

'Não há sofrimento maior do que ver um filho doente', diz fundador de ONG que já curou 4 mil crianças com câncer

Dos mais de 5 mil adolescentes e crianças tratados na Tucça, ONG criada por Sidnei Epelman que completa 25 anos, cerca de 4 mil foram curados

Por Daniel Salles — Para o Valor, de São Paulo

16/06/2023 05h00 · Atualizado há 6 horas



— Foto: Lula

Piauini é uma cidadezinha no Amazonas a mais de 900 km de Manaus. Para ir de um município a outro só há duas opções - de barco, o que demora quase uma semana, ou de avião fretado. Certo dia, um morador de Piauini viu no jornal que embrulhava o peixe que acabara de comprar um anúncio que lhe chamou a atenção. Destacava um olho com uma manchinha branca de uma criança - igualzinho ao de uma criança da vizinhança, para o qual ninguém via explicação.

Informados sobre a semelhança, os pais dela ligaram para o número do tipo 0800 que acompanhava o anúncio, que alertava para a importância do diagnóstico precoce do retinoblastoma - tumor maligno que afeta a retina, responsável pela visão, e costuma acometer recém-nascidos e crianças de até cinco anos. Após a ligação, a criança foi transferida, com apoio do governo local, para a sede, em São Paulo, da Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer, a Tucça. Foi ela que criou, em 2002, a campanha de incentivo ao diagnóstico precoce do retinoblastoma que incluía o tal anúncio.

“Essa criança chegou até nós a tempo e está viva”, comemora Sidnei Epelman, o presidente da ONG, logo no início deste “À Mesa com o Valor”. Depois diz que quase 90% dos casos da doença tratados pela entidade foram pré-diagnosticados pelos pais. “Quanto mais cedo o diagnóstico, maiores as chances de o olho não ser perdido”, alerta ele, um dos oncologistas pediátricos mais conhecidos do país.

Por iniciativa da Tucça, 18 de setembro foi oficializado, em 2012, como o Dia Nacional de Conscientização e Incentivo ao Diagnóstico Precoce do Retinoblastoma. Em apoio, a Cúria Metropolitana do Rio de Janeiro sempre apaga a iluminação do Cristo Redentor à noite, nessa data, por dez minutos. “Com a quimioterapia intra-arterial, que fazemos há mais de dez anos, injetamos quimioterápicos diretamente nos olhos afetados e conseguimos salvar até 70% deles, o que é maravilhoso”, detalha o presidente da ONG. O procedimento, como todos os que são oferecidos pela Tucça, é gratuito.

De camisa social azul-clarinho, blazer cinza e calça preta, a mesma cor dos sapatos, Epelman chega ao Ella Fitz pouco antes do horário combinado - 13h30 de uma segunda-feira luminosa de maio. No bairro paulistano de Pinheiros, o bar-

restaurante é a segunda empreitada que os chefs Salvatore Loi e Paulo Barros criaram em conjunto - a primeira é o Modern Mamma Osteria (Moma), com duas unidades em São Paulo.

Inspirado no repertório da cantora Ella Fitzgerald (1917-1996), na obra de F. Scott Fitzgerald (1896-1940) e no drinque batizado com o sobrenome de ambos - feito com gim, limão siciliano, bitter e xarope de açúcar -, o endereço escolhido funciona desde março. A ambientação coube ao arquiteto Otavio de Sanctis, que revestiu o piso e algumas das paredes com ripas de madeira rústica e bateu o martelo em mesas com tampo de mármore e bancos e cadeiras com tecido azul-petróleo.

“Ah, aqui é do Salvatore?”, surpreende-se Epelman ao ser informado sobre a história do estabelecimento. O cozinheiro italiano foi um dos primeiros a participar do Chef pela Cura. Trata-se de um projeto idealizado pelo oncologista para entreter os familiares dos pacientes atendidos pela Tucça ao longo das sessões de quimioterapia, que podem durar até seis horas.

Funciona assim: a cada semana, um cozinheiro voluntário assume o comando da cozinha experimental da ONG e ensina os interessados a preparar um prato. A atividade, que também costuma envolver os adolescentes atendidos, termina com uma degustação. “Mais de 300 chefs já participaram, do Rodrigo Oliveira à Janaina Rueda”, registra. Quando Paulo Barros se aproxima para nos cumprimentar, Epelman não perde tempo e diz o seguinte a ele, aos risos: “O Salvatore já foi lá na Tucça, mas você ainda não”.

