

EDUCAÇÃO DOADORA:

plantando a semente do amor e da generosidade



*Ilustrações
Marcos Vinicius Santos Souza*

Autores

Aline Fagundes Martins • Emelly Camille Nascimento Andrade • Joana Darc
Oliveira dos Santos • Jose Jailson Santos Rodrigues • Maria Cecília Reis Queiroz •
Maria Eduarda Lemos Carvalho • Viviane Fernandes Conceição dos Santos



UNIVERSIDADE
FEDERAL DE
SERGIPE



Doar-se®



Criação Editora

EDUCAÇÃO DOADORA

plantando a semente do amor e da generosidade

ISBN

978-85-8413-612-4

AUTORES

Aline Fagundes Martins
Emelly Camille Nascimento Andrade
Joana Darc Oliveira dos Santos
Jose Jailson Santos Rodrigues
Maria Cecília Reis Queiroz
Maria Eduarda Lemos Carvalho
Viviane Fernandes Conceição dos Santos



Criação Editora

CONSELHO EDITORIAL

Ana Maria de Menezes
Christina Bielinski Ramalho
Fábio Alves dos Santos
Gilvan Rodrigues dos Santos
Ítalo de Melo Ramalho
Jorge Carvalho do Nascimento
José Afonso do Nascimento
José Eduardo Franco
José Rodorval Ramalho
Justino Alves Lima
Luiz Eduardo Oliveira
Martin Hadsell do Nascimento
Rita de Cácia Santos Souza

Educação Doadora:

*plantando a semente do
amor e da generosidade*

Autores

- Aline Fagundes Martins
- Emelly Camille Nascimento Andrade
- Joana Darc Oliveira dos Santos
- Jose Jailson Santos Rodrigues
- Maria Cecília Reis Queiroz
- Maria Eduarda Lemos Carvalho
- Viviane Fernandes Conceição dos Santos



Criação Editora
Aracaju, 2025

Copyright 2025 by

Aline Fagundes Martins, Emelly Camille Nascimento Andrade, Joana Darc Oliveira dos Santos, Jose Jailson Santos Rodrigues, Maria Cecília Reis Queiroz, Maria Eduarda Lemos Carvalho, Viviane Fernandes Conceição dos Santos

Proibida a reprodução total ou parcial, por qualquer meio ou processo, com finalidade de comercialização ou aproveitamento de lucros ou vantagens, com observância da Lei de regência. Poderá ser reproduzido texto, entre aspas, desde que haja expressa marcação do nome do autor, título da obra, editora, edição e paginação.

Grafia atualizada segundo acordo ortográfico
da Língua Portuguesa, em vigor no Brasil desde 2009.

Diagramação
Adilma Menezes

Ilustrações:
Marcos Vinícius Santos Souza

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Isadora Pelosi CRB-5/2059

E96 Educação Doadora: plantando a semente do amor e da generosidade / Aline Fagundes Martins, Emelly Camille Nascimento Andrade, Joana Darc Oliveira dos Santos, Jose Jailson Santos Rodrigues, Maria Cecília Reis Queiroz, Maria Eduarda Lemos Carvalho, Viviane Fernandes Conceição dos Santos. – Aracaju: Criação Editora, 2025.
54p. ilust.
E-book
ISBN 978-85-8413-612-4

1. Educação. 2. Doação de órgãos. 3. Transplante.
I. Vários autores. II. Título.

CDU: 37

PREFÁCIO

Você tem um sonho? Eu acho que sim, todo mundo tem um sonho. Mas e, se eu te disser que eu tenho tantos sonhos, acho que uns 23, você vai achar estranho? Não né, porque você é adulto e os adultos já conseguem realizar muitos sonhos. Eu tenho amigos que sonham em ser professor como você, eu também tenho vontade de ter esse sonho sabe, mas primeiro eu tenho que realizar um outro sonho: ser adulto. Eu acho que ser adulto é o maior sonho da minha vida! Eu não sei se um dia vou conseguir ser um adulto, espero que eu consiga... Mas, deixa eu me apresentar, meu nome é Quel, eu tenho uma doença nos rins e por isso eu vivo ligado a uma máquina, então, não sei se um dia eu serei um adulto assim como você. Minha mãe fala que um dia eu vou conseguir um rim, então, eu acho que esse meu sonho vai se tornar realidade porque mentir é muito errado e as mães nunca mentem, ou não deveriam mentir.

Você é professor, então, você ama contar histórias né? Eu estou falando muito “né” e não é correto, muito informal e feio, ainda mais falando com professora ou professor, vou melhorar isso! Bom, eu também amo contar histórias, um dia minhas histórias vão mudar o mundo, você vai ver! Tá vendo



como eu tenho tantos sonhos... mudar o mundo, esse é um outro sonho meu. Mas eu não tô falando em ser muito rico ou ser um presidente nem nada, apesar de que, eu acho que ser muito rico deve ser bom, imagina poder viajar o mundo inteiro, ou tomar mil bolas de sorvete? Por causa da máquina eu não posso viajar, a única viagem que eu faço é ir até a clínica, e nem posso comer tudo que eu quero. Mas eu sonho em viajar, imagina viajar de ônibus até Salvador? Deve ser muito maneiro! E viajar de avião então? Imagina ir naquelas sorveterias que tem mais de 50 sabores de sorvete e poder comer quantas bolas eu quiser???? Minha dieta é bem regrada, minha mãe diz que assim vou ficar super forte para ajudar a máquina a me ajudar! Tá vendo como sou cheio de sonhos? Mas eu estava falando do meu sonho de mudar o mundo né? Outro dia, enquanto estava na máquina fiquei pensando em algo tipo assim..

Minha mãe trabalha na feira, ela vende laranja. A semente da laranja é bem pequenininha mas, se a gente plantar, regar e tiver muita paciência pra esperar, um dia, ela vai virar uma



árvore bem grandona e vai dar muitas laranjas. Então, meu sonho de mudar o mundo é o seguinte: E se eu conseguisse plantar uma sementinha de amor e generosidade no seu coração, e se você quisesse conhecer a minha história e de tantas outras crianças lá da clínica, e se você se interessasse em saber mais sobre como doar pode transformar a história de uma criança como eu, e se você decidisse contar essa história para outras crianças, e se essa sementinha se espalhasse por toda a escola, por todas as casas, por toda a cidade... Um dia a gente veria muitos frutos, não teria mais criança e nem adulto na fila de espera por um órgão, eu poderia viver o meu sonho de comer muitas bolas de sorvete, de viajar de ônibus, de ser adulto.... Ahhh, ser um adulto... e quem sabe ainda um professor. Eu seria mesmo muito chique. Pois, então, esse é o meu sonho de mudar o mundo. Pode parecer irreal eu sei, mas eu pensei que, se você me ajudasse, não seria tão irreal assim... sabe.

Eu fiz um desenho para esse sonho, espero que você goste, minha mãe diz que eu sou bom no desenho, e quem sabe um dia posso até ser um ilustrador, imagina, eu? Eu não te disse que eu devo ter uns 23 sonhos?



SUMÁRIO

PREFÁCIO	5
 CAPÍTULO 1 - Entendendo o transplante	9
Parte 1 - Transplante e doação de órgãos	11
Parte 2 - Cenário da doação de órgãos em Sergipe e no Brasil ..	13
Parte 3 - Aspectos jurídicos, éticos, morais e religiosos.....	17
Parte 4 - Mitos sobre a doação de órgãos	23
 CAPÍTULO 2 - Critérios para a doação e transplante	25
Parte 1 - Doenças que podem levar a necessidade de um transplante.....	29
 CAPÍTULO 3	
Parte 1 - Vida após transplante	39
Como cuidar de um órgão transplantado.....	41
Parte 2 - Mercado de trabalho e seguridade social para o transplantado.....	43
 CAPÍTULO 4	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52

▶ Capítulo 1

ENTENDENDO O TRANSPLANTE

Sabe, querido professor, um dia eu contei esse meu sonho de mudar o mundo para um grupo da universidade que aparecia lá na clínica e, eles me disseram que, se eu escrevesse pra você contando um pouco de tudo o que tenho vivido na clínica e quanta coisa escuto por lá, que você me ajudaria a plantar essa sementinha do amor e da generosidade no coração das crianças da sua escola. E foi assim que eu tive meu... acho que, 21º sonho... o de ser um escritor! Nas próximas páginas vou tentar te contar muitas coisas, algumas eu não sei tão bem mas o pessoal do projeto vai me ajudar. Ahhh! Preciso logo te apresentar esse pessoal que trabalha junto para levar a educação doadora para todos os lugares! É o projeto Educação Doadora: Plantando a semente do amor e da generosidade, eles são da Universidade Federal de Sergipe e trabalham em parceria com o Instituto Doar-se. Esse Instituto é muito legal!!! Começou como um projeto de pesquisa lá em 2015 mas hoje é um Instituto que atua na promoção, divulgação e produção de conhecimento na temática da educação e cultura doadora no estado de Sergipe e no Brasil. Segue eles lá no Instagram!!! Vou colocar o arroba aqui pra você não esquecer e o site deles também!!!

@institutodoarse

<https://doarse.org/>

Queria aproveitar e te convidar também para ver o vídeo da minha amiga Camila. Tenho certeza que você vai amar a história dela!!! Ah! Tem outros vídeos por lá também, aproveite! Vou deixar o link do youtube aqui. E bora lá começar essa aventura no conhecimento. Espero que você goste!

