

Conceção e desenvolvimento de instrumentos de Comunicação para a criação de uma rede de doentes de Melanoma em Portugal

Natacha Lopes Vaz Liti

**Trabalho de Projeto
do Mestrado em Comunicação de Ciência**

Fevereiro, 2022

Trabalho de Projeto apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Comunicação de Ciência realizada sob a orientação científica do Professor Doutor António Granado (FSCH), orientador interno, e do Professor Doutor André Valente (Fundação Champalimaud), orientador externo.

Ao meu irmão Ricardo.

À minha mãe, a mais fervorosa dos meus títulos académicos.

Aos que comunicam.

"I know that you believe you understand what you think I said, but I'm not sure you realize that what you heard is not what I meant" – Robert McClosky

Aos que entram na arena.

"It is not the critic who counts; not the man who points out how the strong man stumbles, or where the doer of deeds could have done them better. The credit belongs to the man who is actually in the arena, whose face is marred by dust and sweat and blood; who strives valiantly; who errs, who comes short again and again, because there is no effort without error and shortcoming; but who does actually strive to do the deeds; who knows great enthusiasms, the great devotions; who spends himself in a worthy cause; who at the best knows in the end the triumph of high achievement, and who at the worst, if he fails, at least fails while daring greatly, so that his place shall never be with those cold and timid souls who neither know victory nor defeat."

Theodore Roosevelt

AGRADECIMENTOS

“È nel dare che noi riceviamo” - San Francesco d'Assisi

Gostaria de expressar a minha gratidão e reconhecimento a todos que de uma forma ou de outra contribuíram para que eu pudesse chegar aqui.

Aos meus orientadores, Professor Doutor António Granado e Professor Doutor André Valente pela disponibilidade, orientação, incentivo, sugestões e comentários, que permitiram conduzir a bom porto este trabalho e acrescentar-lhe valor.

Aos meus colegas de mestrado que partilharam comigo experiências e descobertas e com quem tive oportunidade de crescer e aprender. Uma palavra de agradecimento especial à Alexandra Sanfins com quem percorri de perto este percurso e que foi a minha companheira em todos os momentos.

A todos os Professores do Mestrado de Comunicação de Ciência pela formação facultada.

À minha família.

A todos, muito obrigada.

CONCEÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE INSTRUMENTOS DE COMUNICAÇÃO PARA A CRIAÇÃO DE UMA REDE DE DOENTES DE MELANOMA EM PORTUGAL

NATACHA LOPES VAZ LITI

RESUMO

PALAVRAS-CHAVE: **literacia em saúde; empoderamento dos doentes; melanoma; informação online; redes sociais; defesa dos direitos dos doentes.**

A difusão da Internet contribuiu para a mudança da comunicação entre profissionais de saúde e doentes, e entre doentes. Ao mesmo tempo, a era da centralidade do doente na Medicina implica que os doentes sejam confrontados com um aumento da complexidade de informações sobre a sua saúde e para que possam tomar decisões esclarecidas a seu respeito a informação deve ser simplificada. A criação de instrumentos de comunicação de saúde online é uma ferramenta poderosa para chegar aos doentes. A criação de conteúdos credíveis, baseados em factos científicos rigorosos e em linguagem leiga, permite que informação pertinente e válida seja mais bem compreendida e chegue a quem pode ser útil. Vários estudos têm apontado a literacia em saúde na melhoria e manutenção da condição de saúde e qualidade de vida dos indivíduos, mas também impactante na redução dos custos de saúde. Este projeto surge da identificação um contexto de vulnerabilidade que são as pessoas afetadas por melanoma em Portugal. Os doentes de melanoma em Portugal não têm nenhuma associação de doentes específica que zele pelos seus interesses e necessidades particulares, e a informação em português sobre a doença, diagnóstico e tratamentos é extremamente limitada. Desta forma, este trabalho de Projeto consistiu na criação de um site com informação sobre melanoma, de forma a disponibilizar informação em português, credível, atualizada e em linguagem leiga sobre os vários tipos de melanomas e na criação de conteúdos relacionados com melanoma e saúde para divulgação nas redes sociais, nomeadamente Facebook e Instagram. Durante o percurso deste projeto foi também constituída uma associação nacional de doentes, que trabalha na defesa dos direitos dos doentes de melanoma em Portugal.

DESIGN AND DEVELOPMENT OF COMMUNICATION TOOLS FOR THE CREATION OF A NETWORK OF MELANOMA PATIENTS IN PORTUGAL

NATACHA LOPES VAZ LITI

ABSTRACT

KEYWORDS: health literacy; patient empowerment; melanoma; online information; social media; patient advocacy.

The widespread use of the Internet has contributed to changing communication between health professionals and patients and among patients. At the same time, the era of patient-centricity in medicine means that patients are faced with an increase in the complexity of information about their health, and for patients to make informed decisions about their health, the information must be made simpler. The development of online health communication tools is a powerful tool to reach patients. The creation of credible content, based on rigorous scientific facts and lay language, allows pertinent and valid information to be better understood and to reach those who can be useful. Several studies have pointed health literacy in the improvement and preservation of health status and quality of life of individuals, but also impacting on the reduction of health costs. This project arises from the identification of a context of vulnerability that are the people affected by melanoma in Portugal. Melanoma patients in Portugal have no specific patient organization to support their specific interests and needs, and information in Portuguese about the disease, diagnosis and treatments is extremely limited. Thus, this project work consisted in creating a website with information about melanoma, to provide information in Portuguese, credible, updated and in lay language about the various types of melanomas; in the creation of content related to melanoma and health for dissemination on social networks, including Facebook and Instagram. During this project, a national patient association was also formed, which advocates for the rights of melanoma patients in Portugal.

ÍNDICE

CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	8
CAPÍTULO I COMUNICAÇÃO DE CIÊNCIA	10
I.1. A evolução da comunicação de ciência	10
I.2. Definição e paradigmas da comunicação de ciência.....	12
CAPÍTULO II – COMUNICAÇÃO DE CIÊNCIA EM SAÚDE	17
II.1. A comunicação de ciência em saúde, a comunicação de saúde e a literacia em saúde	17
II.2. Empoderamento dos doentes, associações de doentes, comunicação de ciência em saúde e o mundo digital	20
II.3. Um (bom) exemplo	24
CAPÍTULO III – PROJETO MELANOMA PORTUGAL	26
III.1. Projeto Melanoma Portugal.....	26
III.2. Conteúdos criados para o site www.melanomaportugal.pt	29
III.3. Publicações Facebook e Instagram.....	85
III.4. Avaliação de impacto e resultados	88
III.4. Perspetivas futuras e próximos passos.....	94
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	99
ANEXO I: Bibliografia dos conteúdos do site melanomaportugal.pt	103
ANEXO II: Estatutos da Associação Melanoma Portugal.....	107
ANEXO III: Isenção de responsabilidade & termos e condições do site melanomaportugal.pt.....	123
ANEXO IV: Brochura co-criada com o IPO Porto	131

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Com o Universo web 2.0, os utilizadores da Internet deixaram de ser meros espectadores, aumentando os níveis e padrões de envolvimento, podendo passar a interagir, criar os seus conteúdos, comunicar com outros utilizadores e dar opiniões sobre o que lhes é apresentado. Nesta web interativa, as redes sociais estão a transformar a comunicação de saúde. Google, Facebook, Apple e outras empresas têm ferramentas para facilitar a comunicação médico-doente, para agrupar doentes com doenças semelhantes, permitindo-lhes partilhar histórias, experiências e opiniões, e para acompanhar e monitorizar remotamente a saúde e o bem-estar dos utilizadores (Santoro, 2015). Todas estas ferramentas surgiram porque estas empresas perceberam a importância extrema que a comunicação *online* pode ter na saúde. A difusão da Internet contribuiu para a mudança da comunicação entre profissionais de saúde e doentes e entre doentes, particularmente no contexto oncológico onde a qualidade da informação e a forma da comunicação influenciam a adesão ao tratamento (Veneroni et al., 2020). Simultaneamente, a era da centralidade do doente na Medicina implica que os doentes sejam confrontados com um aumento da complexidade de informações sobre a sua saúde, tais como procedimentos médicos, interpretação de dados e estratégias terapêuticas múltiplas. Para que os doentes possam tomar decisões esclarecidas a seu respeito, a informação deve ser simplificada (Svalastog et al., 2015).

Desta forma, a criação de instrumentos de comunicação de saúde *online* são uma ferramenta poderosa para chegar aos doentes. Ainda, a criação de conteúdos credíveis, baseados em factos científicos rigorosos e em linguagem leiga, permite que informação pertinente e válida seja mais bem compreendida e chegue a quem pode ser útil. Vários estudos têm apontado a literacia em saúde na melhoria e manutenção da condição de saúde e qualidade de vida dos indivíduos, mas também impactante na redução dos custos de saúde (Parker, 1999).

O objetivo deste trabalho de projeto foi a:

1. Criação de um site com informação sobre melanoma, de forma a disponibilizar informação em português, credível, atualizada e em linguagem leiga sobre os vários tipos de Melanoma.
2. Criação de conteúdos relacionados com melanoma para divulgação nas redes sociais, nomeadamente Facebook e Instagram, através da criação de perfis nestas redes associados ao site.

Este projeto surge da identificação um contexto de vulnerabilidade que são as pessoas afetadas por melanoma em Portugal. Os doentes de melanoma em Portugal não tinham nenhuma associação de doentes específica que zelasse pelos seus interesses e necessidades particulares, e a informação em português sobre a doença, diagnóstico e tratamentos era extremamente limitada. A criação do site e perfis nas redes sociais contribuem para a literacia em melanoma na prevenção, deteção precoce e tratamento. A Associação criada – Associação Melanoma Portugal - contribui para alimentar esta contínua comunicação de ciência em saúde, bem como faz a gestão de uma rede nacional de suporte que envolve doentes, cuidadores, profissionais de saúde e investigadores e intervém junto de quem de direito para que os doentes portugueses tenham acesso aos melhores cuidados médicos e tratamentos mais eficazes.

CAPÍTULO I COMUNICAÇÃO DE CIÊNCIA

I.1. A evolução da comunicação de ciência

A ciência e as suas aplicações são inseparáveis da nossa sociedade, estando presente em diferentes aspetos da vida quotidiana tais como a saúde, a tecnologia, o lazer e a cultura, e o interesse em envolver a sociedade na ciência tem uma longa história (Bagla & Stone, 2013). Embora não exista uma data exata para o nascimento da ciência, sabe-se que entre o final do século quarto e século segundo A.C. os países de língua grega testemunharam a divulgação de conhecimentos objetivos sobre o mundo externo. É no chamado período helenístico que vemos pela primeira o aparecimento da ciência tal como a entendemos agora: não uma acumulação de factos ou especulações de base filosófica, mas um esforço de criar modelos da natureza e aplicar tais modelos ou teorias científicas como solução de problemas práticos e para compreensão crescente da natureza. Devemos esta nova abordagem a cientistas como Arquimedes, Euclides, Eratóstenes e muitos outros menos conhecidos atualmente, mas não menos notáveis (Russo, 2004). A filosofia natural foi transformada durante a Revolução Científica na Europa do século XVI a XVII, à medida que novas ideias e descobertas partiam de conceções e tradições gregas anteriores (Principe, 2012). A Nova Ciência que emergiu tinha uma visão mais mecanicista do mundo, mais integrada com a matemática, e mais fiável e aberta pois o seu conhecimento tinha como base um novo método científico. A revolução química do século XVIII introduziu novos métodos quantitativos e medições para a química (Grant, 2007). No século XIX, surgiram novas perspetivas relativas à conservação da energia, idade da Terra e evolução e no século XX, novas descobertas em genética e física lançaram as bases para novas subdisciplinas como a biologia molecular e a física das partículas (Cahan, 2004). Além disso, as preocupações industriais e militares, bem como a crescente complexidade dos novos esforços de investigação conduziram à era da "grande ciência", particularmente após a Segunda Guerra Mundial (Bowler, 2005).

A comunicação de ciência tem um âmbito vasto englobando a escrita e edição técnica, a comunicação médica, escrita de investigação científica, o jornalismo de ciência, relações-públicas para organizações científicas ou de saúde, a comunicação ambiental, e até marketing. A comunicação de ciência tem uma história tão remota quanto a ciência que remonta aos tempos antigos, tanto no hemisfério ocidental como oriental. Desde os debates públicos e fóruns realizados por filósofos gregos até à invenção da pólvora, do papel e da bússola na China, os seres humanos têm procurado criar ciência e transmitir os seus conhecimentos a colegas académicos ou ao público durante milénios. As comunicações científicas de séculos passados continuam a ter impacto na nossa compreensão moderna e interação com o mundo, basta pensarmos nas observações publicadas por Galileu sobre o nosso sistema solar, ou nas publicações de investigação de William Smellie da Escócia, que publicou um Tratado sobre a Teoria e Prática da Obstetrícia em três volumes entre 1752 e 1764.

No entanto, pode-se dizer que a comunicação de ciência tem as suas raízes históricas na popularização da ciência no século XIX, quando a ciência começou a tornar-se tão especializada a ponto de precisar de "tradução" para ser compreendida pelo público interessado (Weingart & Guenther, 2016). Durante o século XX, a transmissão de conhecimento científico cresce exponencialmente, a ciência é percecionada como uma forma de resolver problemas, estão disponíveis mais trabalhos de divulgação e há a intervenção dos media. Apesar de tudo isto, o envolvimento dos cidadãos é ainda escasso. O período da Segunda Guerra Mundial ficou assinalado por diversas inovações científicas como a bomba atómica e o computador, ao passo que no período do pós-guerra se verificaram manifestações públicas contra a ciência e tecnologia, como, por exemplo, contra a utilização de energia nuclear. Estas últimas manifestações levaram a que a ciência fosse percecionada negativamente o que acabou por afastar os cientista do público leigo, comprometendo o diálogo entre ambos (A. F. Costa, 2002). Os avanços tecnológicos das décadas de 70 e 80, tais como a engenharia genética, reforçaram o sentimento de desconfiança por parte dos cidadãos, havendo uma lacuna entre o que a comunidade científica comunicava em termos de benefícios e riscos e o que a sociedade comum compreendia (European Comission, 2010). Em meados da década de 80, a *Royal Society of London* publicou um relatório, que sinalizou o início do movimento de

promoção da cultura científica, o *Public Understanding of Science*, que incitava a uma aproximação entre comunidade científica e sociedade (Royal Society, 1985), constatando a existência de uma correlação positiva entre o nível de conhecimento e a atitude mais ou menos positiva do público em relação à ciência e tecnologia (Tavares De Oliveira & Carvalho, 2015). O relatório *Public Understanding of Science* continha recomendações para os diferentes intervenientes – a comunidade científica, a indústria, os decisores políticos, o sistema de ensino, os museus e a própria *Royal Society* propondo a ideia que um melhor entendimento da ciência por parte da sociedade em geral é essencial para o enriquecimento da vida dos cidadãos (Royal Society, 1985). O axioma do *Public Understanding of Science* é de quanto maior for o conhecimento sobre ciência, mais a ciência será apreciada. O relatório conclui com a mensagem aos cientistas de que devem aprender a comunicar com o público, estar dispostos a fazê-lo e considerá-lo como um dever. A ausência de conhecimento por parte dos cidadãos da ciência pode conduzir a atitudes negativas e de desconfiança para com esta, originando problemas para o avanço tecnológico e instituições científicas (Bauer et al., 2007).

O desenvolvimento tecnológico dos finais do século XX e início do século XXI transporta-nos para a era da informação digital que potencia a divulgação do conhecimento científico através da televisão, rádio, internet. O conhecimento científico e tecnológico e a promoção dos níveis de interesse do público pela ciência têm sido considerado fundamentais em termos políticos e sociais por serem determinantes na tomada de decisões informadas por parte dos cidadãos, constituindo desta forma um pilar importante da democracia (Carvalho & Cabecinhas, 2004).

I.2. Definição e paradigmas da comunicação de ciência

A definição de comunicação de ciência mais abrangente e consensual é a de Burns e colegas e baseia-se nas reações esperadas do público, através da sigla “AEIOU” (Burns et al., 2003):

“Science communication (SciComm) is defined as the use of appropriate skills, media, activities, and dialogue to produce one or more of the following personal responses to science (the AEIOU vowel analogy): Awareness, Enjoyment, Interest, Opinion-forming, and Understanding”

Awareness - Conscientização, incluindo a integração de aspetos desconhecidos;

Enjoyment – Apreciação, apreciar a ciência como um entretenimento e/ou arte;

Interest – Interesse, demonstrado pelo envolvimento direto voluntário nas atividades de ciência e da sua comunicação;

Opinion – Opinião, na formação, confirmação e reformulação de opinião face à ciência;

Understanding – Compreensão, da ciência, dos seus conteúdos e processos e fatores sociais envolvidos.

Embora a definição acima referida reúna consenso, a visão sobre a relação do público com a ciência tem evoluído ao longo do tempo, podendo ser identificados três períodos de desenvolvimento que são considerados atualmente, os três paradigmas de comunicação de ciência, que coexistem na atualidade, mantendo cada um deles defensores. Cada um destes paradigmas assume a existência de um défice para o público ou para a ciência e cada um deles apresenta estratégias de intervenção. Os três paradigmas são: literacia científica, compreensão pública da ciência e ciência e sociedade.

O paradigma da literacia científica foi desenvolvido entre os anos 60 e meados dos anos 80 e está associado ao modelo do défice cognitivo, que ambiciona preencher a ignorância científica do público leigo através de processos de comunicação unidirecionais de disseminação de informação de cientistas para a sociedade, centrando a comunicação no conteúdo. Desta forma, o enfoque centra-se no conteúdo, transferindo conhecimento para colmatar a ignorância do público. Este paradigma está na origem de auditorias à literatura científica da população adulta a partir do final dos anos 70, iniciadas pela *National Science Foundation* nos Estados Unidos da América, e depois alargada a outros países. Há medida que se dava esta expansão, os questionários utilizados nas auditorias vinham sendo cada vez mais criticados por se considerar que o conhecimento dos factos é menos importante que o conhecimento dos processos científicos (Collins & Pinch, 1993) (Bauer et al., 2007). Os críticos deste modelo apontavam que os dados recolhidos através dos questionários poderiam dar uma indicação sobre o conhecimento do público sobre a ciência que constava nos

manuals, mas não forneciam informação sobre o conhecimento que as pessoas têm relativamente às questões respeitantes ao seu quotidiano.

O paradigma da compreensão pública da ciência foi desenvolvido entre 1985 (a partir do relatório da *Royal Society*) e meados dos anos 90 e está associado ao modelo do diálogo, no qual há a promoção de uma comunicação bidirecional entre a comunidade científica e a sociedade, que envolve o diálogo, a consulta e a negociação. A comunicação centra-se no contexto e o objetivo é envolver a sociedade leiga nas práticas e políticas da ciência. Neste paradigma, também se assume a existência de um défice de conhecimento em ciência por parte do público, mas a abordagem é que o défice e atitude negativa em relação à ciência podem ser ultrapassados através da conquista do público para estes temas. É necessário promover a ciência junto do público, formando consumidores informados, aumentando desta forma a competitividade da indústria e do comércio (Bauer et al., 2007).

O paradigma da ciência e sociedade foi desenvolvido a partir dos meados dos anos 90 e está associado ao modelo de participação, que propõe um coenvolvimento de públicos, ações e sentidos. A sociedade assume um papel preponderante, sendo proposto que esta defina o conhecimento que pretende ver investigado e comunicado e o ênfase está no conteúdo e no contexto. A sociedade faz parte do processo crítico e reflexivo da definição da agenda científica de acordo com as suas preocupações e prioridades sociais. Neste modelo, o problema não está no público, mas nas instituições científicas e investigadores que produzem ciência e que não conseguem comunicar com o público e aliciá-lo.

A utilização de cada um dos modelos depende de fatores socioculturais, económicos e políticos, porém os modelos do diálogo e da participação apresentam estratégias mais eficazes de aquisição e interiorização de conhecimento por parte da sociedade em geral. Em qualquer caso, para que a comunicação de ciência seja possível devem estar envolvidos cientistas, investigadores, jornalistas de ciência, centros de ciência, gabinetes de comunicação de laboratórios científicos, universidades, museus, instituições.

Cada interveniente tem a responsabilidade de fazer a sua comunicação de ciência. As instituições devem estar motivadas a comunicar ciência por motivos utilitários (as pessoas adquirem competências técnicas e conhecimento que será de

valor no quotidiano), económicos (as sociedades avançadas necessitam de uma força de trabalho com competências tecnológicas que permitam destacar um país ou região, culturais (a ciência é um património partilhado e deverá ser reconhecida como parte da cultura) e democráticos (a ciência influencia as decisões em sociedade pelo que é importante que esta seja capaz de interpretar informação científica básica) (Bultitude, 2011). Os cientistas e investigadores devem estar motivados a comunicar ciência porque contribui para o desenvolvimento de competências, o crescimento de carreira, a criação de novas perspetivas de investigação, a criação de novas colaborações e parcerias, a gratificação pessoal, a obtenção de financiamento adicional, o aumento da consciência pública do valor da investigação na sociedade, o aumento de recrutamento de estudantes para a área de investigação, entre tantos mais (Bultitude, 2011).

Não existem dados suficientes para tirar conclusões sobre a evolução da relação entre a sociedade em geral e a ciência, porém os existentes revelam uma Europa muito diversa em termos da avaliação das atividades de comunicação de ciência e o seu impacto, na qual os governos não têm dados que permitam avaliar se o investimento nas atividades de comunicação de ciência é ou não proveitoso, com algumas raras exceções como por exemplo o programa Ciência Viva em Portugal ou o *Wissenschaft im Dialog* na Alemanha. A evidência disponível também mostra que a comunicação de ciência, ainda que seja um atividade com algum crescimento nos últimos anos, é minoritária entre cientistas e as instituições debatem-se para que a comunicação de ciência seja reconhecida como integrante das atividade de investigação (Entradas & Bauer, 2016).

O presente trabalho de projeto poderá incluir-se quer no paradigma da compreensão pública da ciência, num modelo de comunicação de diálogo, consulta e negociação com enfoque no envolvimento dos cidadãos através de práticas contextualizadas que consideram as experiências e perceções na receção da informação uma vez que são criados materiais para uma comunicação unidirecional de cima para baixo que tem em conta o défice dos cidadãos, adaptando essas matérias de forma a serem apelativos para o público-alvo; quer no paradigma da ciência e sociedade, porque prevê também a coprodução de conhecimento através da

conversão em vários sentidos e vários tipos de ações, tais como a cocriação de matérias sobre a doença, ações de formação conjuntas, entre variadas outras.

CAPÍTULO II – COMUNICAÇÃO DE CIÊNCIA EM SAÚDE

II.1. A comunicação de ciência em saúde, a comunicação de saúde e a literacia em saúde

A comunicação influencia fortemente aquilo que as pessoas pensam, sentem e decidem sobre a sua saúde. A compreensão que o público tem da ciência relacionada com saúde pode influenciar decisões governamentais, políticas de saúde, promoção de saúde, prevenção de doenças e autocuidados. A comunicação de ciência em saúde engloba múltiplos intervenientes, incluindo, entre outros, investigadores, sociedades científicas, organizações científicas, universidades, agências governamentais, associações de doentes, organizações noticiosas e de comunicação social (National Academies of Sciences, Engineering, 2017). Além disso, a comunicação de ciência em saúde insere-se no domínio mais vasto das comunicações de massa de evidência científica e biomédica, tais como intervenções de comunicação de saúde, numeracia e literacia em saúde (Marcinkowski & Kohring, 2014). Existem inúmeras barreiras e fatores de sucesso para uma comunicação eficaz em contextos saúde sob a perspetiva da comunicação de ciência em saúde. A comunicação de ciência em saúde é assim um conceito complexo que envolve numerosas variáveis, difícil de definir. Assumindo a comunicação de ciência em saúde como uma subdisciplina da comunicação de ciência (Hastall, 2019) e analisando a definição de comunicação de ciência de Burns *et al* de 2003 poder-se-á afirmar que a comunicação de ciência em saúde será a utilização das competências adequadas, meios de comunicação, atividades e diálogo para produzir uma ou mais das seguintes respostas pessoais à ciência que se relaciona com saúde, de acordo com a analogia AEIOU: consciencialização (**A**wareness), apreciação (**E**njoyment), interesse (**I**nterest), opinião (**O**pinion) e compreensão (**U**nderstanding). Na mesma linha de raciocínio e utilizando a definição de comunicação de ciência de (Granado & Malheiros, 2015), comunicação de ciência em saúde serão todas as atividades que visam comunicar os saber científico relacionado com saúde, os resultados da investigação científica relacionados com saúde ou informação sobre o contexto em que esta é feita, independentemente dos públicos considerados, do

contexto em que a comunicação tem lugar, das ferramentas usadas ou do objetivo dessa comunicação.

A comunicação de saúde pode ser definida como as atividades de comunicação interpessoais ou de massa focadas na melhoria da saúde dos indivíduos ou populações (Nutbean, 1998). A comunicação de saúde pode contribuir para a prevenção de doenças e promoção da saúde, sendo relevante numa série de domínios como a relação entre as equipas médicas e os doentes, a pesquisa e utilização de informação por parte dos indivíduos, a adesão dos indivíduos às recomendações clínicas e tratamentos, na construção de mensagens de saúde pública e na comunicação de risco (*Healthy People 2010: Understanding and Improving Health*, 2010). Desde 2000, tanto a comunicação de saúde, como a comunicação de saúde em ciência cresceram de forma acentuada (Ratzan, 2012).

As sociedades modernas colocam nos cidadãos a expectativa de que se envolvam ativamente na gestão da sua saúde e que façam um amplo leque de decisões em saúde. Decisões informadas em saúde requerem informação sobre saúde acessível e apropriada às necessidades e contexto cultural e social dos indivíduos (Kickbusch & Maag, 2008). Embora historicamente os profissionais de saúde tenham sido as principais fontes de informação sobre saúde, a rápida expansão da internet disponibilizou outras fontes mais rapidamente disponíveis para o público em geral. Desta forma, as competências na compreensão e aplicação de informação relacionada com a saúde pode ter um impacto importante nos comportamentos e resultados de saúde. Estas competências foram recentemente conceptualizadas como literacia em saúde (Kickbusch & Maag, 2008).

O conceito de literacia em saúde surgiu pela primeira vez em 1974, mas apenas ligado às questões da promoção da saúde. Desde a década de 80, vários investigadores e profissionais de saúde pública propuseram diferentes definições de literacia em saúde. A maioria destas definições estavam limitadas às competências básicas de leitura e numéricas dentro do contexto dos cuidados de saúde. Hoje em dia, a literacia em saúde é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para acederem à compreensão e ao uso da informação, de forma a promover e manter uma boa saúde”.

Trata-se da capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, possibilitando um maior controlo dos indivíduos sobre a sua saúde, sobre a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades.

Vários estudos têm apontado a literacia em saúde como fundamental na melhoria e manutenção da condição de saúde e qualidade de vida dos indivíduos, mas também como impactante na redução dos custos de saúde (Bennett et al., 1998; Hopper et al., 1998; B D Weiss et al., 1994). De acordo com o estudo analítico *European Health Literacy Survey* (HLS-EU) aplicado a Portugal, 61% da população inquirida apresenta um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado, e, embora as idades mais avançadas sejam particularmente afetadas, também nos jovens a partir dos 16 anos foram detetadas lacunas relevantes (Pedro et al., 2016). Numa tentativa de alterar esta realidade, a promoção da literacia em saúde dos cidadãos tem sido, nas últimas décadas, identificada como o caminho para a melhoria dos cuidados de saúde e assumida como uma preocupação na definição de políticas de saúde, contemplada inclusivamente no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2012-2016 (Alto Comissariado da Saúde, 2011). Ainda assim, três em cada quatro portugueses têm dificuldade em compreender informações sobre saúde (R. M. Costa, 2019). A literacia em saúde é um preditor mais forte do estado de saúde de um indivíduo do que o seu rendimento, condição de emprego, nível de educação ou grupo racial ou étnico (Barry D. Weiss, 2007). Futuras intervenções com o objetivo de melhorar a literacia em saúde, devem incluir a inclusão nos programas escolares precoces desde as crianças até aos adolescentes, assim como esforços mais gerais dirigidos à população adulta. Este processo de empoderamento constitui um dos principais objetivos da comunicação em matéria de saúde (Ishikawa & Kiuchi, 2010).

Comunicação de ciência em saúde, comunicação de saúde e literacia em saúde são fundamentadas num entendimento comum da comunicação humana e partilham os objetivos de melhorar a saúde humana, melhorar os resultados de saúde e reduzir as discrepâncias em matéria de saúde.

II.2. Empoderamento dos doentes, associações de doentes, comunicação de ciência em saúde e o mundo digital

O empoderamento dos doentes é um processo que ajuda as pessoas a ganharem controlo sobre as suas próprias vidas e que melhora a sua capacidade para agirem em questões que elas mesmas definem como importantes. O empoderamento dos doentes inclui cinco parâmetros fundamentais: a autoeficácia; a autoconsciência; a confiança; a capacidade de adaptação e a literacia em saúde. Os doentes empoderados fazem parte da equipa de saúde, muda-se o paradigma de “fazer coisas ao doente” para “fazer coisas com o doente”. Os doentes empoderados são fundamentais para os sistemas de saúde: tomam decisões informadas sobre os seus tratamentos e cuidados de saúde, têm uma melhor relação com os profissionais de saúde, estão mais motivados a aderir aos tratamentos, estão dispostos e são capazes de assumir maior responsabilidade sobre os seus cuidados de saúde e adotam medidas preventivas, procurando obter um diagnóstico mais precocemente (“European Patients” Forum”, 2015). Tudo isto reduz os custos com saúde a longo prazo, de facto a fraca literacia em saúde é responsável por 3 a 5% dos custos totais em saúde ao nível do sistema de saúde (Eichler et al., 2009). A educação é fundamental para que os doentes possam tomar decisões sobre a própria saúde, deve ser garantido o acesso a toda a informação relevante e necessária, num formato de fácil compreensão. Ainda que as equipas do sistema de saúde tenham formação e experiência vastas, os doentes lidam com a sua doença diariamente, tendo uma experiência única dos cuidados de saúde que deve ser ouvida e apoiada, estimulando os doentes como parceiros em igualdade com os profissionais de saúde na gestão da sua doença. Neste contexto, as associações de doentes surgem como parceiros naturais que representam e centralizam as suas experiências e a sua voz a nível coletivo.

As associações de doentes evoluíram consideravelmente nos últimos 80 anos. As primeiras associações de doentes existiam apenas para a partilha das experiências dos doentes de uma doença específica, que evoluíram para organizações de autoajuda mútua nas décadas de 40 e 50. Nos anos 60, as associações assumiram a tarefa de defender os doentes estigmatizados e excluídos. Embora a reforma da saúde e a advocacia da saúde possam ser rastreadas até aos movimentos de reforma social do século XIX, a advocacia moderna das doentes (distinta da advocacia da saúde pela

participação direta das doentes) tem as suas origens no ativismo relacionado com a SIDA na década de 1980, bem como na advocacia do cancro da mama na década de 1990. Não existe uma definição universalmente aceite para associação de doentes. A Agência Europeia de Medicamentos (EMA) desenvolveu uma definição que é largamente utilizada: "As associações de doentes são definidas como organizações sem fins lucrativos, centradas no doente, e em que os doentes e/ou prestadores de cuidados (estes últimos quando os doentes não se podem representar a si próprios) representam a maioria dos membros nos órgãos diretivos". A maioria das associações de doentes adere a orientações ou princípios de forma a serem valorizadas e reconhecidas como parceiros de confiança na Europa. Um bom exemplo de um conjunto de critérios para as associações de doentes são os definidos pelo *European Patients Forum* (EPF) para avaliar os pedidos de adesão de potenciais membros: transparência, os membros divulgam as suas fontes de financiamento e disponibilizam as suas contas financeiras auditadas; Legitimidade, os membros devem estar registados em pelo menos um dos Estados-Membros da EU; democracia, as associações de doentes devem ter órgãos diretivos, que são eleitos pelos seus membros, que devem ser doentes, cuidadores ou seus representantes eleitos; responsabilização e consulta: as declarações e opiniões devem refletir os pontos de vista e opiniões dos seus membros, e devem existir procedimentos de consulta com esses membros.