Sentado de costas para o salão, ele pede uma água com gás, gelo e limão assim que um garçom se aproxima. Um segundo vem logo em seguida, carregando o couvert: fatias de pão de fermentação natural acompanhadas de azeite, manteiga com lardo e sal Maldon. Na hora da escolha das entradas, Epelman admite que, apesar de ser judeu praticante, não é adepto da dieta kosher. Concorde em dividir, como tira-gosto, as croquetas de lagostim, queijo mascarpone e conserva de limão siciliano e os bocadillos de lula crocante - com brioche tingido com a tinta do molusco, saladinha de ervas, maçã e molho aioli.

No que se refere à fauna aquática, judeus ortodoxos só consomem espécies com escamas e barbatanas - camarão, lula e lagostim não são kosher. “A filosofia judaica é muito interessante, mas só sigo o que me atrai”, diz ele, que dá a devida atenção a datas sagradas como Yom Kipur e Rosh Hashaná, mas não vê nenhum problema em andar de carro durante o Shabat. “Rezo todo dia e não como porco, mas não me nego a comer feijoada”, acrescenta, lembrando que suínos também não têm lugar à mesa judaica.

Na hora de escolher o prato principal, fica em dúvida entre o polvo grelhado com mil-folhas de batata e a mezzaluna, que acaba ganhando. Com recheio de camarão, a massa é tingida com tinta de lula e servida com creme de Prosecco e tomate assado. “Tá bonito, hein?”, diz, quando lhe trazem o prato. “Os chefs capricham muito na apresentação hoje em dia.”

Além dos encontros gastronômicos semanais, a Tucça promove jantares regulares com cobrança de ingresso. Com eles, no ano passado, arrecadou mais de R\$ 790 mil. Com os concertos de jazz e música clássica que organiza desde 2000 - agrupados no projeto Música pela Cura - foram amalhados R\$ 2,1 milhões em 2022. “Depois da Orquestra Sinfônica do Estado de São Paulo, quem mais faz concertos na Sala São Paulo somos nós - e há 20 anos”, gaba-se Epelman. Desde

2011, a ONG também angaria recursos por meio da campanha McDia Feliz, coordenada pelo Instituto Ronald McDonald. Graças a ela, R\$ 1,6 milhão entrou no caixa da Tucça em 2022.

Parte considerável dos recursos que movem as engrenagens da ONG é fruto de doações de pessoas físicas - 3.906 no ano passado, que direcionaram mais de R\$ 3,7 milhões. "A maioria contribui com cerca de R\$ 180 por mês", explica o entrevistado. Raros são aqueles que desembolsam cifras mais expressivas.

No ano passado foram apenas nove. Um deles doou R\$ 305 mil, um segundo estendeu R\$ 72 mil e os demais contribuíram com até R\$ 10 mil. "Para muitas famílias, doar R\$ 500 mil não faria a menor falta", lamenta. "Com mais recursos, poderíamos fazer a diferença na vida de muito mais gente." Em 2022, excluindo os projetos incentivados, a Tucça gastou R\$ 8,3 milhões.

Sidnei Epelman com Claudia Epelman nos primeiros anos da Tucça — Foto: Divulgação

Ela comemora 25 anos de atividade este mês. Foi fundada pelo entrevistado e pela psicanalista Claudia Epelman (1959-2020), com quem ele foi casado por 40 anos e teve dois filhos, ambos na faixa dos 30 anos. A esposa morreu aos 61 anos em decorrência de um câncer de ovário. "Ela respondeu superbem ao tratamento, mas

um dia, infelizmente, o câncer voltou e ela resolveu não se tratar mais”, lembra o oncologista, com a voz mais baixa e evidente pesar. “E daí teve a morte digna que merecia.”

A psicanalista era uma grande entusiasta da unidade de cuidados paliativos criada pela ONG em 2013, o hospice Francesco Leonardo Beira. Fica a 200 metros do ambulatório da Tucça - colado ao Hospital Santa Marcelina, em Itaquera, zona leste paulistana - e dispõe de três suítes. São destinadas a pacientes que não têm mais chances de cura e a seus pais. “Nossa meta é a cura, mas não podemos esquecer das crianças que não vão ser curadas”, lembra Epelman.

Na companhia de seus familiares, as crianças e os adolescentes direcionados ao hospice costumam morar nele durante os 30 ou 60 dias finais. “Faz muita diferença para os pacientes e para a continuidade da vida de seus pais”, acredita o presidente. “Atendemos pessoas que sequer podem morrer dignamente, vivendo em um só cômodo com muitas pessoas.”