<https://youtu.be/fZSp9RgWCok?si=J8l7Ug56UozayVSC>



PARTE 1

TRANSPLANTE E DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Como já expliquei, tenho uma doença nos rins e sonho em, um dia, conseguir um rim. Acho que você pode ter imaginado “como é possível conseguir um rim?”, também já pensei assim, mas minha mãe explicou que isso se chama transplante. É parecido com trocar as pilhas de um brinquedo quando param de funcionar, mas ao invés da pilha, no meu caso é o rim. O transplante é como se ganhássemos um novo pedacinho para nos ajudar a ficar mais saudáveis. E este é meu sonho, ter uma vida sem me preocupar de ficar sempre me recarregando na máquina. Minha mãe sempre fala que, assim como as pilhas do brinquedo que precisam ser trocadas, só ficarei bem se tiver um novo rim.

Eu procurei na internet o significado de transplante, e o Ministério da Saúde fala que “o transplante é um procedimento cirúrgico em que um órgão ou tecido presente na pessoa doente (receptor), é substituído por um órgão ou tecido sadio proveniente de um doador”.



Então, pra eu ficar novinho em folha eu preciso de um doador e esse processo é chamado doação de órgãos, lá no site do Ministério da Saúde também estava escrito algo sobre isso e falava assim: “A doação de órgãos é um ato por meio do qual podem ser retirados órgãos ou tecidos de uma pessoa viva ou falecida (doadores) para serem utilizados no tratamento de outras pessoas (receptores), com a finalidade de restabelecer as funções de um órgão ou tecido doente. A doação é um ato muito importante, pois pode salvar vidas.”

Vou colocar aqui o endereço desse site porque lá tem um monte de coisa importante!!!

<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/snt/doacao-de-orgaos>



gov.br Governo Federal Órgãos do Governo Acesso à Informação Legislação Acessibilidade Entrar com gov.br

Ministério da Saúde

Composição Atenção Especializada à Saúde Sistema Nacional de Transplantes Sobre Doação de Órgãos

Doação de Órgãos

A doação de órgãos é um ato por meio do qual podem ser retirados órgãos ou tecidos de uma pessoa viva ou falecida (doadores) para serem utilizados no tratamento de outras pessoas (receptores), com a finalidade de restabelecer as funções de um órgão ou tecido doente. A doação é um ato muito importante, pois pode salvar vidas.

O indivíduo que esteja necessitando do órgão ou tecido o receberá por meio da realização de um processo denominado transplante. O transplante é um procedimento cirúrgico em que um órgão ou tecido presente na pessoa doente (receptor), é substituído por um órgão ou tecido sadio proveniente de um doador.

De um doador é possível obter vários órgãos e tecidos para realização do transplante. Podem ser doados rim, fígado, coração, pulmões, pâncreas, intestino, córneas, valvas cardíacas, pele, ossos e tendões. Com isso, inúmeras pessoas podem ser beneficiadas com os órgãos e tecidos provenientes de um mesmo doador. Na maioria das vezes, o transplante de órgãos pode ser a única esperança de vida ou a oportunidade de um recomeço para as pessoas que precisam da doação. Todos os anos, milhares de vidas são salvas por meio desse gesto.

É preciso que a população se conscientize da importância do ato de doar órgãos ou tecidos!

PARTE 2

CENÁRIO DA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS EM SERGIPE E NO BRASIL

Vocês sabiam que Sergipe foi o primeiro estado do Norte e Nordeste a realizar um transplante de coração? Isso mesmo! Aqui, no mais miudinho do Brasil, a equipe do Dr. Teles e do Dr. Wanderley, no Hospital Cirurgia, conseguiu esse feito. Isso aconteceu lá atrás, na década de 80, minha mãe ainda era uma criança. Além de liderar esse procedimento no Norte/Nordeste, fomos o 5º estado do país a realizá-lo. Essa história mostrou que, mesmo sendo um estado pequeno, a gente teria capacidade de realizar coisas grandiosas, e temos!

Sergipe tem uma Central Estadual de Transplantes que foi inaugurada lá no ano 2000 – quando eu nem sonhava em existir – que ajuda a organizar, coordenar, regularizar e fiscalizar o processo da doação de órgãos aqui no nosso estado. Vou deixar o insta da Central aqui!

@transplantesergipe



A Central Estadual de Transplantes trabalha em conjunto com a Organização de Procura de Órgãos (OPO) e o Banco de Olhos de Sergipe (BOSE). Além disso, a gente conta com uma mega rede com diversos estabelecimentos capacitados para realizar transplantes dos mais diversos. Sem falar no Instituto Doar-se, essa organização sem fins lucrativos que contribui para plantar a sementinha da doação de órgãos no coração das pessoas,

através de várias ações no nosso estado. Colocamos o insta deles lá no início do livro (@institutodoarse).

Mas, apesar da nossa história, que é muito legal – porque muitas vidas foram salvas – e de todos os esforços que os profissionais da saúde comprometidos fazem, dentro e fora dos hospitais, hoje em dia a gente tem alguns probleminhas... Até o ano de 2013, Sergipe realizou 1.043 transplantes de córnea, 108 de rim, 15 de osso e 2 de coração. Daí em diante, os números ficaram bem piores. Desde 2012, Sergipe não realizou mais transplante de rim, sendo retomado somente 10 anos depois, em 2022, mesmo tendo equipes capazes de realizá-lo. Só que, logo, logo já não foi mais possível, e ficamos sem o procedimento por mais 2 anos, sendo retomado só em 2024. Para nossa alegria, os transplantes de córnea continuaram acontecendo, o que permitiu que muitas pessoas pudessem enxergar. Além disso, só tivemos 1 transplante de coração e 3 de pulmão nos últimos 10 anos.

Tá, mas o que acontece com os pacientes do nosso estado que precisam realizar um transplante? Geralmente, eles viajam até outros estados que têm centros transplantadores e, assim, recebem o órgão que tanto precisam. Isso é bom, porque ainda que seja em outro lugar do Brasil, a pessoa poderá ser transplantada.



O problema é que, nem todo mundo tem condições de passar por esse processo, seja porque não tem dinheiro para a viagem, ou pela sua condição de saúde mesmo. Pense comigo! Passagem, hospedagem, alimentação... fez as contas? Pois é. O estado oferece as passagens e um valor por dia, mas não é suficiente para arcar com todas as despesas de se manter em outra cidade. Por isso, seria legal que as pessoas pudessem realizar esse procedimento aqui mesmo. Que cada um pudesse estar inscrito e transplantar em seu próprio lugar! Facilitaria bastante as suas vidas, tanto pelo dinheiro, quanto pelo suporte que a sua família poderia oferecer. É chato ficar longe de casa por muito tempo, sem ver seus pais, filhos, amigos e, além disso, lidando com uma questão de saúde que não é fácil. Eu que o diga!

Por isso, eu, os nossos parceiros, você e seus amigos professores, a gente precisa fortalecer essa realidade aqui, tanto para conscientizar as pessoas sobre a importância da doação, já que muitas pessoas ainda recusam, e deixam assim de salvar outras vidas, quanto para que o nosso estado siga realizando os transplantes, com a estrutura que temos.

Se vocês forem curiosos, assim como eu, e quiserem dar uma olhada nas estatísticas dos transplantes no nosso estado, é só entrar no site da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), e procurar pelo Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) do seu ano de interesse. O link é: <https://site.abto.org.br/>. Lá eles também mostram a situação dos outros estados e do nosso país como um todo.

É uma triste realidade, mas o Brasil tem muita gente que precisa de órgãos novos, como coração, rins e fígado, e infelizmente não tem doadores suficientes para todo mundo. Muitas pessoas não sabem que podem doar, algumas têm medo ou acham que

é complicado. E é super importante que a família da pessoa que quer doar concorde com a doação. Se mais pessoas soubessem e falassem com suas famílias sobre isso, poderia ajudar, e, assim, mais vidas poderiam ser salvas. Você sabia que, cada doador pode ajudar até oito pessoas diferentes?!

Para melhorar a situação, o governo e muitas organizações fazem campanhas na TV, rádio e internet para informar as pessoas. Os médicos e enfermeiros também explicam para as famílias sobre a importância da doação. Mas, apresentar esse tema nas escolas e comunidades deve ser urgente.

Vou colocar aqui um resuminho baseado naquele monte de gráfico do RBT.

RBT.

NÚMEROS E ESTATÍSTICAS

- **Alta Demanda:** O Brasil tem uma das maiores listas de espera para transplantes no mundo.
- **Aumento Progressivo:** Nos últimos anos, houve um aumento gradual no número de doações e transplantes realizados.
- **Principais Órgãos Transplantados:** Rins, fígado, coração e pulmões são os mais transplantados.



DESAFIOS

- **Falta de Infraestrutura:** Algumas regiões têm limitações quanto à infraestrutura hospitalar e logística.
- **Consentimento Familiar:** A recusa familiar ainda é uma barreira significativa, mesmo com a autorização do doador.
- **Conscientização:** Falta de campanhas de conscientização contínuas para a população sobre a importância da doação.

ASPECTOS CULTURAIS E SOCIAIS

- **Mitos e Tabus:** Muitas pessoas ainda têm receios e desinformações sobre o processo de doação de órgãos.
- **Religião:** Algumas crenças religiosas influenciam a decisão de doar órgãos.

