

personagem

LEUCEMIA DA FILHA FAZ EXECUTIVO TRANSFORMAR EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA EM MOTIVAÇÃO PARA AJUDAR OUTROS PACIENTES

A vida é bela

Casados há 17 anos, Rodrigo Capistrano e sua mulher, Isabel, viveram uma reviravolta em sua vida familiar quando a filha caçula, Isabela, recebeu o diagnóstico de leucemia. Em vez de paralisados pelo drama, decidiram enfrentar a jornada de maneira positiva, realista e solidária. Com persistência e grande capacidade de articulação, o executivo promoveu um conjunto de iniciativas que fez diferença na vida de outros pacientes e no envolvimento de muitas instituições.

Campanhas para a doação de sangue e medula óssea, a simplificação da importação de um quimioterápico, a tradução para o português de um livro so-

bre leucemia e o apoio a iniciativas como o Aquário Carioca, que leva vida e cor aos centros de oncologia pediátrica, são algumas realizações de Rodrigo. Tão gratificantes quanto a recuperação de sua filha, que concluiu o tratamento em maio de 2010, no Dia das Mães.

A trajetória da família Capistrano contra o câncer teve início em janeiro de 2008, quando foi feito o diagnóstico de Bela, então com 1 ano e 10 meses. “A sensação era que tínhamos entrado no ônibus errado. Uma vez lá, precisávamos fazer daquela viagem – e sobretudo a viagem da nossa filha – a menos dolorosa e mais agradável possível”, relembra Rodrigo. “Nós



vivemos dois anos e meio de tratamento e decidimos fazer dessa estrada uma via para que outras pessoas com problemas semelhantes pudessem viver melhor”, conta.

Isabel parou de trabalhar para se dedicar exclusivamente à Bela. O apoio em tempo integral foi fundamental para transformar dias duros em uma rotina menos agressiva. “Minha esposa teve papel central na condução dessa abordagem. Costumo dizer que ela nos transportou para o filme *A Vida é Bela*. Quando nossa filha ia para as sessões de quimioterapia, levava desenhos para as enfermeiras”, descreve Rodrigo. A outra filha do casal, Mariana, também foi uma grande aliada. Dois anos mais velha que Bela, Nana tem hoje 6 anos. Na época do tratamento, demonstrou total solidariedade à irmã. “Nana foi a nossa doutora Alegria. Nos momentos mais difíceis, conseguiu tirar um tímido sorriso da irmã”, orgulha-se o pai.

Até receber o diagnóstico de Bela, Rodrigo e Isabel nunca tinham participado de redes sociais. Para fortalecer a comunicação com parentes e amigos, o casal criou o blogue Todos com a Bela – um diário romanceado do tratamento, com informações sobre a aplicação de quimioterápicos, a transfusão de hemácias e plaquetas e o estado de saúde da menina. Rodrigo conta que o casal foi instruído a não falar de doença perto da filha, mesmo que ela ainda fosse muito pequena para compreender as palavras. Ao mesmo tempo, os pais precisavam manter informados todos que os apoiavam. E mais: precisavam desabafar. “Escrever é falar. O coração sai na ponta do dedo”, relata Rodrigo, emocionado. Hoje, ele mantém o *twitter* Doe vida em vida, que incentiva a doação de medula óssea e reúne informações sobre o tema.

MOBILIZAÇÃO SOCIAL

Rodrigo é diretor administrativo de uma grande gerenciadora de centros comerciais do Rio de Janeiro, a Ancar Ivanhoe Shopping Centers. Há oito anos na empresa, o executivo explica que a responsabilidade social é um dos valores da instituição: “A Ancar valoriza a integração dos funcionários com o terceiro setor e apoia iniciativas que contribuem para o desenvolvimento de jovens, como a ONG Junior Achievement, da qual sou diretor”, informa.

A percepção de que a experiência de sua família poderia beneficiar outras pessoas que enfrentam o câncer motivou Rodrigo a se envolver ainda mais com o terceiro setor, para prover melhores meios de tratamento a todos que precisam. “Parecia que estáva-

“Nós vivemos dois anos e meio de tratamento e decidimos fazer dessa estrada uma via para que outras pessoas com problemas semelhantes pudessem viver melhor.”

Rodrigo Capistrano

mos na Terra e tínhamos sido abduzidos pelo Planeta Leucemia. Percebi que era preciso inventar uma forma mais humana de enfrentar o câncer”, resume.

Quando descobriu a doença da filha, o casal foi informado de que precisaria de muito sangue. Bela passaria por constantes transfusões e seria preciso repor o estoque do hemocentro. “Ainda no hospital, preparamos um e-mail e o enviamos aos nossos colegas de trabalho, que o encaminharam para outras pessoas, numa proporção multiplicadora. Em uma semana, reunimos quase mil doadores”, calcula Rodrigo. Em pouco tempo, a família Capistrano conseguiu levar ao hemocentro três ou quatro doadores por dia, que garantiam o tratamento de muitos outros pacientes. “Nesse momento, notamos que a nossa filha já começava a ajudar outras pessoas”, lembra o pai.