O hospice custou R\$ 1 milhão, que saiu do bolso de Waldir Beira Júnior, acionista e presidente da marca Ypê, e da mulher dele, a psicóloga Priscila Machado. A unidade foi batizada com o nome do filho deles, que morreu em virtude de um tumor cerebral, aos 11 anos de idade, e foi paciente de Epelman por anos. Manter o espaço custa R\$ 430 mil por ano.

Quando leu uma reportagem a respeito da criação do hospice, há uma década, Abrão Muszkat, CEO e fundador da incorporadora You,inc, procurou o oncologista. Quis saber se era verdade que a Tucça havia criado “um lugar para as crianças morrerem”. Com receio de ter sido mal interpretado, o entrevistado se pôs a dar mais detalhes sobre a novidade. Muszkat o interrompeu e disse que se tudo que havia sido escrito era verdade, custearia o funcionamento por um ano. E assim fez.

Depois de lembrar dessa história, Epelman conta que foi procurado pelo pai de uma adolescente que viveu os últimos dias no hospice. “Os pais geralmente querem me agradecer pelo tratamento logo após a morte, mas esse veio quase um ano depois”, recorda. O sujeito lhe entregou 40 envelopes, cada um deles com R\$ 100, coletados na vizinhança humilde em que mora. “Ele não se cansou enquanto não juntou R\$ 4 mil para doar”, recorda o oncologista.

Dos mais de 5 mil adolescentes e crianças tratados na Tucça, cerca de 4 mil foram curados - o tratamento completo dura cerca de dois anos. Aproximadamente 350 novos pacientes aparecem a cada ano, muitos dos quais para descartar o diagnóstico de câncer. Fila não há. "Seria inadmissível", diz Epelman. "Todo doente que chega precisa ser atendido da melhor forma possível e imediatamente. Para que serve o diagnóstico precoce se o paciente for obrigado a esperar por uma vaga?"

O presidente da ONG com paciente: em 25 anos, já foram mais de 5 mil adolescentes e crianças cuidados — Foto: Divulgação

Aproveita para contar que, nos últimos meses, a ONG tem recebido mais pacientes de outras áreas de São Paulo do que de costume. "Chama a atenção porque essas crianças e adolescentes deveriam estar sendo tratados por instituições de outras regiões da cidade, que podem estar priorizando pacientes particulares", conjectura.

“A zona leste já é grande o suficiente para a nossa estrutura. Se a nossa demanda aumentar muito, precisaremos de mais recursos, que não são fáceis de conseguir.”

A Tucça, cuja sede administrativa fica no Jardim Paulista, é responsável por toda a oncologia pediátrica do Santa Marcelina, o maior serviço de saúde da zona leste paulistana. Por dia, realiza cerca de 60 quimioterapias. A parceria com a Congregação das Irmãs de Santa Marcelina começou em 2001. “Criamos um modelo que complementa o Sistema Único de Saúde, o SUS, oferecendo aquilo que o governo não banca em relação ao tratamento de câncer de crianças e adolescentes”, explica Epelman. “Do ponto de vista econômico é muito mais viável porque não nos obriga, por exemplo, a custear um centro cirúrgico. Usamos o do Santa Marcelina, que recebe verbas do SUS.”

O que a Tucça oferece além do SUS, no entanto, não é pouco. “Há medicações de alto custo, como quimioterápicos, que não estão incluídas no rol do Ministério da Saúde, além de novas tecnologias”, resume. Para os pacientes do Itaim Paulista e da região do Alto Tietê que não têm condições de ir até a ONG, ela mantém três carros de prontidão - levam e buscam gratuitamente. “Não adianta oferecer remédio de alto custo que o SUS não banca se os pacientes não conseguirem vir até nós”, argumenta.

Em 2018, a ONG montou um laboratório de patologia e biologia molecular que favorece diagnósticos mais precisos e tratamentos mais assertivos. “Hoje em dia, uma doença como a leucemia, por exemplo, tem vários subtipos, e para cada um deles há um tratamento diferente, mais eficaz”, explica. “E conseguimos medir melhor os riscos de cada paciente; se forem maiores, damos mais medicação.” Sem cobrar nada por isso, o laboratório analisa amostras enviadas por hospitais de toda a América Latina. “Fazer isso não aumenta tanto os nossos custos”, diz o médico.