PARTE 3

ASPECTOS JURÍDICOS, ÉTICOS, MORAIS E RELIGIOSOS

No resuminho acima deu pra ver que a nossa situação não é nada boa! E os motivos estão relacionados principalmente à desinformação, aos muitos mitos, à falta de conscientização e de infra-estrutura. E, para conversar sobre todos esses assuntos tão difíceis, chamei uns reforços (risos). O pessoal lá da clínica vive falando dessas coisas. Mas é tão difícil, confesso que eu não entendo nada, a não ser a parte da religião, porque todo mundo sabe o que é religião não é?! Mas eu anotei as palavras num papelzinho pra não esquecer, olha só.



Mamãe me explicou que é muito importante entender essas coisas, porque são muito valiosas. E como eu não quero que você fique sem saber, convidei o pessoal do Projeto Educação Doadora da UFS e do Instituto DOAR-SE para explicarem melhor. Eles estudam bastante sobre isso. Vou deixar as páginas a seguir para eles explicarem melhor. Então, sem mais demoras, que rufem os tambores... tum tum tum... Apresento a você o que a equipe do projeto Educação Doadora preparou!!! Depois volto em outras partes do material, a gente se vê! Ou seria se lê!?

Olá! É um prazer ajudar vocês a entenderem mais sobre a doação de órgãos. Acreditamos que a educação é uma ferramenta fundamental para transformar o cenário dessa temática em nosso país. Ao fazer com que crianças e jovens compreendam a importância da doação de órgãos hoje, estamos garantindo que, no futuro, mais pessoas tenham consciência da relevância dessa ação.

Assim, preparamos para você, educador(a), uma breve discussão.



● ASPECTOS JURÍDICOS

O processo de doação de órgãos no Brasil é rigorosamente regulamentado por uma série de ordenamentos jurídicos que asseguram a ética, a segurança e a eficácia dos procedimentos. A principal legislação que trata do assunto é a Lei Nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Esta lei estabelece diretrizes sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, regulamentando a doação tanto de doadores vivos quanto de doadores falecidos no território nacional.

De acordo com a Lei Nº 9.434, a retirada de órgãos ou partes do corpo para transplante só pode ocorrer após o diagnóstico de morte encefálica, que deve ser determinado segundo os critérios estabelecidos pela Resolução nº 2.173/17 do Conselho Federal de Medicina. O protocolo para determinar a morte encefálica exige que o paciente esteja em coma não perceptivo (o que significa que ele não responde a estímulos externos e não demonstra qualquer

nível de consciência), sem reatividade supraespinhal (indica que não há reflexos no tronco cerebral, a parte do cérebro responsável por funções básicas do corpo) e com apneia persistente (incapacidade de respirar de forma independente). Além disso, para garantir a precisão, do diagnóstico de morte encefálica, são necessários dois exames clínicos independentes, realizados por dois médicos diferentes. Esses exames devem incluir testes clínicos para avaliar os reflexos e a função cerebral, além de exames complementares, como a angiografia cerebral, o eletroencefalograma (EEG) e a Tomografia Computadorizada por Emissão de Fóton Único (SPECT, sigla em inglês, Single Photon Emission Computed Tomography), que confirmam a ausência de atividade elétrica no cérebro ou de fluxo sanguíneo cerebral.

É importante diferenciar morte encefálica do coma, pois esses termos frequentemente causam confusão. Morte encefálica é a perda completa e irreversível das funções cerebrais, enquanto coma é um estado de ausência de consciência em que o cérebro ainda mantém suas funções vitais.

Além dos aspectos jurídicos já mencionados, foi sancionada no dia 8 de novembro de 2023, a Lei nº 14.722, conhecida como 'Lei Tatiane', que institui a Política Nacional de Conscientização e Incentivo à Doação e Transplante de Órgãos e Tecidos. Esta lei tem como objetivo principal aumentar a conscientização da população sobre a importância da doação, promovendo campanhas educativas e informativas para estimular o aumento no número de doadores. Além disso, a Lei Tatiane incentiva a formação continuada de educadores, capacitando-os para disseminar informações precisas e incentivar a doação em suas comunidades e instituições de ensino, visando criar uma cultura de doação mais ampla e efetiva.

Mais recentemente, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) lançou a campanha “Um Só Coração: Seja Vida na Vida de Alguém”, que coincide com a regulamentação do sistema de Autorização Eletrônica de Doação de Órgãos (AEDO). Esta iniciativa oferece uma forma prática e acessível para que pessoas que desejam se tornar doadores de órgãos possam formalizar sua decisão. Através de um documento oficial digitalizado, que pode ser realizado em qualquer cartório de notas no Brasil, os cidadãos podem expressar sua vontade de forma segura e rápida. Essa medida visa facilitar o processo de doação e garantir que a vontade dos doadores seja respeitada, promovendo um aumento na disponibilidade de órgãos para transplantes e contribuindo para salvar vidas. Você pode solicitar o seu certificado digital em: <https://www.aedo.org.br/>.



- **ASPECTOS ÉTICOS E MORAL**

Quanto aos aspectos éticos e morais relacionados à doação de órgãos, vemos que esta é uma atitude ética e moralmente bem aceita. Apesar das questões sociais que implicam a realização do procedimento, existem diversos motivos que o justificam.

Em primeiro lugar, é preciso preservar o princípio da autonomia, ou seja, o doador, ou seus familiares, devem consentir e informar o seu desejo de doar. Assim, ele também possui o direito, mesmo após a comunicação, de recusar a doação. Isso é muito importante, pois trata-se de um procedimento sério, portanto, é preciso que isto esteja bem decidido.

Além disso, precisamos considerar os benefícios que decorrem da doação. Além de salvar vidas e, assim, melhorar a qualidade de vida das pessoas que receberão o seu órgão, a doação beneficia também o doador e sua família. Considerando um doador vivo, ele poderá testemunhar esse processo de melhora na vida de outra pessoa. Já tomando com um doador falecido, a família poderá dar um novo significado à sua morte, pois a vida não se encerrou com a partida de seu ente querido. Há um simbolismo importante que pode contribuir, inclusive, com o processo de luto. Assim, há um impacto também, psicológico positivo, tanto para doadores, como receptores.

Ademais, esse processo também atende o princípio da justiça, fazendo com que a distribuição dos órgãos seja realizada de maneira justa, com base em critérios como urgência e compatibilidade.

Assim, sendo ético e moral, socialmente falando, a doação é positiva e deve ser estimulada, sobretudo com as crianças, para que se torne, de fato, parte da educação e consequentemente da cultura, despertando o espírito doador e altruísta por toda a vida!

● ASPECTOS RELIGIOSOS

As religiões estão presentes na vida da humanidade, praticamente, desde os seus primeiros grupamentos. Fazem parte da cultura e orientam o modo de viver de uma série de pessoas, contribuindo, dessa forma, para a manutenção da espiritualidade e construção das suas subjetividades.

No Brasil, existem diversas denominações religiosas diferentes, com profissões também diferentes. Embora, a maioria delas sejam de orientação cristã, a exemplo dos católicos e evangélicos, existem ainda no nosso território as religiões de matrizes africanas, como a umbanda e o candomblé, além da doutrina espírita, o budismo, judaísmo, islamismo e o hinduísmo.

Cientes da influência que elas exercem sobre a vida de seus fiéis, é necessário conhecer a sua posição também com relação à doação de órgãos e tecidos, visto que aspectos religiosos ainda seguem como um motivo que contribui para recusa. Tal fato não se dá por uma posição contrária das denominações com relação à doação em si, mas há um conflito com o conceito de morte encefálica, assim como manter o corpo íntegro após a morte para contemplar preceitos religiosos. Felizmente, a posição de todos os líderes religiosos é favorável ao procedimento, justificando, inclusive, a sua nobreza, deixando a cargo do fiel escolher, entendendo que é uma decisão de foro íntimo.

PARTE 4

MITOS SOBRE A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Sabe, desde muito pequeno eu ajudo a minha mãe na feira, lá nós vendemos muitas frutas que eu amo, como laranja e maçã. Há pouco mais de uma semana uma moça abriu uma barraquinha de frutas ao lado da minha mãe, e sempre que eu posso converso com ela. No começo da semana ela me chamou e disse que ouviu seu filho falar que idosos e pessoas que já tiveram alguma doença não podem ser doadores de órgãos. Eu logo tratei de contar pra ela que isso era só um mito, e que na verdade todas as pessoas podem ser doadoras, independente da idade ou histórico médico. O que vai definir isso vai ser o órgão específico ou pele que a pessoa irá doar, mas para isso são realizados muitos exames. Ela disse que sou muito inteligente por saber de tudo isso! Mas, a verdade é que eu gosto de aprender sobre essas coisas e eu fico bastante tempo lá na clínica, ligado na máquina, então acabo ouvindo muita coisa.

Às vezes, quando estou na feira fico bravo de ouvir tanta baboseira! Como pode algumas pessoas espalharem tantas notícias falsas sobre a doação de órgãos assim? Mas aí eu penso nos meus 23 sonhos... E se eu e você, juntos, pudéssemos espalhar muitas informações por aí, para que as pessoas não acreditem nos mitos que são contados?