Por fim, é imprescindível que as identidades políticas nas suas políticas de saúde envolvam os doentes no planeamento de serviços de saúde mais eficazes para todos e na investigação de novos e melhores tratamentos e serviços.

Os termos defensor dos doentes e advocacia dos doentes têm uma vasta gama de modalidades e podem ser aplicados a várias subcategorias desde defensores individuais a organizações que fornecem vários níveis de advocacia.

O termo "Advocacia do Doente" engloba muitos tipos de serviços para os doentes. As associações de doentes centram-se num ou mais aspetos dos cuidados de saúde ou numa doença específica, incluindo campanhas de sensibilização, serviços de informação, serviços de apoio aos doentes e política de cuidados de saúde.

A maioria dos defensores dos doentes não têm uma profissão ligada aos cuidados de saúde e são simplesmente cidadãos com a doença, cidadãos preocupados, vizinhos solidários, amigos ou familiares que representam e apoiam os doentes para comunicar, compreender e lidar com uma doença e com um sistema de saúde frequentemente confuso e assustador.

Em Maio de 2012, a Comissão Europeia publicou os resultados do Eurobarómetro sobre o envolvimento dos doentes nos cuidados de saúde (TNS Qual+, 2012). Este estudo foi lançado com o objetivo de obter uma visão clara sobre o que os doentes e os médicos pensam sobre o envolvimento dos doentes. Foram realizadas entrevistas aprofundadas com doentes e profissionais de saúde em 15 Estados-Membros da UE para examinar opiniões, desafios e oportunidades. Uma das principais conclusões deste estudo foi que a Internet é geralmente considerada como a área que levou a um desenvolvimento mais significativo, permitindo agora que quase todos os doentes tenham um maior acesso à informação sobre a sua doença e sintomas, cuidados de saúde disponíveis e às opções de tratamento. A comunicação foi considerada muito importante, mas tanto os doentes como os médicos descrevem que os médicos não têm tempo suficiente para explicar a doença e as opções de tratamento.

Os benefícios em direcionar a comunicação para a Internet através de sites e redes sociais é irrefutável e oferece uma nova dimensão aos cuidados de saúde ao permitir um meio a ser utilizado pelo público, doentes e profissionais de saúde para comunicar. Estas plataformas têm um papel crucial na disseminação de conteúdos (Allgaier et al., 2013) e têm contribuído para a expansão da cultura científica em geral (Bubela et al., 2009). Na última década, a ascensão do mundo digital e o ecossistema das redes sociais permitiram a desintermediação da comunicação de ciência em saúde, ou seja, o público passa a ter um acesso direto a tópicos da ciência relacionada com a saúde, podendo, por exemplo, falar diretamente com investigadores ou equipas médicas através das redes sociais. Os doentes utilizam a Internet e as redes sociais principalmente para obter apoio social, que pode ser definido como “o processo de interação nas relações cujo objetivo é melhorar lidar com a doença, a autoestima, o sentimento de pertença e competências através de trocas de recursos psicossociais”

(Cohen et al., 2015). O apoio social engloba: apoio informativo – comunicação que forneça informação útil ou necessária; apoio emocional – comunicação que satisfaz as necessidades emocionais ou afetivas de um indivíduo; apoio de autoestima – comunicações que reforçam a autoestima ou a crença que um indivíduo tem sobre a sua capacidade de lidar com um problema; apoio de rede – comunicações reforçam o sentimento de pertença de um indivíduo a uma rede de apoio ou a existência de apoio dentro dessa rede (Mattson & Hall, 2011). Neste contexto, a utilização da Internet e redes sociais estimula uma comunicação mais igualitária entre doentes e profissionais de saúde (Smailhodzic et al., 2016). Por todos estes motivos as associações de doentes têm uma presença cada vez mais forte na Internet e redes sociais, multiplicando informação, ferramentas de apoio, novas formas de conectar pessoas com um mesmo diagnóstico.

Em 2020, cerca de 84% dos agregados familiares em Portugal tinham acesso à internet em casa e em cerca de 81% dos lares o acesso era realizado através de banda larga. Cerca de 80% dos utilizadores estão nas redes sociais. O acesso à internet em mobilidade (fora de casa e do local de trabalho e em equipamentos portáteis), regista para Portugal níveis idênticos à média europeia desde 2016. A população dos 16 e 74 anos que utilizou a Internet indica que o fez principalmente para comunicar e aceder a informação (*Portal Do INE*, n.d.). Desta forma, Portugal está equiparado ao resto da Europa e a comunicação de ciência em saúde *online* tem os meios necessários para poder ser concretizada, à semelhança das tendências globais.

No entanto, a utilização da *World Wide Web* não traz apenas benefícios, existem limitações que devem ser tidas em conta bem como formas de as ultrapassar. Estas limitações consistem principalmente na qualidade e fiabilidade da informação e nas questões de confidencialidade e privacidade (Moorhead et al., 2013). A par com as imensas oportunidades benéficas enumeradas, o mundo digital também permite que a desinformação floresça, sem filtros ou verificação de factos, as plataformas online permitem que as comunidades de negacionistas prosperem, alimentando conspirações, informação falsa e pseudociência (McKee & Diethelm, 2010). Ainda que existam diversos estudos dedicados à propagação da desinformação, a literatura é dominada pelas doenças infecciosas, incluindo as vacinas mas também com alguma

expressão pela nutrição, cancro, fluoração da água e tabagismo (Wang et al., 2019). A investigação existente diz que a desinformação frequentemente é mais popular que a informação exata (Aquino et al., 2017; Chen et al., 2018). Quanto mais e melhor comunicação de ciência em saúde existir, que seja apelativa, fácil de compreender e navegar, menor será o espaço para a propagação daquela duvidosa, inexata e, por vezes, deliberadamente enganadora. Fará todo sentido que se continue a investigar para encontrar a forma da comunicação de ciência em saúde no mundo digital ser, no mínimo, tão apelativa quanto a desinformação. Também as questões de confidencialidade e privacidade devem ser claras, permitindo que os utilizadores façam uma escolha informada sobre o nível de exposição que estão dispostos a aceitar.

II.3. Um (bom) exemplo



Figura 1 – Logo tipo do projeto Sar4Rare

Share4Rare - <https://www.share4rare.org/> - é um projeto europeu que visa melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas por doenças raras, criando uma comunidade de doentes, cuidadores, médicos e investigadores que transforme as doenças raras em doenças conhecidas através de avanços na investigação e da partilha de conhecimento. Trata-se de uma plataforma que constitui um espaço seguro onde doentes e cuidadores podem partilhar conhecimento e envolver-se na investigação científica. A investigação de doenças raras é geralmente dificultada pelo número reduzido de doentes e pelas barreiras geográficas e linguísticas. Na plataforma Share4Rare doentes de todo o mundo podem ligar-se e em conjunto pressionarem para o avanço da investigação. É um local de colaboração e fomentação da ciência

A plataforma tem três objetivos principais:

- Sensibilização e Empoderamento - disponibilizando a doentes e cuidadores conteúdos clinicamente relevantes, cujo objetivo é

fornecer o conhecimento necessário para que cada doente se torne um especialista na sua própria doença e fomente a investigação, envolvendo-se com médicos e investigadores;

- Partilha de conhecimento e Experiências – esta comunidade digital é baseada nos dados clínicos, interesses e especialização. O objetivo é que cada doente se torne uma referência para outros e que encontre todo o apoio necessário em qualquer momento do diagnóstico;
- Doação de informação clínica – reconhecendo que a pessoa com um determinado diagnóstico tem conhecimentos específicos da sua doença. Ao responder aos questionários clínicos cada doente fornece informações sobre a história natural da doença e outros aspetos relevantes que podem ser utilizados como base de novos projetos de investigação.

O registo na plataforma está aberto a adultos que vivam com uma doença rara e a cuidadores de menores de 18 anos que vivam com uma doença rara. Existe um guia sobre o processo de registo que implica a indicação do tipo de doente, os sintomas e aceitação dos termos legais. A partir do registo toda a informação pode ser editada.

Está disponível para consulta por parte de qualquer pessoa, os estudos clínicos desenvolvidos e em desenvolvimento, uma biblioteca com informação em linguagem leiga sobre várias doenças raras e o elenco das associações de doentes. Existe também um blog onde é partilhada informação relevante para condições raras e estão presentes, também com publicações regulares, no Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn e Youtube.

CAPÍTULO III – PROJETO MELANOMA PORTUGAL

III.1. Projeto Melanoma Portugal

O melanoma é uma doença que afeta a humanidade há muito tempo. Foi identificada em múmias incas sepultadas no Peru há mais de 2000 anos, e era provavelmente conhecida do antigo filósofo grego e pai da medicina moderna Hipócrates no século V a.C. Embora não tenha sido reconhecida como tal na altura, o cirurgião britânico John Hunter é considerado a primeira pessoa a operar um paciente com melanoma com intenção curativa. O médico francês René Laennec foi o primeiro a descrever formalmente o melanoma como uma doença, quando apresentou uma palestra em Paris em 1804 e publicou as suas conclusões num Boletim em 1806. Em 1820, o médico britânico William Norris publicou o primeiro relatório na literatura inglesa sobre melanoma (Scolyer et al., 2011).

Melanoma é um cancro que se inicia nos melanócitos, que são as células produtoras de melanina, um pigmento que é o principal responsável pela cor da pele. A interação entre fatores genéticos e ambientais está na base do seu desenvolvimento, sendo o peso destes fatores variável de acordo com a localização (Read, 2013). O melanoma geralmente ocorre na pele e em adultos, sendo considerado um tumor agressivo, com poucas alternativas terapêuticas nas formas metastáticas e cuja incidência está em crescimento exponencial a nível mundial (Read, 2013). No entanto, em situações raras, o melanoma também pode surgir no olho – melanoma ocular; nas mucosas – melanoma das mucosas; nas palmas das mãos e pés e unhas – melanoma acral.

O objetivo deste projeto é o de disponibilizar informação objetiva, credível, correta e atualizada em linguagem leiga e em português sobre a doença, as terapêuticas existentes e as disponíveis, a investigação clínica, a navegação no sistema nacional de Saúde e outros temas que impactam a vida das pessoas afetadas por melanoma. Além disso, pretende-se criar através do site e redes sociais uma rede de doentes de melanoma.

A plataforma a funcionar em pleno deverá constituir o local de referência para pesquisa de recursos sobre melanoma e o local de agregação de doentes, equipas médicas, investigadores, familiares e cuidadores.

Para a criação da plataforma foi fundamental perceber as necessidades dos potenciais utilizadores. Essa recolha de informação iniciou-se no fim de 2016 quando chegou o diagnóstico de melanoma das mucosas à minha família. Muito rapidamente surgiu o cenário de falta de informação disponível, de falta de conhecimento da doença por parte dos médicos e da falta de opções terapêuticas válidas ou específicas do diagnóstico. Na pesquisa por ajuda e soluções, encontrei a *Melanoma Patient Network Europe* (MPNE) e iniciei a minha recolha e acumulação de informação sobre melanoma. A MPNE é uma rede europeia de doentes e cuidadores que defende os direitos de todos os afetados por melanoma através da produção de conteúdos informativos sobre a doença e opções terapêuticas em linguagem leiga, de formação baseada em evidência, da defesa dos direitos dos doentes em toda a Europa e da pressão junto das autoridades e decisores. Desta forma desde 2016, que foi possível recolher informação na primeira pessoa e em permanente contacto com doentes, médicos e autoridades. São estes quase quatro anos de recolha de informação e de vivência na primeira pessoa que me permitiram identificar e definir este contexto de vulnerabilidade.

Uma vez que iria participar no Congresso Anual da Melanoma Patient Network Europe, a ocorrer de 21 a 24 março 2019 em Bruxelas e no Congresso Europeu de Dermatologia Oncológica (EADO), a ocorrer de 24 a 27 abril 2019 em Paris e que nesses congressos iria poder reunir com vários doentes, criei um questionário para fazer um levantamento de algumas das necessidades dos que pudessem ser relevantes para a criação da plataforma, com a consciência que a amostra de doentes que colaboraram são à partida muito diferente dos que serão os doentes portugueses, apenas avaliando o viés de serem doentes que têm um tal nível de especialização que participam nos congressos mais relevantes a par com os seus médicos. De qualquer forma foi interessante e construtivo a avaliação da informação recolhida.

Questão	
Q1	When you were diagnosed with melanoma where did you seek information?
Q2	Thinking back to the date of diagnosis, what information would have been useful to have had available?
Q3	What is essential to exist in an online platform about health to be credible?
Q4	Right now, what do you look for when you search online about your disease?

Tabela 1 – Questionário levantamento necessidades

Foram realizadas um total de 24 entrevistas. As respostas obtidas foram analisadas, tratadas e feito um processo de reflexão sobre a informação útil para aplicar no site melanomaportugal.pt e respetivas redes sociais.

As principais e mais consensuais informações obtidas encontram-se resumidas na figura seguinte:

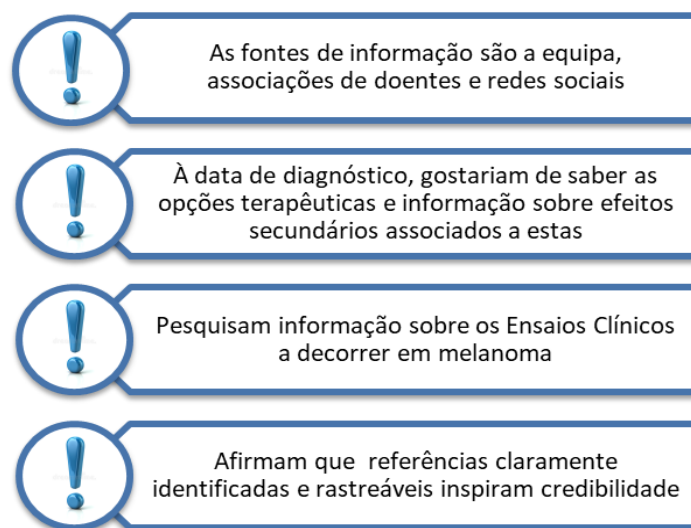


Figura 2 -Resultados do questionário

Os materiais para o site, bem como a imagem de marca da Associação foram criados ao longo do ano de 2020. As imagens foram obtidas a partir de bancos de imagem. Em setembro de 2020, foi oficialmente criada a Associação, pelo que para além dos materiais foram também criados os estatutos da Associação (Anexo II) e a

isenção de responsabilidade e termos e condições do site (Anexo III). O site ficou online a 26 de dezembro de 2020, a página de Facebook e o perfil de Instagram foram criados a 17 de janeiro de 2021. O site foi concebido de forma a funcionar também em Android e em IOS, para permitir o acesso a partir do telemóvel. Dentro do site existe um motor de pesquisa interna para facilitar a procura de termos específicos.

Em junho de 2021 em Portugal havia 7 890 000 utilizadores do Facebook, o que representava 77,6% da população e 4 716 000 utilizadores de Instagram, o que representava 46.4% da população (NapoleonCat, 2021). Assim o Facebook continua a ser a rede social por excelência e o Instagram é a rede mais utilizada pelos mais jovens (Markest, 2016), e pode ser no contexto do melanoma, uma ótima plataforma para envolver os mais jovens para trabalhar na área da prevenção, fundamental no melanoma. Além disso, uma vez que o Instagram pertence ao Facebook, é possível a partilha de funcionalidades, tais como a publicação simultânea e análise de impacto, entre outros, que facilita a manutenção de uma cadência de publicações relevante e adequada.

III.2. Conteúdos criados para o site www.melanomaportugal.pt

ACERCA DE NÓS



Figura 3 -Imagem site página “Acerca de nós”

Quem somos

Somos uma associação de doentes com o objetivo de melhorar a situação dos doentes de melanoma em Portugal. Ambicionamos que ninguém afetado por melanoma caminhe sozinho. Acreditamos que todos os doentes portugueses de melanoma merecem ter acesso a informação precisa e atualizada e que o conhecimento pode salvar vidas.

Colaboramos com várias associações de doentes a nível global, assegurando uma atualização sobre tratamentos e notícias mais recentes, porque nos preocupamos com o bem-estar dos doentes portugueses de melanoma.

#Informarsobremelanoma

#Unirosdoentesdemelanoma

#Cuidardosdoentesdemelanoma

A nossa história

A história da Associação Melanoma Portugal é a história de um irmão que como a maioria de nós vivia feliz entre trabalho, dias de lazer, pequenas alegrias e preocupações da vida até ao dia assustador em que, com apenas 45 anos, foi diagnosticado com melanoma das mucosas da cavidade oral.

É uma história da coragem, de superação, de dificuldades imensas, de esperança, de amor e de muita inspiração. De um irmão que passa de não conseguir fazer umas simples análises ao sangue por medo das agulhas a enfrentar cirurgia e tratamentos muito exigentes com a coragem de um super-herói. Mas é também uma história de diagnóstico tardio, de não acesso a informação relevante, de acesso limitado a tratamentos e de comunicação essencial que nunca existiu.

A história da Associação Melanoma Portugal torna-se assim a história da motivação para melhorar a situação os doentes com melanoma em Portugal. Informando, unindo e cuidando. Estabelecendo pontes e diálogo entre doentes, cuidadores, profissionais de saúde e investigadores.

O que fazemos



Figura 4 - Imagem site página “O que fazemos”

Temos três pilares de atuação:

- Informar sobre melanoma na prevenção, na deteção precoce e no tratamento;
- Criar uma rede nacional de suporte que envolva doentes, cuidadores, profissionais de saúde e investigadores;
- Intervir para que os doentes portugueses tenham acesso aos melhores cuidados médicos e tratamentos mais eficazes.



Figura 5 - Imagem site página “Junte-se a nós”

Como podemos ajudar

Se tem ou teve um diagnóstico de melanoma, é cuidador, familiar ou amigo de alguém que tenha tido um diagnóstico de melanoma e tem questões: está no sítio certo. Envie-nos um formulário de contacto, indicando como pretende ser contactado e, preferivelmente, sobre que tópicos procura esclarecimento.

Se ainda não sabe bem que questões quer ver esclarecidas ou se, simplesmente, pretende partilhar a sua experiência ou conhecer a realidade de outras pessoas que estejam a passar ou já tenham passado pela experiência de um diagnóstico de melanoma, envie-nos um formulário de contacto, indicando como pretende ser contactado.

Queremos saber quem é porque a sua história é importante. A nossa conversa começa aqui e existimos para ajudar. Juntos somos extraordinários.

Quer ajudar?

Somos uma associação jovem, estamos a crescer e toda a ajuda é bem-vinda. Existem várias formas de nos ajudar:

- Seja voluntário
- Seja nosso Associado
- Faça um donativo

O QUE É O MELANOMA



Figura 6 - Imagem site página “O que é o melanoma”

O que é o cancro?

As células são os blocos de construção que formam os tecidos do corpo. Os genes são os instrutores nas células indicando quando novas células devem ser feitas e controlando a forma como as células se comportam. Alterações anormais (mutações) nos genes podem transformar células normais em células de cancro. Estas alterações podem ser causadas por fatores externos, como por exemplo o tabaco ou o estilo de vida, e por fatores internos como a genética da pessoa.

Numa situação normal, as células dividem-se para formar novas células à medida que o corpo precisa delas para substituir células danificadas ou que morreram. As células normais ficam no seu lugar e não têm a capacidade de se espalhar para outras partes do corpo. As células normais quando ficam danificadas ou envelhecem morrem.

Quando células normais crescem descontroladamente, mas mantêm todas as suas outras características, formando um aglomerado anormal de células normais designam-se tumor benigno.

As células de cancro não se mantêm no local do corpo para o qual as células originais foram programadas para estar tendo a capacidade de invadir outras partes do corpo. As células de cancro fazem novas células sem que seja necessário e não morrem rapidamente quando estão danificadas ou envelhecidas. Por isto, ao longo do

tempo as células de cancro crescem e dividem-se descontroladamente formando um tumor maligno, que é um aglomerado de células anormais com capacidade de crescimento e sobrevivência alterados e com potencial de invadir outras partes do corpo. O primeiro tumor formado por este crescimento descontrolado das células de cancro chama-se tumor primário. Quando as células de cancro desse tumor primário se deslocam para outros locais do corpo invadindo tecidos adjacentes ou viajando através da corrente sanguínea ou do sistema linfático podem formar outros tumores, que são designados de tumores secundários e o processo denomina-se metastização. As células de cancro podem substituir ou deformar os tecidos normais, fazendo com que os órgãos deixem de funcionar.

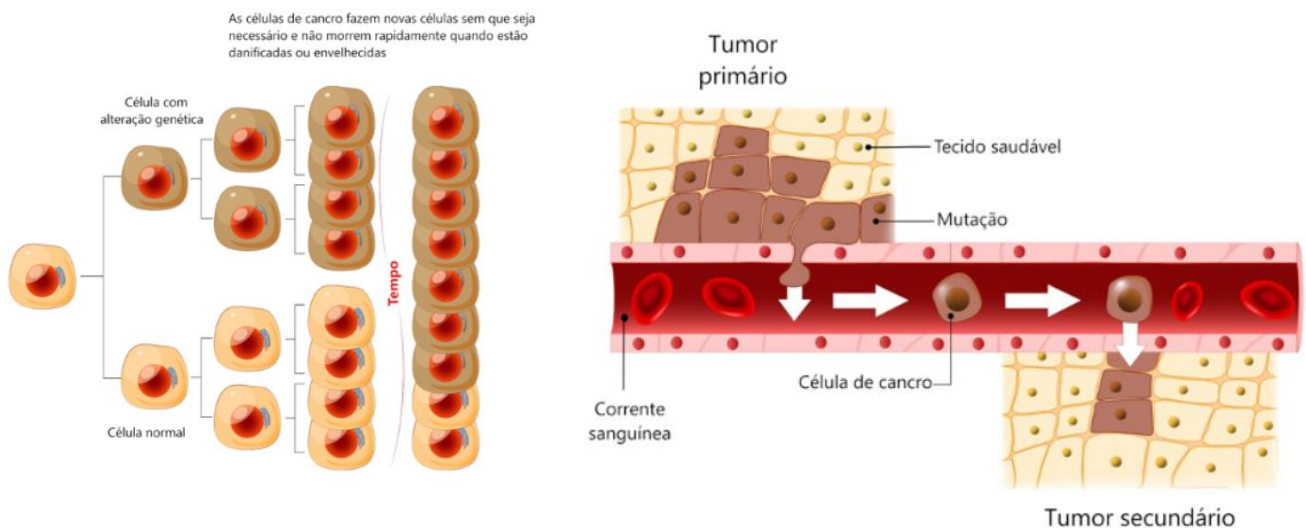


Figura 7 - Imagem site “O que é o cancro”

O que é o melanoma

Melanoma é um cancro que se inicia nos melanócitos, que são as células produtoras de melanina, um pigmento que é o principal responsável pela cor da pele. Quando os melanócitos sofrem alterações anormais e se transformam em células de cancro surge o melanoma. Os melanócitos localizam-se na epiderme, uma das camadas da pele, mas também em diversas mucosas - membranas epiteliais que revestem as cavidades internas do corpo que estão abertas para o exterior - tais como as dos tratos digestivo, respiratório e urogenital. Por exemplo os melanócitos podem

ser encontrados no olho, na boca, no nariz ou no ânus. Desta forma, o melanoma pode surgir em diferentes lugares do corpo e ter um comportamento diferente consoante o local onde inicia:

- Pele, designa-se Melanoma da Pele, o mais frequente;
- Úvea (estrutura do olho composta pela íris, corpo ciliar e coroide) designa-se Melanoma da Úvea;
- Mucosas (por exemplo boca, conjuntiva do olho, nariz, intestino, entre outros), designa-se Melanoma das Mucosas.

MELANOMA DA PELE



Figura 8- Imagem site página “Melanoma da Pele”

Em Portugal, estima-se que sejam diagnosticados 1.000 novos casos de melanoma da pele por ano e que a taxa de incidência do melanoma seja cerca de 9 novos casos por cada 100.000 habitantes, com maior prevalência a partir dos 65 anos. O melanoma da pele quando detetado em estádios iniciais pode ter até 95% de cura.

A pele

A pele é o maior órgão do corpo, sendo composta por duas camadas principais: a camada externa denominada epiderme e a camada interna denominada derme. Por baixo destas está uma camada de tecido gordo. A função principal da epiderme é

proteger o corpo e ajudar no controlo da temperatura. A epiderme é composta três tipos principais de células:

- Células escamosas – são células achatadas agrupadas compactamente que formam a camada superior da pele, representando a camada mais espessa da epiderme. À medida que estas células morrem vão para a superfície da pele e são libertadas para serem substituídas por novas;
- Células basais – são células em forma de bloco que formam a camada inferior da epiderme e que estão em constante multiplicação. À medida que envelhecem, sobem dentro da epiderme em direção ao exterior e achatam-se para formar as células escamosas;
- Melanócitos – estas células encontram-se intercalados nas células basais e produzem um pigmento escuro denominado melanina, que é responsável por dar cor à pele. Quanto maior é a quantidade de melanina mais escura é a pele. Quando a pele é exposta à radiação ultravioleta (UV) os melanócitos produzem melanina extra para proteger a pele de se queimar. É esta reação que provoca o bronzeamento da pele. Os melanócitos estão também presentes em manchas não cancerosas (benignas) chamadas de sinais ou nevos. A maioria dos sinais têm diferentes tons de castanho ou rosa e forma redonda.

A derme é a camada da pele que se situa por baixo da epiderme e é muito mais grossa. É constituída por tecido fibroso e contém as raízes dos pelos (folículos), glândulas sudoríparas, vasos sanguíneos, vasos linfáticos e terminais nervosos. Os vasos sanguíneos e linfáticos trazem nutrientes para a derme e epiderme. As glândulas produzem fluídos ou químicos de acordo com as necessidades do corpo.

Por baixo da derme está o tecido subcutâneo. Subcutâneo significa por baixo da pele. É maioritariamente formado por gordura e tecido conjuntivo. Não faz parte da pele, mas liga a pele aos músculos e ossos. Também guarda o calor corporal, armazena energia e absorve o choque protegendo o corpo de lesões.



Figura 9- Imagem site página “Melanoma da Pele”

Diferentes subtipos de melanoma da pele

O melanoma da pele, também designado melanoma cutâneo tem 4 subtipos principais:

- **Melanoma de extensão superficial**

O melanoma de extensão superficial é o tipo de melanoma cutâneo mais comum, abrangendo aproximadamente 70% de todos os melanomas primários em pessoas de raça branca. Pode surgir em qualquer parte do corpo, mas mais frequentemente nas extremidades inferiores nas mulheres e no tronco nos homens, lugares onde a pele se encontra exposta intermitentemente ao sol. Este tipo de melanoma cresce frequentemente de forma lenta, espalhando-se horizontalmente na pele e tornando-se mais perigoso quando invade a camada inferior da pele, a derme.

- **Melanoma nodular**

Este tipo de melanoma constitui cerca de 10 a 15% dos melanomas da pele. Pode ocorrer em qualquer local, mas é frequentemente encontrado na pele da cabeça e pescoço danificadas pelo sol. Normalmente aparece como um caroço de crescimento rápido, firme ao toque e que pode ser acompanhado por ferida e sangramento. É uma forma de melanoma de crescimento rápido e agressivo, espalhando-se rapidamente para a camada inferior da pele, a derme.

- **Melanoma lentigo maligno**

Este tipo de melanoma constitui cerca de 4 a 15 % dos melanomas da pele. Geralmente envolve locais da pele cronicamente expostos ao sol como a cabeça, a

região do pescoço ou antebraços. Pode crescer lenta e superficialmente durante muitos anos, antes de penetrar mais profundamente na pele.

- **Melanoma acral lentiginoso**

Este é um tipo raro de melanoma constituindo cerca de 5% dos casos em pessoas de raça branca e apresentando uma incidência bastante superior em pessoas de pele mais escura (acima dos 30%). É mais frequentemente encontrado na pele das plantas dos pés ou palmas das mãos e nas unhas das mãos ou dos pés. É um tumor de crescimento lento e de pigmentação variada, que não está associado à exposição ao sol.

- **Outros subtipos de melanomas da pele**

De acordo com a classificação em vigor da Organização Mundial de Saúde, para além dos quatro subtipos de melanoma da pele já referidos, existem ainda outros 5 subtipos mais raros que são o melanoma desmoplásico, o melanoma com origem no nevo azul, o melanoma com origem no nevo congénito, o melanoma nevíde e o melanoma persistente.

Para informações mais específicas de algum destes subtipos, por favor, contacte-nos.

O que causa o melanoma da pele?

Qualquer pessoa pode desenvolver melanoma e não se sabe ainda exatamente o que causa o melanoma. No entanto, estão identificados vários fatores de risco. Ter um ou mais fatores de risco não significa que a pessoa vai ter melanoma. Da mesma forma, o melanoma pode ocorrer em pessoas sem qualquer fator de risco. É importante saber quais são os fatores de risco porque alguns deles dependem dos nossos comportamentos e, por isso, poderemos evitá-los.

Os principais fatores de risco para melanoma são os seguintes:

- **Exposição aos raios UV-** A principal causa de todos os tipos de cancro da pele é a sobre-exposição à radiação ultravioleta (UV) do sol ou outra fonte, como os solários, cujos danos se acumulam ao longo do tempo. A exposição desprotegida das crianças à radiação UV aumenta o risco de cancro da pele mais tarde na vida;

- Muitos sinais ou sinais atípicos – a maioria dos adultos tem sinais e a maioria dos sinais não se transforma em melanoma, no entanto, ter mais de 100 sinais em todo o corpo ou sinais com forma irregular ou cor desigual é um fator de risco para melanoma;
- Pele clara, olhos azuis ou verdes, cabelo loiro ou ruivo – pessoas com estas características geralmente tem menor proteção contra os raios UV porque tem menos melanina na pele e, assim, mais facilmente podem sofrer queimaduras solares;
- Idade – embora o melanoma seja um dos cancros mais comuns em pessoas com menos de 30 anos, a maioria das pessoas desenvolve melanoma depois dos 60 anos de vida;
- Supressão imunitária - algumas doenças e medicamentos enfraquecem o sistema imunitário, que é a defesa natural do organismo contra infeções e doenças. As pessoas com o sistema imunitário enfraquecido podem ter um risco mais elevado de desenvolver melanoma e outros cancros cutâneos;
- História familiar de melanoma – há um maior risco de desenvolvimento de melanoma se um familiar direto tiver tido melanoma. Quanto mais membros da família tiverem melanoma, maior é o risco.

Como me posso proteger do melanoma da pele?