Por tudo isso, ele calcula que os pacientes da Tucça têm 20% a mais de chances de cura do que aqueles tratados diretamente pelo SUS. A ONG defende, no entanto, que curar não é só deixar de ter a doença - é ter todas as chances de viver de forma plena. “Acreditamos que cuidar do todo é muito importante - doença, alimentação, educação, lado psicológico, autoestima, a família, o entorno. Tudo conta no processo de cura”, escreveu o oncologista no último relatório social que a ONG publicou.

E foi além: “A força desse tratamento também passa por um olhar atento para toda a família. Sabemos que o diagnóstico de câncer impacta a vida de muitos à volta do paciente e transforma a rotina de todos que estão passando juntos por esse momento tão difícil. Por isso, oferecemos apoio multidisciplinar para as famílias que precisam desse suporte para seguir com o tratamento e sair dele prontas para uma vida plena, reintegradas à sociedade”.

A ONG oferece desde cestas básicas até próteses oculares para crianças que perderam os olhos. “As que o SUS oferece são muito ruins, enquanto as nossas custam até R\$ 40 mil e realmente funcionam”, registra o fundador. Ele defende que o modelo idealizado por ele e a mulher é altamente replicável. Cogita levar a ONG para outros hospitais? Responde à pergunta dizendo que está “à disposição” de todo mundo que se interessar pela ideia.

É um defensor ferrenho do SUS. “O modelo dele é incrível porque, apesar das falhas, dá acesso a tratamento para a maioria das doenças”, afirma. “A pandemia mostrou o quão importante ele é. Ricos e pobres, em pé de igualdade, recorreram ao SUS para tomar a vacina contra a covid-19. Todos tiveram o mesmo direito. Nos Estados Unidos, quem não tem convênio médico pode ficar em maus lençóis.”

Filho de brasileiros, Epelman nasceu em Sorocaba, no interior de São Paulo, há 64 anos. Seu pai ganhou a vida com uma loja de eletrodomésticos e outros produtos; a mãe, ainda viva, comercializava joias. O avô paterno veio da Bessarábia, hoje República Moldova, e a avó paterna nasceu na Argentina. Já os pais da mãe do entrevistado trocaram a Bielorrússia pelo Brasil. “Quase todos os antepassados vieram no início do século XX, antes da Segunda Guerra Mundial, e os que ficaram na Europa morreram”, resume.

Formado em medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes, aperfeiçoou-se em instituições como o National Cancer Institute, nos Estados Unidos. “Sou da época em que os estudantes de medicina no Brasil iam até a biblioteca para xerocar artigos científicos que haviam sido publicados seis meses antes”, lembra. “Quando eu viajava para os Estados Unidos levava uma mala só para trazer xerox dessas publicações.”

Em 1987, fundou a própria clínica de oncologia, a UOCP, no Jardim Paulista, com foco em crianças, adolescentes e adultos. Em fevereiro deste ano, por uma quantia não revelada, Epelman vendeu o negócio para o Grupo Oncoclínicas. Este foi fundado em Belo Horizonte, em 2010, e virou um gigante da área de oncologia, hematologia e radioterapia da América Latina. Tem mais de 133 unidades em 35 cidades brasileiras. Listada na B3, a companhia registrou, no ano passado, receita líquida de R\$ 4 bilhões - 51% a mais do que em 2021.

Com a venda, Epelman passou a fazer parte do corpo clínico do grupo. “A Oncoclínicas está investindo bastante na oncologia pediátrica e vou ajudar a companhia a incrementar essa especialidade em várias capitais do país.”

Quando começou a atuar na área da oncologia, os tratamentos disponíveis para o câncer eram bem diferentes. “Havia muito menos recursos”, recorda. “Nos anos 1980, usávamos muita planigrafia e radioterapia, que no caso de crianças pode comprometer o desenvolvimento ósseo, e as expectativas de cura eram de até 40%. Não havia nem tomografia nem ressonância e todo mundo dizia que era uma loucura optar por essa área. Perdia-se muitos pacientes.”

Estimativas do Instituto Nacional de Câncer (Inca) apontam que 625 mil novos casos da doença surgem no Brasil a cada ano, quase 9 mil dos quais associados a crianças e adolescentes. “Trata-se, hoje em dia, de uma doença muito mais curável”, diz Epelman, quando termina de comer. “Mas as pessoas ainda têm muita dificuldade de enfrentá-la.”

Lembra, em seguida, que muita gente ainda se recusa a proferir a palavra câncer. “É um tabu que precisa ser quebrado porque só dá para obter a cura se, na primeira chance, tudo for feito direito”, explica. No caso de recidivas, acrescenta, as chances de debelar a moléstia caem drasticamente.

