números deveriam ser atualizados todos os anos, como nos Estados Unidos. Mas fazer registro é custoso”, diz o doutor Ribeiro, ressaltando que o índice deve ser muito pior que o revelado. “A gente não sabe o que acontece no Brasil. Ninguém sabe.”

Embora todos que apoiam a causa precisem de dados atualizados para elaborar seus programas, o que o Instituto Ronald McDonald tem feito – e pretende fazer ainda mais – é aumentar os investimentos nas regiões menos assistidas. Todos os centros oncológicos do Norte e Centro-oeste receberam recursos ao longo dos 25 anos do Instituto. Foram 207 projetos nas nove instituições dessas duas regiões, e R\$ 47,3 milhões investidos (R\$ 17,6 milhões no Norte e R\$ 29,7 milhões no Centro-oeste). No Nordeste, houve 378 projetos em 14 instituições e quase R\$ 45,8 milhões em recursos.

Entre os 80 projetos que recebem recursos do Instituto Ronald McDonald em 2024, há 49 instituições beneficiadas, em 41 cidades nas cinco regiões do país. Na região com menor taxa de cura, segundo os últimos dados do INCA (50%), o Instituto está apoiando, em 2024, iniciativas de promoção do diagnóstico precoce no Amazonas e no Pará, e também hospedagem, alimentação e transporte dos pacientes que se tratam em Belém, ampliando assim o acesso ao tratamento tanto pela redução da taxa de abandono em função dos longos deslocamentos, como vimos nas histórias de Oscar e Bia, quanto pelo diagnóstico precoce. “Precisamos das redes primária, secundária e terciária de saúde mais conectadas. E de centros de distribuição mais homogêneos”, diz a doutora Sima Ferman. “A gente sabe onde está a maior necessidade – é na região Norte.”



CAPÍTULO 11

A JORNADA CONTINUA

“A gente tem que sonhar grande”, diz Bianca Provedel. Sonhar grande faz parte da vida de quem começou no Instituto Ronald McDonald em 2005 como assistente de comunicação. Ela entrou para criar o primeiro site da organização, e lá se vão quase 20 anos. Passou por vários cargos até assumir a liderança do Instituto como CEO. Mas, para ela, isso não basta – é apenas o início.

Bianca e sua equipe planejam mais unidades dos programas Espaço da Família e Casa Ronald McDonald, mais projetos apoiados pelo Programa Atenção Integral, mais capacitações do Diagnóstico Precoce Brasil adentro – tanto em grandes cidades quanto em regiões remotas –, mais Big Mac vendidos no McDia Feliz. Os números cresceram muito ao longo de 25 anos e o Instituto se prepara para continuar sua expansão focando no futuro.

Para isso, existe um planejamento estratégico que tem como objetivo avançar na Jornada da Família, uma jornada pela vida e pelo aumento dos índices de cura no país. Todos os projetos apoiados continuarão sendo em instituições 100% públicas ou ligadas ao SUS. O Instituto aposta na união de esforços para aumentar seus investimentos em todas as frentes, com um enfoque crescente na capacitação dos profissionais da saúde, principalmente da atenção básica no sistema público, para que saibam como agir diante da possibilidade de uma criança com câncer – e assim elevar o percentual de pacientes que começam o tratamento em estágios menos avançados da doença.

A CEO conta que o Instituto está totalmente engajado para cumprir os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), estabelecidos pela ONU com olhar focado no cuidado com crianças, adolescentes e suas famílias. Mais do que conceitos, os ODS são um plano de ação global para eliminar a pobreza extrema e a fome do mundo, oferecendo educação de qualidade ao longo da vida para todos, protegendo o planeta e promovendo sociedades justa e inclusivas até 2030. Em seu trabalho diário, o Instituto está alinhado com os

objetivos da ONU para saúde e bem-estar, redução da desigualdade e parcerias e meios de implementação.