- Limite a sua exposição solar – deve evitar a exposição solar entre as 11h00 e as 17h00. A horas mais seguras para a exposição solar são quando a sombra é maior

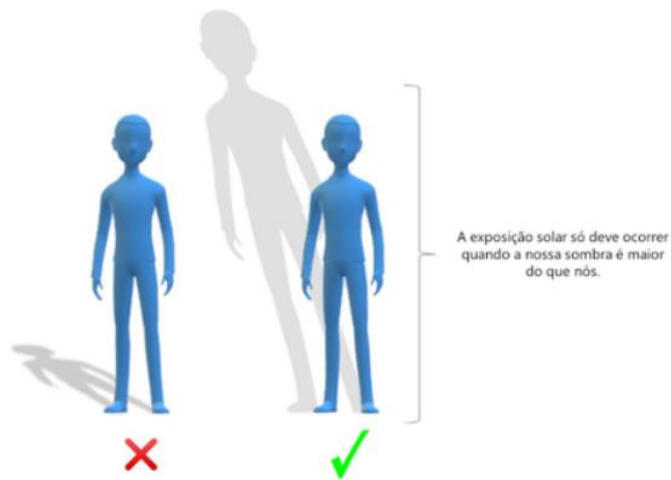


Figura 10 - Imagem site “Limite a sua exposição solar”

- Aplique protetor solar - Use um protetor solar com um fator de proteção solar de 30 ou superior todos os dias, porque a luz UV está sempre presente. O protetor solar deve ser de largo espectro, o que significa que protege contra os raios UVA e UVB. Os adultos devem certificar-se de que as crianças aplicam protetor solar. Proteger as crianças é muito importante, uma vez que as queimaduras solares numa idade precoce podem aumentar muito o risco de melanoma mais tarde na vida. O protetor solar deve ser aplicado meia hora antes da exposição e reaplicado a cada duas horas, se suar e depois de nadar;

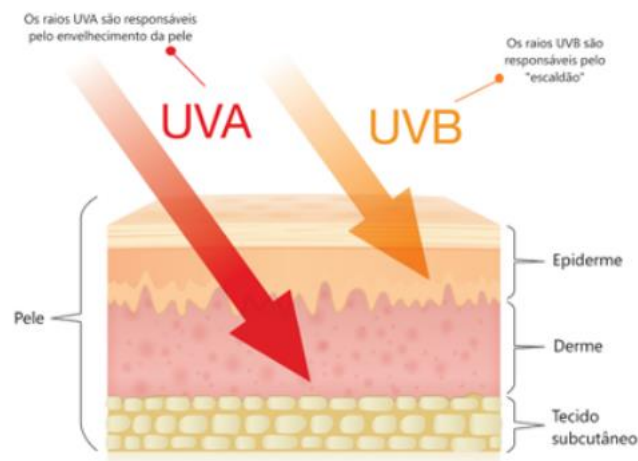


Figura 11 - Imagem site “Raios UVA &UVB”

- Utilize roupas que protejam a pele – opte por calças, mangas compridas, chapéus de abas largas e óculos de sol com proteção UVA e UVB. Existe roupa nas lojas de artigos desportivos feita com tecidos limitam a exposição aos raios UV;
- Não frequente solários – a sua utilização está associada a um risco mais elevado de melanoma e outros tipos de cancro da pele;
- Autoexame – faça uma auto-observação da sua pele a cada 2 meses e informe o seu médico sobre quaisquer alterações nos seus sinais ou pele. Utilize espelhos para conseguir verificar o corpo todo ou peça ajuda a alguém;
- Consulte um dermatologista – um dermatologista é um médico especialista em doenças de pele. Se tiver muitos sinais um dermatologista deve verificar a sua pele regularmente.

Como identificar o melanoma da pele?

Ao verificar regularmente a sua pele conseguirá reconhecer alterações nos sinais existentes ou novos sinais. Existe um método de identificação de melanoma designado ABCDE que ajuda na sua deteção:

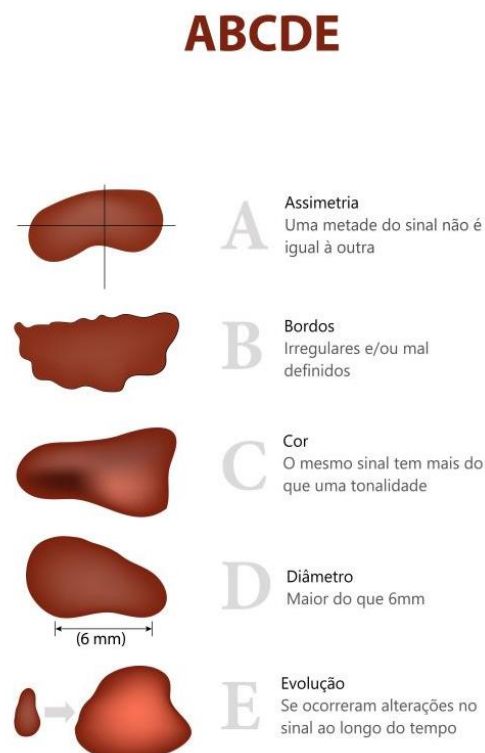


Figura 12 - Imagem site “Regra ABCDE”

Faça uma auto-observação da sua pele a cada 2 meses e informe o seu médico sobre quaisquer alterações nos seus sinais ou pele. Utilize espelhos para conseguir verificar o corpo todo ou peça ajuda a alguém.

Diagnóstico do melanoma da pele

Diagnosticar melanoma é uma tarefa complexa. O dermatologista analisa a história médica da pessoa e realiza um exame físico que consiste na análise dos sinais suspeitos e restante corpo, bem como a palpação do pescoço, axilas, virilhas e abdómen. As lesões da pele suspeitas de serem melanoma são depois investigadas por dois métodos principais:

- **Dermatoscopia:** é um exame não invasivo que utiliza um instrumento designado dermatoscópio, que permite ver a pele de forma aumentada e, assim, avaliar todos os aspetos do sinal suspeito de acordo com o método ABCDE. Se o sinal se confirmar suspeito de melanoma após avaliação com o dermatoscópio é realizada uma biópsia;
- **Biópsia:** é um exame invasivo em que é retirada uma amostra do sinal suspeito ou todo o sinal, conforme o local onde se encontra e a decisão do médico, para ser analisado pelo médico patologista, que é um médico especialista na análise de células e tecidos para deteção de doenças. A biópsia é realizada sob anestesia local para que a pessoa não sinta dor durante a sua realização.

O patologista emitirá um relatório que inclui informações detalhadas que vão ajudar a equipa médica a determinar quais as opções de tratamento a considerar.

O relatório do patologista inclui vários parâmetros. Alguns deles são:

- **Diagnóstico:** se o melanoma está presente e, em caso afirmativo, o subtipo, por exemplo, o melanoma de extensão superficial;
- **Espessura do Breslow:** qual a profundidade do tumor na pele, medida em milímetros. Quanto mais espesso for um melanoma, maior é a probabilidade de reaparecer ou de se espalhar para outras partes do corpo;



Figura 13 - Imagem site “Profundidade de Breslow”

- **Nível de Clark:** descreve quantas camadas de pele o melanoma atravessou. É classificado de I-V, sendo I o mais superficial e V o mais profundo. A espessura do Breslow é muito mais importante do que o nível Clark para atribuir um estágio a um melanoma;
- **Ulceração:** se a camada superior da pele do tumor está presente e intacta (não ulcerada) ou se está danificada ou ausente (ulcerada);
- **Índice mitótico:** a mitose é o processo pelo qual uma célula se divide em duas. Este índice consiste na contagem do número de células que se dividem ativamente para calcular a rapidez com que as células do melanoma se estão a dividir;
- **Margens:** Presença ou ausência de células de melanoma no tecido de aspeto normal em torno do melanoma removido durante a biopsia inicial ou cirurgia subsequente;
- **Regressão tumoral:** presença de linfócitos (células do sistema imunitário) no melanoma e evidência se algumas células do melanoma foram destruídas pelo sistema imunitário e substituídas por tecido cicatrizado.

Depois da equipa médica analisar o relatório do patologista pode ser necessária uma cirurgia adicional para obtenção de margens limpas de melanoma. Em função da espessura do melanoma, os gânglios ou nódulos linfáticos próximos podem também ter que ser avaliados.

Os gânglios ou nódulos linfáticos são pequenas glândulas que funcionam como filtros espalhados por todo o corpo. Contêm células imunitárias que ajudam a combater infeções e a destruir germes transportados no líquido linfático. Existem centenas de nódulos linfáticos em todo o corpo e estão localizados principalmente no pescoço, axilas e virilhas, ligando-se uns aos outros por vasos linfáticos. Por vezes o melanoma pode viajar através dos vasos linfáticos para outras partes do corpo. Para testar se o melanoma se espalhou, pode ser aconselhada uma biópsia com agulha fina ou uma biópsia dos gânglios sentinela:

- Biópsia por aspiração com agulha fina: uma agulha fina é utilizada para recolher uma amostra de células de um gânglio linfático aumentado identificado durante o exame médico. Por vezes é utilizada uma sonda com ecografia para guiar a agulha; a amostra é então examinada ao microscópio para ver se contém células de melanoma;
- Biópsia dos gânglios sentinela: se a espessura de Breslow do melanoma for superior a 1 mm ou, por vezes, quando se encontra entre 0,8 e 1 mm, poderá ser aconselhado uma biópsia deste tipo. Esta biópsia encontra e remove um ou mais gânglios linfáticos regionais para os quais o melanoma teria maior probabilidade de se propagar, designados gânglios sentinela. Pode fornecer informações que ajudam a prever o risco de propagação do melanoma a outras partes do corpo, ajudando no planeamento do tratamento.

Os resultados obtidos irão ajudar a equipa médica fazer o estadiamento do melanoma. O estadiamento, que consiste em atribuir um estágio que descreva o melanoma de acordo com os resultados dos testes, ajuda a equipa médica a recomendar o tratamento e vigilância mais adequados.

Podem ainda ser recomendados alguns outros testes de diagnóstico, incluindo análises ao sangue e exames de imagem (ecografia, ressonância magnética - RM, tomografia axial computadorizada – TAC ou tomografia por emissão de positrões - PET), para determinar se o melanoma se propagou do local primário para outras partes do corpo.

Exames de imagem

Ecografia: é um exame de imagem que utiliza ondas sonoras para tirar fotografias do interior do corpo. Em algumas situações é utilizada para obter uma melhor visão dos gânglios linfáticos próximos do primeiro tumor de melanoma, designado primário. Por exemplo, este exame pode ser considerado se o exame físico dos gânglios linfáticos não tiver sido conclusivo. Um gel é espalhado na área a ser analisada e o médico desliza um dispositivo para trás e para a frente sobre a área do gel. Esse dispositivo envia ondas sonoras para o computador que as traduz em imagem;

Ressonância magnética - RM: é um exame de imagem que utiliza ondas rádio e imanes muito fortes para tirar fotos do interior do corpo. É muito útil para observar os tecidos moles, cérebro, medula espinhal e áreas específicas do osso. É necessário ficar imóvel durante o exame e as máquinas fazem algum ruído;

Tomografia (axial) computadorizada – TAC/TC: é um exame de imagem que utiliza raios X para tirar fotos de uma parte do corpo a partir de diversos ângulos. Depois o computador junta essas fotos para criar uma imagem a 3 dimensões. Pode ser necessário utilizar um contraste para que as imagens sejam mais nítidas. Dependendo das situações, o contraste pode ser bebido dissolvido em água ou ter que ser injetado na veia;

Tomografia por emissão de positrões – PET: este exame de imagem mostra como as células estão a utilizar uma forma simples de açúcar. Para fazer as imagens é necessário que seja injetado na veia um radiofármaco, uma substância que fará com que as células que utilizam o açúcar fiquem mais brilhantes. Este teste é geralmente combinado com a tomografia computadorizada, sendo designado PET/TC. As células de melanoma usam açúcar mais rapidamente do que as células normais, por isso ficam mais brilhantes nas fotografias e, ao mesmo tempo, o tomógrafo permite que o computador faça uma imagem tridimensional do uso de açúcar em todo o corpo.

Testes genéticos

O melanoma da pele é um dos cancros com a maior frequência de mutações genéticas. Uma mutação genética é uma alteração do DNA, que faz com que as nossas células alterem as proteínas que produzem, alterando o equilíbrio do nosso corpo. Por exemplo, a proteína BRAF ela é uma proteína que existe nas células normais do corpo humano e que é muito importante para o crescimento celular. No entanto, quando está mutada, começa a ser produzida continuamente e permite que as células de melanoma cresçam de forma descontrolada. Conhecer que mutações estão presentes no melanoma é importante para estabelecer as opções de tratamento pois existem tratamentos que são especificamente dirigidos a essas mutações que permitem o melanoma crescer. Os testes genéticos são realizados numa amostra de melanoma retirada na biópsia. As principais mutações pesquisadas são:

- Mutaç o BRAF:   a muta o mais comum encontrada em melanoma, estando presente em cerca de metade dos melanomas da pele;
- Muta o NRAS: ocorre em cerca de 20% dos melanomas da pele e os melanomas que a t m tendem a ser mais espessos e a crescer mais rapidamente;
- Muta o c-KIT: esta muta o apresenta maior frequ ncia no melanoma da pele acral e   a mais comum no melanoma das mucosas;
- Muta o GNAQ e GNA11: s o as mais comuns no melanoma uveal.

Se nenhuma muta o for encontrada para o gene espec fico que se pesquisa, o melanoma   referido como "tipo selvagem" para esse gene.

Estadiamento do melanoma da pele

O estadiamento descreve o est dio da doen a, ou seja, o quanto o melanoma se espalhou no corpo. Quanto maior o est dio, mais o melanoma se espalhou. O estadiamento   muito importante porque   utilizado pelos m dicos para recomendar o tratamento mais adequado. Os diferentes est dios de melanoma da pele s o os seguintes:

Estadiamento do melanoma da pele

Estadio 0	Designado "melanoma in situ". O melanoma está apenas na epiderme, a camada mais exterior da pele. Não há evidência que se tenha espalhado para os gânglios ou outros locais distantes.
Estadio I	O melanoma tem uma espessura igual ou inferior a 2 mm e pode ou não ter ulceração. Não há evidência que se tenha espalhado para os gânglios linfáticos ou outros locais distantes. Existem dois subgrupos: IA e IB.
Estadio II	O melanoma tem uma espessura superior a 1 mm e apresenta ulceração ou é superior a 2 mm, podendo ou não ter ulceração. Não há evidência que se tenha espalhado para os gânglios linfáticos ou outros locais distantes. Existem três subgrupos: IIA, IIB e IIC.
Estadio III	O melanoma espalhou-se para os gânglios linfáticos próximos do local primário, para a pele próxima ou para os tecidos sob a pele. Existem quatro subgrupos: IIIA, IIIB, IIIC e IIID.
Estadio IV	O melanoma espalhou-se, para a pele distante e/ou outros locais do corpo como, por exemplo, gânglios linfáticos distantes, pulmões, cérebro ou ossos.

Figura 14 - Imagem site "Estadiamento do melanoma da pele"

Os estádios 0, I e II são designados melanoma localizado, o estágio III melanoma localmente avançado e o estágio IV melanoma avançado.

Para calcular os diferentes estádios de melanoma da pele são associados três parâmetros:

- **pT – Tumor:** refere-se à espessura do melanoma. A ulceração, se a camada superior da pele do tumor está presente e intacta (não ulcerada) ou se está danificada ou ausente (ulcerada), também é considerada nesta categoria. É atribuída uma pontuação de 0 a 4 com base nos milímetros de profundidade que o melanoma cresceu;

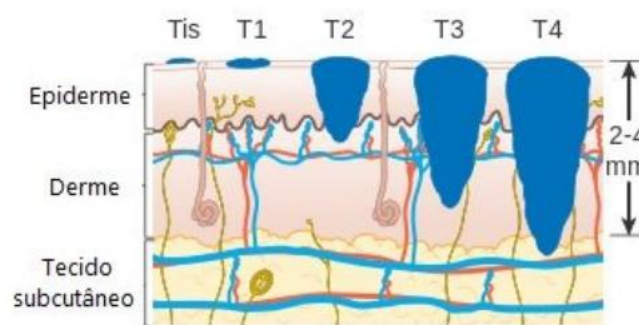


Figura 15 - Imagem site "Espessura do melanoma"

- **N- Nódulos linfáticos regionais:** indica se o melanoma se espalhou para os nódulos (ou gânglios) linfáticos regionais, ou seja, os que estão próximos da lesão

original. Existem vários tipos de N possíveis, por exemplo N1a, N1b, N3a/b/c, etc. de acordo com o número de nódulos para os quais se espalhou e extensão dessa propagação. NX indica os nódulos linfáticos não foram avaliados;

- M- Metástases: indica se o melanoma se espalhou para locais distantes e, em caso afirmativo, para onde. Pode ser M0 ou M1, se não estiverem presentes metástases distantes ou estiverem, respetivamente. M1 tem quatro subtipos de acordo com o local do corpo onde estão as metástases distantes. MX indica que não foram avaliadas as metástases.

Prognóstico

O prognóstico é o resultado previsto de uma doença, ou seja, é uma previsão de como a doença se irá comportar baseado em dados de outras pessoas que tiveram a doença, nunca sendo possível saber exatamente o que irá acontecer. É importante conversar com o seu médico acerca do seu prognóstico e opções de tratamento. Esse diálogo contribui para uma parte muito importante do plano de tratamento que é a tomada de decisão partilhada em que juntos planeiam os passos seguintes.

Quanto menor for o estágio de melanoma, melhor é o prognóstico porque os dados indicam que o melanoma pode ser tratado mais eficazmente nas suas fases iniciais, quando ainda está confinado à camada superior da pele, a epiderme. Nos últimos anos, vários ensaios clínicos conduziram a novos tratamentos que contribuíram para uma melhoria significativa do prognóstico das pessoas com melanoma avançado.

Nesta fase, a pessoa diagnosticada, familiares ou cuidadores devem comunicar à equipa médica todas as suas dúvidas sobre o diagnóstico e prognóstico e assim obter respostas sobre os assuntos que considerem relevantes e, caso desejem, ter um maior envolvimento na planificação do seu tratamento.

Tratamento do melanoma da pele

As opções de tratamento de melanoma dependem do estágio e existem diversas opções. Nesta secção, descrevem-se os principais tratamentos disponíveis para os diferentes estágios de melanoma. No entanto, tal não significa que cada

pessoa que seja diagnosticada com melanoma receba todos os tratamentos enumerados, cada caso tem as suas particularidades.

Os tratamentos têm uma designação especial de acordo com a ordem em que são administrados:

- Tratamento neoadjuvante: tratamento administrado antes da cirurgia de remoção para encolher o melanoma, de forma a facilitar a cirurgia para obter resultados de maior sucesso;
- Tratamento primário: tratamento principal dado para eliminar o melanoma do corpo. A cirurgia é muito frequentemente utilizada como o tratamento primário do melanoma;
- Tratamento adjuvante: tratamento administrado após o tratamento primário para matar eventuais células melanoma que tenham ficado no corpo, mas que não são detetáveis por testes de sangue ou de imagem; a sua realização está associada ao risco do melanoma voltar após uma cirurgia de intenção curativa.
- Tratamento paliativo: tratamento administrado quando o tumor já está numa fase avançada, com metastização noutros locais que não apenas o tumor de origem. O seu objetivo é tratar e aliviar a sintomatologia do cancro, não apresentando intuito curativo.

Os tratamentos também têm uma designação especial de acordo com sua atuação no corpo:

- Tratamentos locais: tratamentos administrados para tratar o melanoma numa área específica e pequena do corpo, tal como a cirurgia;
- Tratamentos sistémicos: tratamentos administrados para tratar o melanoma em todo o corpo. Estes tratamentos viajam através da corrente sanguínea para chegar a todas as partes do corpo.

Cirurgia

Geralmente a cirurgia é o principal tratamento para o melanoma da pele, pelo, que por regra, a maioria das pessoas diagnosticadas com melanoma da pele são operadas após a biópsia.

O objetivo da cirurgia é remover todo o melanoma do corpo e uma margem de pele saudável em redor do tumor, designada margem cirúrgica de segurança. A remoção desta margem em torno do melanoma tem como objetivo garantir que nenhuma célula de melanoma ficou naquele local. O tamanho da margem cirúrgica, que é medida em centímetros, depende sobretudo da espessura do melanoma.

Pode também ser realizada uma cirurgia de remoção dos gânglios linfáticos se houver indícios de que estes foram afetados pelo melanoma. Esta operação é realizada sob anestesia geral e requer uma permanência mais prolongada no hospital. Normalmente apenas os gânglios linfáticos próximos do melanoma são removidos.

Para melanomas de baixo risco de se espalharem, a cirurgia para remover o tumor primário da pele com margens de segurança pode ser o único tratamento necessário.

Imunoterapia

A imunoterapia é um tratamento que aumenta a atividade do sistema imunitário. Ao fazê-lo, os medicamentos de imunoterapia melhoram a capacidade do corpo de encontrar e destruir células cancerígenas. A imunoterapia pode ser utilizada como tratamento adjuvante após a cirurgia ou, pode ser usada como tratamento primário para melanomas que não podem ser removidos por cirurgia.

Na superfície das células imunitárias do organismo encontram-se proteínas chamadas "pontos de controlo" que impedem o sistema imunitário de atacar as células cancerígenas. As imunoterapias são inibidores dos "pontos de controlo" bloqueando estas proteínas para que as células imunitárias possam reconhecer e atacar o melanoma. Alguns exemplos de tratamentos de imunoterapia aprovados no melanoma da pele em Portugal são:

- Ipilimumab (Yervoy);

- Pembrolizumab (Keytruda);
- Nivolumab (Opdivo);
- Nivolumab (Opdivo) + Ipilimumab (Yervoy) em combinação;

Estes medicamentos são administrados numa veia. Os inibidores “pontos de controlo” não funcionam para todos os melanomas, mas algumas pessoas têm tido resultados muito encorajadores. Os medicamentos de imunoterapia são, por vezes, utilizados em combinação e diferentes combinações de medicamentos funcionam para diferentes pessoas.

Terapêutica dirigida

A terapêutica dirigida ataca mutações genéticas específicas dentro das células de melanoma, que são responsáveis pelo seu crescimento e divisão descontrolado, minimizando ao mesmo tempo os danos às células saudáveis. Estão aprovados vários medicamentos terapêuticos específicos para melanomas que apresentam a mutação BRAF, que se designam inibidores BRAF e inibidores MEK. A terapêutica dirigida é sistémica e diferentes medicamentos de terapêutica dirigida podem ser utilizados em combinação uns com os outros ou em combinação com outras terapias. São tomados como comprimidos (por via oral). Existem medicamentos para as mutações NRAS e C-KIT a ser testados em ensaios clínicos. A combinação de inibidores de BRAF (vemurafenib, dabrafenib ou encorafenib) e de inibidores MEK (trametinib, cobimetinib ou binimetinib) é mais eficaz do que um único medicamento, pelo que um inibidor de BRAF e um inibidor MEK são normalmente utilizados em conjunto.

Exemplos de terapêuticas dirigidas aprovadas em Portugal no contexto do melanoma da pele metastático são:

- Dabrafenib (Tafinlar) + Trametinib (Mekinist) em combinação;
- Vemurafenib (Zelboraf) + Cobimetinib (Cotellic) em combinação;
- Encorafenib (Braftovi) + Binimetinib (Mektovi) em combinação;

Para se saber se se é elegível para estes tipos de tratamento é necessário realizar testes genéticos que irão avaliar se as mutações genéticas para os quais estes medicamentos são dirigidos estão presentes no melanoma.

Radioterapia

A Radioterapia consiste na utilização de radiação dirigida para matar ou danificar as células de melanoma. Pode ser utilizada isoladamente ou em combinação com outros tratamentos. Pode ser utilizada após a cirurgia para prevenir que o melanoma volte quando há um risco elevado, quando não é possível fazer cirurgia ou como tratamento para alívio de dor e sintomas. É considerado um tratamento local, visto ser, geralmente, aplicado apenas na região do corpo onde o tumor se encontra.

A radiação pode ser aplicada:

- a partir do exterior do corpo (radioterapia externa), sendo direcionada apenas para o local onde se encontra o tumor;
- através de pequenos implantes que contêm o material radioativo (radioterapia interna ou braquiterapia) aplicados na zona do tumor.

Quimioterapia

A quimioterapia é um tratamento sistêmico, que utiliza medicamentos que causam a morte de células de melanoma, visando células que se dividem rapidamente. Infelizmente, as células de melanoma não são as únicas células que se dividem rapidamente; também acontece com as células do sistema digestivo, células capilares e outras células saudáveis. A quimioterapia pode ser administrada em comprimido (oralmente) ou como uma injeção na veia (via endovenosa). Com os últimos avanços na terapêutica dirigida e novas imunoterapias, a quimioterapia é utilizada com muito menos frequência para tratar o melanoma.

MELANOMA DAS MUCOSAS



Figura 16 - Imagem site página “Melanoma das Mucosas”

O melanoma das mucosas é uma forma rara de melanoma, constituindo apenas cerca de 1 a 2% dos casos de melanoma. Como em outras áreas da pele, os melanócitos, as células produtoras de pigmento do corpo, também estão presentes nas superfícies mucosas do corpo, forrando os seios nasais, passagens nasais, cavidade oral, vagina, ânus e outras áreas. Tal como os melanócitos em outras partes do corpo, estes podem transformar-se em células cancerosas, resultando em melanoma das mucosas.

Aproximadamente 50% dos melanomas das mucosas começam na região da cabeça e pescoço, cerca de 25% começam na região anorretal e cerca de 20% começam no trato genital feminino. Os 5% restantes incluem o esófago, vesícula biliar, intestino, conjuntiva e uretra. O melanoma da conjuntiva (no olho) está descrito num separador à parte, pelas suas características diferenciadoras. Desta forma, de acordo com o local onde iniciam obtêm a sua designação:

- Melanoma das mucosas da cabeça e pescoço, inicia-se na cavidade nasal, seios perinasais e cavidade oral;
- Melanoma das mucosas anorretal, inicia-se no reto ou canal anal;
- Melanoma das mucosas urogenitais, inicia-se na vagina, vulva e pénis;



Figura 17 - Imagem site “Diferentes tipos de Melanoma das Mucosas”

Ao contrário do melanoma da pele, o melanoma das mucosas não está associado à exposição por raios UV. Além disso, não há fatores de risco óbvios identificados, nem de histórico familiar. Como a maioria dos casos de melanomas das mucosas crescem dentro da pele, estando assim em locais menos visíveis, frequentemente são detetados mais tarde na sua evolução, tornando-os mais complicados de tratar. Além disso, o seu diagnóstico é ainda dificultado pelos sintomas não específicos associados a estes tipos de melanomas, que facilmente se podem confundir com outras questões menos graves de saúde, retardando ainda mais o diagnóstico.

Melanoma das mucosas da cabeça e pescoço



Figura 18 - Imagem site página “Melanoma das Mucosas da cabeça e pescoço”

Sintomas

Os locais mais comuns da região da cabeça e pescoço onde surge o melanoma das mucosas são a cavidade nasal, incluindo os seios perinasais, e a cavidade oral. Muito raramente também surge na laringe. Os sintomas que surgem são muito pouco específicos, estando muito frequentemente associados a problemas de saúde menos graves e podem incluir:

- Sangramento de apenas uma narina, que ocorreu várias vezes ao longo do tempo, durante um período de, pelo menos, 3 semanas;
- Uma narina entupida, que não desentope com gotas descongestionantes e que ocorreu várias vezes ou durante um período longo de, pelo menos, 3 semanas;
- Um caroço ou mancha na língua ou dentro da boca que pode ou não sangrar ou ser de cor escura, que tem crescido e que está presente há pelo menos 3 semanas;
- Uma ferida dentro boca que não melhora há 3 semanas;
- Rouquidão sem explicação que não teve melhoras em 3 semanas.
- Gânglios do pescoço inchados sem melhoras após 3 semanas.

Na presença de algum destes sintomas é muito importante comunicá-los ao seu médico, para que ele possa esclarecer a sua causa.

Diagnóstico e Estadiamento

Na consulta de diagnóstico a lesão da qual existem queixas será examinada, bem como toda a zona do pescoço. Poderá também ser realizada uma tomografia computadorizada (TC) ou ressonância magnética da zona afetada e uma biópsia onde é recolhida uma pequena amostra da lesão para examinar ao microscópio. Caso se confirme o diagnóstico de melanoma das mucosas da cabeça e pescoço, poderá também ser realizado um exame PET-CT ao corpo para avaliar se o cancro se espalhou para outras partes do corpo.

Existem várias mutações genéticas que têm sido identificados e que podem estar envolvidos em alguns, mas não todos, os melanomas das mucosas da cabeça e

pescoço. A amostra de tecido recolhida na biópsia pode ser testada para ver se uma ou mais destas mutações genéticas identificadas estão envolvidos no cancro. Este tipo de testes, designados testes genéticos, pode ajudar a decidir qual o melhor tratamento, no presente e no futuro.

A equipa médica fará um diagnóstico baseado nos resultados dos testes e exames médicos e, caso se confirme o diagnóstico de melanoma das mucosas da cabeça e pescoço, este será avaliado por um processo designado estadiamento. O estadiamento descreve o estágio da doença, ou seja, o quanto o melanoma se espalhou no corpo. Quanto maior o estágio, mais o melanoma se espalhou. O estadiamento é muito importante porque é utilizado pelos médicos para recomendar o tratamento mais adequado. Um dos estadiamentos possíveis do melanoma da cabeça e pescoço é designado TNM e associa da seguinte forma os três parâmetros:

- T – Tumor: refere-se ao tamanho, extensão e tecidos que estão envolvidos no cancro. Pode ser T3, T4a ou T4b;
- N- Nódulos linfáticos regionais: refere se o melanoma se espalhou para os nódulos (ou gânglios) linfáticos regionais, ou seja, os que estão próximos da lesão original. Existem 3 tipos de N possíveis: N0, não estão presentes metástases nos nódulos linfáticos regionais; N1 estão presentes metástases nos nódulos linfáticos regionais e NX quando não é possível avaliar os nódulos linfáticos;
- M- Metástases: se o melanoma se espalhou para locais distantes. Pode ser cM0 ou cM1, se não estiverem presentes metástases distantes ou estiverem, respetivamente. pM1 é utilizado quando as metástases distantes são confirmadas microscopicamente. MX é atribuído quando não é possível avaliar as metástases.

Estadiamento do melanoma das mucosas da cabeça e pescoço

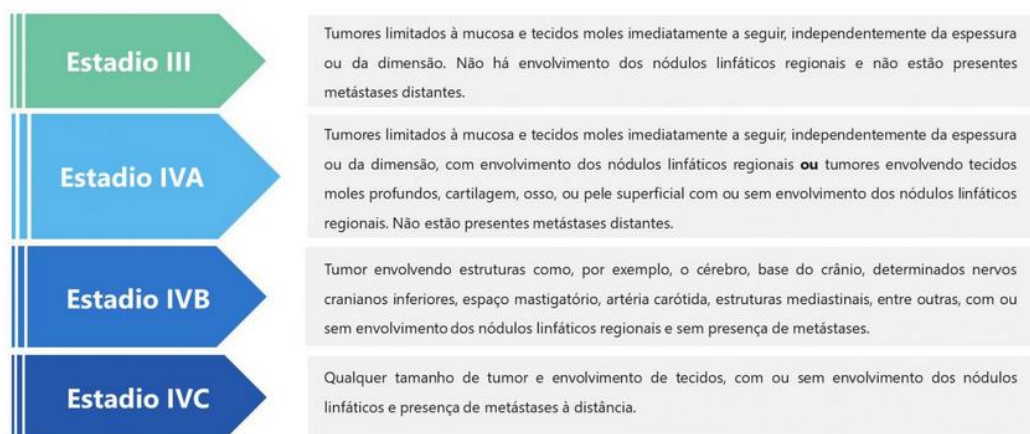


Figura 19 - Imagem site “Estadiamento melanoma das mucosas da cabeça e pescoço”

A pessoa diagnosticada, familiares ou cuidadores devem comunicar à equipa médica todas as suas dúvidas sobre o diagnóstico e prognóstico e, desta forma, obter respostas sobre os assuntos que considerem relevantes e, caso desejem, ter um maior envolvimento na planificação do seu tratamento.