Professor na faculdade de medicina da Santa Marcelina, ele costuma fazer uma incômoda pergunta aos alunos que remete ao filme “A Escolha de Sofia” (1982), que rendeu um Oscar a Meryl Streep. A pergunta: “O que mais temem desenvolver, Alzheimer ou câncer?”. “Todo mundo responde câncer, embora seja uma doença com chances de cura”, conta. “Para o Alzheimer, que faz com que você deixe de ser você, não existe.”

Com o apoio de conhecidos, ele e a mulher montaram a Tucça ao se darem conta de que até 80% das crianças e dos adolescentes com câncer recorrem a hospitais públicos. “Não há sofrimento maior do que ver um filho doente”, diz, enquanto relembra dos primeiros anos da ONG. “O que move as mães dos pacientes a trazê-los de qualquer lugar do mundo é o desejo de achar a cura. É uma reação instintiva.”

Ao resumir a especialidade que abraçou, diz o seguinte: “Estou sempre enfrentando a morte de alguma forma. E talvez por isso lide melhor com a finitude da vida do que muitas pessoas. Acho que devemos ter uma vida útil e significativa porque um dia vai acabar. A data de validade de cada um está definida, só não conseguimos enxergar”. Aproveita para esclarecer que ninguém está imune ao câncer. “Há comportamentos que aumentam os riscos do desenvolvimento da doença e o mais óbvio é fumar. Mas não há como zerar as chances”, ressalta.

Um efeito colateral da profissão, admite na hora do café, é minimizar muitos dos problemas que amigos, familiares e conhecidos dizem enfrentar no dia a dia. “Para muitos deles tenho vontade de dizer: ‘vem passar 12 horas comigo na Tucça para você ver o que realmente é um problema’”, diz, emendando uma gargalhada. “Aposto que sairiam de lá felizes da vida.”

O Valor apresenta a você a nova Globo Rural

O maior jornal de economia com a maior marca de agro do país [CONHECER >](#)

Conteúdo Publicitário

Links patrocinados por **taboola**

LINK PATROCINADO

MIXED - Vestido Cinamon - Marrom

SHOP2GETHER

Comprar

LINK PATROCINADO

Top Seda Botânica Anita

NK STORE

Comprar

LINK PATROCINADO

Sérum Facial 10 SkinCeuticals Antioxidante 30ml 30ml

DROGASIL

Go !

LINK PATROCINADO

Celulares não vendidos estão sendo comprados por preço de fábrica

LOTE DE ELETRÔNICOS

LINK PATROCINADO

Celulares não vendidos estão sendo comprados a preço de fábrica

ZENITH LOTES

LINK PATROCINADO

Olivier Anquier revela sua nova parceira e choca o mundo.

PAPERELA

Domine o Pix e impulsione o seu negócio

Modelos de fogão 5 bocas em 2022: veja 6 opções

Meu Negócio por SafraPay

Link de pagamento: como receber sem a maquininha de cartão

Mais do Valor **Econômico**

Parcela de domicílios quitados recua para 63,8% e fatia dos alugados cresce para 21,1%, diz IBGE

No ano de 2022, os domicílios próprios já pagos correspondiam a 47,3 milhões de unidades, enquanto os alugados eram 15,7 milhões



16/06/2023, 11:07 — Em Brasil

Aumenta parcela de população que se autodeclara como de cor ou raça preta, diz IBGE

Segundo o instituto, 10,6% se autodeclararam como de cor ou raça preta, sobre 8,6% em 2017 e 7,4% em 2012



16/06/2023, 11:00 — Em Brasil

Banco central da França pede por esforço internacional para regular criptoativos

François Villeroy defende que não é o bastante regular um conglomerado cripto em apenas uma jurisdição



16/06/2023, 11:00 — Em Criptomoedas

AO VIVO

Dólar avança e Ibovespa recua em dia de correção; siga os mercados

Bolsas de Nova York iniciam sessão em alta



16/06/2023, 11:00 — Em Finanças

Rio vai exigir melhoria da prestação de serviço de concessionárias, diz secretário da Casa Civil