O livro *You and Leuchemia – A Day at a Time (Você e a Leucemia – Um Dia de Cada Vez)*, indicado a Rodrigo e Isabel pelo pediatra de Bela, motivou mais uma ação social. A publicação é dirigida a leigos e reúne informações sobre a doença e o tratamento em linguagem acessível, com desenhos e exemplos cotidianos. “Eu li o livro inteiro em um dia. Foi um suporte muito importante e eu pensei como ele poderia orientar outras pessoas que enfrentam o mesmo desafio que nós, mas não tiveram a oportunidade de aprender inglês”, recorda o pai. Rodrigo procurou empresários, conseguiu patrocínio, entrou em contato com a autora do livro. Em breve, milhares de exemplares estarão nas livrarias brasileiras, em português.

O ímpeto de proporcionar aos outros vitórias pessoais na luta contra a leucemia motivou Rodrigo a articular a solução para um problema relacionado a

importações. Bela apresentou reação alérgica a um quimioterápico e precisou substituí-lo. A outra droga era mais cara e precisava ser importada, em um processo que levava meses – o que a tornava inacessível a muitas crianças. Na primeira aplicação do novo quimioterápico, Rodrigo foi informado de que somente uma parte da ampola seria necessária.

Para não desperdiçar o medicamento, o executivo buscou outras crianças na mesma fase de tratamento, com quadro clínico e perfil imunológico semelhantes aos de sua filha. E encontrou. O excedente da ampola de Bela permitiu dar continuidade ao tratamento de mais duas crianças. Rodrigo reuniu-se com a representante comercial da indústria farmacêutica responsável pela importação do quimioterápico e explicou a ela a importância do medicamento. Hoje, o laboratório mantém em estoque brasileiro cinco ampolas do medicamento, suficientes para um ciclo de tratamento.

Bela foi tratada na rede privada de saúde e Rodrigo passou a conhecer melhor o Instituto Nacional de Câncer (INCA) e o sistema público quando sua filha precisou buscar um doador de medula óssea. O transplante não foi necessário, mas a busca por um doador apresentou à família Capistrano o Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (Redome) e o Registro Brasileiro de Receptores de Medula Óssea (Rereme). Rodrigo e Isabel tornaram-se doadores. Apostando na importância de conhecer as pessoas certas para conquistar os melhores resultados, Rodrigo reuniu-se com a direção do Hemorio para entender o funcionamento dos bancos de sangue e identificar como poderia ajudar.

Aproveitando o mote de antiga campanha, Doe Vida em Vida, foram idealizadas novas ações para captação de doadores de medula óssea em *shopping centers* do Rio de Janeiro administrados por sua empresa. As primeiras edições ocorreram no Shopping Nova América, em 2008, e no Botafogo Praia Shopping, em 2009, quando foi atingido o índice de uma doação por minuto. Na avaliação dos resultados, foi identificada a necessidade de expandir a campanha

para outros estados, para contemplar maior diversidade genética de doadores. A experiência foi replicada nos *shoppings centers* da Ancar em Cuiabá (MT), Porto Velho (RO) e Natal (RN), em parceria com os hemocentros locais.

Nessa trajetória, Rodrigo aproximou-se pouco a pouco do INCA. A cada visita, novas necessidades eram identificadas - uma delas relativa à ação de relacionamento com os doadores. O instituto envia a cada voluntário cadastrado no Redome o cartão do doador, similar a um cartão de crédito, com os contatos do registro. A primeira tiragem do produto – de 300 mil unidades – resultou da doação de uma indústria siderúrgica, mas já estava esgotada. Conversando com o presidente da empresa em que trabalha,

Rodrigo percebeu que a melhor forma de obter o cartão seria em parceria direta com uma empresa que fabricasse o produto. O executivo promoveu uma reunião entre representantes do INCA e o diretor industrial da fábrica de cartões AB Note, que sugeriu um outro tipo de material, de custo menor, e se comprometeu a doar ao instituto outras 300 mil unidades.

E Rodrigo ainda quer mais. O executivo está ajudando a articular projeto do INCA para a criação de um sistema itinerante de captação de doadores de medula

óssea. “A ideia é equipar um ônibus e colocá-lo para correr o Brasil, captando doadores de diversos estados”, conta. Para tornar esse sonho realidade, Rodrigo apresentou o projeto a um representante comercial de uma grande indústria de automóvel. Os próximos passos serão negociados diretamente com o INCA.

Outro objetivo é multiplicar o Aquário Carioca, idealizado pelo Instituto Desiderata. A iniciativa transforma o espaço físico de uma sala de quimioterapia no mundo mágico do fundo do mar. Isso é possível pelo cenário criado por Gringo Cardia. Rodrigo já articulou a instalação do projeto no Hospital da Lagoa, no Rio de Janeiro, e sua meta é que todos os centros de oncologia pediátrica – públicos e privados – sejam contemplados pelo projeto. O caminho do executivo, que poderia ter terminado com o fim do tratamento da filha, promete ainda tornar bela a vida de muita gente. ■

The image shows a screenshot of a blog post from 'Todos com a Bela'. The header reads 'Um blog para ajudar qualificados jovens pacientes e amigos que estão lutando com a gente. Sua participação nos comentários, nos fazemos sentir suas histórias de vida e nos ajudam a seguir em frente.' The main text is dated 'quinta-feira, 21 de outubro de 2010' and titled 'A Bela que temos'. It describes the patient's condition and treatment progress. A sidebar on the right includes a date 'Sexta-feira, 1 de Fevereiro de 2008', a visitor count 'Visitantes (desde 13 Feb, 2008)', a Blogger logo, and a link for 'LINKS IMPORTANTES' with a video link 'VIDEO DOAÇÃO MEDULA ÓSSEA INCA A. 110'.