Tratamento

O tratamento será assegurado por uma equipa médica especializada multidisciplinar, ou seja, que irá envolver profissionais de saúde de várias especialidades. Sendo o melanoma das mucosas da cabeça e pescoço um cancro raro que tem semelhanças a ambos melanoma da pele e outros câncros de cabeça e pescoço, a equipa que fará o seguimento provavelmente será composta por especialistas destes últimos tipos de câncros. É importante esclarecer quem são os elementos da equipa que podem ser contactados caso surja alguma questão durante a fase de tratamento ou, por exemplo, seja necessário agendar uma consulta de urgência.

A primeira linha de tratamento para o melanoma das mucosas da cabeça e pescoço é a cirurgia, se o cancro não se espalhou para além do local onde se iniciou, é provável que o tumor seja totalmente removido por cirurgia. Se o tumor estiver no nariz ou garganta é mais difícil de aceder do que se estiver na boca, e a cirurgia poderá ser realizada endoscopicamente para minimizar quaisquer eventuais problemas e

sequelas. Se possível, o cirurgião fará uma biópsia para avaliar se o melanoma está presente nos nódulos linfáticos próximos. Outro dos procedimentos realizados durante a cirurgia será a remoção de um pouco do tecido circundante saudável para garantir que todo o melanoma foi removido. Estas margens designam-se margens cirúrgicas de segurança. A remoção destas margens em torno do melanoma reduz o risco de que este reapareça naquele local.

Durante o planeamento da cirurgia deve ser discutido com o cirurgião o impacto que a cirurgia poderá ter na qualidade de vida da pessoa diagnosticada e discutidas as diferentes opções possíveis.

Se o melanoma não se tiver espalhado e as margens cirúrgicas estiverem livres de melanoma, a cirurgia pode ser o fim do tratamento ou, dependendo do estágio e do tumor, pode ser sugerida terapia adjuvante. O tratamento adjuvante é o tratamento administrado após o tratamento primário para matar eventuais células melanoma que tenham ficado no corpo, mas que não são detetáveis por testes de sangue ou de imagem; a sua realização está associada ao risco do melanoma voltar após uma cirurgia de intenção curativa.

Poderá ser proposta radioterapia adjuvante, geralmente se houver um risco muito elevado de recidiva local. Deverá ser discutido com a equipa médica as possíveis complicações e sequelas resultantes deste tipo de tratamento.

Relativamente ao melanoma da pele, nos últimos anos tem havido avanços importantes com a Imunoterapia e terapêutica dirigida. A Imunoterapia estimula o corpo a combater o cancro enquanto a terapêutica dirigida ataca mutações genéticas específicas dentro das células de melanoma, que são responsáveis pelo seu crescimento e divisão descontrolados. Estes tratamentos poderão também ser disponibilizados no contexto do melanoma das mucosas da cabeça e pescoço de acordo com o diagnóstico e condição específica de cada doente.

Ainda que a informação relativa ao melanoma das mucosas da cabeça e pescoço seja escassa por se tratar de uma doença rara, no contexto do melanoma avançado alguns estudos demonstraram eficácia clínica da Imunoterapia e também da terapêutica dirigida em alguns subgrupos de doentes.

Pós-tratamento

Se a cirurgia afetou dentes, olhos ou a aparência em geral da pessoa, deverá haver encaminhamento para uma equipa médica que possa ajudar a ultrapassar essas consequências. Pode ser requisitado o referenciamento para obtenção de apoio psicológico.

Uma vez terminados os tratamentos, haverá um acompanhamento através de consultas e exames regulares. Um esquema de acompanhamento possível é apresentado de seguida. À medida que o tempo avança diminui o risco do melanoma voltar e, por isso, o acompanhamento vai sendo cada vez mais espaçado.

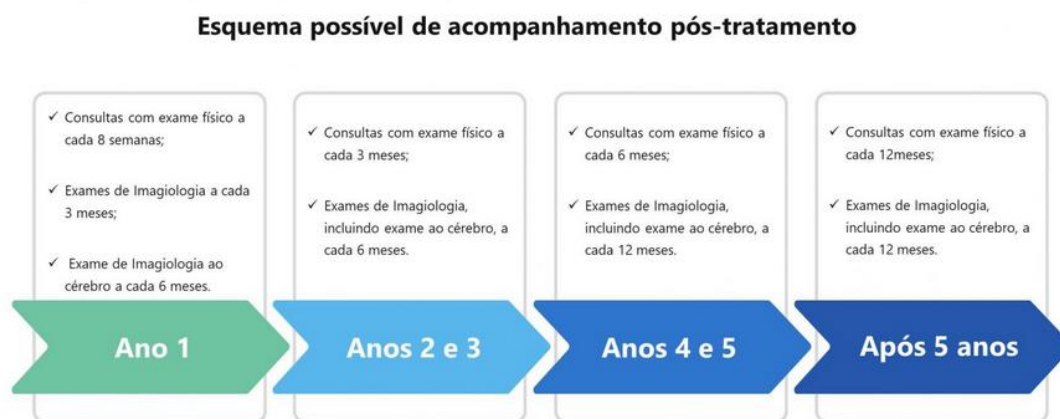


Figura 20 - Imagem site “Esquema possível de acompanhamento pós-tratamento melanoma das mucosas da cabeça e pescoço”

Se o melanoma voltar, seja perto do local onde ocorreu originalmente ou noutra local do corpo, poderão ser disponibilizados os tratamentos sistémicos Imunoterapia e Terapêutica dirigida referidos anteriormente. No entanto, estão constantemente em desenvolvimento novos tratamentos e deverá ser discutido com a equipa médica todos os cenários possíveis, tais como eventuais ensaios clínicos disponíveis. Pode também ser sugerido uma nova cirurgia ou radioterapia. Após o tratamento de uma recidiva ou metástase o acompanhamento em consultas e exames volta a ser mais frequente.

Melanoma das mucosas anorretal



Figura 21 - Imagem site página “Melanoma das Mucosas Anorretal”

Sintomas

Os sintomas dos melanomas anorretais são parecidos aos dos outros cancros do ânus e reto e também parecidos com outras condições de saúde menos graves. Podem incluir sangramento do reto, dor, inchaço ou presença de um caroço. Pode ocorrer uma vontade urgente de esvaziar o intestino, sem que se consiga fazê-lo. Caso surja algum destes sintomas é muito importante comunicá-los ao médico, para que ele possa esclarecer a sua causa.

Diagnóstico e Estadiamento

Na consulta de diagnóstico o médico irá realizar um exame completo, incluindo provavelmente um exame retal e uma anosopia ou sigmoidoscopia - um tubo fino (anuscópio ou sigmoidoscópio) é inserido pelo reto permitindo ao médico a observação para avaliar sintomas relacionados com o reto ou com o ânus - e uma ressonância magnética pélvica, que possibilita a avaliação dos órgãos que se localizam no abdómen inferior (fundo da barriga). Caso seja detetado um nódulo ou lesão suspeitos poderão ser removidos ou realizada uma biópsia, consoante o caso e os sintomas apresentados. Caso se confirme o diagnóstico de melanoma das mucosas anorretal poderá também ser realizado um exame PET-CT ao corpo para avaliar se o cancro se espalhou para outras partes do corpo.

Existem várias mutações genéticas que têm sido identificados e que podem estar envolvidos em alguns, mas não todos, os melanomas das mucosas. A amostra de tecido recolhida na biópsia pode ser testada para ver se uma ou mais destas mutações genéticas identificadas estão envolvidos no cancro. Este tipo de testes, designados testes genéticos, pode ajudar a decidir qual o melhor tratamento, no presente e no futuro.

A equipa médica fará um diagnóstico baseado nos resultados dos testes e exames médicos e, caso se confirme o diagnóstico de melanoma anorretal, este será avaliado por um processo designado estadiamento. O estadiamento descreve o estágio da doença, ou seja, o quanto o melanoma se espalhou no corpo. Quanto maior o estágio, mais o melanoma se espalhou. O estadiamento é muito importante porque é utilizado pelos médicos para recomendar o tratamento mais adequado. No caso do melanoma anorretal não existe um sistema de estadiamento específico e, muitas vezes, os médicos utilizam uma mistura entre os sistemas TNM de estadiamento do melanoma da pele e do cancro anal, tendo como base três parâmetros:

T – Tumor: refere-se ao tamanho, extensão e tecidos que estão envolvidos no cancro;

N- Nódulos linfáticos: refere se o melanoma se espalhou para os nódulos (ou gânglios) linfáticos regionais;

M- Metástases: se o melanoma se espalhou para locais distantes.

Não existindo um sistema TNM específico do melanoma anorretal pode ser considerado o estadiamento simples em que Estadio I corresponde a doença localizada, Estadio II a doença com envolvimento dos nódulos linfáticos regionais e Estadio III com presença de metástases distantes.

Nesta fase, a pessoa diagnosticada, familiares ou cuidadores devem comunicar à equipa médica todas as suas dúvidas sobre o diagnóstico e prognóstico e assim obter respostas sobre os assuntos que considerem relevantes e, caso desejem, ter um maior envolvimento na planificação do seu tratamento.

Tratamento

O tratamento será assegurado por uma equipa médica especializada multidisciplinar, ou seja, que irá envolver profissionais de saúde de várias especialidades. Sendo o melanoma das mucosas anorretal um cancro raro que tem semelhanças a ambos melanoma da pele e cancro anal e do reto, a equipa que fará o seguimento provavelmente será composta por especialistas destes últimos tipos de cancros. É importante esclarecer quem são os elementos da equipa que podem ser contactados caso surja alguma questão durante a fase de tratamento ou, por exemplo, seja necessário agendar uma consulta de urgência.

Se o melanoma anorretal não se espalhou para além da local onde se iniciou o tratamento escolhido será a cirurgia. No planeamento da cirurgia, deve ser discutido com o médico como a cirurgia poderá afetar a continência fecal (capacidade de controlar as fezes). Caso se preveja que a continência será afetada devem ser conjuntamente avaliadas todas as outras opções de tratamentos possíveis para que a pessoa diagnosticada possa decidir que tratamento que acha melhor para si.

O objetivo da cirurgia é remover o melanoma e um pouco do tecido saudável circundante (normalmente 1mm) de forma a garantir que todo o cancro é removido. Se estas margens estiverem livres de melanoma, a cirurgia pode ser o fim do tratamento. No entanto, se as margens cirúrgicas não estiverem livres de cancro, a cirurgia pode ser repetida ou, se tal não for possível poderá ser proposta radioterapia.

Se o tumor for muito grande ou se se tiver espalhado, poderá ter que ser realizada uma cirurgia mais complexa, que pode envolver a remoção de parte do ânus, reto ou colón e nódulos linfáticos afetados. Se este tipo de cirurgia estiver a ser considerada a necessidade de um estoma temporário ou permanente deve ser discutida com a pessoa diagnosticada. Um estoma é uma abertura artificial que permite que as fezes sejam expelidas e é criado a partir de uma extremidade do intestino que é trazida para a superfície do abdómen para formar o estoma (abertura). Se o melanoma se espalhou para locais distantes também pode ser proposta quimioterapia e/ou radioterapia em vez da cirurgia.

Consoante os resultados da cirurgia e o estágio do cancro, pode ser proposta terapêutica adjuvante. O tratamento adjuvante é o tratamento administrado após o tratamento primário para matar eventuais células melanoma que tenham ficado no corpo, mas que não são detetáveis por testes de sangue ou de imagem; a sua realização está associada ao risco do melanoma voltar após uma cirurgia de intenção curativa. Poderá ser proposta radioterapia adjuvante ou até a participação num ensaio clínico. Os tratamentos de imunoterapia e terapêutica dirigida aprovados no melanoma da pele podem também eventualmente ser propostos embora exista pouca informação sobre a sua eficácia no melanoma anorretal devido ao facto deste ser raro.

Pós-tratamento

Após o tratamento inicial, ocorrerá um seguimento através de consultas e exames regulares. Algumas diretrizes indicam que nos primeiros 3 anos as consultas devam ocorrer a cada 3 meses e incluir um exame retal e uma anoscopia/sigmoidoscopia. Geralmente, 2 a 3 meses após a cirurgia é realizado uma TAC do tórax, abdómen e pelve, que deve ser repetido a cada 6 meses nos primeiros 3 anos. Podem também ser sugeridas ressonâncias magnéticas do reto e nódulos linfáticos regionais. Raramente o melanoma anorretal se espalha para o cérebro, mas poderá ser discutido com o médico os riscos e benefícios de realizar exames ao cérebro. Entre os 3 e os 5 anos as consultas poderão passar a ser a cada 6 meses com os exames de imagiologia de frequência anual.

Caso o melanoma volte a aparecer a cirurgia é novamente a primeira linha de tratamento. Caso a cirurgia não seja opção deve ser discutido com o médico os diferentes tratamentos disponíveis. Existem novos tratamentos em desenvolvimento e o médico poderá falar sobre as taxas de sucesso, riscos e benefícios. Poderá ser proposta Imunoterapia. Alguns melanomas anorretais têm aspetos únicos que permitem ser elegíveis para terapêutica dirigida. De acordo com determinados fatores relacionados com o tumor, poderá também ser proposta radioterapia paliativa. O médico também poderá discutir a possibilidade de participar em ensaios clínicos.

Após o tratamento para a recidiva ou metástase, o seguimento através de consultas e exames geralmente retomam a frequência de 3 meses, incluindo

avaliações ao cérebro. Caso não haja progressão a frequência passa a 6 meses ao fim de 3 anos e após 5 anos será anual.

Melanoma das mucosas urogenitais



Figura 22 - Imagem site página “Melanoma das Mucosas Urogenitais”

Sintomas

Os sintomas dos melanomas das mucosas urogenitais são parecidos aos dos outros cancros da vulva/vagina ou pénis e também parecidos com outras condições de saúde menos graves. Incluem o aparecimento de um caroço, de uma área dorida e/ou que sangra e/ou mais escura e dificuldades em urinar. Caso surja algum destes sintomas é muito importante comunicá-los ao médico, para que ele possa esclarecer a sua causa.

Diagnóstico e Estadiamento

Na consulta de diagnóstico o médico irá realizar um exame completo, poderá propor uma cistoscopia – exame que utiliza um tubo flexível de visualização que permite ver de forma aumentada e detalhada o canal urinário até à bexiga - e propor uma ressonância magnética pélvica (do fundo da barriga). Caso seja detetado um nódulo ou lesão suspeitos poderão ser removidos ou realizada uma biópsia, consoante o caso e os sintomas apresentados. Caso se confirme o diagnóstico de melanoma das mucosas urogenital poderá também ser realizado um exame PET-CT ao corpo para avaliar se o cancro se espalhou para outras partes do corpo.

Existem várias mutações genéticas que têm sido identificados e que podem estar envolvidos em alguns, mas não todos, os melanomas das mucosas. A amostra de tecido recolhida na biópsia pode ser testada para ver se uma ou mais destas mutações genéticas identificadas estão envolvidos no cancro. Este tipo de testes, designados testes genéticos, pode ajudar a decidir qual o melhor tratamento, no presente e no futuro.

A equipa médica fará um diagnóstico baseado nos resultados dos testes e exames médicos e, caso se confirme o diagnóstico de melanoma urogenital, este será avaliado por um processo designado estadiamento. O estadiamento descreve o estágio da doença, ou seja, o quanto o melanoma se espalhou no corpo. Quanto maior o estágio, mais o melanoma se espalhou. O estadiamento é muito importante porque é utilizado pelos médicos para recomendar o tratamento mais adequado. Tal como o melanoma anorretal não existe um sistema de estadiamento específico para o melanoma urogenital no sistema TNM, que se baseia nos três parâmetros a seguir enumerados:

- T – Tumor: refere-se ao tamanho, extensão e tecidos que estão envolvidos no cancro;
- N- Nódulos linfáticos: refere se o melanoma se espalhou para os nódulos (ou gânglios) linfáticos regionais;
- M- Metástases: se o melanoma se espalhou para locais distantes.

No sistema de estadiamento TNM o melanoma urogenital está incluído no estadiamento do melanoma da pele. Muitas vezes poderá ser considerado o estadiamento simples em que Estadio I corresponde a doença localizada, Estadio II a doença com envolvimento dos nódulos linfáticos regionais e Estadio III com presença de metástases distantes.

Nesta fase, a pessoa diagnosticada, familiares ou cuidadores devem comunicar à equipa médica todas as suas dúvidas sobre o prognóstico e assim obter respostas sobre os assuntos que considerem relevantes e, caso desejem, ter um maior envolvimento na planificação do seu tratamento.

Tratamento

O tratamento será assegurado por uma equipa médica especializada multidisciplinar, ou seja, que irá envolver profissionais de saúde de várias especialidades. Sendo o melanoma das mucosas urogenital um cancro raro que tem semelhanças a ambos melanoma da pele e cancro urogenital, a equipa que fará o seguimento provavelmente será composta por especialistas destes últimos tipos de cancros. É importante esclarecer quem são os elementos da equipa que podem ser contactados caso surja alguma questão durante a fase de tratamento ou, por exemplo, seja necessário agendar uma consulta de urgência.

Se o melanoma urogenital não se espalhou para além da local onde se iniciou o tratamento será a cirurgia. No planeamento da cirurgia, deve ser discutido com o médico como a cirurgia poderá afetar a continência urinária (capacidade de controlar a urina) e, no caso dos homens, a função erétil. Caso se preveja que este tipo de sequelas são prováveis de acontecer devem ser conjuntamente avaliadas todas as outras opções de tratamentos possíveis para que a pessoa diagnosticada possa decidir que tratamento que acha melhor para si.

O objetivo da cirurgia é remover o melanoma e um pouco do tecido saudável circundante (normalmente 5mm) de forma a garantir que todo o cancro é removido. Se estas margens estiverem livres de melanoma, a cirurgia pode ser o fim do tratamento ou dependendo do estágio e do tumor pode ser proposta terapêutica adjuvante. Se as margens cirúrgicas não estiverem livres de melanoma a cirurgia poderá ser repetida. Caso tal não seja possível poderá ser proposta radioterapia.

Se o tumor for muito grande ou se se tiver espalhado, poderá ter que ser realizada uma cirurgia mais complexa, que pode envolver a remoção dos nódulos linfáticos afetados. Novamente antes da cirurgia deverá ser discutido com o médico o impacto que poderá ter na continência urinária e função erétil (no caso dos homens) e avaliadas todas as opções possíveis. Se o melanoma se espalhou poderá ser proposta quimioterapia ou radioterapia em vez de cirurgia.

Consoante os resultados da cirurgia e o estágio do cancro, pode ser proposta terapêutica adjuvante. O tratamento adjuvante é o tratamento administrado após o

tratamento primário para matar eventuais células melanoma que tenham ficado no corpo, mas que não são detetáveis por testes de sangue ou de imagem; a sua realização está associada ao risco do melanoma voltar após uma cirurgia de intenção curativa. Poderá ser proposta radioterapia adjuvante ou até a participação num ensaio clínico.

Os tratamentos de Imunoterapia e terapêutica dirigida aprovados no melanoma da pele podem também eventualmente ser propostos embora exista pouca informação em relação ao melanoma urogenital nesse contexto devido ao facto de ser um cancro raro.

Pós-tratamento

Após o tratamento inicial, ocorrerá um seguimento através de consultas e exames regulares. Algumas diretrizes indicam que nos primeiros 3 anos as consultas devam ocorrer a cada 3 meses e incluir os exames realizados na primeira consulta de diagnóstico. Geralmente, 2 a 3 meses após a cirurgia é realizado uma TAC do tórax, abdómen e pelve que poderá ser repetido a cada 6 meses nos primeiros 3 anos. Raramente o melanoma urogenital se espalha para o cérebro, mas poderá ser discutido com o médico os riscos e benefícios de realizar exames ao cérebro. De 3 a 5 anos após o tratamento as consultas podem passar a ser semestrais e a TAC uma vez por ano.

Caso o melanoma volte a aparecer a cirurgia é novamente a primeira linha de tratamento. Caso a cirurgia não seja opção deve ser discutido com o médico os diferentes tratamentos disponíveis. Existem novos tratamentos em desenvolvimento e o médico poderá falar sobre as taxas de sucesso, riscos e benefícios. Poderá ser proposta Imunoterapia. Alguns melanomas urogenitais têm aspetos únicos que permitem ser elegíveis para terapêutica dirigida. De acordo com determinados fatores relacionados com o tumor, poderá também ser proposta radioterapia paliativa. O médico também poderá discutir a possibilidade de participar em ensaios clínicos.

Após o tratamento para a recidiva ou metástase, o seguimento através de consultas e exames geralmente retomam a frequência de 3 meses, com avaliações

também ao cérebro. Caso não haja progressão a frequência poderá passar a 6 meses ao fim de 3 anos e a anual após 5 anos.

MELANOMA DA CONJUNTIVA



Figura 23 - Imagem site página “Melanoma da Conjuntiva”

A conjuntiva constitui a camada mais externa do olho e é uma membrana mucosa, fina e transparente que cobre a parte branca do olho (esclera) e também as pálpebras, internamente. A sua função é proteger a superfície ocular de agentes externos e manter a lubrificação ocular, uma vez que o muco produzido pela conjuntiva ajuda a evitar que o olho fique seco.

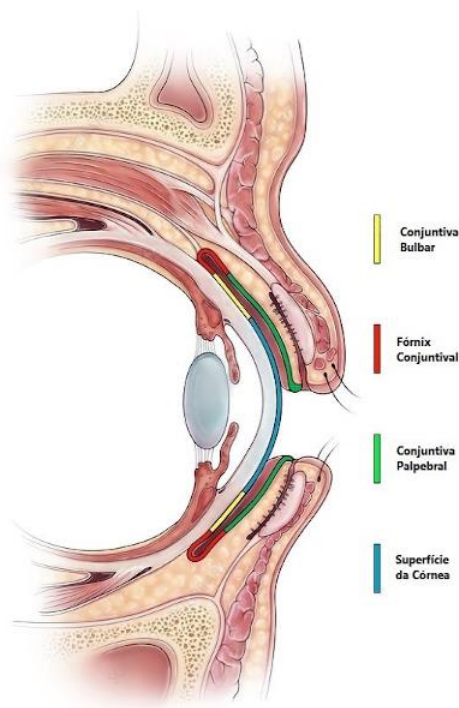


Figura 24 - Imagem site "Estrutura da conjuntiva"

O melanoma resultante deste tecido difere dos outros melanomas das mucosas em vários aspetos. É muito mais facilmente detetado devido à sua localização no olho, há alguma evidência que possa estar associado à exposição solar e, ao contrário dos outros melanomas das mucosas, os melanomas da conjuntiva surgem frequentemente de uma lesão antecedente – um tipo de sinal já existia no olho. No entanto, o melanoma da conjuntiva poderá também surgir sem que exista nenhuma lesão anterior. O melanoma da conjuntiva é um cancro raro e representa cerca de 2% de todos os cancros oculares, 5% dos melanomas oculares e 0,25% de todos os melanomas, contudo a sua incidência tem vindo a aumentar.

Sintomas

O melanoma da conjuntiva geralmente apresenta-se como um caroço irregular pigmentado que cresce na zona branca ou na zona pigmentada da conjuntiva do olho e que, em alguns casos, pode causar dor ocular e irritação do olho. Pode também apresentar-se sem pigmentação. Caso surja algum destes sintomas é muito importante comunicá-los ao seu médico, para que ele possa esclarecer a sua causa. É importante que as lesões pigmentadas no olho sejam verificadas por um profissional qualificado.

Existem várias de causas benignas associadas a áreas pigmentadas no olho, contudo, a possibilidade destas áreas se tornarem malignas deve ser investigada.

Diagnóstico e Estadiamento

O diagnóstico do melanoma da conjuntiva é geralmente feito através de exame clínico, utilização da lâmpada de fenda ou biomicroscópio ocular, que é um aparelho oftalmológico que utiliza uma fonte de luz de alta intensidade em simultâneo com um microscópio, e que permite observar as pálpebras, a esclera, a conjuntiva, a córnea, a íris, o cristalino e o fundo ocular em várias ampliações e da ecografia ocular. Caso uma lesão suspeita seja detetada, são tiradas fotos para documentar o seu tamanho e extensão. É necessário realizar uma biópsia para confirmar o diagnóstico de melanoma da conjuntiva. Geralmente a biópsia realizada é excisional, o que significa que toda a lesão é removida e testada. Poderá também ser realizada uma TC ou ressonância magnética para avaliar se o melanoma se espalhou para outras partes do corpo. Consoante a espessura e a localização do melanoma poderá também ser realizada uma biópsia dos gânglios sentinela.

Em termos de alterações genéticas, estudos recentes indicam que o melanoma da conjuntiva partilha semelhanças moleculares com o melanoma da pele e parece ser distinto dos outros melanomas das mucosas ou do melanoma da úvea. Estes dados biológicos são importantes para a compreensão dos mecanismos da doença e porque têm implicações nos tratamentos que podem estar disponíveis. As mutações genéticas com maior importância relatadas no melanoma da conjuntiva são BRAF, c-KIT e NRAS. O tecido recolhido na biópsia pode ser testado para ver se uma ou mais destas mutações genéticas identificadas estão envolvidos no cancro. Estes testes genéticos podem ajudar a decidir qual o melhor tratamento, no presente e no futuro.

Com base nos resultados dos testes e exames médicos e, caso se confirme o diagnóstico de melanoma da conjuntiva, este será avaliado por um processo designado estadiamento. O estadiamento descreve o estágio da doença, ou seja, o quanto o melanoma se espalhou no corpo. Quanto maior o estágio, mais o melanoma se espalhou. O estadiamento é muito importante porque é utilizado pelos médicos para recomendar o tratamento mais adequado. O estadiamento do melanoma da

conjuntiva de acordo com o sistema TNM baseia-se nos três parâmetros a seguir enumerados:

- T – Tumor: refere-se ao tamanho, extensão e tecidos que estão envolvidos no melanoma;
- N- Nódulos linfáticos: refere se o melanoma se espalhou para os nódulos (ou gânglios) linfáticos regionais;
- M- Metástases: se o melanoma se espalhou para locais distantes.

Estadiamento do melanoma da conjuntiva pTNM

T0	O melanoma está confinado ao epitélio da conjuntiva.
T1	O melanoma envolve a zona bulbar da conjuntiva.
T2	O melanoma envolve a zona não bulbar da conjuntiva.
T3	O melanoma apresenta invasão local para o globo ocular, pálpebra, órbita ocular, ducto nasolacrimal, saco lagrimal ou seios paranasais.
T4	O melanoma que, independentemente do tamanho, se espalhou para o sistema nervoso central.
N0	O melanoma não está presente nos gânglios linfáticos regionais
N1	O melanoma está presente nos gânglios linfáticos regionais
NX	Não foram avaliados os gânglios linfáticos regionais
M0	Não estão presentes metástases distantes de melanoma
M1	Estão presentes metástases distantes de melanoma

Figura 25 - Imagem site "Estadiamento do melanoma da conjuntiva"

Tratamento

No melanoma da conjuntiva sempre que possível o tratamento tem em conta a preservação do olho, sendo o tratamento mais comum a remoção local do melanoma. Atualmente, a base do tratamento do melanoma da conjuntiva é a excisão local ampla – remover cirurgicamente toda o melanoma e uma margem de tecido saudável em redor do tumor de forma a garantir que nenhuma célula de melanoma ficou naquele local - através de uma técnica designada "no-touch" (sem tocar), cujo objetivo é prevenir a disseminação tumoral durante a cirurgia, e aplicação de

crioterapia - o uso terapêutico das temperaturas frias que ajuda na melhoria do controle local da doença - nas margens. A exenteração orbital ou enucleação poderão ser realizadas em casos de tumores extensos difíceis de controlar localmente com cirurgia de excisão e crioterapia. A exenteração orbital consiste na remoção de todo o conteúdo da órbita ocular, incluindo os músculos, o sistema de glândulas lacrimais, o nervo ótico, bem como partes variáveis do osso da órbita, sendo que a pálpebra pode ser poupada, dependendo da extensão do tumor. A enucleação consiste na remoção de todo o globo ocular, incluindo o globo e a esclera, mas deixando o resto do conteúdo orbital.

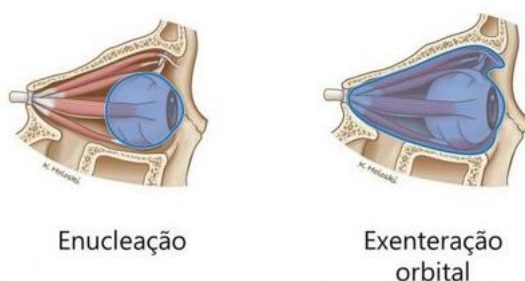


Figura 26 - Imagem site "Enucleação e exenteração orbital"

Existem terapêuticas adjuvantes que poderão ser aconselhadas ou disponibilizadas a fim de melhorar o controle da doença a longo prazo uma vez que o melanoma da conjuntiva apresenta uma forte propensão para recidivas e metastização, que preferencialmente ocorre para o fígado, cérebro e pulmões. No entanto, devido à raridade do melanoma da conjuntiva não existem dados suficientes relativos à eficácia de cada tratamento e nenhum dos tratamentos adjuvantes apresentados tem um papel estabelecido no tratamento primário da doença. A decisão de prosseguir o tratamento adjuvante é especialmente recomendada em casos de doença que não pode ser totalmente removida por excisão e se observa a presença de melanoma nas margens cirúrgicas. As terapias relatadas incluem quimioterapia tópica, a radioterapia e a braquiterapia.

A quimioterapia tópica é valorizada pela sua capacidade de tratar toda a superfície ocular, o que permite o tratamento de lesões difusas ou multifocais, ou

áreas ocultas. Os agentes quimioterápicos mais utilizados no melanoma da conjuntiva são a mitomicina C e o interferão alfa-2b. A mitomicina C é o agente mais estudado.

A radioterapia consiste em tratar o melanoma com um feixe radioativo. Uma máquina especial é utilizada para modelar o feixe de radiação com o tamanho e forma exatos do tumor, de modo a minimizar os danos nos tecidos delicados que o rodeiam.

A braquiterapia é uma forma de radioterapia interna, em que a fonte de radiação é colocada na superfície ocular no interior do tumor ou próximo, de forma a destruir as eventuais células malignas que estejam presentes. Isto significa que o tumor recebe uma grande quantidade de radiação, enquanto os tecidos saudáveis próximos recebem menos radiação e têm menos probabilidades de serem danificados. A braquiterapia envolve duas intervenções: a primeira consiste em fixar a fonte de radiação ao olho e a segunda consiste na sua remoção depois das células tumorais terem sido mortas.

Dada a raridade do melanoma da conjuntiva, não existe uma recomendação padrão para o tratamento da doença metastática. Em geral, o tratamento é semelhante ao disponibilizado no melanoma da pele avançado. Uma vez que se estima que 50% dos melanomas da conjuntiva primários e metastáticos têm mutação no BRAF, a terapêutica dirigida para melanoma da pele poderá ser uma opção. Outra opção terapêutica neste contexto poderá ser a Imunoterapia, que demonstrou poder ser eficaz em alguns casos de melanoma da conjuntiva.