Em um mundo onde impacto social se tornou um dos tópicos mais relevantes de discussão e uma temática que envolve todos da sociedade, "os próximos 25 anos serão de grande aceleração nas ações e muitos desafios", diz Bianca Provedel. Considerando os ODS aos quais o Instituto está alinhado, é preciso avançar significativamente em aumentar as chances de cura do câncer infantojuvenil, o que só será possível "com a ampliação em larga escala do acesso à saúde e ao diagnóstico". Por isso, segundo a CEO, "o Instituto Ronald McDonald tem como grande desafio e meta ampliar e dar escalabilidade ao Programa Diagnóstico Precoce em todas as regiões, prioritariamente no Norte do Brasil, onde as chances atuais são mais reduzidas".

Há uma fronteira digital a ser atravessada, e esse é um caminho que já está sendo percorrido pelo Programa Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil para alcançar ainda mais pessoas. "Trabalhamos em um aplicativo que será lançado ainda em 2024. Vamos oferecer com ele capacitação em Diagnóstico Precoce tanto para profissionais de saúde quanto para o público em geral. A ideia é expandir esse conhecimento e democratizar o acesso à informação", conta Danielle Basto, Gerente de Programas, Inovação e Advocacy.

Coração do Instituto, a Jornada da Família, que atua na atenção integral ao paciente – e também aos familiares – antes, durante e depois do tratamento, caminha para uma evolução ainda maior. E um dos passos importantes que estão sendo dados é no pós-tratamento, conta Rogério Barreira, Presidente do Conselho Gestor do Instituto Ronald McDonald e da Arcos Dorados no Brasil, empresa que opera a marca McDonald's no Brasil, América Latina e Caribe. "O acompanhante, pai ou mãe, costuma perder tudo, começando pelo emprego, porque precisa cuidar do filho. Com o fim do tratamento, precisa



Bianca Provedel, CEO do Instituto Ronald McDonald.

FOTO: Arquivo IRM

de trabalho, de comida, de cuidados para a criança. Já fazemos um acompanhamento, o Instituto mapeou esse processo desde o início, mas queremos ir além no pós-tratamento."

Barreira acredita que, com muito trabalho e investimento, o Brasil conseguirá alcançar a taxa desejada de 80% de cura "em alguns anos". Ele fala sobre o Instituto com emoção. "Era uma causa não percebida. E as crianças já iam para o hospital sabendo que a chance de cura era baixa. Francisco Neves começou tudo, entendeu que tinha uma oportunidade de salvar vidas, de fazer a diferença para muita gente. O Instituto trouxe o problema à tona e foi em busca de solução."

Ele, que começou na rede de restaurantes como atendente há 40 anos, esteve em Chicago este ano, na convenção de aniversário da Ronald McDonald House Charities (RMHC), e ficou impressionado com a recepção ao Instituto. O trabalho feito no Brasil foi muito elogiado. "Fomos a Chicago, eu, Bianca e várias pessoas da equipe. Foi incrível ver o reconhecimento ao trabalho realizado no Brasil, mencionado várias vezes durante as apresentações da CEO Global, Katie Fitzgerald. Foi emocionante e gratificante saber que o mundo está reconhecendo o que é feito aqui, do Diagnóstico Precoce ao pós-tratamento do câncer infantojuvenil. É uma experiência que a CEO Global quer levar para outros países."

Bianca e Barreira na celebração dos 50 anos da RMHC, em Chicago.

FOTO: Arquivo IRM



Embora não se dedique exclusivamente à causa da oncologia pediátrica, a RMHC tem o Instituto como inspiração, uma bússola que aponta para o futuro na missão de acolher e salvar. A entidade nasceu nos anos 70 como uma casa para abrigar crianças e seus familiares que estavam se tratando em dois hospitais infantis da Filadélfia. O ponto de partida foram doações para salvar uma menina com câncer: Kim Hill, de três anos, filha do jogador de futebol americano Fred Hill. Uma história parecida com a de Marquinhos, aqui no Brasil – histórias que nascem do amor sem limites entre pais e filhos.