Pensar nisso me deixa mais calmo, porque, talvez assim, espalhando informação, as pessoas venham saber da verdade e tenham o sonho de salvar vidas, como a minha, através da doação. Eu também sempre escuto as pessoas falarem que a do-



ação de órgãos só acontece quando alguém morre, mas, isso não é verdade. Muitos órgãos podem e são doados com as pessoas em vida, e eu espero todos os dias pelo dia que vou conseguir meus rins. Me lembro quando soube mais da minha doença, fiquei com muito medo de que a minha mãe não pudesse pagar por todo o tratamento, e também pelo transplante. Logo que perguntei pra ela o que iríamos fazer, ela me disse que nós não precisaríamos nos preocupar com isso pois nós temos um sistema de saúde que paga por todo esse processo, e não teremos custo com o hospital ou com a equipe médica. Ahhh! Quase ia me esquecendo, sabia que as pessoas que doam também não precisam lidar com esses custos? O SUS resolve tudo isso para que não tenha nada para ser pago! Legal não é?

Viu só quantos mitos temos que desmistificar em nossa sociedade, nos ambientes em que vivemos? Por isso, mais do que nunca precisamos nos unir e, com muita verdade, plantar essa sementinha do amor e da generosidade na vida de mais e mais pessoas!

► Capítulo 2

CRITÉRIOS PARA A DOAÇÃO E TRANSPLANTE

Vocês sabiam que nós podemos doar vários órgãos e tecidos? E que um único doador pode salvar várias pessoas ao doar seus órgãos? Os órgãos e tecidos que podem ser doados são: rins, fígado, coração, pulmões, pâncreas, intestino, córneas, valvas cardíacas, pele, ossos e tendões. Muita coisa, não é? Por esse motivo, devemos incentivar que as pessoas deixem bem claro que desejam ser doadores após o seu falecimento. Então, agora eu vou te explicar como fazer isso.

● COMO DOAR

Para doar órgãos, nós temos duas situações diferentes possíveis: a primeira é quando a gente quer doar ainda em vida, e a segunda é quando morremos. Para doar em vida, é preciso ser parente de até quarto grau ou ser casado com a pessoa. Além disso, a pessoa que doa precisa estar bem saudável, sem nenhum problema de saúde. E dá para doar rim e uma parte do fígado. Já quando falamos de doação após o falecimento, é necessário que a pessoa tenha um diagnóstico de morte encefálica e tenha manifestado, em vida, o seu interesse de ser doador. Então, além de desejar ser doador, é preciso também comunicar a sua decisão aos seus familiares, pois serão eles que permitirão que os seus órgãos sejam doados.

● PARENTALIDADE

Na doação de órgãos, “parentalidade” quer dizer sobre os graus de parentesco entre doador e receptor. Para que uma pessoa possa doar em vida, é preciso que ela tenha algum grau de parentesco:

- Ser cônjuge ou companheiro (a) da pessoa que irá receber;
- Ser parente de até quarto grau: pais, filhos, irmãos, avós, netos, tios, sobrinhos, primos, entre outros.

Tem uma regra que diz que a pessoa que vai doar precisa ser da família, tipo, parente mais próximo, para ter certeza de que está tudo certo e que ninguém está sendo forçado a doar. Mas, se a pessoa quiser doar para alguém que não é da família, aí precisa pedir uma autorização especial para um juiz, que vai ver se está tudo certo e todo mundo está de acordo.

● ETAPAS

A primeira etapa para ser doador de órgãos é ter interesse, ou seja, basta querer. Depois, é só comunicar a sua família do seu desejo, assim, quando você falecer, eles já saberão da sua vontade e poderão cumpri-la. No caso de uma doação em vida, é necessário passar por uma avaliação médica, para garantir que está tudo certinho com a sua saúde e que ela não será comprometida com a doação.

Já após a morte, os médicos farão uma avaliação para confirmar que o doador teve morte encefálica (o pessoal do projeto explicou sobre morte encefálica e sobre a diferença entre esse tipo de morte e coma, lá no capítulo 1, parte 3: aspectos jurídicos). Uma vez que a doação foi liberada, a equipe médica faz uma cirurgia para retirar os órgãos e/ou os tecidos do doador, e colocam no corpo da outra pessoa que necessita. Depois desse procedimento, os pacientes são acompanhados para garantir que deu tudo certo.

- **Critérios para transplantes e consequências**

Então você já deve imaginar que para uma doação acontecer é preciso seguir alguns critérios. Os meus médicos me dizem que um dia vou conseguir um transplante, mas já faz um tempo que me contaram isso, e até agora não recebi a doação. Então eles me disseram que algumas vezes esse processo leva tempo porque é necessário que o órgão do doador seja compatível com o órgão do transplantado em termos de tipo sanguíneo, tecidos e, até em alguns casos, características imunológicas para que seja baixo o risco de rejeição. Além disso, em caso de doador vivo compatível, essa pessoa deve estar clinicamente estável e saudável o suficiente para doar o órgão sem colocar em risco sua própria vida. Por isso, eles levam tempo para fazer todos os exames e avaliações, para que não comprometa a saúde do doador. Depois desses processos, os médicos precisam saber se o doador também está bem emocionalmente e se possui apoio familiar e capacidade de seguir com o pós-operatório e o tratamento necessário. Minha mãe costuma dizer que essa é uma parte muito importante. Bom, eu achava que essas eram todas as coisas que precisavam ser feitas, mas a pouco tempo atrás em uma palestra que assisti, me disseram que tudo isso tem que ser feito de acordo as diretrizes ética e moral, e sem benefício financeiro indevido, no começo não entendi bem o que significava, mas então quando fui conversar com o meu médico, ele me explicou tudo, e agora é mais uma informação que eu tenho guardada na minha cabeça.

Depois de ouvir tanta coisa e colocar minha cabeça pra funcionar, fiquei pensando... Acho que os possíveis doadores também são pessoas muito fortes, assim como os transplanta-

dos. Somos como os super-heróis que vejo nos filmes e nos meus quadrinhos.

Sabia que os doadores passam por algumas consequências depois da doação? Então, depois de doar um órgão, o doador precisará de um período de recuperação, que pode variar dependendo do tipo de órgão doado. E, dependendo do órgão doado, o doador pode enfrentar alguns impactos como alterações na função renal (caso de doação de rim) ou alguma restrição física.



E ainda tem a saúde mental que mãe tanto fala. O doador passa por um processo de adaptação emocional durante esse tempo, e claro que também não podemos esquecer que o doador precisa de acompanhamento médico a longo prazo para garantir que não tenha complicações depois da doação.

É importante sempre lembrar que tanto os doadores quanto receptores são muito bem avaliados para terem o melhor resultado possível no processo de transplante de órgãos. Apesar de tudo isso, a maior consequência para o doador é o privilégio de se tornar um herói para alguém. Mas não um herói dos quadrinhos que sempre salvam a cidade e, sim, um herói da vida real que salva a vida de quem precisa, que se importa verdadeiramente com o próximo. Pode ser que seja eu o sortudo, e que no fim de tudo eu consiga realizar todos os meus sonhos! Ou pode ser qualquer outra pessoa no mundo que, assim como eu, tem sonhos, e está apenas esperando por um herói para salvá-la.

PARTE 1

DOENÇAS QUE PODEM LEVAR A NECESSIDADE DE UM TRANSPLANTE

Você sabia que existem algumas doenças que são mais comuns e que podem levar à necessidade de um transplante? Vou listar algumas delas aqui:

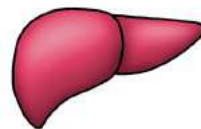
Problemas nos rins, que é o meu caso: nossos rins são como filtros que ajudam a filtrar o nosso sangue, o que é muito importante para nossa saúde. É importante beber muita água, ter uma boa alimentação, não comer muito sal e açúcar.



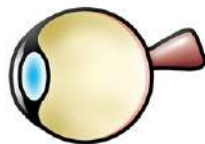
Doenças no coração: nosso coração leva sangue para todo o nosso corpo. Assim, como devemos cuidar do rim, também é importante cuidar dele, precisamos praticar atividade física, não ficar acima do peso, nos alimentar bem e, assim, ele aguentará todas nossas emoções e continuará distribuindo sangue pelo nosso corpo normalmente.



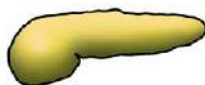
Doenças no fígado: ele é responsável por ajudar a digerir nossa comida e faz a limpeza do nosso corpo ao filtrar as substâncias tóxicas. Para ele continuar seu funcionamento normal, é necessário mantermos uma boa alimentação e nossas vacinas em dia.



Há diversas doenças que podem afetar a córnea, uma parte do olho que nos ajuda a enxergar melhor. Para evitar essas doenças é importante proteger os olhos de coisas que podem machucá-los, como poeira e produtos químicos. Evitar coçar o olho e lavar as mãos antes de tocar em áreas perto do nosso olho é essencial.



Também existe uma doença chamada diabetes que aumenta o açúcar em nosso sangue mais do que precisamos e, ela pode danificar dois órgãos, o pâncreas e os rins. Esses dois órgãos ajudam a controlar o açúcar no nosso sangue. Para evitar problemas é necessário não ficar acima do peso, brincar e se exercitar sempre, comer alimentos saudáveis que não façam nosso açúcar subir, e seguir orientações do médico caso tenhamos diabetes.