Pós-tratamento

Não existe consenso sobre técnicas de diagnóstico de imagiologia ou de protocolos de seguimento após tratamento e estes dependem do prognóstico de cada pessoa. No entanto, qualquer doente com melanoma da conjuntiva deverá ser acompanhado a longo prazo para monitorizar a recorrência ou metástases. Poderá ser recomendado um exame oftalmológico completo semestral, imagiologia anual dos gânglios linfáticos regionais, cérebro, abdómen e do tórax e análises ao sangue, incluindo enzimas hepáticas. Adicionalmente os exames PET/CT frequentemente utilizados para detetar metástases noutros tipos de cancro podem ser utilizados.

MELANOMA DA ÚVEA



Figura 27 - Imagem site página "Melanoma da úvea"

O melanoma da úvea ou melanoma uveal, apesar de ser um cancro raro, é o cancro intraocular mais comum em adultos e a incidência anual na Europa é de aproximadamente 6 casos por milhão de habitantes por ano. O melanoma da úvea surge a partir dos melanócitos da úvea que é uma estrutura do olho que compreende a íris, o corpo ciliar e a coroide. Mais de 90% dos melanomas da úvea envolvem a coroide, estando apenas 6% confinados ao corpo ciliar e 4% à íris:

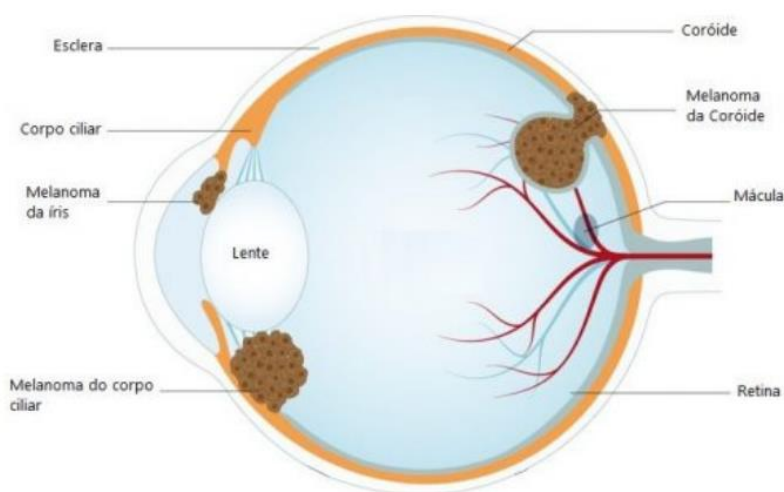


Figura 28 - Imagem site página "Diferentes tipos de melanoma da úvea"

Devido à sua maior visibilidade, o melanoma da íris é tipicamente diagnosticado numa fase mais precoce do que corpo ciliar e melanoma da coroide. O melanoma da

úvea é mais comum em pessoas com idade compreendida entre os 50 e os 70 anos, de pele branca e olhos claros e com grande número de sinais. Não há evidências consistentes de que a exposição à luz UV ou outros agentes ambientais sejam fatores de risco para melanoma da úvea. Desta forma, sendo os fatores de risco principalmente genéticos não é possível dar qualquer conselho específico sobre medidas preventivas.

Sintomas

O melanoma da úvea é um tumor intraocular, o que significa que cresce silenciosamente antes que qualquer alteração visível no exterior possa ser detetada. Os sintomas podem começar quando há um descolamento parcial da retina (se esse descolamento for extenso). Os sintomas podem ser alterações na visão como ver pontos ou luzes intermitentes, não conseguir focar ou ter a visão distorcida, perda parcial ou total de visão e perda de campo visual. Também podem ocorrer alterações na aparência do olho como o aparecimento de um caroço ou mancha na superfície do olho ou irritação ocular. A dor é um sintoma raro que, geralmente só surge quando o melanoma se espalhou para a parte exterior do olho. Cerca de 30% dos casos são, no entanto, assintomáticos e detetados em comuns exames de rotina.

Diagnóstico e Estadiamento

A observação por um médico experiente continua a ser a abordagem de diagnóstico mais importante para a deteção do melanoma uveal. É muito difícil distinguir um pequeno melanoma uveal de um sinal comum. Sempre que estejam presentes sinais no olho estes devem ser vigiados por rotina para avaliar se há crescimento ou outras alterações. As observações clínicas que ajudam a identificar o melanoma da úvea são a presença de:

- uma lesão com espessura superior a 2 mm;
- líquido sub-retiniano;
- sinais e sintomas visuais referidos anteriormente;
- superfície tumoral de cor alaranjada;
- margem tumoral que toca o disco ótico;

No diagnóstico do melanoma da úvea podem ser utilizados diferentes tipos de testes como o exame clínico oftalmológico, a utilização da lâmpada de fenda ou biomicroscópio ocular, que é um aparelho oftalmológico que utiliza uma fonte de luz de alta intensidade em simultâneo com um microscópio, e que permite observar as pálpebras, a esclera, a conjuntiva, a córnea, a íris, o cristalino e o fundo ocular em várias ampliações, a ecografia ou ultrassonografia ocular e o angiograma ou angiograma de fluoresceína. Este último exame permite observar a circulação sanguínea da retina e coroide, através da utilização de um contraste designado fluoresceína sódica, administrado numa veia do braço, seguido de sequência rápida de fotografias ao fundo do olho. A angiografia é importante para obter mais informação sobre a natureza do tumor. Pode também ser proposta uma biópsia por aspiração com agulha fina, que poderá ajudar num estadiamento mais preciso do melanoma.

O melanoma da úvea apresenta um perfil genético de mutações distinto de todos os outros tipos de melanoma, que podem ser agrupadas em dois grandes grupos, de acordo com a via metabólica que a alteração genética irá afetar. Assim, as mutações comuns são nos genes GNAQ, GNA11, PLCB4 ou CYSLTR2 e nos genes BAP1, SF3B1 e EIF1AX. Estas alterações são quase mutuamente exclusivas, ou seja, quando está presente a mutação de um grupo não está a do outro e neste momento não existe terapêutica dirigida para nenhuma delas. Desta forma, o conhecimento da genética do melanoma uveal não afeta diretamente o tratamento em termos de medicação aprovada, mas pode ser crucial para avaliar a possível inclusão num ensaio clínico e determinar o risco de recidiva do melanoma no futuro.

Frequentemente é também realizado uma ecografia ou ressonância magnética do fígado porque o fígado é o local mais comum de metastização do melanoma uveal.

Com base nos resultados dos testes e exames médicos e, caso se confirme o diagnóstico de melanoma da úvea, este será avaliado por um processo designado estadiamento. O estadiamento descreve o estágio da doença, ou seja, o quanto o melanoma se espalhou no corpo. Quanto maior o estágio, mais o melanoma se espalhou. O estadiamento é muito importante porque é utilizado pelos médicos para recomendar o tratamento mais adequado. O estadiamento do melanoma da úvea de acordo com o sistema TNM baseia-se nos três parâmetros a seguir enumerados:

- **T – Tumor:** refere-se ao tamanho, extensão e tecidos que estão envolvidos no melanoma; pode ser T0 se não há evidência de tumor, TX se o tumor primário não pode ser avaliado ou qualquer outra combinação entre T1 a T4 e, dentro de cada T, de a até e. Por exemplo T1b ou T4e;
- **N- Nódulos linfáticos:** refere se o melanoma se espalhou para os nódulos (ou gânglios) linfáticos regionais, pode ser N0 se o melanoma não se espalhou para os nódulos linfáticos vizinhos, NX se os nódulos linfáticos não podem ser avaliados e N1 se o melanoma se espalhou para os nódulos linfáticos próximos;
- **M- Metástases:** se o melanoma se espalhou para locais distantes, pode ser M0 se o melanoma não se espalhou para partes distantes do corpo ou M1 se se espalhou.

No melanoma da úvea o T dos melanomas da íris é descrito de forma diferente do T dos melanomas da coróide ou corpo ciliar e N e M são descritos da mesma forma. Combinando o valor de T, N e M obtém-se o estágio, que no melanoma da úvea é bastante complexo e detalhado, com 7 estádios diferentes possíveis:

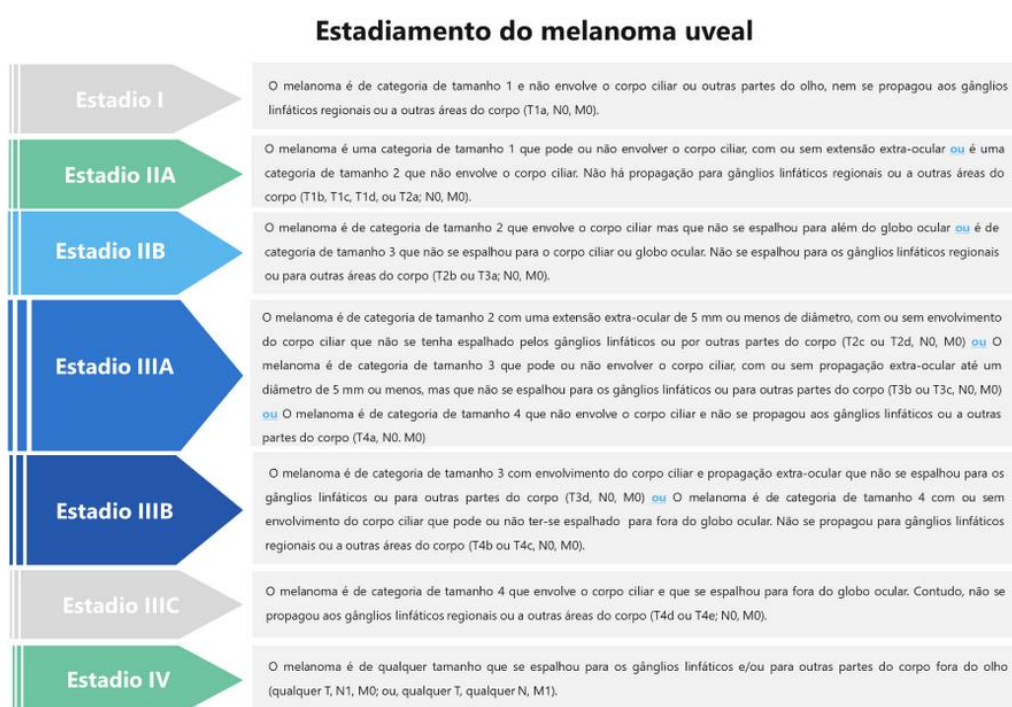


Figura 29 - Imagem site “Estadiamento do melanoma da úvea”

Pode também ser utilizado um estadiamento mais simples que divide os melanomas da úvea em pequenos, médios e grandes:

- Pequeno: entre 1 mm e 3 mm de altura e entre 5 mm e 16 mm de comprimento;
- Médio: entre 3,1 mm e 8 mm de altura e não mais de 16 mm de comprimento;
- Grande: Mais de 8 mm de altura ou mais de 16 mm de comprimento.

Os médicos também descrevem este tipo de cancro pelo seu grau (G), que descreve o quanto as células de melanoma se assemelham com células saudáveis quando observadas ao microscópio. Se as células do melanoma forem semelhantes às do tecido saudável e existirem diferentes agrupamentos de células, o melanoma é designado de diferenciado ou de baixo grau. Se as células de melanoma são muito diferentes do tecido saudável, o melanoma é designado indiferenciado ou de alto grau. O grau do melanoma pode ajudar o médico a prever a rapidez com que se espalhará e, geralmente, quanto menor for o grau do tumor, melhor será o prognóstico.

Tratamento

No tratamento do melanoma da úvea as equipas são geralmente compostas por vários especialistas, no que se designa uma abordagem de equipa multidisciplinar, e são incluídos mais do que um tipo de tratamento. Por exemplo, as pessoas que recebem radioterapia para o olho também podem precisar conversar com um oftalmologista ou cirurgião plástico para garantir o correto funcionamento do olho após o tratamento. É importante esclarecer quem são os elementos da equipa que podem ser contactados caso surja alguma questão durante a fase de tratamento ou, por exemplo, seja necessário agendar uma consulta de urgência.

Os principais objetivos no tratamento do melanoma da úvea são reduzir o risco do melanoma se espalhar e a manutenção da saúde e a visão do olho da pessoa, sempre que possível. As opções e recomendações de tratamento dependem de vários fatores, incluindo o tipo e estágio do melanoma, possíveis efeitos colaterais, preferências da pessoa diagnosticada e a sua saúde geral. A pessoa diagnosticada deverá ter tempo para refletir sobre todas as suas opções de tratamento e deverá ter oportunidade para fazer perguntas sobre o que não for claro para si. É importante falar

com o médico sobre os objetivos de cada tratamento e o sobre que é expectável acontecer.

A cirurgia consiste na remoção do melanoma e de algum tecido saudável circundante durante a operação, designando-se ressecção cirúrgica. A cirurgia é normalmente realizada por um oftalmologista, que removerá partes ou todo o olho afetado, dependendo do tamanho e da propagação do melanoma. As opções cirúrgicas incluem:

- Iridectomia: remoção de parte da íris;
- Iridociclectomia: remoção de parte da íris e do corpo ciliar;
- Esclerouvectomia/endoresecção: remoção parte da coroide, preservando o olho;
- Enucleação: remoção do olho

Em alguns casos, a cirurgia também pode ser usada para colocar um disco radioativo para radioterapia interna, também chamada braquiterapia que é abordada mais à frente neste capítulo.

Os efeitos secundários potenciais da cirurgia ocular são semelhantes aos de qualquer cirurgia, incluindo risco de infeção, problemas associados à anestesia geral e dor. O sucesso de uma cirurgia é difícil avaliar no imediato, podem ser necessárias várias semanas até que os médicos possam determinar se todas as células cancerosas foram removidas durante a cirurgia.

Por vezes, a única escolha que um médico tem no tratamento do melanoma da úvea é a remoção do olho. Devido a esta perda visual, uma pessoa pode ter problemas com a perceção de profundidade, no entanto a maioria das pessoas consegue ajustar-se a estas diferenças e a cirurgia estética disponível permite a obtenção de bons resultados cosméticos. O olho que foi retirado pode ser substituído por uma prótese – um olho artificial – que terá quase o mesmo aspeto e comportamento de um olho natural. Por exemplo, o olho artificial irá mover-se ao mesmo tempo que o olho saudável, embora não de forma sobreponível, mas que poderá permitir um resultado final estético que será impercetível a estranhos. Se for necessária a enucleação, a pessoas diagnosticada deverá falar com seu médico sobre a prótese o mais

brevemente possível de forma a avaliarem quanto tempo demorará até estar disponível.

A radioterapia consiste na utilização de raios X de alta energia ou outras partículas como prótons para destruir as células de melanoma. Um regime de radioterapia consiste geralmente num número específico de tratamentos dados durante um período de tempo determinado. A radioterapia mais comum é a radiação externa, na qual a radiação é dada por uma máquina fora do corpo. A radioterapia externa pode ser dada após enucleação ou como tratamento paliativo. Quando o tratamento por radiação é dado usando implantes, chama-se radioterapia interna ou braquiterapia. Para este tratamento, o oftalmologista coloca um disco radioativo, por vezes designada placa, perto do melanoma no olho. A utilização de radioterapia para tratar o melanoma da úvea pode resultar em alguma perda de visão ou outras complicações, pelo que os médicos podem recomendar outros tratamentos em primeiro lugar. A extensão dos efeitos secundários depende do tipo e da dose de radioterapia que a pessoa recebe, onde o tumor se encontra, e a saúde geral da pessoa. Para tumores maiores, há mais riscos de efeitos secundários ou complicações da radioterapia. Os efeitos secundários podem não aparecer de imediato. No entanto, o tratamento do cancro dos olhos através da radioterapia está continuamente a melhorar. A pessoa diagnosticada deverá discutir com o seu médico sobre os riscos e benefícios dos diferentes tipos de radioterapia.

A terapia laser, também pode se designada termoterapia ou termoterapia trans pupilar, por vezes é também utilizada no tratamento do melanoma da úvea em combinação ou não com a radioterapia. Este procedimento utiliza o calor sob a forma de um laser para diminuir o tamanho do melanoma.

Se o melanoma se espalhou para outro local do corpo, é chamado cancro metastático. Por exemplo, o melanoma intraocular metastático pode alastrar do olho para outras partes do corpo através dos vasos sanguíneos, tais como o fígado, que o órgão mais comum de metastização do melanoma da úvea. Outros locais comuns de metástases incluem os pulmões e o osso. Está provado que a ressecção das metástases hepáticas do melanoma uveal prolonga a sobrevivência quando tecnicamente possível. Antes do procedimento, poderá ser realizada uma laparoscopia exploratória

(procedimento cirúrgico) para verificar se a ressecção da metástase é possível. Se não for possível realizar a ressecção do melanoma do fígado, poderão ser considerados outros tratamentos dirigidos para o fígado. Nos últimos anos, tem havido desenvolvimentos nas terapêuticas dirigidas ao fígado, tais como, a quimioembolização arterial transcater, a radioembolização interna seletiva e a perfusão hepática percutânea.

Se o melanoma estiver fora do fígado e se tiver se espalhado para outros órgãos, pode também ser proposta quimioterapia.

A imunoterapia também é uma opção e o Ipilimumab é atualmente recomendado por algumas linhas de orientação de tratamento europeias para o melanoma uveal metastático. Outros tratamentos de imunoterapia estão a ser testados em ensaios clínicos.

As mutações genéticas associadas ao melanoma uveal - GNAQ e GNA11 – não têm atualmente terapêutica dirigida específica, no entanto outras terapêuticas disponíveis dirigidas à mesma via, como os inibidores de MEK, poderão ser eficazes no melanoma uveal e estão a ser avaliadas em ensaios clínicos.

Se o melanoma reaparece, um ciclo de testes recomeçará para se pesquisar o máximo possível sobre a recorrência. Após a realização dos testes, são discutidas novamente as opções de tratamento. Muitas vezes o plano de tratamento incluirá novamente os tratamentos descritos acima, tais como cirurgia ou radioterapia, mas podem ser utilizados numa combinação diferente ou dados a um ritmo diferente. Pode também ser sugerida a participação em ensaios clínicos que estejam a estudar novas formas de tratamento.

Pós-tratamento

Não existe consenso sobre técnicas de diagnóstico de imagiologia ou de protocolos de seguimento após tratamento e estes dependem do prognóstico de cada pessoa. Assim, a frequência e o tipo de vigilância poderá ser estratificada de acordo com o risco. Na classificação de risco é particularmente importante a biópsia recolhida. De qualquer das formas, qualquer doente com melanoma da úvea deverá ser acompanhado a longo prazo para monitorizar a recorrência ou metástases. Poderá ser

recomendado um exame oftalmológico completo semestral, imagiologia semestral ou anual do fígado, cintigrafia óssea (se estiver presente dor óssea) e análises ao sangue, incluindo enzimas hepáticas. Embora não consensual, as evidências sugerem que a ressonância magnética pode detetar lesões hepáticas mais cedo, permitindo a sua remoção cirúrgica e prolongamento da sobrevivência. Adicionalmente os exames PET/CT comumente utilizados para detetar metástases noutros tipos de cancro podem ser utilizados.

A VIDA DEPOIS DO MELANOMA



Figura 30 - Imagem site página "A vida depois do melanoma"

Ter melanoma é uma experiência que começa no diagnóstico. Durante o tratamento, algumas pessoas sentem que a sua vida está em espera ou num limbo. Completar o tratamento pode ser ao mesmo tempo stressante e excitante. Está presente o alívio de ter terminado o tratamento, mas é difícil não haver preocupação com a possibilidade do melanoma voltar - quando o melanoma volta, chama-se recorrência. Esta é uma preocupação muito comum entre aqueles que já tiveram melanoma. Pode demorar algum tempo até que a confiança na própria recuperação seja sentida como real e os medos sejam, de algum modo, aliviados.

O plano de tratamento de cada pessoa será diferente pois depende da localização, do estágio, do tipo de melanoma que foi diagnosticado e das decisões individuais. Consequentemente, as necessidades de cada um depois do tratamento

serão diferentes. No entanto, algumas dificuldades que poderão surgir após o tratamento são: cicatrizes, dor, linfedema (quando o líquido linfático se acumula e causa inchaço, geralmente nos braços e pernas), fadiga, questões emocionais como depressão e ansiedade e outros efeitos secundários a longo prazo.

Para a maioria das pessoas, a experiência de melanoma não acaba no último dia de tratamento. Algumas pessoas quando o tratamento termina preocupam-se com cada sintoma ou dor receando que o melanoma volte. Outras pessoas sentem-se pressionadas a regressar à sua rotina anterior ao diagnóstico, o regressar à vida “normal”.

É importante dar tempo para a adaptação às mudanças físicas e emocionais, e estabelecer uma nova rotina diária de acordo com o próprio ritmo. A família e amigos também podem precisar de tempo para se adaptarem.

É também de vital importância que seja realizado regularmente o autoexame para monitorizar quaisquer novas alterações (na pele e nos gânglios linfáticos, etc.) e que seja seguido rigorosamente o plano de acompanhamento definido com a equipa médica. O plano de acompanhamento, ou seja, a frequência de consultas ou testes que serão aconselhados, dependem do estágio no diagnóstico e são mais frequentes e completos quanto maior é o estágio. Após o diagnóstico e tratamento devem ser adotados comportamentos que contribuem para diminuir o risco do melanoma voltar, nomeadamente todas as recomendações relativas à proteção da exposição solar, incluindo o uso de roupa protetora solar, aplicação de protetor solar de fator 30 ou superior, utilização de chapéu, utilização óculos de sol adequados e evitar a exposição entre as 11h e as 17h.

Acima de tudo, deve ser gentil consigo mesmo. Reconhecer como se está a sentir é muito importante para poder gerir as emoções. Os amigos e a família podem aconselhá-lo a "pensar positivamente". É quase impossível ser sempre positivo; todos têm dias bons e maus, antes e depois de um diagnóstico de melanoma. Não há provas científicas que sugiram que o pensamento positivo tenha qualquer impacto sobre a sobrevivência ao melanoma. No entanto, muitas pessoas que foram diagnosticadas com melanoma dizem que o sentimento de esperança as ajudou a lidar com a sua

doença e a fazer mudanças positivas, tais como fazer mais exercício físico ou melhorar a sua alimentação.

É aconselhado adotar uma dieta saudável e prática de atividade física regular adaptada à sua condição física. É importante incluir na rotina diária estratégias que ajudem a gerir o diagnóstico de melanoma e pedir sempre ajuda no que precisar.

NOTÍCIAS

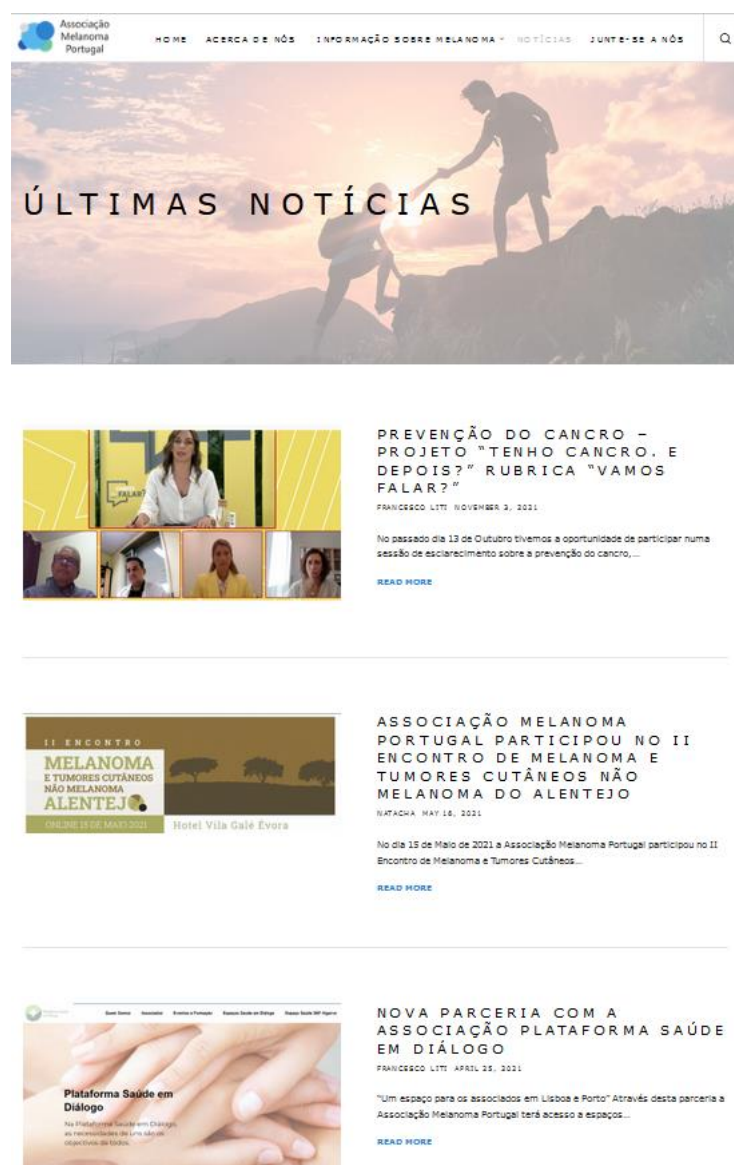


Figura 31- Imagem site página "Notícias"

III.3. Publicações Facebook e Instagram

Para consulta dos materiais criados para as redes, será necessário consultar os respetivos página de Facebook e perfil Instagram, uma vez que, por um lado, são um misto de publicações de fotos e de vídeos e, estes últimos, não passíveis de partilhar neste contexto, por outro lado, o sentido perde-se fora do contexto das plataformas. Os temas escolhidos para as publicações foram:

- publicações sobre a associação e serviços prestados;
- publicações sobre atividades desenvolvidas pela associação;
- publicações sobre melanoma na prevenção e tratamento, informação de saúde relevante para doentes oncológicos. Por exemplo, prioridades na vacinação COVID-19 ou como utilizar a máscara de proteção;
- publicações sobre a celebração de dias relevantes. Por exemplo, no dia internacional das mulheres e raparigas na ciência foi escolhida uma Investigadora portuguesa relevante na investigação de melanoma, tendo sido partilhado o seu trabalho de investigação. Outro exemplo foi uma publicação sobre do dia internacional das doenças raras, com a partilha de dados sobre doenças raras, dificuldades e formas de as ultrapassar.

A página de Facebook criada fica aqui:
<https://www.facebook.com/MelanomaPortugal/>



Figura 32 – Captura de ecrã de algumas publicações da página de Facebook

O perfil de Instagram criado fica aqui:
<https://www.instagram.com/melanomaportugal/>

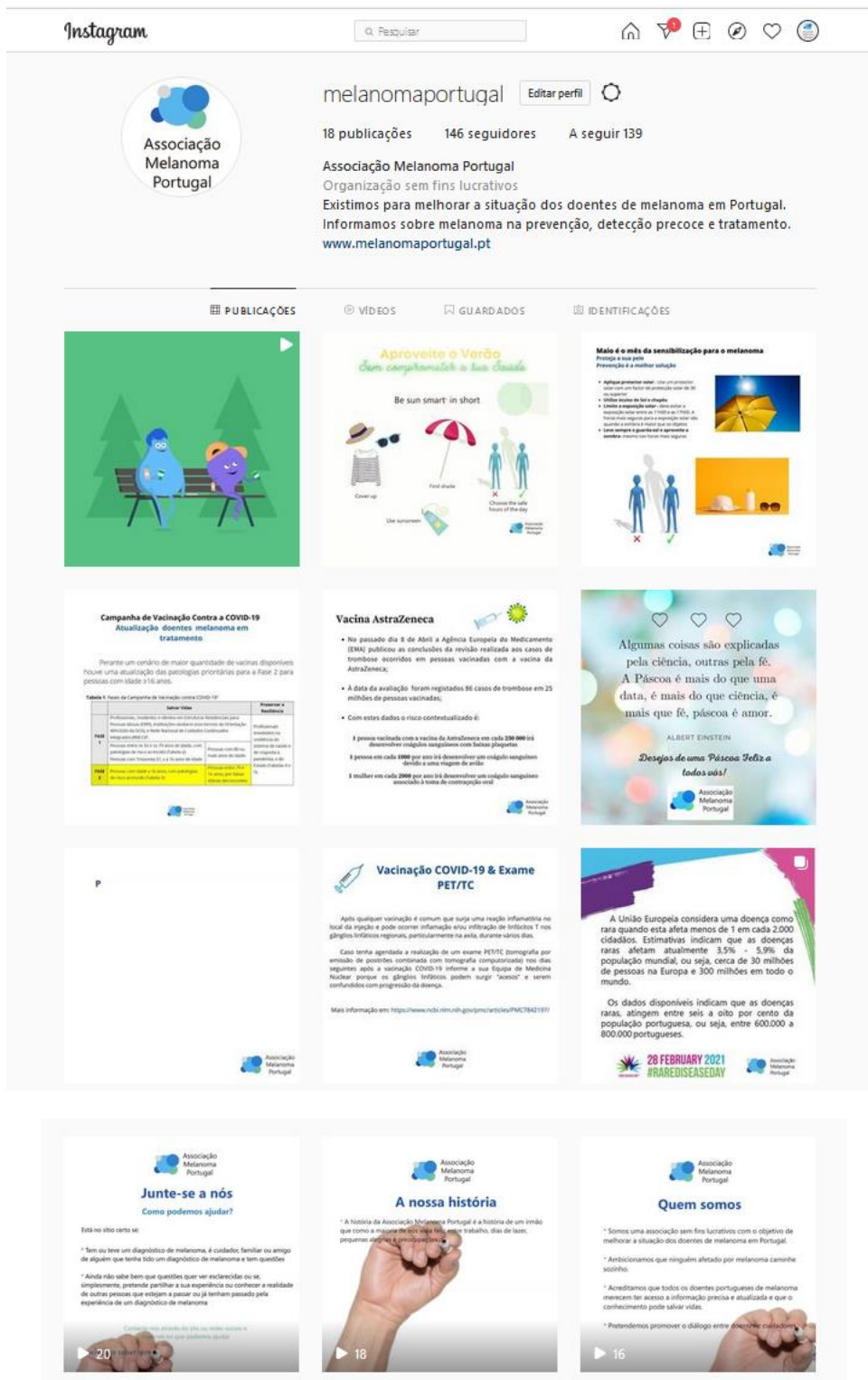


Figura 33 - Captura de ecrã de algumas publicações e videos do perfil de Instagram

III.4. Avaliação de impacto e resultados

O site foi sendo melhorado ao longo destes meses, quer em questões de ortografia, quer em questões gráficas, quer em outras questões mais técnicas do foro da otimização de busca. O site tem sido regularmente atualizado com as novidades relevantes tais como novas parcerias ou notícias de eventos em que a Associação participa. É através do site que ocorre a inscrição para ser sócio ou voluntário e também dispõe de um formulário de contacto geral. No período de janeiro a outubro de 2021, foram contabilizados 30 contactos via site. Relativamente à análise performance do site, por questões de ordem técnica não foi possível recolher o historial dos indicadores até à data de entrega deste relatório. No entanto, a avaliação de performance do site está a ser realizada tendo em conta as seguintes métricas: número de visitantes; taxa de rejeição (métrica calculada quando alguém visita uma única página do site e sai do site sem ter visto uma segunda página); média de páginas vistas por sessão; duração da sessão; tempo médio em cada página; fontes de tráfego (loais de onde os visitantes do site provêm – pesquisa google, redes sociais, etc.; tipo de dispositivo a partir do qual o visitante está a aceder; interações por visita (permite saber como os visitantes se deslocam através do site) e páginas de saída do site. Para tal é utilizada a ferramenta *Google Analytics*, uma plataforma que analisa os dados *online* através da implementação de um código nas páginas do site, que recolhe informação dos utilizadores e a transforma em relatórios.