Ginger Hardage, Presidente do Conselho Global da RMHC, diz que o Instituto Ronald McDonald é "uma das histórias notáveis de sucesso no universo Ronald McDonald House Charities" por estar "sempre conduzindo iniciativas inovadoras focadas no cuidado contínuo às famílias, e promovendo o Programa Diagnóstico Precoce enquanto se dedica às principais ações globais da RMHC". "Estamos muito felizes em ver no Instituto Ronald McDonald um verdadeiro desejo por inovação e a busca por melhorias para a vida dessas crianças, adolescentes e suas famílias. O trabalho feito no Brasil tem sido uma inspiração para nós ao redor do mundo."

Segundo Rodney Jordan, Diretor Global de Operações da RMHC, o Instituto "tem trabalhado incansavelmente para oferecer Casas e Espaços da Família Ronald McDonald, além de outros programas inovadores e parcerias estratégicas que causaram um impacto profundo nas famílias atendidas no Brasil. O trabalho do Instituto ajudou a mudar a realidade do câncer pediátrico do país", afirma Jordan. "Em nome da RMHC, estamos extremamente orgulhosos do compromisso da equipe com a nossa missão global de remover barreiras, fortalecer famílias e promover cura quando as crianças precisam de cuidados de saúde."

Ainda olhando para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável de saúde e bem-estar, com o qual está comprometido desde que foi fundado para reduzir a mortalidade do câncer infantojuvenil no país, o Instituto está empenhado em incentivar com ainda mais ênfase um tratamento de qualidade, com exames adequados e atendimento humanizado. "Para isso, nossos investimentos precisam ser cirúrgicos na promoção de melhorias no atendimento dos serviços do SUS que necessitam de aprimoramento. Queremos reduzir ainda mais o



Em nome da RMHC,
estamos extremamente orgulhosos do compromisso da equipe com a nossa missão global de remover barreiras, fortalecer famílias e promover cura quando as crianças precisam de cuidados de saúde.

Rodney Jordan

Diretor Global de Operações da RMHC

abandono do tratamento com o acolhimento em nossas unidades do Programa Casa Ronald McDonald e trabalhar para que as regiões ainda não atendidas tenham uma unidade do programa”, diz Bianca Provedel.

Com relação ao segundo dos ODS, é muito representativo que cerca de 70% do público atendido pelo Instituto tenha renda de até um salário mínimo. Os programas têm o compromisso de reduzir desigualdades, e é fundamental o suporte oferecido para que as famílias se reestabeleçam após o tratamento. “Sem esse apoio, muitas famílias são sentenciadas depois de atravessarem o momento mais difícil de suas vidas. Precisamos trabalhar em programas que as fortaleçam nesse retorno, oferecendo suporte alimentar, moradia e, principalmente, empregabilidade e educação, para que elas possam se tornar protagonistas de sua própria vida e autônomas para seguir adiante”, diz a CEO.

Outra frente na qual o Instituto estará empenhado é em fortalecer estratégias de advocacy, assumindo cada vez mais seu papel de influenciador em políticas públicas contra o câncer infantojuvenil e de proteção à infância e juventude. A Lei 14.308/2022, que cria a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, nasceu de uma iniciativa que começou com o Instituto – e que prevê, por exemplo, ajustes e melhorias no serviço de atendimento. A lei obriga os sistemas privado e público a cobrirem exames e medicamentos que antes não eram pagos pelo SUS. Incentiva estratégias de diagnóstico, capacitação e referenciamento. Aos poucos, ela deixou de ser uma iniciativa só do Instituto até se tornar política pública. Quem ganha é o paciente.