Entre os diversos tipos de transplantes, existe o de medula óssea. A nossa medula óssea é como uma fábrica que produz células sanguíneas. Ela ajuda a proteger nosso corpo de doenças, mas, algumas vezes, essa fábrica precisa ser conservada, pois existem algumas doenças que podem afetar suas células. Para evitar essa e diversas outras doenças é importante se alimentar bem, tomar cuidado com o sol, evitar contato com substâncias tóxicas, entre outras coisas.



Outro dia eu ouvi falar na clínica de outras duas doenças muito perigosas, falaram que elas são silenciosas. Mas não é porque elas são caladinhas não, é porque elas vão fazendo o maior estrago no nosso corpo mas em silêncio... as pessoas só percebem quando é tarde demais! Que coisa mais estranha!!! E olha que são doenças bem conhecidas: a diabetes e a hipertensão!

Diabetes é a doença que aumenta o açúcar em nosso sangue mais do que precisamos e, ela pode danificar dois órgãos, o pâncreas e os rins. Esses dois órgãos ajudam a controlar o açúcar no sangue. Para evitar problemas é necessário não ficar acima do peso, brincar e se exercitar sempre, comer alimentos saudáveis que não façam nosso açúcar subir, e seguir orientações do médico caso tenhamos diabetes. Já a hipertensão, mais conhecida como pressão alta, é uma condição em que a pressão do sangue nas artérias é “consistentemente” alta, palavra difícil não é? Eu achei tão chique que resolvi escrever ela aqui! rsrsrs). Nesse caso, os valores da pressão é igual ou maior que 140/90 mmHg (ou 14 por 9). Essa condição faz com que o coração tenha que trabalhar mais para bombear o sangue pelo corpo. A pressão alta é um fator de risco importante para problemas como AVC, ataque cardíaco, aneurisma arterial e insuficiências renal e cardíaca. A maioria dos casos (90%) é hereditária, mas hábitos de vida também influenciam os níveis de pressão arterial.

Pois bem, um dia estava lendo algumas informações sobre as doenças que as pessoas podem ter e que levam à necessidade de um transplante e... vou te contar um segredo. Não entendi muito bem aquele tanto de nome estranho... rsrs. Mas, como você

é adulto e ainda por cima professor, deve entender um pouquinho melhor não é? Vou colocar essas informações nas próximas páginas desse nosso livro, elas foram reunidas pelo projeto Educação Doadora da UFS em parceria com o Instituto Doar-se.

Ahhh! E não se esqueça que, todos nós, criança ou adulto, precisamos ir ao médico regularmente para fazer exames de rotina. Não dói nada! E não podemos nos esquecer do exame de creatinina que é essencial para analisar o estado de saúde dos nossos rins. Afinal, doença não escolhe idade não. Precisamos todos nos cuidar!

Antigamente, as pessoas com essas doenças morriam, mas, hoje em dia, existe a possibilidade dessas pessoas terem órgãos novinhos e que funcionem muito bem. Isso é possível com o transplante, onde uma pessoa doa um órgão para ajudar outra pessoa. É como se o doador fosse um super herói, salvando vidas como nos filmes que a gente adora assistir!

Espero que o meu super herói chegue em breve. Ahhh, lembra dos meus 23 sonhos???

Sonho também um dia, ser o super herói de alguém.

Como prometido, nas páginas a seguir está o material sobre cada uma das doenças tintin por tintin.



Educação Doadora

DOENÇAS QUE LEVAM À NECESSIDADE DE TRANSPLANTE

DIABETES

Diabetes Mellitus Tipo 1: Esta é a causa mais comum de transplante de pâncreas. No diabetes tipo 1, o sistema imunológico destrói as células beta do pâncreas, que são responsáveis pela produção de insulina. Isso pode levar a dificuldades severas no controle dos níveis de açúcar no sangue, mesmo com o uso de insulina exógena.

Diabetes Mellitus Tipo 2: Embora menos comum, alguns pacientes com diabetes tipo 2 também podem ser candidatos ao transplante de pâncreas, especialmente se tiverem complicações graves e não conseguirem controlar a glicemia com outros tratamentos.

Pancreatite Crônica: Inflamação crônica do pâncreas que leva a danos permanentes e perda de função pancreática. A pancreatite crônica pode resultar em diabetes pancreatogênico (tipo 3c) e dor crônica intratável, sendo, em alguns casos, indicada a pancreatectomia total com auto-transplante de ilhotas.

Fibrose Cística: Uma doença genética que afeta as glândulas exócrinas e leva à formação de muco espesso em vários órgãos, incluindo o pâncreas. Isso pode causar insuficiência pancreática e diabetes relacionado à fibrose cística.

Neoplasias Pancreáticas: Tumores do pâncreas, benignos ou malignos, que resultam na necessidade de remoção do órgão, podem levar a uma indicação de transplante.

HIPERTENSÃO

Causas

A hipertensão é frequentemente hereditária, mas também pode ser influenciada por fatores como:

- Fumo;
- Consumo de álcool;
- Obesidade;
- Estresse;
- Consumo excessivo de sal;
- Níveis altos de colesterol;
- Falta de atividade física.

Além disso, é mais comum entre pessoas negras, diabéticos e com o avanço da idade.

Sintomas

Os sintomas geralmente aparecem apenas quando a pressão está muito alta, incluindo dor no peito, dor de cabeça, tontura, zumbido no ouvido, fraqueza, visão embaçada e sangramento nasal.

Diagnóstico

A única forma de diagnosticar a hipertensão é medindo a pressão arterial regularmente. É recomendado que pessoas com mais de 20 anos façam isso pelo menos uma vez por ano. Se houver histórico familiar de hipertensão, é aconselhável medir a pressão pelo menos duas vezes ao ano.

Educação Doadora

DOENÇAS QUE LEVAM À NECESSIDADE DE TRANSPLANTE

Doença Renal Crônica

O transplante de rins é indicado quando:

- O paciente sofre de doença renal crônica com insuficiência do órgão;
- Está em diálise ou fase pré-dialítica;
- O quadro é comprovadamente irreversível.

Os fatores de risco para as doenças renais crônicas são:

- diabetes (tipo 1 ou 2);
- hipertensão (valores de pressão arterial acima de 140/90 mmHg em duas medidas com um intervalo de 1 a 2 semanas);
- obesidade ($IMC > 30 \text{ Kg/m}^2$);
- histórico de doença do aparelho circulatório (doença coronariana, acidente vascular cerebral (AVC), doença vascular periférica, insuficiência cardíaca);
- histórico de Doença Renal Crônica na família;
- uso de agentes nefrotóxicos, principalmente medicações que necessitam de ajustes em pacientes com alteração da função renal.

Lista de doenças renais

- Doença Renal Diabética: a diabetes mellitus, quando não controlada, pode causar danos progressivos aos rins, levando à nefropatia diabética, uma das principais causas de insuficiência renal crônica.
- Nefroesclerose: a hipertensão crônica não tratada pode danificar os vasos sanguíneos dos rins, resultando em nefroesclerose hipertensiva e, eventualmente, insuficiência renal.
- Glomerulonefrite: inflamação dos glomérulos, que são os filtros dos rins. Pode ser causada por infecções, doenças autoimunes, e outras condições.
- Doença Renal Policística: uma condição hereditária em que cistos cheios de líquido se formam nos rins, eventualmente, levando à perda da função renal.
- Nefropatia Obstrutiva: Bloqueios no trato urinário, como pedras nos rins ou condições que causam obstrução crônica (hiperplasia prostática benigna ou tumores), podem causar danos renais.
- Nefropatia Analgésica: O uso prolongado e excessivo de analgésicos, como anti-inflamatórios não esteroides (AINEs), pode causar danos nos rins.
- Infecções Renais Crônicas: Infecções repetidas dos rins (pielonefrite crônica) podem levar à cicatrização e perda da função renal ao longo do tempo.
- Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES): Uma doença autoimune que pode causar nefrite lúpica.
- Amiloidose: Acúmulo de proteínas amiloides nos rins pode levar à insuficiência renal.

Educação Doadora

DOENÇAS QUE LEVAM À NECESSIDADE DE TRANSPLANTE

Doenças no coração

O transplante de coração é indicado quando:

- O transplante de coração é indicado em casos de insuficiência cardíaca grave, onde outros tratamentos não são eficazes.
- É considerado principalmente quando o paciente tem uma expectativa de vida limitada devido à condição cardíaca e quando não há outras opções de tratamento viáveis.