A produção de conteúdos para o site foi o foco deste projeto. A criação de perfis nas redes sociais foi acessório e é algo para ser trabalhado e melhorado no futuro. De qualquer das formas ainda que secundário, foi um trabalho importante na divulgação do site, angariação de sócios e que contribuiu para aumentar a experiência na gestão de redes sociais.

Foram realizadas 27 publicações no Facebook, o que resulta numa média de aproximadamente 2,7 publicações mensais e 18 publicações no Instagram, ou seja, uma média mensal de cerca de 1,8 publicações mensais. O objetivo inicial seria de fazer uma publicação por semana em cada uma das redes, o que não foi possível por restrições de recursos humanos. O plano de publicações também foi sendo adaptado há medida da pertinência e urgência dos temas não previstos que surgiram. Por

exemplo, quando surgiram as questões de segurança associadas à vacina contra a COVID-19 da AstraZeneca ou a alteração do acesso à vacinação por parte dos doentes oncológicos. A performance das publicações tem sido crescente, em paralelo com o aumento sustentado de seguidores desde o início do projeto.

Vacina AstraZeneca



- No passado dia 8 de Abril a Agência Europeia do Medicamento (EMA) publicou as conclusões da revisão realizada aos casos de trombose ocorridos em pessoas vacinadas com a vacina da AstraZeneca;
- À data da avaliação foram registados 86 casos de trombose em 25 milhões de pessoas vacinadas;
- Com estes dados o risco contextualizado é:

1 pessoa vacinada com a vacina da AstraZeneca em cada **250 000** irá desenvolver coágulos sanguíneos com baixas plaquetas

1 pessoa em cada **1000** por ano irá desenvolver um coágulo sanguíneo devido a uma viagem de avião

1 mulher em cada **2000** por ano irá desenvolver um coágulo sanguíneo associado à toma de contraceção oral



Vacina AstraZeneca

- Uma explicação plausível para o aparecimento destas reações adversas é uma resposta imunológica similar à ocasionalmente observada em doentes tratados com heparina, designada trombocitopenia induzida por heparina;
- É necessária mais informação que permita clarificar este mecanismo, pelo que foi solicitada a condução de novos estudos e alteração dos já em curso de forma a recolher dados que permitam maior clarificação;
- Os casos de trombose ocorreram principalmente em mulheres com menos de 60 anos, nas duas semanas seguintes à vacinação mas, neste momento, ainda não é possível estabelecer fatores de risco específicos.

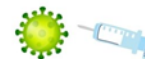


Figura 34 – Publicação Facebook e Instagram de 26Abr2021 sobre dados de segurança da vacina AstraZeneca contra a COVID-19.

Após cerca de 10 meses de publicações:

- a página do Facebook da Associação conta com 334 seguidores e tem 298 gostos. O alcance da página, ou seja, o número de pessoas que viram qualquer conteúdo de ou sobre a página, foi de 4569.
- o perfil de Instagram tem 147 seguidores. O alcance da página, ou seja, o número de contas individuais que viram qualquer uma das publicações ou histórias pelo menos uma vez, foi de 357 pessoas.

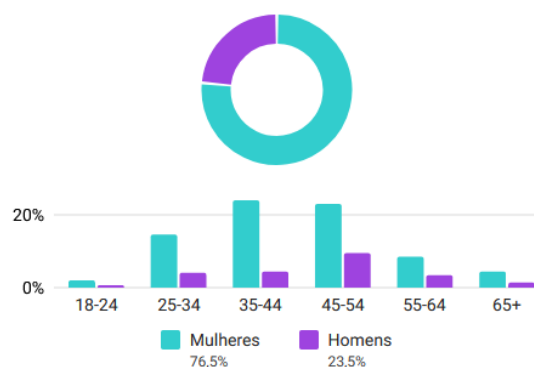
Gostos na Página do Facebook ⓘ

298

Seguidores do Instagram ⓘ

147

Idade e género ⓘ



Idade e género ⓘ

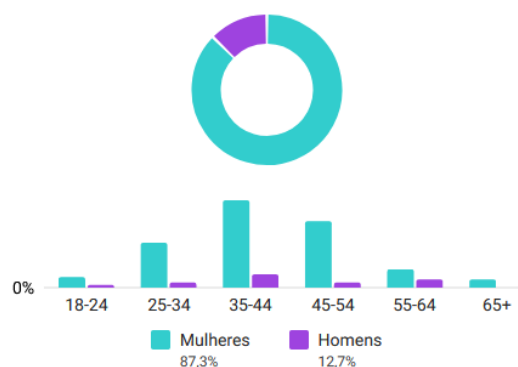


Figura 35 – Número total de gostos na página de Facebook e seguidores do Instagram por idade e género desde 17Jan2021 até 05Nov2021.

A associação contabiliza 52 sócios com quotas atualizadas. Foi possível ajudar e esclarecer diretamente 15 pessoas com diagnóstico de melanoma que fizeram o primeiro contacto via site, número de WhatsApp ou redes sociais.

Foram estabelecidas as seguintes parcerias:

- EUPATI - <https://eupati.eu/>, entidade que tem como objetivo promover a capacitação e envolvimento dos cidadãos e doentes no processo de Investigação & Desenvolvimento (I&D) de medicamentos, com a participação de representantes dos pacientes, academia, indústria e outros parceiros.
- EURORDIS - *Task Force* Informação, Transparência e Acesso aos Medicamentos (DITA) - <https://www.eurordis.org/pt-pt/content/dita-task-force> - que contribui para vários projetos da UE associados a pessoas com doenças raras colaborando com Rede Europeia de agências HTA (EUnetHTA) e Agência Europeia de Medicamentos (EMA);
- Melanoma Patient Network Europe (MPNE) - <http://www.melanomapatientnetworkeu.org/> - Rede europeia de doentes de melanoma que aborda os problemas enfrentados pela

comunidade Melanoma europeia fornecendo plataformas de comunicação e colaboração;

- UM Cure 2020 - <https://www.umcure2020.org/en/> - um consórcio global de vários Centros Europeus de Excelência em oncologia ocular clínica e investigação básica com as associações de doentes para desenvolver novas abordagens terapêuticas para tratar o melanoma uveal metastático;
- Plataforma Saúde em Diálogo - <https://plataformasaudeemdialogo.org/> - plataforma que junta 56 associações que acreditam que conseguem fazer ouvir mais alto a sua voz, em defesa dos interesses e direitos dos doentes e dos utentes de saúde, contribuindo para a evolução de um sistema de saúde cada vez mais centrado nas pessoas;
- Convenção Nacional da Saúde - <https://cnsaude.pt/> - é plataforma permanente de diálogo entre os parceiros da Saúde e todos os cidadãos, reunindo inúmeras entidades do sector público, privado e social que atuam na área da Saúde em Portugal;
- Projeto Incluir INFARMED – <https://www.infarmed.pt/web/infarmed/cidadaos/doentes-e-assocacoes-de-doentes> - Inclusão de associações na avaliação de tecnologias de saúde, especificamente nos processos de avaliação de novos medicamentos.
- RD, Doenças Raras Portugal – <https://raras.pt/> - a Associação Melanoma Portugal é um dos sócios fundadores da recentemente criada união das associações das doenças raras.

A Associação Melanoma Portugal foi oradora nos seguintes congressos:

- II Encontro de Melanoma e Tumores Cutâneos Não Melanoma do Alentejo, que ocorreu virtualmente no dia 15 de maio de 2022;
- Encontros de Primavera 2021, que ocorreu virtual e presencialmente em Évora dos dias 20, 21 e 22 de maio

Foi estabelecida uma parceria com o IPO do Porto, Novartis e Futebol Club do Porto para a celebração do dia do Euromelanoma. Foi cocriado um vídeo – pode ser visto aqui <https://www.facebook.com/ipodoporto/videos/920331205480240/> - e uma brochura para assinalar este dia (a brochura completa encontra-se no anexo IV).

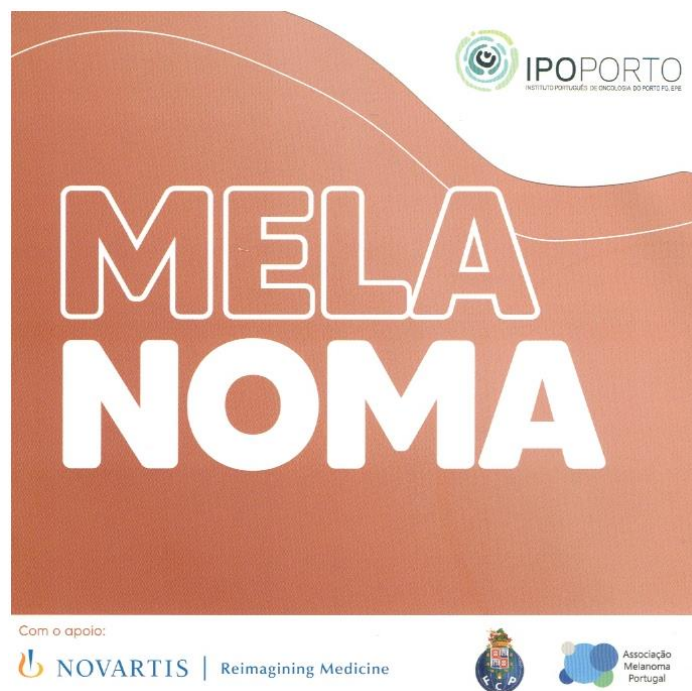


Figura 36 – Capa Brochura co-ciada com o IPO Porto

A Associação Melanoma Portugal fez uma sessão informativa sobre melanoma com a equipa da Cisco Portugal no dia 20 de julho, em que se abordou questões básicas sobre o cancro, factos sobre melanoma, radiação ultravioleta e índice UV, o que é o bronzado, vitamina D e sol, fotótipos e como ser “*Sun Smart*”. Foi uma sessão com interativa em que foram sendo colocadas e respondidas questões sobre prevenção e tratamento do melanoma.



Figura 37 – Alguns dos slides apresentados durante a sessão informativa sobre melanoma com a equipa Cisco Portugal.

A Associação Melanoma Portugal também participou no passado dia 11 de outubro na “*Patient Week*” da MSD, uma semana dedicada a dar a conhecer as associações de doentes e o trabalho desenvolvido, bem como as dificuldades encontradas e no passado dia 13 de outubro numa sessão de esclarecimento sobre a prevenção do cancro, moderada pela jornalista da Sic Notícias, Rita Neves no âmbito da rubrica do projeto “Tenho Cancro. E depois?” intitulada “Vamos Falar?”.

Set2020 a Out2021

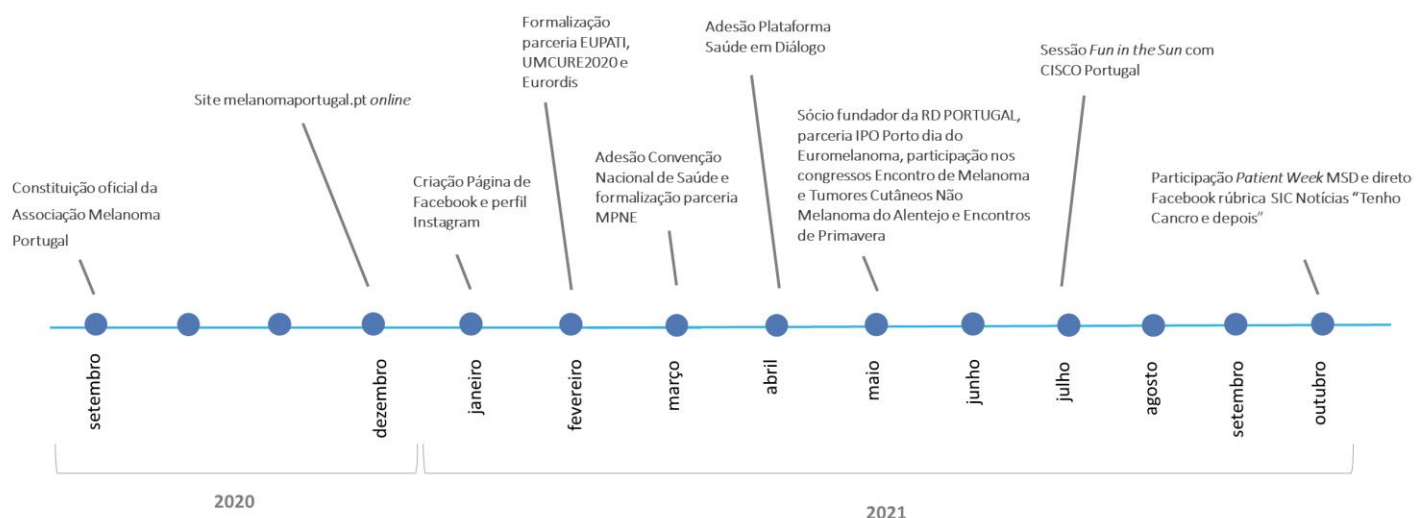


Figura 38 – Resumo das atividades desenvolvidas

III.4. Perspetivas futuras e próximos passos

O balanço deste ano de atividades é extremamente positivo ainda que a sensação seja de que está ainda tudo por fazer. Em cerca de um ano de existência e relativamente a uma doença com cerca de 1000 novos casos anuais no caso da pele, cerca de 80 para a úvea e cerca de 20 no caso das mucosas foi possível trazer o assunto para a mesa, criar materiais em português, melhorar esses materiais de acordo com o feedback dado por quem teve um diagnóstico, ser assunto na comunicação social, ser considerado um parceiro relevante ou um orador a convidar. Palavras que ficaram deste ano de um dos grandes parceiros da indústria farmacêutica: “O teu projeto começou pelo sítio certo porque começou com a ciência”. Acima de tudo, o que realmente faz a diferença é contribuir para a prevenção de melanoma nas situações possíveis, para a escolha informada do tratamento mais adequado e para aumento de literacia em saúde através da comunicação de ciência em saúde para doentes e público em geral. No entanto, a manutenção de qualquer tipo de plataforma online, seja um site ou redes sociais, é muito exigente, particularmente numa área como o melanoma em que existe uma boa dinâmica de investigação clínica e frequentemente novidades para divulgar.

Uma das grandes limitações deste projeto é a escassez de recursos humanos e depois desta, a escassez de recursos económicos. É também um desafio implementar com sucesso – em que se entende como sucesso a utilização dos conteúdos criados para obter melhores resultados em saúde – numa sociedade como a portuguesa em que a literacia em saúde é baixa e ainda reina uma perspetiva paternalista da relação médico-doente, em que o doente não chama a si a responsabilidade de decisão, depositando todas as decisões de saúde no médico cuidador. O conceito de associação de doentes e dos serviços que por estas pode ser prestado tem ainda um longo caminho de divulgação em Portugal. A profissionalização das associações de doentes é o caminho para que estas vingam e possam cada vez mais ter um papel importante na defesa dos direitos dos doentes nas diversas vertentes possíveis, mas profissionalizar é um caminho tortuoso devido a falta de tradição de sector do não lucro, deixando as associações de doentes frequentemente entregues ao quase

exclusivo financiamento por parte da indústria farmacêutica que possui tratamento na área terapêutica da doença relacionada com a associação.

O plano de atividades para 2022 está em elaboração e é ambicioso. Uma vez que a associação trabalha apenas com voluntários para cada atividade é atribuído um gestor de projeto que articula a correta operacionalização da iniciativa. Algumas das atividades planeadas serão descritas de seguida.

Está a ser criada com voluntários e doentes um guia sobre melanoma, com informação sobre a pele, o diagnóstico de melanoma e os tratamentos possíveis. Foi possível estabelecer uma parceria com um parceiro da indústria farmacêutica que irá assumir os custos com a agência (desde o design gráfico até à impressão final). Esta brochura será distribuída pelas equipas médicas aquando do diagnóstico e a versão eletrónica estará disponível no site da associação e será publicado nas redes sociais. A expectativa é que desta forma mais doentes cheguem à associação numa fase de diagnóstico inicial, em que os apoios emocional e informativo são cruciais. Em termos de calendarização está previsto, o guia estar pronto para distribuição até ao final de fevereiro de 2022.

Está previsto o lançamento de uma campanha nas redes sociais com o objetivo de envolver mais doentes com a associação. O objetivo é disponibilizar os serviços da associação e conhecer a sua história de diagnóstico e tratamento, para avaliação de pontos de melhoria e/ou boas práticas nacionais. A campanha ocorrerá de janeiro a fevereiro de 2022, com análise de resultados em março e decisão de repetição e/ou melhoria.

Foi pedido uma análise de otimização para motores de busca, rececionado o relatório e aguarda-se um orçamento de forma a implementar estratégias que permitam melhorar o posicionamento do site nas páginas de resultados naturais dos motores de busca. Em relação aos custos associados será necessário depois pedir o apoio aos parceiros. A otimização para motores de busca é muito relevante no contexto da saúde pois frequentemente as questões são colocadas ao (Dr.) Google e com um bom posicionamento mais pessoas podem ser atraídas para o site e redes sociais.

No âmbito das redes sociais está identificada a necessidade de investir nas *stories*, uma vez que estas aparecem no início do fluxo de notícias dos seguidores, aumentando a probabilidade de visibilidade. O plano de publicações está a ser elaborado e segue uma linha de raciocínio que contempla comunicação de ciência dentro do contexto da prevenção, investigação, doença e tratamento. Está previsto o recrutamento de um voluntário para dinamização das redes sociais.

Estão a ser criados materiais sobre ensaios clínicos para fazer sessões remotas sobre o tema para as outras associações de doentes, partilhando um tema muito relevante nas comunidades de doentes e construindo uma relação de confiança e parceria com as outras associações. Serão abordados temas como os mitos dos ensaios clínicos, consentimento Informado; fases e objetivos, tipologias e aplicações, protocolos de investigação. Está ainda em fase de decisão a calendarização e parceiros.

Estão ainda em avaliação outras atividades e o plano será fechado em dezembro de 2021 e reavaliado a cada dois meses até ao fim de 2022.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A crise sanitária colocou inevitavelmente a ciência no centro do debate público. Num mundo marcado pela pandemia da COVID-19, todos se tornaram comunicadores de ciência seja no trabalho, na mesa de jantar ou nas redes sociais. A pandemia pode constituir uma "mudança de jogo" para profissionais da comunicação científica. A propagação da COVID-19 tornou evidente o quanto é crucial que a comunicação de ciência alcance e envolva todos, incluindo os que não estão interessados na ciência, os que são difíceis de alcançar ou os membros de grupos vulneráveis. A pandemia obriga-nos a repensar a nossa conduta de comunicação científica e na importância do desenvolvimento de atividades mais eficazes. As lições que dela retiramos podem ser aplicadas a vários domínios científicos e fornecer alguma orientação para uma comunicação ciência em maior quantidade e melhor. Mais investimento em formação, melhor reconhecimento de atividades de comunicação científica, estudos comparativos e partilha internacional de dados e práticas são pré-requisitos chave para garantir a inovação contínua no campo da comunicação de ciência.

Contar histórias significativas sobre temas científicos que têm impacto na vida quotidiana dos cidadãos pode ser complexo, mas é possível escrevê-las de forma tão interessante que se estabelece uma ligação com o público e geral.

Os desafios da pandemia reforçaram a importância de ter o maior número possível de cientistas treinados e prontos a comunicar à sociedade e aconselhar os decisores políticos nas suas áreas de especialização. A pandemia também oferece novas oportunidades para comunicação científica como os ambientes de trabalho *online* que são agora de uma forma geral mais aceites e mais utilizados do que nunca. Formatos digitais sempre reuniram pessoas de diferentes países locais, mas a utilização de ferramentas digitais tornou-se agora muito mais difundida.

A rápida expansão da utilização das redes sociais entre doentes e na população em geral cria uma oportunidade única para investigadores desenvolverem programas de comunicação de ciência em saúde baseados em redes sociais e potencialmente contribuir para a redução das desigualdades sociais na saúde. É necessária mais

investigação para identificar estratégias para atrair e envolver os cidadãos em comunicação de ciência em saúde baseada em redes sociais e mais investigação que permita saber como deve ser promovida a disseminação de conhecimento médico atual, preciso, de alta qualidade e baseado em evidência.

Em Portugal nas últimas duas décadas ocorreram avanços significativos na comunicação e ciência, no entanto é necessário que se continue a investir nomeadamente traçando estratégias que permitam uma maior aproximação da ciência da sociedade em geral, com mais comunicadores de ciência, mais financiamento e formas de avaliar o impacto e resultados. Particularmente, no caso do melanoma, quer na perspetiva da população já afetada, quer na perspetiva de cada um de nós, enquanto cancro com potencial de ser evitado por alteração de comportamentos e no qual, por isso, a comunicação de ciência na prevenção poderia fazer toda a diferença.

E de regresso ao projeto Melanoma Portugal, continuar-se-á a fazer comunicação de ciência, partilhando como um vírus põe uma pessoa doente ou porque um novo tratamento de cancro é importante, mantendo o foco em tornar a informação compreensível, comunicável e com significado. E enriquecida por quem dela usufrui. Continuar-se-á também a comunicar ciência em saúde de forma a ter uma repercussão nos públicos que conduza à melhoria da sua saúde. Porque boa saúde é construída sobre boa ciência. E boa comunicação em saúde sobre boa comunicação de ciência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allgaier, J., Dunwoody, S., Brossard, D., Lo, Y. Y., & Peters, H. P. (2013). Journalism and Social Media as Means of Observing the Contexts of Science. *BioScience*, 63(4), 284–287. <https://doi.org/10.1525/bio.2013.63.4.8>
- Alto Comissariado da Saúde. (2011). *Plano Nacional de Saúde 2011 --2016: Visão, modelo conceptual e estratégia de elaboração*.
- Aquino, F., Donzelli, G., De Franco, E., Privitera, G., Lopalco, P. L., & Carducci, A. (2017). The web and public confidence in MMR vaccination in Italy. *Vaccine*, 35(35 Pt B), 4494–4498. <https://doi.org/10.1016/J.VACCINE.2017.07.029>
- Association, C. on H. L. for the C. on S. A. A. M. (1999). Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association. *Jama*, 281(6), 552–557. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10022112>
- Bagla, P., & Stone, R. (2013). Science for all. In *Science* (Vol. 340, Issue 6136, pp. 1032–1036). <https://doi.org/10.1126/science.340.6136.1032>
- Bauer, M. W., Allum, N., & Miller, S. (2007). What can we learn from 25 years of PUS survey research? Liberating and expanding the agenda: <Http://Dx.Doi.Org/10.1177/0963662506071287>, 16(1), 79–95. <https://doi.org/10.1177/0963662506071287>
- Bennett, C., Ferreira, M., Davis, T., Kaplan, J., Weinberger, M., Kuzel, M., Seday, M., & Sartor, O. (1998). Relation between literacy, race, and stage of presentation among low-income patients with prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 16(9), 3101–3104. <https://doi.org/10.1200/JCO.1998.16.9.3101>
- Bowler, P. (2005). Making modern science: a historical survey. *Choice Reviews Online*, 43(03), 43-1525-43–1525. <https://doi.org/10.5860/choice.43-1525>
- Bubela, T., Nisbet, M. C., Borchelt, R., Brunger, F., Critchley, C., Einsiedel, E., Geller, G., Gupta, A., Hampel, J., Hyde-Lay, R., Jandciu, E. W., Jones, S. A., Kolopack, P., Lane, S., Loughheed, T., Nerlich, B., Ogbogu, U., O’Riordan, K., Ouellette, C., ... Caulfield, T. (2009). Science communication reconsidered. In *Nature Biotechnology* (Vol. 27, Issue 6, pp. 514–518). Nature Publishing Group. <https://doi.org/10.1038/nbt0609-514>
- Bultitude, K. (2011). The Why and How of Science Communication. *Science Communication*.
- Burns, T. W., O’Connor, D. J., & Stocklmayer, S. M. (2003). Science Communication: A Contemporary Definition: <Http://Dx.Doi.Org/10.1177/09636625030122004>, 12(2), 183–202. <https://doi.org/10.1177/09636625030122004>
- Cahan, D. (2004). From natural philosophy to the sciences: writing the history of nineteenth-century science. *Choice Reviews Online*, 41(07), 41-4019-41–4019. <https://doi.org/10.5860/choice.41-4019>
- Carvalho, A., & Cabecinhas, R. (2004). *Comunicação da ciência: perspectivas e desafios*. 5–10. www.cecs.uminho.pt
- Chen, L., Wang, X., & Peng, T.-Q. (2018). Nature and Diffusion of Gynecologic Cancer-Related Misinformation on Social Media: Analysis of Tweets. *Journal of Medical Internet Research*, 20(10). <https://doi.org/10.2196/11515>

- Cohen, S., Underwood, L. G., & Gottlieb, B. H. (2015). Social Support Measurement and Intervention: A guide for health and social scientists. In *Social Support Measurement and Intervention: A guide for health and social scientists*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/MED:PSYCH/9780195126709.001.0001>
- Collins, H., & Pinch, T. (1993). The Golem - what everyone should know about science. *Cambridge University Press*.
- Costa, A. F. (2002). Costa, AF; Ávila, P; Mateus, S (2002), *Públicos da Ciência em Portugal (The Publics of Science in Portugal)*. https://www.academia.edu/1798127/Costa_AF_Ávila_P_Mateus_S_2002_Públicos_da_Ciência_em_Portugal_The_Publics_of_Science_in_Portugal_
- Costa, R. M. (2019). Três em cada quatro portugueses têm dificuldade em compreender informações sobre saúde. *PÚBLICO*. <https://www.publico.pt/2019/01/14/sociedade/noticia/tres-quatro-portugueses-dificuldade-compreender-informacoes-saude-1857537>
- Eichler, K., Wieser, S., & Brugger, U. (2009). The costs of limited health literacy: a systematic review. *Int J Public Health*, 54(5), 313–324. <https://doi.org/10.1007/s00038-009-0058-2>
- Entradas, M., & Bauer, M. M. (2016). Mobilisation for public engagement: Benchmarking the practices of research institutes: <https://doi.org/10.1177/0963662516633834>, 26(7), 771–788. <https://doi.org/10.1177/0963662516633834>
- European Commission. (2010). Europeans and Biotechnology in 2010. In *Europeans and Biotechnology in 2010*.
- "European Patients" Forum". (2015). EPF Background Brief: Patient Empowerment. *A Strong Patient's Voice to Drive Better Health in Europe*, 12. <http://www.eu-patient.eu/Events/upcoming-events/conference-on-patient-empowerment/>
- Granado, A., & Malheiros, J. V. (2015). *Cultura científica em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Grant, E. (2007). A history of natural philosophy: From the ancient World to the nineteenth century. In *A History of Natural Philosophy: From the Ancient World to the Nineteenth Century*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511999871>
- Hastall, M. R. (2019). [Effective health communication: Foundations, barriers, and success factors from a communication science perspective]. *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*, 149, 66–72. <https://doi.org/10.1016/J.ZEFQ.2020.01.003>
- Healthy People 2010: Understanding and Improving Health*. (2010). <http://www.health.gov/healthypeople/>.
- Hopper, K., TenHave, T., Tully, D., & Hall, T. (1998). The readability of currently used surgical/procedure consent forms in the United States. *Surgery*, 123(5), 496–503. <https://doi.org/10.1067/MSY.1998.87236>
- Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2010). Health literacy and health communication. *BioPsychoSocial Medicine*, 4(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/1751-0759-4-18>
- Kickbusch, I., & Maag, D. (2008). Health Literacy. In *International Encyclopedia of Public Health*.
- Lindon, D., Lendrevie, J., Lévy, J., Dionísio, P., & Rodrigues, J. V. (2004). Mercator XXI - Teoria e Prática do Marketing. In Publicações Dom Quixote (Ed.), *Saudi Med J* (Vol. 33).