A jornada do Instituto é uma longa caminhada – e, ao longo do caminho, há muitos parceiros que ajudam a equipe a ir em frente, sempre em frente, em busca de resultados que, quando tudo começou em 1999, pareciam um devaneio. Desde a fundação, os franqueados do McDonald's têm sido parceiros essenciais. Eles não apenas fornecem apoio financeiro generoso para a causa, mas também contribuem em diversas iniciativas, como nos conselhos das unidades do Programa Casa Ronald McDonald.

O primeiro de todos foi o americano Peter Rodenbeck, responsável por trazer o McDonald's para o Brasil. Ele diz sentir “grande emoção e felicidade ao saber dos resultados, tendo como base o número de crianças atendidas pelo Instituto Ronald McDonald até o momento”.



Carlos Emilio Sartório, Diretor da Associação Brasileira de Franqueados McDonald's (ABMF).

Segundo Rodenbeck, a ideia quando a iniciativa nasceu “era dar a esperança de dias melhores a cada criança” com câncer. Segundo ele, a cura se tornou “possível e está presente no DNA do Instituto, e que assim continue sendo sempre”.

Carlos Emilio Sartório, franqueado McDonald's e diretor da Associação Brasileira de Franqueados McDonald's (ABMF), destaca o que ele chama de “um feito maravilhoso” do Instituto: o substancial aumento da probabilidade de cura de crianças com câncer. “Isso só aconteceu porque o Instituto trabalha com muita técnica e organização, sempre envolvendo pessoas que entendem da área para gerar soluções”, diz Sartório, que também faz parte do Conselho Gestor do Instituto. Ele

prevê uma evolução ainda maior, pois o Instituto está “trabalhando muito integrado à sociedade, com um nome ainda mais conhecido e, o que é muito importante, ampliando sua atuação. A taxa de cura vai aumentar e cada vez mais famílias brasileiras serão ajudadas pelos nossos programas”.

João Carlos Ribeiro, um dos franqueados McDonald's em Florianópolis e embaixador do Instituto em Santa Catarina, entusiasma-se ao falar sobre as iniciativas em sua região. “Aqui na cidade, em parceria com o Instituto, já realizamos vários projetos com o Hospital Infantil Joana de Gusmão, como a inauguração de um incrível Espaço da Família, a ampliação do ambulatório de oncologia, a inauguração de um novo centro de cirurgia, a construção de uma casa de apoio e, agora, a entrega de 1200 metros quadrados para o centro de oncologia”, conta.

“Também estamos trabalhando no Programa Diagnóstico Precoce e os números e resultados têm sido impressionantes. Além disso, toda a comunidade e os voluntários do hospital trabalham incansavelmente, ano após ano, para que o McDia Feliz seja uma verdadeira festa de solidariedade. Queremos continuar apoiando essa causa tão nobre que é ajudar no tratamento de crianças e adolescentes com câncer.”

Sonia Consiglio, especialista em sustentabilidade e colunista do Valor Econômico, analisa que o Instituto transmite "credibilidade e reputação" ao completar 25 anos. "É uma pauta que toca a todos nós – crianças com câncer –, e o Instituto conseguiu estabelecer uma agenda social sobre o tema, sempre muito hábil em mostrar sua urgência e em captar recursos para ampliar o acesso à saúde, fazer parcerias e usar seu lugar de fala. Em um cenário tão desigual na luta contra o câncer infantojuvenil, a gente tem que somar forças, não há tempo a perder, e é isso que o Instituto vem fazendo: usando seu poder de influência para unir forças da sociedade. Isso tem tudo a ver com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável", resume a consultora. "Agora é dar continuidade a essa jornada para que a gente possa avançar ainda mais na temática que o Instituto abraçou e que é tão importante, transformando a realidade como já vem fazendo há 25 anos."