Os fatores de risco para as doenças cardíacas crônicas são:

- Idade: O risco de doenças cardíacas aumenta com a idade.
- Histórico familiar
- Tabagismo: Fumar danifica os vasos sanguíneos e aumenta o risco de aterosclerose.
- Pressão arterial elevada: Hipertensão força o coração a trabalhar mais para bombear sangue, aumentando o risco de doenças cardíacas.
- Colesterol alto: Níveis elevados de colesterol LDL (ruim) podem levar ao acúmulo de placas nas artérias.
- Diabetes
- Obesidade: aumenta o risco de desenvolver diabetes e hipertensão.
- Dieta inadequada
- Consumo excessivo de álcool

Lista de doenças cardíacas

- Cardiomiopatia Dilatada: Uma condição em que o músculo cardíaco se enfraquece e se dilata, prejudicando a capacidade do coração de bombear sangue de forma eficaz. Pode ser causada por fatores genéticos, infecções virais, abuso de álcool, e outras toxinas.
- Cardiomiopatia Isquêmica: Resulta de danos ao músculo cardíaco devido a ataques cardíacos (infartos do miocárdio) repetidos ou extensos, que ocorrem quando há uma obstrução nas artérias coronárias, levando à insuficiência cardíaca.
- Cardiomiopatia Restritiva: Caracterizada por um endurecimento do músculo cardíaco, que impede o coração de se encher adequadamente com sangue. Pode ser causada por doenças como a amiloidose e a sarcoidose.
- Miocardiopatia Hipertrófica: Uma condição genética em que o músculo cardíaco se torna anormalmente espesso, dificultando o bombeamento eficiente do sangue. Pode causar insuficiência cardíaca e arritmias graves.
- Doença Valvular: Danos às válvulas cardíacas, como a estenose aórtica ou a insuficiência mitral, podem levar a insuficiência cardíaca se não forem corrigidos cirurgicamente a tempo.
- Doenças Congênitas do Coração: Malformações cardíacas presentes desde o nascimento que não podem ser totalmente corrigidas por procedimentos cirúrgicos podem evoluir para insuficiência cardíaca.
- Miocardite: Inflamação do músculo cardíaco, frequentemente causada por infecções virais, que pode levar a danos permanentes e insuficiência cardíaca.
- Insuficiência Cardíaca Refratária: Insuficiência cardíaca avançada que não responde aos tratamentos médicos e dispositivos, como marcapassos ou desfibriladores implantáveis.

Educação Doadora

DOENÇAS QUE LEVAM À NECESSIDADE DE TRANSPLANTE

Doenças no fígado

Os fatores de risco para as doenças no fígado crônicas são:

1. Consumo excessivo de álcool: Principal causa de cirrose hepática.
2. Infecções virais: Hepatite B e C podem levar à inflamação crônica e danos ao fígado.
3. Obesidade: Associada à doença hepática gordurosa não alcoólica (NAFLD).
4. Diabetes tipo 2: Aumenta o risco de NAFLD.
5. Uso prolongado de certos medicamentos: Alguns medicamentos podem causar danos hepáticos.
6. Exposição a toxinas: Certas toxinas e substâncias químicas podem causar lesão hepática.
7. Doenças genéticas: Condições como hemocromatose e doença de Wilson afetam o fígado.
8. Dietas ricas em gordura e açúcar: Contribuem para o acúmulo de gordura no fígado.

Lista de doenças hepáticas

- Cirrose Hepática
- Formação de tecido cicatricial no fígado devido a danos contínuos. Causas comuns:
 - Hepatite C crônica
 - Hepatite B crônica
 - Hepatite autoimune
 - Doenças Hepáticas Genéticas
- Condições hereditárias que podem necessitar de transplante de fígado:
 - Hemocromatose (excesso de ferro)
 - Doença de Wilson (excesso de cobre)
 - Deficiência de alfa-1 antitripsina
 - Colestase Crônica
- Condições que afetam o fluxo da bile, causando danos ao fígado:
 - Colangite biliar primária
 - Colangite esclerosante primária
 - Atresia biliar (em crianças)
- Tumores Hepáticos
- Carcinoma hepatocelular e outros tumores podem necessitar
 - de transplante se não houver outras opções curativas.
- Hepatite Fulminante
- Insuficiência hepática aguda causada por:
 - Infecções virais (hepatite B ou A)
 - Medicamentos (excesso de paracetamol)
 - Toxinas
 - Doenças Hepáticas Induzidas por medicamentos ou Toxinas
 - Lesões hepáticas causadas por medicamentos ou substâncias tóxicas, levando à insuficiência hepática.
- Doenças Hepáticas Metabólicas em Crianças
- Doenças metabólicas hereditárias que podem requerer
 - Transplante:
 - Tirosinemia
 - Síndrome de Crigler-Najjar

Educação Doadora

DOENÇAS QUE LEVAM À NECESSIDADE DE TRANSPLANTE

Doenças na córnea

O transplante de córnea é indicado quando:

- Ceratocone avançado: Deformação da córnea que não pode ser corrigida com lentes de contato.
- Cicatrizes corneanas: Devido a infecções, lesões ou cirurgias anteriores.
- Distrofias corneanas: Doenças hereditárias como a distrofia de Fuchs.
- Edema corneano: Inchaço persistente da córnea que compromete a visão.

Os fatores de risco para as doenças na córnea crônicas são:

- Uso prolongado de lentes de contato
- Trauma ocular
- Infecções oculares
- Cirurgias oculares anteriores
- Doenças autoimunes
- Exposição a substâncias químicas
- Exposição excessiva a raios UV
- Histórico familiar de doenças da córnea
- Doenças sistêmicas como diabetes
- Secura ocular crônica

Lista de doenças na córnea

- ceratone: Uma condição em que a córnea, que normalmente tem uma forma arredondada, começa a afinar e a se projetar para fora em forma de cone. Isso distorce a visão e pode levar à necessidade de um transplante quando outras formas de tratamento, como lentes de contato rígidas, não são mais eficazes.
- Distrofias Corneanas: Um grupo de doenças genéticas que afetam a clareza da córnea. Exemplos incluem:
- Distrofia de Fuchs: Caracterizada pela degeneração das células endoteliais da córnea, resultando em inchaço e opacificação.
- Distrofia Lattice e Granular: Causam depósitos anormais na córnea, levando a opacidade e perda de visão.
- Ceratopatia Bolhosa: Inchaço doloroso da córnea que ocorre devido à disfunção do endotélio corneano, muitas vezes após uma cirurgia ocular, como a extração de catarata, ou devido à distrofia de Fuchs.
- Infecções Corneanas Severas (Cerataites): Infecções que causam cicatrizes ou ulcerações na córnea, resultando em perda significativa de visão. Isso pode ocorrer devido a bactérias, vírus, fungos ou parasitas.
- Trauma Corneano: Lesões na córnea devido a acidentes, queimaduras químicas, ou corpos estranhos podem causar cicatrização ou opacificação, necessitando de um transplante para restaurar a visão.
- Degenerações Corneanas: Condições não hereditárias que resultam em opacificação da córnea, como a ceratopatia por exposição ou a degeneração marginal de Terrien.
- Rejeição de Transplante de Córnea Anterior: Pacientes que passaram por um transplante de córnea anterior e sofreram rejeição podem necessitar de um novo transplante.

Educação Doadora

DOENÇAS QUE LEVAM À NECESSIDADE DE TRANSPLANTE

Doenças que afetam a medula óssea

O transplante de medula óssea é indicado em caso de:

1. Leucemias: Quando outras terapias não foram eficazes ou o risco de recidiva é alto.
2. Linfomas: Em casos de recidiva após tratamento convencional.
3. Mieloma múltiplo: Para pacientes jovens com alto risco ou após recidiva.
4. Anemias aplásticas graves: Quando a medula óssea não produz células sanguíneas adequadamente.

Os fatores de risco para doenças que afetam a medula óssea incluem:

- Idade avançada: Alguns tipos de câncer de medula óssea, como mieloma múltiplo e síndromes mielodisplásicas, são mais comuns em pessoas mais velhas.
- Exposição a radiações ionizantes: Pode aumentar o risco de leucemia e mieloma múltiplo.
- Exposição a produtos químicos tóxicos: Certos produtos químicos, como benzeno e pesticidas, estão associados ao risco aumentado de leucemia.
- Exposição a altos níveis de radiação: Por exemplo, em casos de tratamentos médicos anteriores ou acidentes nucleares.
- História familiar: Algumas doenças da medula óssea, como leucemia e mieloma múltiplo, podem ocorrer em famílias.

Lista de doenças na medula óssea

- Leucemias: Cânceres que afetam as células produtoras de sangue na medula óssea.
- Linfomas: Cânceres que começam nas células do sistema imunológico na medula óssea.
- Mieloma múltiplo: Câncer das células plasmáticas da medula óssea.
- Anemias aplásticas severas: Condição na qual a medula óssea não produz células sanguíneas suficientes.
- Síndromes mielodisplásicas avançadas: Grupo de condições nas quais as células da medula óssea não amadurecem adequadamente.
- Doença de Hurler (Mucopolissacaridose tipo I): Uma doença genética rara que pode afetar a medula óssea.

▶ Capítulo 3

PARTE 1

VIDA APÓS TRANSPLANTE

Como eu já havia dito no início desse livro, sou uma criança com muitos sonhos... e o meu maior sonho é, sem dúvidas, meu transplante renal. Sabe uma coisa? À noite, quando vou dormir, fico imaginando como será a minha vida quando eu receber um novo rim, será que vou poder brincar livremente com os meus amigos? Será que vou poder comer sorvete de vários sabores? Será que vou poder viajar o mundo e desbravar novos espaços? Será que serei mais feliz e darei mais tranquilidade para a minha família?... Será que um dia me libertarei da máquina e poderei ser um super herói transplantado? Será que terei tempo para fazer todas essas coisas?

Esses dias estava pesquisando na internet sobre como é a vida das pessoas após o transplante. Confesso que achei respostas bastante interessantes, pois na minha cabeça a vida de um transplantado funcionava como um mundo mágico, sem dificuldades ou tristezas, mas não é bem assim, eles vivem no mundo real. Vou colocar aqui um recorte de um depoimento que li.