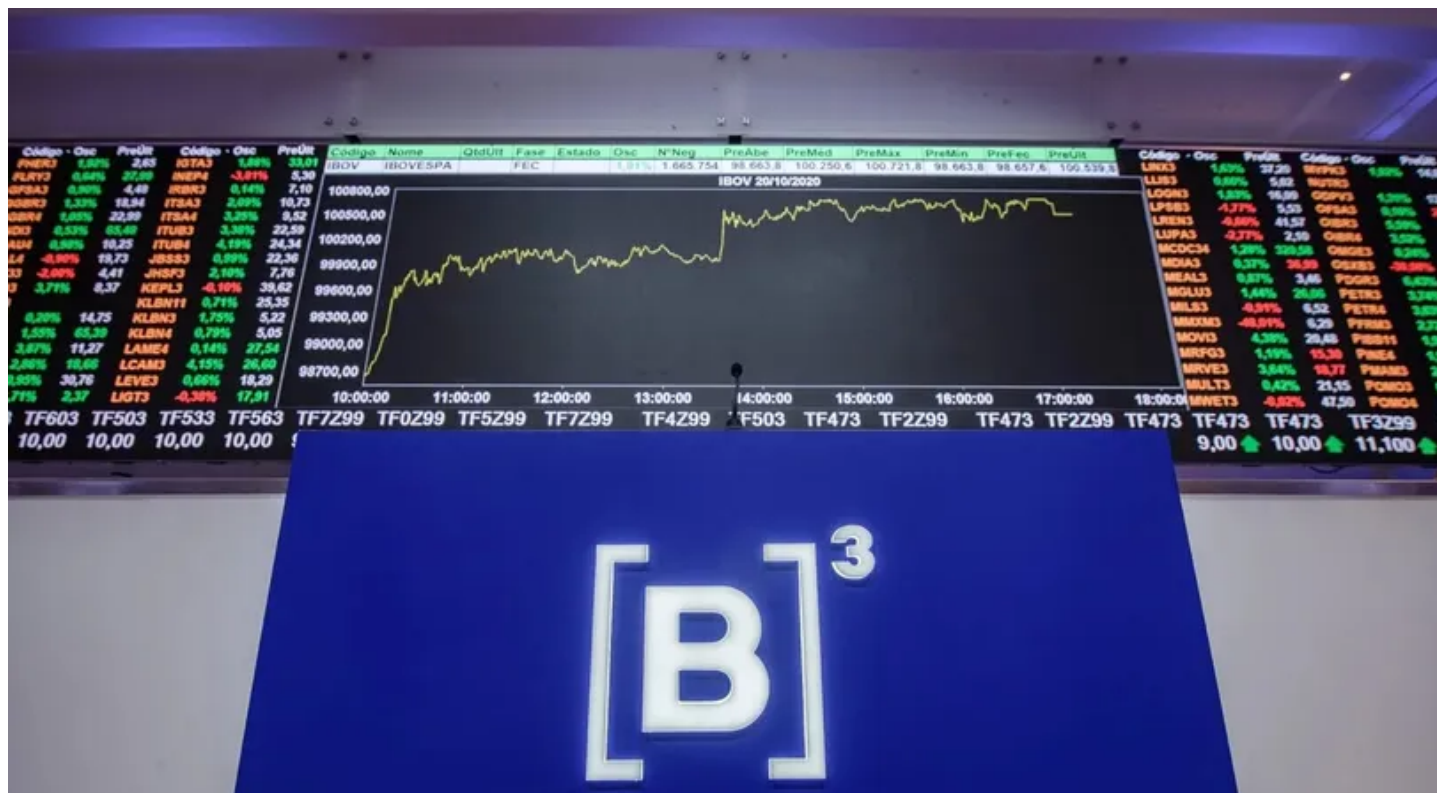
Segundo Miccione, o Estado não vai aceitar ser um “agente único” na regularização de perdas e ações irregulares, mas vai apoiar as empresas no combate a práticas irregulares



16/06/2023, 10:58 — Em Brasil

Ibovespa recua com correção de ganhos recentes e refletindo alta dos juros

Apesar do bom humor global, Brasília volta a dominar as atenções de investidores locais, na medida em que a votação do arcabouço fiscal no Senado e a decisão de política monetária do Banco Central se aproximam



16/06/2023, 10:52 — Em Finanças

Domicílios com carro se aproximam de 50% no país, diz IBGE

Sul apresentou a maior parcela de domicílios com posse de automóvel, com 69,2% dos lares com a presença desse bem em 2022, seguida por Sul (69,2%) e Sudeste (56,4%)



16/06/2023, 10:49 — Em Brasil

Copel diz que processo arbitral divulgado na imprensa não é novidade

A empresa afirma que ainda não há condenação definitiva, dívida reconhecida ou qualquer decisão sobre valores a serem pagos



16/06/2023, 10:47 — Em Empresas

VEJA MAIS