Com os pés fincados no presente, Bianca Provedel olha para o futuro. E a expansão do Instituto Ronald McDonald passa também pela ampliação de suas ações em uma jornada que vai além do câncer e da cura. "Em um país onde tragédias e emergências ganham espaço e deixam de ser extraordinárias para se tornarem cotidianas, precisamos estar prontos para responder a essas necessidades como uma organização social", ela diz, antes de falar sobre um projeto gerido diante de uma das maiores catástrofes da história do Brasil: a tragédia das chuvas e enchentes do Rio Grande do Sul, em janeiro de 2024.

Naquele momento, o Instituto deu início ao Movimento Vem Vida, que nasce da urgência de agir e levar esperança e dignidade às famílias que enfrentam o inesperado, unindo forças para reconstruir vidas e sonhos. Em menos de um mês de existência, o movimento já arrecadou, em sua primeira campanha, mais de R\$ 2 milhões para as vítimas do estado gaúcho e contou também com o apoio da campanha McDia Feliz, realizada em agosto de 2024, que reverteu R\$ 1 de cada Big Mac vendido para ajudar nas famílias do Sul. "Mais do que uma resposta inicial, é um compromisso contínuo com a regeneração e o fortalecimento das famílias que vai muito além desta tragédia específica", diz a CEO, idealizadora do projeto. "Nossa visão é clara e nosso compromisso é profundo. Queremos estar ao lado de cada família, não apenas com apoio material, mas também com o carinho

Sonia Consiglio, especialista em sustentabilidade e colunista do Valor Econômico, analisa que o Instituto transmite "credibilidade e reputação" ao completar 25 anos.

"Não poderíamos estar mais prontos para o que virá. Bem-vindos aos próximos 25 anos."

e a atenção necessários para que possam se sentir seguras e capacitadas para ir em frente."

Ela lembra que a RMHC, da qual o Instituto é parte, tem metas arrojadas em seu 50º aniversário, como dobrar a quantidade de famílias atendidas e ampliar substancialmente os recursos investidos para que possa gerar impacto ainda mais profundo em todo o mundo. As metas brasileiras também são ambiciosas. Mas, diante de tantos desafios, Bianca diz: "Estamos ansiosos pelo futuro e pelo impacto positivo que iremos gerar na vida de outras milhões de famílias em todo o Brasil".

São muitos sonhos, sonhos grandes – tão grandes quanto os que trouxeram o Instituto Ronald McDonald até aqui. Para chegar lá, são necessários investimentos e parceiros que continuem seguindo a organização e a apoiem em sua missão, diz a CEO. "Os desafios que nos aguardam são gigantescos e demandam muitos recursos financeiros, planejamento sólido, governança robusta e transparente, além de tecnologia de ponta, inteligência artificial, muita inovação e processos ágeis de decisão e correção de rotas. Não poderíamos estar mais prontos para o que virá. Bem-vindos aos próximos 25 anos."

Em uma das passagens mais lembradas de sua obra-prima, *O Jogo da Amarelinha*, o escritor argentino Júlio Cortázar, diagnosticado com leucemia nos últimos anos de sua vida, escreveu: "Não pode ser que estejamos aqui para não poder ser". O Instituto Ronald McDonald dá às crianças brasileiras a esperança de ser. E não há nada mais bonito.



Caio Barretto Briso é jornalista e roteirista. Foi repórter dos jornais O Globo e Folha de S.Paulo, e colaborador do Guardian, National Geographic e revista Piauí. Trabalhou em documentários da Netflix, Disney+, TV Globo e GNT como produtor de conteúdo e roteirista. Assina o roteiro do podcast A Playlist da Minha Vida e edita o Canal Meio. É pai de João, de 7 anos.

São muitos sonhos para o futuro, sonhos grandes – tão grandes quanto os que trouxeram o Instituto Ronald McDonald até aqui. Para chegar lá, são necessários investimentos e parceiros que continuem seguindo a organização e a apoiem em sua missão. “Os desafios que nos aguardam são gigantescos”, diz a CEO Bianca Provedel. “Não poderíamos estar mais prontos para o que virá. Bem-vindos aos próximos 25 anos.”



Instituto
Ronald McDonald®