“A minha vida voltou a ser como era antes. Antes de eu adoecer [...], “Só de não ter que estar nas máquinas, te trancar três dias da semana na máquina, cinco horas por dia, é uma grande coisa. Então a minha vida, bem dizer, ficou normal. Voltei a fazer a maioria das coisas que eu fazia [...] Eu gosto de estar sempre fazendo uma coisa e outra.” “[...] eu convivo mais com a família que eu não convivia antes. Eu ficava três dias por semana fora de casa praticamente”.

Eu fiquei bem animado ao ler esse depoimento, imagina ficar livre da máquina e ter tempo para fazer tudo o que quero? Eu sempre imaginava como seria ter o órgão de outra pessoa dentro de mim, será que ele ia funcionar direito? E, de repente, eu vejo que sim!!! Que posso ter uma vida normal! Que a minha família vai ficar tranquila sabendo que eu estarei bem e saudável e que poderei realizar toda a minha lista de sonhos!!! Vai ser demais!

Eu sei que nem sempre é rápido e fácil conseguir o transplante, mas quando conseguir, vou cuidar com muito amor do meu novo rim. Vou fazer todos os check-ups do jeitinho que tem que ser!

Eu vi um panfleto com várias dicas importantes de como cuidar do seu novo órgão. Como ele me ajudará a viver, nada mais justo que eu cuidar bem dele, não é mesmo? Vou colocar o panfleto na próxima página pra você dar uma olhadinha.



COMO CUIDAR DE UM ÓRGÃO TRANSPLANTADO

- **Medicamentos:** é necessário tomar corretamente todos os medicamentos prescritos pelo médico para que o novo órgão não sofra rejeição pelo organismo e o transplantado tenha melhor qualidade de vida.
- **Higiene:** é importante que o transplantado possua um cuidado com a sua saúde e a saúde do seu órgão, principalmente por possuir uma imunidade fragilizada, sendo inerente a higienização das mãos e alimentos e banhos frequentes.
- **Acompanhamento regular:** é necessário seguir a rotina planejada de consultas e exames para um acompanhamento e avaliação do novo órgão, para identificar se ele está sendo bem aceito pelo corpo e fazendo o seu trabalho corretamente.
- **Alimentação:** É importante manter uma boa dieta alimentar, regida pelas recomendações do médico\nutricionista.
- **Evitar práticas lesivas:** necessário erradicar o uso de drogas lícitas/ilícitas, principalmente resultantes de acidentes, para uma maior sobrevivência indivíduo/órgão.
- **Estresse:** importante diminuir os níveis de ansiedade e estresse para uma melhora mais rápida e significativa do tratamento.

Seguindo todos esses cuidados um transplantado pode ter uma vida normal e isso é muito legal! Mas, como minha mãe sempre diz: “nem tudo são flores...”, e continuando minha pesquisa deu para perceber que ela tem razão. As mães sempre têm razão. Afff.

Eu li alguns outros depoimentos em que as pessoas relatam sobre dificuldades para conseguir um emprego e nos relacionamentos. E agora vem a notícia triste: isso acontece por causa da desinformação da população sobre o tema e a falta de humanidade e solidariedade. Vou colocar aqui alguns recortes desses relatos.

“Não consigo sequer uma entrevista. desespero já está batendo na minha porta porque preciso trabalhar para ajudar a minha mãe, que está aposentada, para poder manter o meu tratamento. O preconceito dói, fere; Peço que as empresas tenham um olhar mais humano para nós, transplantados. A nossa história de vida tem que servir de inspiração para as pessoas”.

Fonte: Câmara dos deputados

“Aqui está muito difícil. Aqui falta muita, muita coisa. A cidade aí está difícil. [...] Nós estamos precisando de muita informação aqui [...] sobre transplantado, muita informação. [...] Não, não tem nada aqui. [...] nosso problema, a falta de informação [...]”.

Fonte: Scielo

Viu como a falta de informação é triste? Ela faz com que a população enxergue o transplantado como uma pessoa frágil e incapaz, não consegue ver sua potencialidade porque o enxerga não como “humano” e sim como “doente”. Mas não é só na população geral que há desinformação, até os transplantados sofrem com esse problema! Muitos deles não sabem como recorrer às suas necessidades de saúde. Mais uma razão pela qual eu preciso tanto de você! Você me ajudaria a lutar por um futuro? A plantar a semente do amor e da generosidade pautada na informação e na verdade? Poderia me ajudar a acender a chama da esperança na vida de outras crianças e pessoas como eu?

PARTE 2

MERCADO DE TRABALHO E SEGURIDADE SOCIAL PARA O TRANSPLANTADO

Outro dia fiquei com muita vontade de comprar uns brinquedos e jogos que vi numa loja, mas mamãe anda um pouco apertada com as responsabilidades dela e do meu tratamento também... Mas, quando eu receber o meu transplante e virar um adulto, vou matar a minha vontade e comprar tudinho! Se bem que, pensando bem, acho que daqui para lá as minhas necessidades não serão de carrinho com bonecos, e sim, contas de água, luz. Rsrrs... vida adulta, não é mesmo? Pois olha só que coisa mais estranha! Parece que Deus ouviu meus pensamento porque dois dias depois passou na televisão uma audiência pública para discutir o projeto de lei 4.614/20 sobre o mercado de trabalho e seguridade social do indivíduo transplantado. Eu assisti tudinho com a minha mãe. Confesso que não entendi quase nada! Ainda bem que o pessoal do projeto fez um resumo super legal sobre isso. Ajudou até a mamãe a entender melhor. Vou colocar na próxima página pra você ficar por dentro também.

- PROJETO DE LEI 4.614/20

Em primeira análise, o projeto de lei 4.614/20 possui como objetivo, igualar as pessoas transplantadas a indivíduos PcDs, pela dificuldade que alguns transplantados possuem ao tentar se reinserir no mercado de trabalho, entendendo, a população, que

essa seja a melhor forma para entregar uma melhor seguridade a esses indivíduos. Nessa audiência várias pessoas transplantadas e pessoas que ajudam no propósito falaram sobre o assunto, eles apoiavam a revogação do projeto de lei, mas com a reflexão de que nem todos os transplantados se enquadram como vaga PcDs, sendo necessário, ter em si, essa consciência para não aposar-se em uma vaga para quem realmente precisa.

O presidente da Associação Brasileira de Transplantados explicou sobre o nível de seguridade social desses pacientes, tendo em vista que 66% dos transplantados não tem nenhuma renda pós transplante, e alguns conseguem sobre(viver) do bolsa família ou ações parecidas. Além disso, ele falou que as classes sociais A e B possuem uma facilidade de retornar ao mercado de trabalho, e menos de 20% das classes D e E conseguem o mesmo das classes A e B, revogando, desse modo, a aflição da desigualdade social. Se as pessoas transplantadas fossem oportunizadas com empregos e não necessitasse tanto de ajuda governamental, seria ótimo financeiramente para o mercado e consequentemente traria um empoderamento para os transplantados, lhes potencializando uma sensação de dignidade e importância.

Diversos transplantados relataram seus posicionamentos sobre o projeto de lei 4.614/20 e as suas dificuldades diárias no mercado de trabalho e seguridade social. Com isso, os comentários principais foram sobre a falta de informação dos gerentes empresariais sobre as condições dos transplantados, que formulava, desse modo, entrevistas de emprego ilógicas, para se “auto-enganar” que os transplantados não possuem qualificação para trabalhar, tratando-os como “coitadinhos”; esses aspectos agre-

gam nos transplantados a necessidade de autocobrança exacerbada, para provar, diariamente nos locais em que trabalham, que são capazes.

Outros comentários retratam a importância das desmistificações e grade de informações para que o transplantado seja visualizado como um indivíduo capaz, autêntico e esforçado, pois, por mais que existam empresas que acolhem e atendem, outras, não, sendo necessário a utilização, pelos transplantados, de vagas PcDs ou aposentadoria, para conseguir uma seguridade social para si, e sua família.

Tratar sobre o tema mercado de trabalho e seguridade social para transplantados ainda é muito crítico na sociedade, e é necessário muitas pautas para combater desinformação e a mistificação de “doente” que se é imposto ao indivíduo transplantado.

▶ Capítulo 4

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Você sabia que, desde 2007, o dia 27 de setembro foi estabelecido como o Dia Nacional da Doação de Órgãos? Pois é, todo mundo lembra do setembro amarelo mas setembro também é verde!!! O Setembro Verde é uma campanha de conscientização e incentivo à doação de órgãos e tecidos.

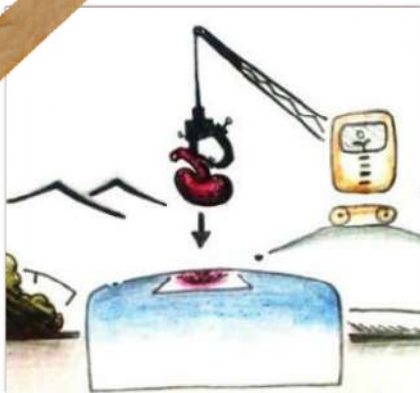
Agora imagine o verde e o amarelo juntos, exatamente as cores da nossa bandeira. Sabe o que os dois juntos representam? Vida!!!! Porque quando você pensa que sua vida importa e que pode trazer vida para outra pessoa, por meio da doação de órgãos, você valoriza a sua vida e a sua saúde de forma que, sua vida possa continuar no corpo de alguém. Isso seria bem legal não é? Mas sabe o que seria ainda mais legal do que o setembro vida verde e amarelo??? Se a gente pudesse falar sobre isso o ano todo e não somente em setembro!!! E é exatamente essa a proposta desse e-book e dos outros tantos livros do *Quel* (sim, é verdade, tô virando um escritor famoso contando a minha história! Você tem que conhecer os meus livrinhos e as minhas aventuras! As crianças têm gostado bastante!!!). Eita! Acho que me perdi falando demais! Recapitulando... É exatamente essa a proposta desse e dos outros livros, do Instituto Doar-se e do Projeto Educação Doadora da UFS, estimular as pessoas a conversarem com os familiares e amigos sobre esse tema tão importante.