- Marcinkowski, F., & Kohring, M. (2014). The changing rationale of science communication: a challenge to scientific autonomy. *Journal of Science Communication*, 13(3), C04. <https://doi.org/10.22323/2.13030304>
- Markest. (2016). Os Portugueses e as Redes Sociais 2016. In Markest. <http://www.markest.com/wap/a/grp/p~96.aspx>
- Mattson, M., & Hall, J. G. (2011). *Health as Communication Nexus: A Service Learning Approach | Higher Education* (1st ed.). <https://he.kendallhunt.com/product/health-communication-nexus-service-learning-approach>
- McKee, M., & Diethelm, P. (2010). How the growth of denialism undermines public health. *BMJ*, 341(7786). <https://doi.org/10.1136/BMJ.C6950>
- Moorhead, S. A., Hazlett, D. E., Harrison, L., Carroll, J. k, Irwin, A., & Hoving, C. (2013). A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *Journal of Medical Internet Research*, 15(4). <https://doi.org/10.2196/JMIR.1933>
- NapoleonCat. (2021). *Facebook users in Portugal - June2021*. NapoleonCat. <https://napoleoncat.com/stats/facebook-users-in-malaysia/2021/03>
- NapoleonCat. (2021). *Instagram users in Portugal - June 2021*. NapoleonCat. <https://napoleoncat.com/stats/instagram-users-in-portugal/2021/06>
- National Academies of Sciences, Engineering, and M. (2017). Communicating Science Effectively: A Research Agenda. *Communicating Science Effectively: A Research Agenda*, 1–137. <https://doi.org/10.17226/23674>
- Nutbean, D. (1998). Health promotion glossary on JSTOR. *Health Promotion International*, volume 13, 349–634. <https://www.jstor.org/stable/45152457>
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à acção: tradução,validação e aplicação do European Health LiteracySurvey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*.
- Portal do INE. (n.d.). Retrieved July 28, 2021, from https://ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE
- Principe, L. (2012). The scientific revolution: a very short introduction. *Choice Reviews Online*, 49(06), 49-3236-49–3236. <https://doi.org/10.5860/choice.49-3236>
- Ratzan, S. C. (2012). Health Communication Grows in Significance—The 100th Issue. *Journal of Health Communication*, 17(1), 1–3. <https://doi.org/10.1080/10810730.2012.646910>
- Read, J. (2013). Recent advances in cutaneous melanoma: Towards a molecular model and targeted treatment. In *Australasian Journal of Dermatology* (Vol. 54, Issue 3, pp. 163–172). Australas J Dermatol. <https://doi.org/10.1111/ajd.12013>
- Royal Society. (1985). *The Public Understanding of Science*.
- Russo, L. (2004). Introduction. In *The Forgotten Revolution* (pp. 1–4). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-18904-3_1
- Santoro, E. (2015). Comunicazione della salute sui social media: Abbiamo bisogno di regole? *Recenti Progressi in Medicina*, 106(1), 15–16.
- Scolyer, R. A., Long, G. V., & Thompson, J. F. (2011). Evolving concepts in melanoma classification and their relevance to multidisciplinary melanoma patient care. *Molecular Oncology*, 5(2), 124–136. <https://doi.org/10.1016/j.molonc.2011.03.002>
- Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., & Langley, D. (2016). Social media use in

- healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Services Research*, 16(1).
<https://doi.org/10.1186/S12913-016-1691-0>
- Svalastog, A. L., Allgaier, J., & Gajović, S. (2015). Navigating knowledge landscapes: on health, science, communication, media, and society. In *Croat Med J* (Vol. 56, pp. 321–323).
<https://doi.org/10.3325/cmj.2015.56.321>
- Tavares De Oliveira, L., & Carvalho, A. (2015). Public Engagement with Science and Technology: contributos para a definição do conceito e a análise da sua aplicação no contexto português Public Engagement with Science and Technology: contributions for the concept's definition and the analysis of its im. *Observatorio (OBS*) Journal*, 9, 155–178. <http://obs.obercom.pt>.
- TNS Qual+. (2012). *PATIENT INVOLVEMENT - Aggregate Report - Eurobarometer Qualitative Study*.
- Veneroni, L., Istituto Nazionale Ricerca Cancer, M., Ferrari, A., Tumori, F. I. I. N. dei, Massimino, M., Tumori, F. I. I. N. dei, Clerici, C. A., & Tumori, F. I. I. N. dei. (2020). Facebook in oncologia. Revisione della letteratura. *Recenti Progressi in Medicina*, 106(1), 46–51. <https://moh-it.pure.elsevier.com/en/publications/facebook-in-oncology-review-of-the-literature>
- Wang, Y., McKee, M., Torbica, A., & Stuckler, D. (2019). Systematic Literature Review on the Spread of Health-related Misinformation on Social Media. *Social Science & Medicine*, 240. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2019.112552>
- Weingart, P., & Guenther, L. (2016). Science communication and the issue of trust. *Journal of Science Communication*, 15(5), 1–11. <https://doi.org/10.22323/2.15050301>
- Weiss, B D, Blanchard, J., McGee, D., Hart, G., Warren, B., Burgoon, M., & Smith, K. (1994). Illiteracy among Medicaid recipients and its relationship to health care costs. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 5(2), 99–111.
<https://doi.org/10.1353/HPU.2010.0272>
- Weiss, Barry D. (2007). *Health literacy and patient safety: help patients understand - Manual for clinicians* (2nd ed.). moz-extension://65245fe5-9604-475d-ad1b-95639b9c8c0b/enhanced-reader.html?openApp&pdf=http%3A%2F%2Fjmed.ssu.ac.ir%2Farticle-1-206-fa.pdf

ANEXO I: BIBLIOGRAFIA DOS CONTEÚDOS DO SITE MELANOMAPORTUGAL.PT

- Associação Portuguesa de Cancro Cutâneo. (n.d.). Associação Portuguesa de Cancro Cutâneo. Retrieved November 15, 2021, from <https://www.apcancrocutaneo.pt/index.php/component/content/article/8-noticias/133-saber-viver-com-o-sol>
- Bajpai, J., Abraham, G., Saklani, A. P., Agarwal, A., Das, S., Chatterjee, A., Kapoor, A., Eaga, P., Mondal, P. K., Chandrasekharan, A., Bhargava, P. G., Srinivas, S., Turkar, S., Rekhi, B., Khanna, N., Janu, A. K., Bal, M., Ostwal, V. S., Ramaswamy, A., ... Banavali, S. (2021). Demographics, Pattern of Care, and Outcome Analysis of Malignant Melanomas - Experience From a Tertiary Cancer Centre in India. *Frontiers in Oncology*, 11, 710585. <https://doi.org/10.3389/fonc.2021.710585>
- Benjamin, A., Lerner, M., Latoya, A., Stewart, D. p H., & Carvajal, R. D. (2017). Mucosal Melanoma: New Insights and Therapeutic Options for a Unique and Aggressive Disease. *Oncology*. <https://www.cancernetwork.com/view/mucosal-melanoma-new-insights-and-therapeutic-options-unique-and-aggressive-disease>
- Cancer Council Victoria. (2021). *Melanoma Overview*. Melanoma Overview. <https://www.cancervic.org.au/cancer-information/types-of-cancer/melanoma/melanoma-overview.html>
- Cancer.Net. (2020). *Eye Cancer: Stages and Grades*. Eye Cancer: Stages and Grades. <https://www.cancer.net/cancer-types/eye-cancer/stages-and-grades>
- Cancer.net. (2021). *Oncologist-approved cancer information from the American Society of Clinical Oncology*. Oncologist-Approved Cancer Information from the American Society of Clinical Oncology. <https://www.cancer.net/>
- Cui, C. L., Lian, B., Zhou, L., Song, X., Zhang, X. S., Wu, D., Chi, Z. H., Si, L., Sheng, X. N., Kong, Y., Tang, B. X., Mao, L. L., Wang, X., Li, S. M., Dai, J., Yan, X. Q., Bai, X., Balch, C. M., & Guo, J. (2018). The natural history and patterns of metastases from mucosal melanoma: an analysis of 706 prospectively followed patients. *Annals of Surgical Oncology*, 25(8), 2184–2192. <https://doi.org/10.1245/s10434-018-6503-9>
- Dagi Glass, L. R., Lawrence, D. P., Jakobiec, F. A., & Freitag, S. K. (2017). Conjunctival Melanoma Responsive to Combined Systemic BRAF/MEK Inhibitors. *Ophthalmic Plastic and Reconstructive Surgery*, 33(5), E114–E116. <https://doi.org/10.1097/IOP.0000000000000833>
- Damato, B. (2018). *the Liverpool Ocular Oncology*.
- Dummer, R., Hauschild, A., Lindenblatt, N., Pentheroudakis, G., & Keilholz, U. (2015). Cutaneous melanoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 26, v126–v132. <https://doi.org/10.1093/ANNONC/MDV297>

- European Society for Medical Oncology. (n.d.). *For patients / ESMO*. Resources for Cancer Patients. Retrieved November 15, 2021, from <https://www.esmo.org/for-patients>
- Grözinger, G., Mann, S., Mehra, T., Klumpp, B., Grosse, U., Nikolaou, K., Garbe, C., & Clasen, S. (2016). Metastatic patterns and metastatic sites in mucosal melanoma: a retrospective study. *European Radiology*, 26(6), 1826–1834. <https://doi.org/10.1007/s00330-015-3992-9>
- Jager, M. J., Shields, C. L., Cebulla, C. M., Abdel-Rahman, M. H., Grossniklaus, H. E., Stern, M. H., Carvajal, R. D., Belfort, R. N., Jia, R., Shields, J. A., & Damato, B. E. (2020). Uveal melanoma. *Nature Reviews Disease Primers* 2020 6:1, 6(1), 1–25. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0158-0>
- Jain, P., Finger, P. T., Damato, B., Coupland, S. E., Heimann, H., Kenawy, N., Brouwer, N. J., Marinkovic, M., Van Duinen, S. G., Caujolle, J. P., Maschi, C., Seregard, S., Pelayes, D., Folgar, M., Yousef, Y. A., Krema, H., Gallie, B., & Calle-Vasquez, A. (2019). Multicenter, International Assessment of the Eighth Edition of the American Joint Committee on Cancer Cancer Staging Manual for Conjunctival Melanoma. *JAMA Ophthalmology*, 137(8), 905–911. <https://doi.org/10.1001/JAMAOPHTHALMOL.2019.1640>
- Lengyel, E., Gilde, K., Remenár, É., & Ésik, O. (2003). Malignant mucosal melanoma of the head and neck. *Pathology and Oncology Research*, 9(1), 7–12. <https://doi.org/10.1007/BF03033707>
- Lian, B., Cui, C. L., Zhou, L., Song, X., Zhang, X. S., Wu, D., Si, L., Chi, Z. H., Sheng, X. N., Mao, L. L., Wang, X., Tang, B. X., Yan, X. Q., Kong, Y., Dai, J., Li, S. M., Bai, X., Zheng, N., Balch, C. M., & Guo, J. (2017). The natural history and patterns of metastases from mucosal melanoma: an analysis of 706 prospectively followed patients. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 28(4), 868–873. <https://doi.org/10.1093/ANNONC/MDW694>
- Luna Pais, H., Luz, P., Lobo-Martins, S., Mansinho, A., Sousa, R., Luís, R., Presa, D., Gomes, D., Costa, L., & Teixeira de Sousa, R. (2021). Immunotherapy in Metastatic Mucosal Melanoma with Disseminated Intravascular Coagulation: A Case of Success. *Case Reports in Immunology*, 2021, 5516004. <https://doi.org/10.1155/2021/5516004>
- Malaguarnera, G., Madeddu, R., Catania, V. E., Bertino, G., Morelli, L., Perrotta, R. E., Drago, F., Malaguarnera, M., Latteri, S., Malaguarnera, G., Madeddu, R., Emanuele Catania, V., Bertino, G., Morelli, L., Emanuele Perrotta, R., Drago, F., Malaguarnera, M., & Latteri, S. (2018). Anorectal mucosal melanoma. *Oncotarget*, 9(9), 8785–8800. <https://doi.org/10.18632/ONCOTARGET.23835>
- Markovic, S. N., Erickson, L. A., Rao, R. D., Weenig, R. H., Pockaj, B. A., Bardia, A., Vachon, C. M., Schild, S. E., McWilliams, R. R., Hand, J. L., Laman, S. D., Kottschade, L. A., Maples, W. J., Pittelkow, M. R., Pulido, J. S., Cameron, J. D., & Creagan, E. T. (2007). Malignant Melanoma in the 21st Century, Part 1: Epidemiology, Risk Factors, Screening, Prevention, and Diagnosis. *Mayo Clinic Proceedings*, 82(3), 364–380. <https://doi.org/10.4065/82.3.364>

- Medscape. (n.d.). *Mucosal Melanoma of Head and Neck Staging: TNM Classification for Mucosal Melanoma of Head and Neck*. 2020. Retrieved November 15, 2021, from <https://emedicine.medscape.com/article/2047726-overview>
- Melanoma Focus. (2018). *Ano-uro-genital Mucosal Melanoma Full Guideline*.
- Melanoma Focus. (2020). *Head and Neck Mucosal Melanoma - Full Guideline*.
- Mihajlovic, M., Vlajkovic, S., Jovanovic, P., & Stefanovic, V. (2012). Primary mucosal melanomas: a comprehensive review. *International Journal of Clinical and Experimental Pathology*, 5(8), 739. /pmc/articles/PMC3466987/
- Mihajlovic, M., Vlajkovic, S., Jovanovic, P., & Stefanovic, V. (2012). Primary mucosal melanomas: A comprehensive review. *International Journal of Clinical and Experimental Pathology*, 5(8), 739–753.
- Mor, J. M., Rokohl, A. C., Koch, K. R., & Heindl, L. M. (2019). Sentinel lymph node biopsy in the management of conjunctival melanoma: current insights. *Clinical Ophthalmology (Auckland, N.Z.)*, 13, 1297. <https://doi.org/10.2147/OPTH.S187364>
- National Comprehensive Cancer Network. (2021). *NCCN GUIDELINES FOR PATIENTS*. NCCN GUIDELINES FOR PATIENTS.
- OcuMel UK. (2021). *Uveal melanoma in the eye*. Uveal Melanoma in the Eye. <https://www.ocumeluk.org/about-eye-cancer/uveal-melanoma-in-the-eye/>
- Orphanet. (2021). *Prevalence and incidence of rare diseases*. www.orpha.net
- Pfister, D. G., Ang, K. K., Brizel, D. M., Burtness, B., Cmelak, A. J., Colevas, A. D., Dunphy, F., Eisele, D. W., Gilbert, J., Gillison, M. L., Haddad, R. I., Haughey, B. H., Hicks, W. L., Hitchcock, Y. J., Kies, M. S., Lydiatt, W. M., Maghami, E., Martins, R., McCaffrey, T., ... Worden, F. (2012). Mucosal Melanoma of the Head and Neck. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 10(3), 320–338. <https://doi.org/10.6004/JNCCN.2012.0033>
- Project UMCURE2020. (n.d.). UMCURE 2020 PROJECT. Retrieved November 15, 2021, from <https://www.umcure2020.org/en/>
- Rao, P. K., Barker, C., Coit, D. G., Joseph, R. W., Materin, M., Rengan, R., Sosman, J., Thompson, J. A., Albertini, M. R., Boland, G., III, W. E. C., Contreras, C., Daniels, G. A., DiMaio, D., Durham, A., Fields, R. C., Fleming, M. D., Galan, A., Gastman, B., ... Engh, A. (2020). NCCN Guidelines Insights: Uveal Melanoma, Version 1.2019: Featured Updates to the NCCN Guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 18(2), 120–131. <https://doi.org/10.6004/JNCCN.2020.0007>
- Sagiv, O., Thakar, S. D., Kandl, T. J., Ford, J., Sniegowski, M. C., Hwu, W. J., & Esmali, B. (2018). Immunotherapy With Programmed Cell Death 1 Inhibitors for 5 Patients With Conjunctival Melanoma. *JAMA Ophthalmology*, 136(11), 1236–1241. <https://doi.org/10.1001/JAMAOPHTHALMOL.2018.3488>
- Smoller, B. R. (2006). Histologic criteria for diagnosing primary cutaneous malignant melanoma. *Modern Pathology* 2006 19:2, 19(2), S34–S40. <https://doi.org/10.1038/modpathol.3800508>

- Tas, F., Keskin, S., Karadeniz, A., Dağoğlu, N., Sen, F., Kilic, L., & Yildiz, I. (2012). Noncutaneous melanoma have distinct features from each other and cutaneous melanoma. *Oncology*, 81(5–6), 353–358. <https://doi.org/10.1159/000334863>
- Tyrrell, H., & Payne, M. (2018). Combatting mucosal melanoma: recent advances and future perspectives. *Melanoma Management*, 5(3), MMT11. <https://doi.org/10.2217/MMT-2018-0003>
- Vora, G. K., Demirci, H., Marr, B., & Mruthyunjaya, P. (2017). Advances in the management of conjunctival melanoma. *Survey of Ophthalmology*, 62(1), 26–42. <https://doi.org/10.1016/J.SURVOPHTHAL.2016.06.001>
- Wróblewska, J. P., Dias-Santagata, D., Ustaszewski, A., Wu, C. L., Fujimoto, M., Selim, M. A., Biernat, W., Ryś, J., Marszałek, A., & Hoang, M. P. (2021). Prognostic roles of braf, kit, nras, igf2r and sf3b1 mutations in mucosal melanomas. *Cells*, 10(9). <https://doi.org/10.3390/cells10092216>
- Xu, Q. Q., Li, Q. J., Huang, C. L., Cai, M. Y., Zhang, M. F., Yin, S. H., Lu, L. X., & Chen, L. (2021). Prognostic Value of an Immunohistochemical Signature in Patients With Head and Neck Mucosal Melanoma. *Frontiers in Immunology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2021.708293>
- Xu, Y., Duan, Z., Hu, W., Zhu, K., Cui, P., Du, Z., Abe, M., & Zong, L. (2021). A secondary jejunal malignant melanoma from nasal mucosal melanoma: Case report. *SAGE Open Medical Case Reports*, 9, 2050313X211053708. <https://doi.org/10.1177/2050313X211053708>

ANEXO II: ESTATUTOS DA ASSOCIAÇÃO MELANOMA PORTUGAL

CAPÍTULO I

DENOMINAÇÃO, DURAÇÃO, SEDE E ÂMBITO DE ACÇÃO

Artigo 1.º

Denominação

A Associação adota a denominação ASSOCIAÇÃO MELANOMA PORTUGAL- ASMLNPT, abreviadamente designada Associação Melanoma Portugal.

Artigo 2.º

Natureza jurídica, duração e funcionamento

A Associação Melanoma Portugal é uma associação privada sem fins lucrativos, constituída por tempo indeterminado, que se rege pelo disposto no código civil, nos presentes Estatutos e por regulamentos internos.

Artigo 3.º

Sede, delegações e filiações

1. A Associação tem sede na Avenida Primeiro de Maio nº1, 2640-455, na freguesia de Mafra, concelho de Mafra.
2. A Associação poderá transferir a sua sede para outra morada.
3. A Associação poderá criar delegações, filiais ou outras formas de representação no território nacional.
4. A Associação poderá filiar-se em organismos nacionais e internacionais, acordando com estas formas de cooperação consentâneas com o seu objetivo social.

Artigo 4.º

Objetivos e atividades

1. A associação tem como fim prestar apoio aos doentes de Melanoma, seus familiares e cuidadores. No âmbito da realização do seu objeto, a associação desenvolve variadas iniciativas tais como, atividades de sensibilização, formação, divulgação, prevenção, investigação, ação social e intervenção de pressão sobre diversas entidades políticas, institucionais e privadas, em matéria de interesse da sua atuação.

2. São atribuições da associação:

a) Desenvolvimento de atividades de formação, divulgação, cursos, seminários, colóquios, congressos, conferências, encontros, exposições e promoção em matérias de interesse;

b) Prestação de serviços de consultadoria e formação;

c) Desenvolvimento de estudos e investigação na sua área de atuação;

d) Promoção do voluntariado;

e) Promoção e sensibilização junto da sociedade civil da problemática das consequências ao nível individual e familiar do diagnóstico de Melanoma;

f) Angariação de fundos ou donativos de particulares e empresas e outras entidades públicas ou privadas, que desejem contribuir para a prossecução do objeto;

g) Realização de outras ações que contribuam para a prossecução do objeto;

Artigo 5.º

Associados

1. Podem ser associados da associação todas as pessoas singulares, maiores de idade e as pessoas coletivas de natureza pública, privada ou cooperativa, que se identifiquem com os princípios e objetivos da associação e se proponham para a realização dos seus fins.

2. A admissão de cada sócio é deliberada em reunião de Direção, e apenas passará a sócio efetivo após o pagamento de uma joia e quota anual.

3. A qualidade de associado não é transmissível quer por ato entre vivos quer por sucessão.

Artigo 6.º

Das Categorias de Associados

1. Haverá duas categorias de sócios: sócios fundadores e sócios efetivos:
 - a) Sócios fundadores, são os aderentes que promoveram a fundação da Associação e tenham participado na Assembleia Constituinte e subscrito os respetivos Estatutos;
 - b) Sócios efetivos, são os que aderiram à associação em data posterior à fundação.
2. Haverá ainda a designação de sócios voluntários, para as pessoas singulares que, não sendo sócios efetivos, se proponham colaborar através da prestação de um mínimo de horas de trabalho voluntário definido em Assembleia Geral, na prossecução dos fins da associação.
3. Sem prejuízo do disposto nos números anteriores, poderão ainda ser nomeados:
 - a) Sócios beneméritos, todas as pessoas singulares ou coletivas que se destacam pelo apoio à associação;
 - b) Sócios honorários, aquelas pessoas singulares ou coletivas que, pelo seu mérito e contributo excecional para a realização dos fins da associação, justifiquem esta distinção;
 - c) A designação de sócios beneméritos ou honorários é da competência da Assembleia Geral.

Artigo 7.º

Direitos dos associados

1. São direitos dos sócios fundadores e dos sócios efetivos:
 - a) Participar e votar nas reuniões da Assembleia Geral;
 - b) Eleger e ser eleito para os órgãos sociais;
 - c) Requerer a convocação da Assembleia Geral nos termos dos estatutos;
 - d) Participar nas atividades da associação;
 - e) Utilizar os serviços da associação nas condições definidas nos estatutos ou que estejam estabelecidas em regulamentos internos;

- f) Beneficiar de todas as funções de representatividade coletiva que a associação decida tomar ou para a qual seja solicitada;
- g) Propor à Direção a admissão de novos membros.

Artigo 8.º

Deveres dos associados

1. Dos sócios fundadores e dos sócios efetivos:
 - a) Pagar pontualmente a sua quota, nos termos previstos nos presentes estatutos ou regulamentos internos;
 - b) Comparecer às reuniões da Assembleia Geral;
 - c) Observar as disposições estatutárias e regulamentos internos, e as deliberações dos Órgãos da associação;
 - d) Desempenhar com zelo, dedicação e eficiência os cargos para que sejam eleitos.
2. Dos associados voluntários: colaborar através da prestação de trabalho voluntário e integrados nas estruturas da associação com um mínimo de horas de trabalho voluntário anual e nas condições definidas pela Direção, e cumprir com as obrigações estabelecidas nos estatutos.
3. Os associados só podem exercer os direitos referidos no número um, se tiverem em dia o pagamento das suas quotas.
4. Não são elegíveis para os órgãos sociais os associados que, mediante processo judicial, tenham sido removidos dos cargos diretivos da Associação Melanoma Portugal ou da instituição que representam ou tenham sido declarados responsáveis por irregularidades cometidas no exercício das suas funções.

Artigo 9.º

Quotizações

1. A fixação dos valores da joia de inscrição e da quota mínima a pagar em cada ano, compete à Direção;

2. A Direção deverá, até ao dia 30 de novembro do ano anterior àquele que a deliberação respeite, fixar o valor da joia de inscrição e da quota mínima anual, devendo notificar os associados do valor atualizado da quota até dia 31 de dezembro do mesmo ano.

3. Aquando de um pedido de inscrição, o proponente pode optar por pagar o valor da quota anual referida de uma só vez ou em parcelas semestrais, trimestrais ou mensais.

Artigo 10º

Perda da qualidade de associado

1. Perde a qualidade de sócio:

a) O associado que, sem justificação atendível, deixar de pagar durante um ano seguido a quota a que se encontra obrigado;

b) O associado que infrinja gravemente as disposições destes estatutos ou de regulamentos internos, ou que, pela sua conduta reiterada ou não, seja considerado não digno de pertencer à associação, por deliberação da Assembleia Geral sobre proposta da Direção;

c) O associado que declare, por escrito à Direção e com 30 dias de antecedência, a sua vontade de desvincular-se da associação, desde que tenha cumprido todas as suas obrigações estatutárias.

d) Todo o associado voluntário que, sem justificação aceitável, deixar de prestar, durante um ano seguido, as horas de trabalho voluntário que lhe foram fixadas pela Associação.

2. O associado que, por qualquer razão, deixe de pertencer à Associação perde o direito ao património social.

Artigo 11º

Perda do direito de ressarcimentos

O associado que por qualquer razão deixar de pertencer à associação não tem direito a ser ressarcido das quotizações que tenha pago e/ou dos donativos que tenha feito,

sem prejuízo da sua responsabilidade por todas as prestações relativas ao tempo em que foi membro da associação.

Artigo 12.º

Reintegração

Os associados que se desvinculem da Associação, nos termos do n.º 1, alínea a), do artigo anterior, podem nela reintegrar-se com nova inscrição, após comunicação por escrito à Direção e respetiva apreciação do pedido.

CAPÍTULO III

DOS ÓRGÃOS SOCIAIS

Secção I

Dos Órgãos Sociais em geral

Artigo 13.º

Dos Órgãos Sociais

Constituem órgãos da Associação Melanoma Portugal:

- a) A Assembleia Geral;
- b) A Direção;
- c) O Conselho Fiscal;

Artigo 14.º

Da gratuidade dos cargos dos Órgãos Sociais

1. O exercício de qualquer cargo nos órgãos sociais é gratuito.
2. Não obstante o previsto no número anterior, o exercício de qualquer cargo nos órgãos sociais poderá vir a ser remunerado, por decisão da Assembleia-Geral, caso o volume financeiro ou a complexidade da administração o recomendem, nos termos da legislação aplicável.
3. Nos casos em que o exercício do cargo é gratuito, pode justificar-se o ressarcimento, devidamente autorizado pela Direção, de despesas derivadas desse exercício.

Artigo 15.º

Mandato dos Órgãos Sociais

1. A duração do mandato é de cinco anos, devendo realizar-se a eleição dos órgãos sociais até 31 de dezembro do último ano de cada mandato.
2. O mandato considera-se iniciado com a tomada de posse perante o Presidente da Mesa da Assembleia Geral, que terá lugar até ao dia 31 de janeiro do ano civil seguinte à eleição.
3. No caso das eleições não se realizarem dentro do prazo previsto em 1 do presente artigo, os elementos que compõem os órgãos da associação, deverão continuar em exercício até à tomada de posse dos novos membros.

Artigo 16.º

Exercício de Funções nos Órgãos Sociais

1. Das reuniões dos órgãos da associação são sempre lavradas atas que serão obrigatoriamente assinadas pelos membros presentes ou, quando respeitem a reuniões da Assembleia Geral, pelos membros da respetiva mesa.
2. A Direção e o Conselho Fiscal são convocados pelos respetivos Presidentes, por iniciativa destes, ou a pedido da maioria dos titulares dos órgãos.
3. As deliberações são tomadas por maioria dos votos dos titulares presentes, tendo o Presidente além do seu voto, direito a voto de desempate.
4. As votações respeitantes a eleições dos órgãos sociais ou a assuntos de incidência pessoal dos seus membros são feitas por escrutínio secreto.
5. Em caso de vacatura da maioria dos lugares de um órgão, deve proceder-se ao preenchimento das vagas verificadas, no prazo máximo de um mês, nos termos regulados nos estatutos.
6. Os membros designados para preencherem as vagas referidas no número anterior apenas completam o mandato.

Secção II

Da Assembleia-Geral

Artigo 17º

Constituição da Assembleia-Geral

1. A Assembleia Geral é o órgão máximo da associação, e é constituída por todos os associados efetivos no pleno gozo dos seus direitos, sendo a sua Mesa composta por um Presidente, um Vice-Presidente e um Secretário, eleitos pela Assembleia Geral, por períodos de cinco anos.
2. Compete ao presidente convocar a Assembleia-Geral e dirigir os respetivos trabalhos.
3. Na falta ou impedimento de qualquer um dos membros da Mesa da Assembleia Geral, compete àquela assembleia eleger os respetivos substitutos de entre os associados presentes, os quais cessam as suas funções no termo da reunião.
4. A Assembleia Geral reunir-se-á sempre que para tal seja regularmente convocada nos termos legais, com, pelo menos, quinze dias de antecedência.
5. A Assembleia Geral pode, todavia, deliberar validamente sobre qualquer assunto, mesmo que não tenham sido observadas as formalidades legais da convocação, desde que esteja presente ou representada por três quartos dos associados e nenhum deles se oponha ao funcionamento da Assembleia.
6. Da convocatória constará obrigatoriamente o dia, a hora, o local e a ordem de trabalhos da reunião. Os documentos referentes aos diversos pontos da ordem de trabalhos devem estar disponíveis para consulta logo que a convocatória seja expedida, por correio eletrónico, para os associados.
7. No caso da Assembleia, regularmente convocada, não poder funcionar, por insuficiente representação, a nova reunião será convocada até ao décimo dia posterior, devendo para esse efeito, ser elaborada nova convocatória a enviar por correio eletrónico a todos os associados.

Artigo 18º

Competências da Assembleia-Geral

1. A Assembleia-Geral delibera sobre todos os assuntos para os quais a lei, estes Estatutos e regulamentos internos lhe atribuem competência.
2. Compete, nomeadamente, à Assembleia-Geral, nos termos da lei, dos presentes Estatutos e regulamentos internos:
 - a) Definir e aprovar as linhas gerais de atuação da Associação;
 - b) Eleger e destituir os membros da mesa da Assembleia-Geral, da Direção e do Conselho Fiscal da Associação;
 - c) Apreçar e votar o relatório anual da Direção, discutir e votar o balanço, as contas de cada exercício, os planos de atividades e orçamentos;
 - d) Deliberar e aprovar sobre quaisquer alterações aos estatutos ou regulamentos internos, incluindo, sob proposta da Direção;
 - e) Pronunciar-se sobre a proposta de exclusão de associados;
 - f) Tratar de qualquer assunto para que tenha sido convocada;
 - g) Aprovar, sob proposta da Direção, a adesão a Uniões, Federações ou Confederações nacionais, estrangeiros ou internacionais;
 - h) Aprovar, sob proposta da Direção, a criação de delegações e a filiação em organismos;
 - i) Deliberar sobre as remunerações dos membros da Direção;
 - j) Aprovar, sob proposta da Direção, o valor da joia de inscrição e o da quota mínima a pagar em cada ano pelos sócios fundadores e sócios efetivos, bem como as situações de isenções;
 - k) Deliberar sobre a destituição dos corpos gerentes ou membros dos mesmos, para o que será indispensável a aprovação de três quartos dos presentes;
 - l) Fixar o número de horas de trabalho voluntário para atribuição da categoria de associado voluntário;

m) Autorizar a Associação para demandar judicialmente os membros dos órgãos da Associação por atos praticados no exercício das suas funções.

Artigo 19.º

Funcionamento da Assembleia-Geral

1. A Assembleia Geral reúne à hora marcada na convocatória, se estiver presente mais de metade dos associados com direito de voto, ou trinta minutos depois, com qualquer número de presenças.
2. A Assembleia Geral extraordinária que seja convocada a requerimento dos associados só pode reunir se estiverem presentes três quartos dos requerentes.
3. Os associados podem fazer-se representar nas assembleias gerais por qualquer pessoa, bastando, para prova do mandato, uma simples carta assinada pelo mandante e dirigida ao Presidente da Mesa da Assembleia Geral, a qual deverá ser enviada por correio eletrónico até 24 horas antes da hora fixada para a reunião.
4. As deliberações da Assembleia-Geral são tomadas por maioria absoluta dos votos dos associados presentes ou representados, com as limitações legais, salvo nos casos em que a lei exija determinado quórum.
5. Nas Assembleias Gerais só poderão participar e votar os sócios que estejam no pleno gozo dos seus direitos, tendo cada sócio direito a um número de votos igual.

Artigo 20.º

Reuniões

1. Assembleia-Geral reúne ordinariamente:
 - a) Até trinta e um de março, para discussão aprovação do relatório de atividades, contas de exercício do ano anterior, e do parecer do Conselho Fiscal, a apresentar pela Direção;
 - b) Sempre que haja eleições.
 - c) até trinta de novembro de cada ano, para discussão e aprovação do orçamento e programa de atividades para o ano seguinte

2. A Assembleia-Geral reúne extraordinariamente quando convocada pelo seu Presidente, a pedido da Direção ou do Conselho Fiscal, e, ainda, a pedido de três quartos dos associados.

3. Os pedidos de convocação da Assembleia-Geral nos termos do número anterior são obrigatoriamente apresentadas com a indicação expressa da ordem de trabalhos.

Artigo 21.º

Deliberações

1. As deliberações da Assembleia-Geral são tomadas por maioria de votos dos associados presentes ou representados, com as limitações legais, salvo as seguintes, que terão que ser aprovadas por maioria de dois terços dos votos representativos dos associados presentes:

- a) Alterações dos estatutos da Associação;
- b) Aprovação dos planos de atividades e orçamentos anuais, propostos pela Direção;
- c) Adquirir bens imóveis e aliená-los por quaisquer atos ou contratos, e ainda a constituição de garantias reais;
- d) Extinção da associação.

2. Cada membro de pleno direito tem direito a um voto.

Secção III

Da Direção

Artigo 22º

Composição da Direção

1. A Direção é o órgão executivo da Associação e é composta por três a cinco membros respetivamente: um Presidente, um Vice-Presidente, um Tesoureiro e por dois vogais, eleitos pela Assembleia Geral para um mandato de cinco anos, que cessa no ato de posse dos membros que lhes sucederem.

2. Para que a Direção possa deliberar é necessário que esteja presente a maioria dos seus membros.

3. As deliberações da Direção são tomadas por maioria de votos dos seus membros presentes ou representados, cabendo ao Presidente, em caso de empate, o voto de qualidade.