Será que, na sua escola, as crianças sabem que existem crianças como eu? Que precisam ficar ligadas à máquina para viver? Será que elas sabem que existem crianças que moram em hospitais e que todos os dias esperam por um super herói doador? Será que elas sabem que tem criança que fica carequinha por causa do tanto de remédio que toma? Seria possível falar sobre isso e ensinar sobre empatia, generosidade e amor? Você estaria pronto ou pronta para me ajudar nessa missão? Poderia falar com naturalidade sobre esses contextos que a vida pode nos apresentar algum dia?

Outro dia eu e mamãe estávamos lendo uma reportagem que a professora Viviane do Instituto Doar-se deu para um jornal sobre a doação de órgãos. Ela diz o quanto é importante conversarmos sobre o tema porque quando a família desconhece o posicionamento do ente querido, ela tende a não autorizar a doação. Vou colocar aqui alguns trechos que achamos importantes. Mas se você quiser ler a reportagem completa, já vou deixar o link aqui:

<https://www.f5news.com.br/cotidiano/precisamos-conversar-com-naturalidade-sobre-doacao-de-orgaos-diz-ong.html>





Trechos da entrevista

grifo do Quel

Data da entrevista

- 27 de setembro de 2024
- Dia nacional da Doação de Órgãos

Morte encefálica

Na morte encefálica, também chamada de morte cerebral, temos a morte do cérebro; condição irreversível que em pouco tempo se estenderá aos demais órgãos.

Quais os principais entraves na criação e fortalecimento de uma cultura de doação?

Tende a dificultar, tanto pelo contexto abrupto da morte, desconhecimento do posicionamento do familiar sobre a doação, como devido à nossa população ainda não ser bem consciente sobre o contexto da morte encefálica e sua diferença do coma.

Coma

No coma, há vida, a configuração de uma vida em luta pelo reestabelecimento, aos poucos, da saúde.

O não conhecimento do processo, dos aspectos da manutenção artificial do corpo enquanto a família toma a decisão, faz por vezes a família que desconhece essa experiência, sentir que está autorizando que seu ente querido seja morto, mas ele já está. Só os aparelhos e a manutenção medicamentosa é realizada para garantir o bom estado dos órgãos através da circulação sanguínea, para que, caso a família autorize a doação, os órgãos estejam nas melhores condições possíveis para que a vida possa continuar para outras pessoas - inscritas em lista de espera -, a partir deste nobre ato.



Trechos da entrevista

grifo do Quel

Data da entrevista

- 27 de setembro de 2024
- Dia nacional da Doação de Órgãos

A doação se oficializa em meio à dor pela perda de um familiar. Essa circunstância dificulta o processo ou favorece a solidariedade?

Os entraves são desde as famosas notícias falsas à viabilidade financeira para fazermos mais e melhor. Há histórias no imaginário e memórias mais antigas, que envolvem posicionamentos familiares e histórias do tempo dos avós, que colocam o tema num lugar de terror e medo.

Há outras histórias absurdas mais contemporâneas, que apontam insegurança no sistema, como se ter um documento sinalizando que é doador vai levar a pessoa à morte, pois os profissionais de saúde não dariam prioridade a salvá-la, visando querer a todo custo a sua morte para doar os órgãos para um “conhecido”.

Em que medida essa desinformação prejudica a decisão de doar órgãos?

Esses posicionamentos desdenham e agredem a luta pela vida travada por profissionais junto aos seus pacientes todos os dias. E ainda apontam o profundo desconhecimento, como se para captar e transplantar um órgão fosse possível fazer em qualquer lugar e sem os critérios de compatibilidade e monitoramento...

Enfim, entraves no campo individual, cultural e de história de vida, que apontam a importância e necessidade de avançarmos em nossa missão de conscientização junto à população sergipana e brasileira de setembro a setembro.



Trechos da entrevista

grifo do Quel

Data da entrevista

- 27 de setembro de 2024
- Dia nacional da Doação de Órgãos

Os livros que disseminam essa consciência, lançados pelo instituto Doar-se, conseguiram funcionar como multiplicadores junto às famílias dos estudantes?

Eles são as nossas principais ferramentas de conscientização, histórias com personagens da vida real que nos ajudam a alavancar a educação doadora. Cada escola que adota, cada professor(a) envolvido que leva a temática, o personagem Quel e seus amigos para seus alunos, nos ajuda a alcançar as famílias.

Lembrando que não é um trabalho de convencimento, mas, de conhecimentos “novos” e embasados na ciência, nas práticas dos profissionais de saúde e na experiência de quem enxerga no transplante o tratamento que pode lhe promover mais qualidade de vida e/ou mais tempo de vida.

Assim, decidir não ser ou ser doador de órgãos vai ser uma decisão mais consciente e não a partir do natural medo e insegurança diante do desconhecido.

Não precisamos precisar de um órgão para compreender a importância da doação e do transplante.

É, querido professor(a), nas páginas deste singelo livro, te contei meu sonho de mudar o mundo e, por meio de algumas tantas palavras, te dei ferramentas para te ajudar a plantar essa semente. Como é de suspeitar, trata-se de uma semente muito rara nesses tempos atuais. O amor e a generosidade são, de fato, sementinhas bem difíceis de se encontrar, mas uma coisa é fato, elas têm um poder sobrenatural. Se você me ajudar a plantar no coração de cada criança essas nobres sementes com informação, verdade e empatia, as pessoas começarão a conversar sobre isso na sala, na mesa de jantar, na reunião da família... Elas começarão a olhar além de si, elas vislumbrarão que a morte pode não ser um fim, mas uma oportunidade de recomeços. E quem sabe assim, lágrimas de uma partida se tornarão sorrisos de uma chegada, a chegada do tão esperado órgão.



Vamos plantar juntos? Vamos regar de tempos em tempos para que essa semente venha germinar e nos dar frutos? Vamos mudar a situação do nosso estado por meio da maior ferramenta de todas: a educação? Eu, aquelas pessoas que hoje estão numa fila de espera, e tantas outras que virão, contam com você.

Amei escrever cada letrelinha deste e-book, te espero nos livros *Quel e a máquina*, *Quel e Thires*, *Quel e Prê tecendo* e tantos outros que virão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. Registro Brasileiro de Transplantes. Ano XXV, n.2. 2024. Disponível em: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2024/05/RBT2024-1s-populacao.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2024.

BRASIL. Doação de órgãos. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/snt/doacao-de-orgaos/quais-sao-os-tipos-de-doador#:~:text=O%20doador%20falecido%20pode%20doar,cor-dão%20umbilical%2C%20veias%20e%artérias>. Acesso em: 03 jun. 2024.

BRASIL. Doenças cardiovasculares: principal causa de morte no mundo pode ser prevenida. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2022/09/doencas-cardiovasculares-principal-cao-de-morte-no-mundo-pode-ser-prevenida#:~:text=Os%20principais%20fatores%20de%20risco,chances%20de%20sofrer%20um%20infarto>. Acesso em: 03 jun. 2024.

BRASIL. Hipertensão e diabetes são os principais fatores de risco para a saúde no país. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/hipertensao-e-diabetes-sao-os-principais-fatores-de-risco-para-a-saude-no-pais>. Acesso em: 03 jun. 2024.

BRASIL. Transplante de medula óssea. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/acesso-a-informacao/perguntas-frequentes/transplante-de-medula-ossea>. Acesso em: 03 jun. 2024.

Camara dos deputados. Seguridade Social e Família - Direitos dos Pacientes Transplantados (PL 4613/20) - 27/09/2021. YouTube, 27/09/2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=gyzHgK4a7vc>.

CAPITAL. São Paulo. Notícias. Disponível em: <https://capital.sp.gov.br/web/saude/w/noticias/354683>. Acesso em: 03 jun. 2024.

MUGNATTO, SILVIA. Agencia camara de notícias: Pacientes transplantados relatam dificuldade de reinserção no mercado de trabalho. Set. 2021. disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/810429-pacientes-transplantados-relatam-dificuldade-de-reinsercao-no-mercado-de-trabalho>

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Doenças cardiovasculares. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/doencas-cardiovasculares>. Acesso em: 03 jun. 2024.

POZZA DOS SANTOS, BIANCA; DA COSTA VIEGAS, ALINE; MACHADO FEIJÓ, ALINE; LISE, FERNANDA; SCHWARTZ, ED. SCIELO: Foi/não foi tudo o que pensava: facilidades e dificuldades após o transplante renal. Revista gaúcha de enfermagem. Set. 2016. disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/pk4gbj9f9zGpwJsgBBtxG8S/?format=pdf&lang=pt>. jun 2024.



Doar-se®