4. Nas faltas ou impedimentos temporários do Presidente da Direção, tem voto de qualidade o Vice-Presidente.

Artigo 23º

Competências da Direção

1. Compete à Direção os poderes de gestão e representação da Associação, nos termos e limitações previstos na lei, nos presentes Estatutos, nos regulamentos internos, e principalmente, em observância às deliberações da Assembleia-Geral, praticando todos os atos tendentes à realização dos fins sociais e em especial:

a) Elaborar os planos de atividades e orçamentos anuais, que apresentará à Assembleia-Geral para aprovação;

b) Elaborar e apresentar à Assembleia-Geral os relatórios e contas anuais;

c) Zelar pelo cumprimento da lei, dos estatutos e das deliberações dos órgãos da instituição

d) Praticar todos os atos referentes à prossecução do objeto e do interesse da associação;

e) Representar a associação em juízo e fora dele;

f) Assegurar a organização e o funcionamento dos serviços e equipamentos, nomeadamente elaborando os regulamentos internos que se mostrem adequados;

g) Nomear subcomissões ou grupos de trabalho que entenda necessários no apoio às suas tomadas de decisão;

h) Deliberar sobre a mudança de sede e sobre a criação ou extinção das secções ou delegações que entender convenientes;

i) Pedir a convocação de Assembleias-Gerais;

j) Administrar e gerir fundos da Associação e zelar pelos seus interesses;

- k) Estabelecer a organização técnico-administrativa da associação e as normas de funcionamento interno, designadamente sobre o pessoal e sua remuneração;
 - l) Deliberar, em reunião, a admissão de cada sócio efetivo ou voluntário;
 - m) Admitir e demitir empregados e assegurar a boa ordem dos serviços, nomeadamente ordenando e fazendo cumprir as instruções que reputar convenientes;
 - n) Adquirir, vender ou por qualquer forma alienar ou onerar direitos, mediante parecer prévio favorável da Assembleia-Geral;
 - o) Adquirir, arrendar bens imóveis ou aliená-los por quaisquer atos ou contratos e, ainda, a constituição de garantias reais desde que aprovado em Assembleia-Geral;
 - p) Aceitar, sacar e endossar letras, cheques e livranças, bem como subscrever quaisquer outros títulos mercantis, desde que empregues na prossecução do objeto da associação, e dentro de critérios de rigor de gestão;
 - q) Executar todas as operações técnicas relativas à plena realização do objeto e fim da associação.
 - r) Negociar e celebrar contratos de financiamento desde que previamente autorizados pela Assembleia-Geral;
 - s) Concorrer a todo o tipo de subsídio, junto de qualquer entidade portuguesa ou estrangeira.
2. A Direção poderá delegar poderes em funcionários para a prática de atos de mero expediente, sendo, como tal, considerados os atos que a não obriguem juridicamente.
3. A representação externa da Associação Melanoma Portugal compete ao Presidente da Direção, o qual pode delegar essa representação noutro ou noutros membros da Direção, quando tal se mostre necessário ou conveniente.
4. As reuniões só poderão ter lugar se estiver presente a maioria dos seus titulares.
5. As deliberações são tomadas por maioria simples de votos dos titulares presentes, tendo o Presidente voto de qualidade.

Artigo 24º

Poderes de Representação

1. A Associação vincula-se com a assinatura conjunta de dois membros da Direção, mas se este órgão for composto por cinco elementos, uma das assinaturas terá de ser, obrigatoriamente, a do Presidente ou a do Vice-Presidente.
2. Para atos de mero expediente é suficiente a assinatura de qualquer dos membros da Direção ou procurador, e, quanto a este, nos limites da procuração.

Artigo 25.º

Preenchimento de vaga

1. Caso, durante um mandato, ocorra alguma vaga na Direção, deverá a Assembleia Geral reunir, para, no prazo de sessenta dias, proceder ao seu preenchimento.
2. O preenchimento da vaga, efetuado nos termos do número anterior, só terá efeitos até ao fim do mandato em curso.

Secção IV

Do Conselho Fiscal

Artigo 26.º

Composição, período de mandato, e reuniões conjuntas

1. A fiscalização da Associação será exercida por um Conselho Fiscal, composto por três membros, sendo um presidente e dois vogais, eleitos pela Assembleia-Geral, por um período de cinco anos.
2. Poderão efetuar-se reuniões conjuntas do Conselho Fiscal e da Direção, sempre que qualquer destas estruturas julgue conveniente.

Artigo 27.º

Competências do Conselho Fiscal

1. Compete ao Conselho Fiscal o controlo e fiscalização da Associação, podendo, neste âmbito, efetuar à Direção e à Mesa da Assembleia Geral as recomendações que entenda adequadas com vista ao cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos internos, e designadamente:
 - a) Fiscalizar a Direção, podendo para o efeito consultar a documentação necessária;

- b) Emitir parecer sobre o relatório e contas do exercício, o programa de ação e orçamento para o ano seguinte, bem como para o programa de ação plurianual;
 - c) Emitir parecer sobre quaisquer assuntos que os outros órgãos submetam à sua apreciação;
 - d) Verificar o cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos internos.
2. O Conselho Fiscal reunirá ordinariamente pelo menos uma vez em cada semestre e, extraordinariamente, sempre que o seu Presidente o convoque.
3. As reuniões do Conselho Fiscal só poderão ter lugar se estiver presente a maioria dos seus titulares.
4. As deliberações são tomadas por maioria simples dos titulares presentes, tendo o Presidente voto de qualidade.

CAPÍTULO IV

DAS FINANÇAS

Artigo 28.º

Receitas

Constituem receitas da Associação:

- a) As joias e quotas pagas pelos associados;
- b) Rendimentos de serviços e bens próprios;
- c) Os subsídios, legados ou donativos que lhe sejam atribuídos, bem como quaisquer outros permitidos por lei;
- d) Subsídios atribuídos pelo Estado ou por Organismos Públicos;
- e) O produto de publicações, subscrições, jornadas e outras iniciativas destinadas a angariar receitas;
- f) O rendimento de bens, fundo de reserva ou dinheiro depositados;
- g) Outras receitas obtidas para a prossecução do seu objeto;

Artigo 29.º

Despesas

As despesas da Associação são as que resultam do exercício das suas atividades, em cumprimento do Estatuto e dos regulamentos internos, e as que lhe sejam impostas por lei.

CAPÍTULO VI

DAS DISPOSIÇÕES FINAIS E TRANSITÓRIAS

Artigo 30.º

Omissões

Os casos omissos serão resolvidos pela Assembleia-Geral, de acordo com a legislação em vigor.

ANEXO III: ISENÇÃO DE RESPONSABILIDADE & TERMOS E CONDIÇÕES DO SITE MELANOMAPORTUGAL.PT

O site www.melanomaportugal.pt existe apenas para fins informativos. Não substitui o parecer ou conselho de um médico ou profissional de saúde. A Associação Melanoma Portugal faz todos os esforços para fornecer informações precisas e atualizadas, mas não dá qualquer garantia a esse respeito. Deve consultar sempre o seu médico ou profissional de saúde. A Associação Melanoma Portugal encoraja fortes laços entre os doentes e os seus médicos e as equipas que os acompanham.

O site www.melanomaportugal.pt não é uma tentativa de praticar medicina ou fornecer aconselhamento médico específico, e não deve ser utilizado para fazer um diagnóstico ou para substituir ou anular o julgamento de um prestador de cuidados de saúde qualificado. Os utilizadores não devem confiar neste site para tratamento médico de emergência. Nunca ignore o conselho médico profissional ou adie procurá-lo por causa de algo que leu neste site ou em qualquer um dos grupos de ajuda das redes sociais. Se pensa que pode ter uma emergência médica, ligue imediatamente ao seu médico ou ao número de emergência médica. O conteúdo deste site não pretende ser um substituto para aconselhamento médico profissional, diagnóstico ou tratamento. Pelo contrário, as pessoas que visitam este site são encorajadas a discutir toda e qualquer destas informações com os seus médicos. O objetivo deste site é sensibilizar para o melanoma, ajudar as pessoas a compreender a sua condição médica e fornecer informações úteis.

O conteúdo do site www.melanomaportugal.pt, tais como gráficos, imagens, texto e todos os outros materiais, é fornecido apenas para fins de referência e educativos. O conteúdo não se destina a ser completo ou exaustivo ou a ser aplicável à condição médica específica de uma pessoa.

A informação fornecida pela Associação Melanoma Portugal pretende ser apenas material suplementar. O seu conteúdo não se destina de forma alguma a substituir os cuidados médicos profissionais ou a atenção de um profissional qualificado, nem devem ser considerados como tal. Consulte sempre o seu médico se tiver quaisquer

questões ou preocupações sobre o seu estado, ou antes de iniciar um novo tratamento. As informações do site www.melanomaportugal.pt provêm da experiência pessoal com a doença e da investigação e experiência clínica na área. A Associação Melanoma Portugal não é responsável, direta ou indiretamente, por qualquer forma de danos resultantes da utilização (ou má utilização) das informações contidas ou implícitas no site www.melanomaportugal.pt.

A Associação Melanoma Portugal e os seus gestores, não podem dar quaisquer garantias de quaisquer ações clínicas tomadas por parte dos doentes após a leitura deste material. É importante evitar o autodiagnóstico e/ou auto-tratamento antes de procurar o conselho do seu médico. A informação contida no site www.melanomaportugal.pt não constitui uma relação médico-paciente. A Associação Melanoma Portugal não é responsável por qualquer reclamação, perda ou dano resultante da utilização da informação contida neste site. Os utilizadores deste site aceitam total responsabilidade pela utilização das informações nele contidas e de quaisquer sites ligados a ele ou a partir dele.

Fornecemos informação, sensibilizamos, ajudamos e orientamos os doentes, criamos grupos de ajuda online para discussão e para os doentes partilharem as suas histórias/experiências. Não prestamos aconselhamento médico.

Por favor, leia os termos e condições completa e cuidadosamente. Se não concordar em ficar vinculado a todos e cada um dos termos e condições aqui estabelecidos, por favor saia do nosso site e não aceda, leia ou utilize as informações aqui fornecidas.

Ao aceder ao site www.melanomaportugal.pt e/ou ler o seu conteúdo, e/ou utilizá-lo para encontrar informações em qualquer outro website ou recurso informativo, o utilizador reconhece e concorda que leu e compreendeu os termos e condições, que as disposições, divulgações e isenções de responsabilidade aqui estabelecidas são justas e razoáveis, e que o seu consentimento em seguir e estar vinculado a estes termos e condições é voluntário e não resulta de fraude, coação ou influência indevida exercida sobre o utilizador por qualquer pessoa ou entidade.

Caso detete quaisquer erros ou ache que faça sentido adicionar um conteúdo ou fazer alguma correção, caso tenha alguma sugestão ou informação contacte-nos através do info@melanomaportugal.pt.

TERMOS E CONDIÇÕES

Os presentes Termos e Condições juntamente com a Política Geral de Proteção de Dados vigente em Portugal regem a utilização do site www.melanomaportugal.pt, doravante designado Nosso Website. A utilização do Nosso Website inclui o acesso e a navegação do mesmo. O Nosso Website é gerido pela Associação Melanoma Portugal - ASMLNPT, uma organização sem fins lucrativos com sede social sede na Avenida Primeiro de Maio nº1, 2640-455, na freguesia de Mafra, concelho de Mafra e com NIF 516063529, doravante designada como Associação Melanoma Portugal. Leia atentamente os Termos e Condições e consulte a Política de Proteção de Dados vigente em Portugal antes de começar a utilizar o Nosso Website. Ao utilizar o Nosso Website, reconhece expressamente a sua aceitação dos Termos e Condições e da Política de Proteção de Dados vigente. Se não concordar com qualquer conteúdo dos Termos e Condições ou Política de Proteção de Dados vigente, por favor, pare imediatamente de utilizar o Nosso Website.

Finalidade

O Nosso Website fornece informações, dados, materiais e artigos sobre melanoma, doravante designados Materiais, e permite a interação com a Associação Melanoma Portugal, e os utilizadores da Internet que escolhem aceder ao Nosso Website, doravante designados Utilizadores. O Nosso Website também permite aos Utilizadores associarem-se e fazerem doações para apoiar o trabalho realizado para a comunidade de doentes com melanoma.

Acesso

O Nosso Website e os Materiais podem ser ajustados, modificados, atualizados ou apagados em qualquer altura e com ou sem aviso prévio. Não damos garantias quanto ao funcionamento ou disponibilidade do Nosso Website e dos Materiais e não podemos ser responsabilizados por qualquer mau funcionamento ou indisponibilidade temporária ou por qualquer dano direto ou indireto que possa surgir do seu acesso ou

da sua utilização do Nosso Website e dos Materiais. O utilizador é responsável por tomar todas as providências necessárias para que tenha acesso ao Nosso Website.

Responsabilidade

Na medida do permitido pela lei portuguesa, recusamos oferecer qualquer garantia, explícita ou implícita, quanto à exatidão ou integridade da informação contida no Nosso Website (incluindo Materiais). Também não garantimos que o Nosso Website estará disponível sem interrupções ou atrasos. Ao visitar o Nosso Website, o Utilizador aceita que não somos responsáveis por quaisquer danos, diretos ou indiretos, causados pela utilização do Nosso Website ou das informações contidas no mesmo. Do mesmo modo, recusamos toda e qualquer responsabilidade pelos Serviços oferecidos por terceiros através deste Nosso Website ou através de links num website externo. A informação contida no Nosso Website pode ser atualizada e/ou modificada sem aviso prévio. O acesso, navegação e utilização do Nosso Website é da total responsabilidade do Utilizador. Não seremos responsáveis perante qualquer Utilizador por qualquer perda ou dano, quer em contrato, delito civil (incluindo negligência), violação de deveres legais, ou de outra forma, mesmo que previsível, resultante de ou em conexão com: a utilização ou incapacidade de utilização do Nosso Website; ou a utilização de qualquer conteúdo exibido no Nosso Website. Como Utilizador, por favor note que apenas fornecemos o Nosso Website para apoio, educação e uso privado. O utilizador concorda em não utilizar o Nosso Website para quaisquer fins comerciais ou lucrativos, e não temos qualquer responsabilidade perante o Utilizador por qualquer perda de lucro, perda de negócios, interrupção de negócios, ou perda de oportunidades comerciais. Não seremos responsáveis por qualquer perda ou dano causado por um vírus informático ou outro material tecnologicamente nocivo que possa infectar o seu equipamento informático, programas informáticos, dados ou outro material devido à sua utilização do Nosso Website ou ao seu descarregamento de quaisquer Materiais nele contidos, ou em qualquer website a ele ligado.

Vírus Informáticos

Garantimos que o Nosso Website e os Materiais estarão seguros ou livres de bugs ou vírus informáticos, dentro do melhor dos nossos conhecimentos e capacidades. Os utilizadores são responsáveis pela configuração da sua tecnologia de informação, programas de computador e plataforma, de modo a acederem ao Nosso Website. Os utilizadores devem utilizar o seu próprio software de proteção contra vírus informáticos. Os Utilizadores não devem usar indevidamente o Nosso Website introduzindo conscientemente vírus, *trojans*, *worms*, ou outro material que seja malicioso ou tecnologicamente nocivo. Os Utilizadores não devem tentar obter acesso não autorizado ao Nosso Website, ao servidor no qual o Nosso Website está armazenado, ou a qualquer servidor, computador ou base de dados ligada ao Nosso Website. Os utilizadores não devem atacar o Nosso Website. Comunicaremos qualquer violação desse tipo às autoridades competentes, e cooperaremos plenamente com essas autoridades, revelando-lhes a identidade dos utilizadores. No caso de tal violação, o seu direito de utilizar o Nosso Sítio de Internet cessará imediatamente.

Ligação a terceiros

O Nosso Website pode incluir hiperligações que conduzam ou indiretamente se refiram a websites ou páginas web pertencentes a terceiros. A colocação de hiperligações a tais websites ou páginas não implica de modo algum a aprovação do seu conteúdo. Declaramos expressamente que não temos qualquer controlo sobre o conteúdo ou outras características destes sites externos e, por conseguinte, não assumimos qualquer responsabilidade pela sua legalidade, exatidão, ou integridade, e recusamos toda e qualquer responsabilidade pelo seu conteúdo ou características ou por qualquer outra forma de perda ou dano resultante da sua utilização. Fazemos igualmente referência aos próprios termos de utilização destes sites.

Proibição de utilização

Se o Nosso Website contiver fóruns online, ou outras facilidades de mensagem ou comunicação, a Associação Melanoma Portugal não é responsável pelo conteúdo ou qualidade das contribuições dos Utilizadores. As opiniões expressas pelos Utilizadores não refletem necessariamente as opiniões da Associação Melanoma Portugal. Sustentamos que os fóruns online e outros serviços de mensagens não substituem o aconselhamento individual, nem a consulta a um profissional de saúde.

Se o Nosso Website contiver fóruns online, ou outros meios de mensagem ou comunicação, os Utilizadores não deverão fazer qualquer uma das seguintes ações:

- Difamar, abusar, assediar, perseguir, ameaçar ou violar de outra forma os direitos legais dos outros;
- Publicar, afixar, distribuir ou divulgar qualquer material difamatório, violador, obsceno, indecente ou ilegal;
- Carregar ou anexar ficheiros que contenham software de outro material protegido por direitos de propriedade intelectual, a menos que o Utilizador seja proprietário ou controle os seus direitos ou tenha recebido todos os consentimentos necessários;
- Carregar ou anexar ficheiros que contenham vírus, ficheiros corrompidos, ou qualquer outro software ou programas semelhantes que possam danificar o funcionamento do computador de outrem;
- Carregar, enviar por correio eletrónico, transmitir ou disponibilizar de outra forma publicidade não solicitada de quaisquer bens ou serviços, ou realizar ou reencaminhar inquéritos, concursos, "spam" ou cartas em cadeia;
- Promover qualquer produto comercial, medicamento ou serviço de saúde com o objetivo de, ou que resulte num ganho financeiro pessoal ou atuar como representante de qualquer organização com fins lucrativos.

Os Utilizadores reconhecem e concordam especificamente que não somos responsáveis por qualquer conduta de qualquer outro Utilizador, incluindo, mas não se limitando aos tipos de conduta acima enumerados.

Direitos de propriedade intelectual

A Associação Melanoma Portugal é a proprietária do Nosso Website e dos Materiais publicados no mesmo. A reprodução de partes do Nosso Website e/ou dos Materiais, quer em papel ou meios eletrónicos ou de outra forma, só está autorizada para as organizações que colaboram connosco ou oficialmente filiadas. Os Utilizadores estão proibidos de copiar, incorporar ou armazenar qualquer informação, publicações ou outros trabalhos de qualquer tipo em outros sites ou sistemas de recuperação

eletrónica. Os Utilizadores estão expressamente proibidos de ligar este Nosso Website a qualquer outro Website sem autorização prévia por escrito por parte da Associação Melanoma Portugal. A Associação Melanoma Portugal é o proprietário e administrador do Nosso Website. O conteúdo disponível no Nosso Website, incluindo texto, logótipos, gráficos, fotografias, vídeos, imagens fixas e em movimento, áudio e ilustrações é propriedade da Associação Melanoma Portugal. Se imprimir, copiar ou descarregar qualquer parte do Nosso Website em violação dos Termos e Condições, o seu direito de utilizar o Nosso Website cessará imediatamente e deverá devolver ou destruir quaisquer cópias dos Materiais que tenha feito.

Ligação ao site www.melanomaportugal.pt

Pode ser realizado um link ao Nosso Website ou a qualquer uma das suas páginas sem ter que pedir autorização. Contudo, deverá fazê-lo de forma justa e legal e que não infrinja os direitos da Associação Melanoma Portugal, em particular os relacionados com o nosso logótipo, acrónimo e direitos de propriedade intelectual. Um link não deve ser utilizado para a promoção de quaisquer produtos ou serviços comerciais. Não deve estabelecer um link de modo a sugerir qualquer forma de associação, aprovação ou endosso da nossa parte onde não exista nenhum. Não deve estabelecer um link para o nosso site em qualquer site que não seja da sua propriedade.

Não dependência das informações

Os Materiais do Nosso Website são fornecidos apenas para fins de informação geral e educação. Não se destinam a constituir aconselhamento médico no qual se deve basear. Não podemos responder a questões relativas aos aspetos médicos. Não empregamos pessoal médico qualificado ou especialistas em informação para dar aconselhamento médico, diagnosticar doenças, ou oferecer encaminhamentos. Deverá obter aconselhamento profissional especializado antes de tomar, ou abster-se de qualquer ação com base nos Materiais do Nosso Website. Se precisar de ajuda para encontrar um grupo de doentes para a sua doença, envie-nos um email para info@melanomaportugal.pt. O Nosso Website poderá ser atualizado e podemos alterar os Materiais a qualquer momento. Contudo, qualquer Material do Nosso Website pode estar desatualizado a qualquer momento, e não temos qualquer

obrigação de o atualizar. Não garantimos que o Nosso Website, ou qualquer Material nele contido, esteja livre de erros ou omissões.

Lei aplicável e Jurisdição

Em caso de qualquer litígio relativo ao acesso, navegação ou utilização deste Nosso Website, o utilizador aceita a jurisdição do Estado Português, a aplicação da lei portuguesa e, independentemente do seu endereço ou domicílio, a jurisdição exclusiva dos Tribunais Portugueses.

Alterações aos Termos e Condições

Quaisquer alterações futuras que possamos fazer aos Nossos Termos e Condições serão publicadas nesta página. Por favor, verifique sempre se consultou a última versão dos Termos & Condições. A utilização continuada do Nosso Website constitui o seu acordo com estes Termos & Condições e quaisquer atualizações dos mesmos. Estes Termos e Condições foram modificados e revistos pela última vez em 8 de novembro de 2020.

Contactos

Perguntas, comentários, sugestões e pedidos relativos a estes Termos e Condições são bem-vindos e devem ser dirigidos à Associação Melanoma Portugal - ASMLNPT Avenida Primeiro de Maio nº1, 2640-455 Mafra – Portugal ou info@melanomaportugal.pt.

ANEXO IV: BROCHURA COCRIADA COM O IPO PORTO

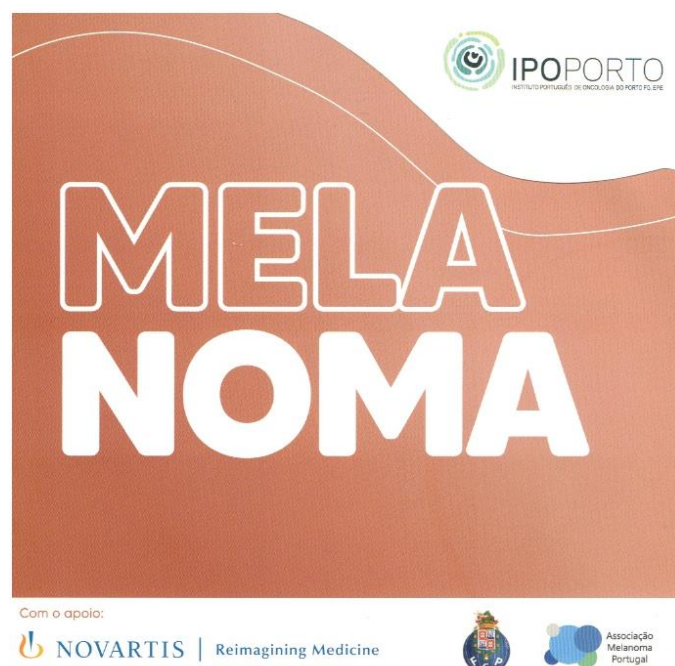


Figura 39 – Capa brochura cocriada com o IPO Porto

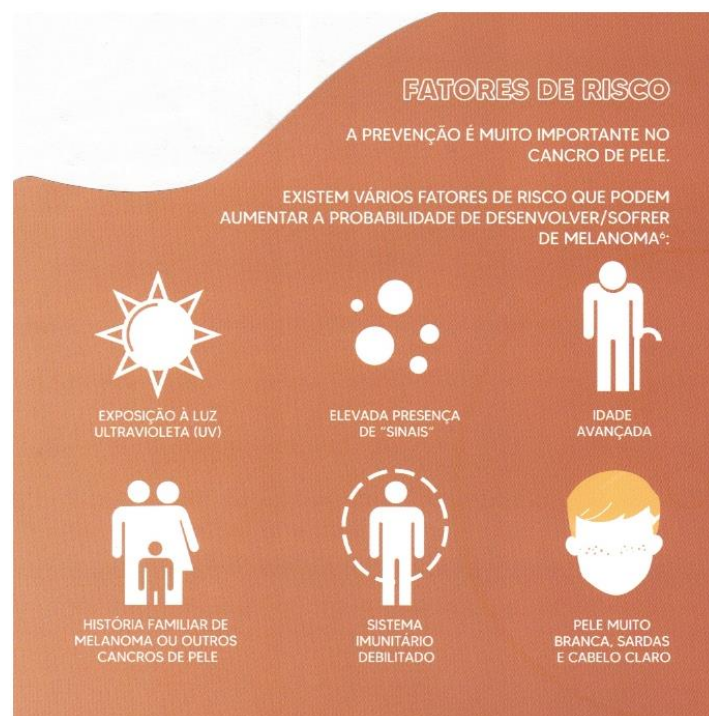


Figura 40 – Página 1 da brochura cocriada com o IPO Port

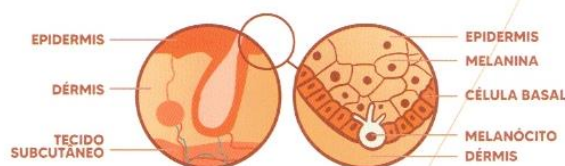
CANCRO DE PELE É O CRESCIMENTO DESCONTROLADO DAS CÉLULAS ANÓMALAS DA PELE CAUSADO POR DANOS NO ADN DESTAS CÉLULAS.¹



O MELANOMA É UM TIPO DE CANCRO DE PELE.

Tem origem nos melanócitos, células localizadas principalmente na camada mais superficial da pele (epiderme). Os melanócitos produzem um pigmento chamado melanina e são responsáveis pela cor da nossa pele. É por isso que a maioria (mas não todos) dos melanomas aparece como manchas castanhas na pele, irregulares na sua forma e tamanho.

APESAR DE SER UM TUMOR RELATIVAMENTE RARO, REPRESENTANDO MENOS DE 5% DOS CANCROS CUTÂNEOS, O MELANOMA É O MAIOR RESPONSÁVEL PELAS MORTES POR CANCRO DE PELE.^{1,2,3}



// PODE APARECER EM QUALQUER ZONA DA PELE E MAIS RARAMENTE NAS MUCOSAS.

// SE DETETADO TARDIAMENTE PODE ESPALHAR-SE POR OUTRAS ZONAS DO CORPO (METÁSTASES).

Figura 41 – Página 2 da brochura criada com o IPO Porto

SINAIS E SINTOMAS

O MELANOMA É TÍPICAMENTE UMA NOVA MANCHA NA PELE OU UMA ALTERAÇÃO NO TAMANHO, FORMA OU COR DE UM SINAL JÁ EXISTENTE (ABCDE).

Nesta fase de crescimento, que pode durar meses ou anos, não há sintomas, ou seja, o sinal não dói ou incomoda. Por vezes pode ulcerar e sangrar.^{2,7}

DETEÇÃO

O GUIA ABCDE DO MELANOMA TEM COMO OBJETIVO AVALIAR A APARÊNCIA DOS SINAIS/MANCHAS E ESTABELECE O RISCO DA EXISTÊNCIA DE MELANOMA.⁸



A

ASSIMETRIA

Uma metade é diferente da outra



D

DIÂMETRO

Diâmetro > 6mm



B

BORDO

Contorno irregular, desigual ou mal definido



E

EVOLUÇÃO

Alterações no aspeto da lesão/sinal (tamanho, forma ou cor) e sintomas como sangramento, supuração ou comichão



C

COR

Cor heterogénea com duas ou mais tonalidades (preto, castanho, vermelho, azul ou rosado)

Figura 42 – Página 3 da brochura criada com o IPO Porto

DIAGNÓSTICO

O DIAGNÓSTICO É CONFIRMADO PELA BIÓPSIA DE QUALQUER LESÃO DE PELE SUSPEITA.⁹

TRATAMENTO

O MELANOMA É QUASE SEMPRE CURÁVEL QUANDO DETETADO PRECOCEMENTE (EM ESTÁDIOS INICIAIS). O TRATAMENTO, DEPENDENDO DO ESTÁDIO, PODE CONTER VÁRIAS OPÇÕES COMO CIRURGIA, TERAPÊUTICAS-ALVO, IMUNOTERAPIA, QUIMIOTERAPIA E RADIOTERAPIA.^{10,11}

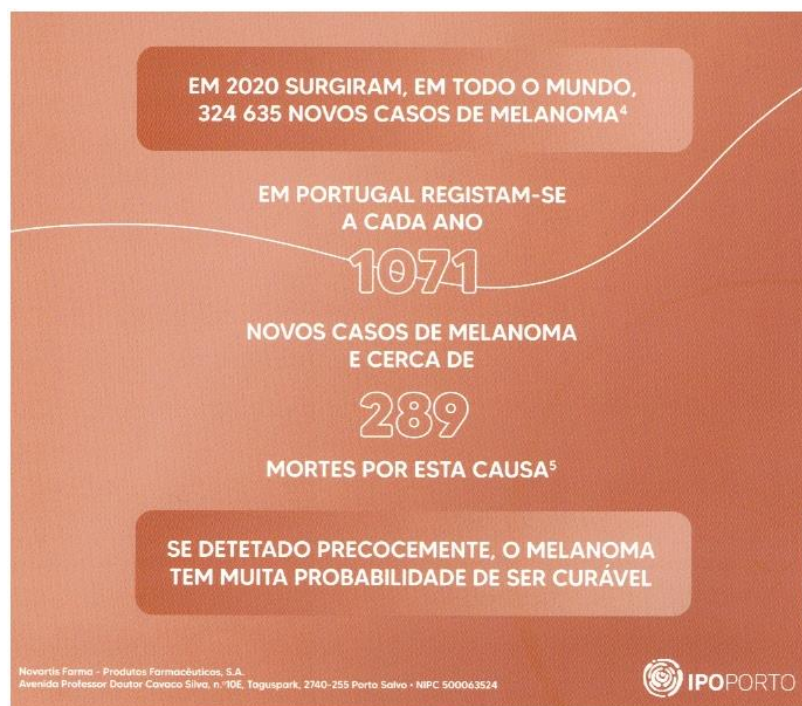
A CHAVE DA CURA É O DIAGNÓSTICO PRECOCE.

AUTOEXAME → AVALIAÇÃO MÉDICA

REFERÊNCIAS:

1. 'Skin Cancer Information', Skin Cancer Foundation. Disponível em: <https://www.skincancer.org/skin-cancer-information/>. Acedido em Maio de 2021
2. 'O que é o Melanoma', Cancro online. Disponível em: <https://www.cancro-online.pt/melanoma/informacao-basica/o-que-e-o-melanoma/>. Acedido em Maio de 2021
3. 'Epidemiology of Melanoma', National Center for Biotechnology Information. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK481682/>. Acedido em Maio de 2021
4. 'Melanoma of skin', The Global Cancer Observatory, World Health Organization. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/>. Acedido em Maio de 2021
5. 'Data for Portugal from Globocan', Global Cancer Observatory, World Health Organization. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>. Acedido em Maio de 2021
6. 'Risk Factors for Melanoma Skin Cancer', American Cancer Society. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/melanoma-skin-cancer/causes-prevention/risk-factors.html>. Acedido em Maio de 2021
7. 'Melanoma symptoms', Cancer Treatment Centers of America. Disponível em: <https://www.cancercenter.com/cancer-types/melanoma/symptoms>. Acedido em Maio de 2021
8. 'Melanoma Warning Signs', Skin Cancer Foundation. Disponível em: <https://www.skincancer.org/skin-cancer-information/melanoma-warning-signs-and-images/>. Acedido em Maio de 2021
9. 'Diagnóstico do Melanoma', Cancro online. Disponível em: <https://www.cancro-online.pt/melanoma/informacao-basica/diagnostico/>. Acedido em Maio de 2021
10. 'How Dangerous is Melanoma? It's All a Matter of Timing', Skin Cancer Foundation. Disponível em: <https://www.skincancer.org/blog/dangerous-melanoma-matter-timing/>. Acedido em Maio de 2021
11. 'Skin Cancer', National Cancer Institute. Disponível em: <https://www.cancer.gov/types/skin>. Acedido em Maio de 2021

Figura 43 – Página 4 da brochura cocriada com o IPO Porto



Com o apoio:

NOVARTIS | Reimaging Medicine



Figura 44 – Página 5 da brochura cocriada com o IPO Porto