



RELATÓRIO DE RESULTADOS 2015





Visão

Ser um Instituto de referência mundial e sustentável em educação e pesquisa, para a cura de pessoas com câncer do sangue.

Missão

Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.



Quem somos?

A **ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia** – é uma organização sem fins lucrativos, fundada por pacientes e familiares em 2002.

Todos os anos, milhares de pessoas recebem o diagnóstico do câncer no Brasil. Nosso trabalho é voltado aos pacientes com cânceres do sangue, como a leucemia e o linfoma, para que tenham acesso ao tratamento correto e qualidade de vida durante esta jornada.

Diariamente, fornecemos informações a respeito das doenças, por meio de diferentes materiais, campanhas e projetos, além de prestarmos gratuitamente apoio jurídico, psicológico e nutricional aos pacientes e seus familiares.

**Seu apoio é o principal responsável por isso.
Juntos somos muito mais fortes!**





Pilares

São quatro as nossas frentes de atuação:

Políticas Públicas

Atuamos intensamente na área de advocacy, especialmente com a formação de redes de organizações sociais parceiras, participação ativa no Conselho Nacional da Saúde e eventos relacionados ao tema. Para isso, realizamos contato constante com os principais governantes, reuniões com os órgãos públicos, e contribuimos com as iniciativas do governo que buscam a humanização e o aprimoramento dos tratamentos.

Apoio ao Paciente

O departamento é formado por psicólogos, responsáveis por auxiliar o paciente no enfrentamento da doença; advogados, que informam sobre os direitos garantidos pelas leis; enfermeiros e assistentes sociais, que tiram as dúvidas referentes às doenças, com o apoio do Comitê Médico e Multidisciplinar, além de trabalhar para que todos os pacientes sejam atendidos, de forma correta, nos centros de tratamento do país. O atendimento nutricional também possibilita melhor qualidade de vida ao paciente, por meio de uma dieta personalizada, criada por nossos nutricionistas.



Ensino e Pesquisa

Objetiva levantar diretamente com os pacientes, profissionais da saúde e médicos, informações relevantes sobre a terapêutica aplicada e a navegação no sistema de saúde. Com o projeto Educação à Distância, também oferece capacitação aos profissionais da saúde, com foco na Onco-Hematologia, trazendo novidades e melhorias para o tratamento do câncer no Brasil.



Educação e Informação

Por meio de materiais informativos, pacientes e familiares têm acesso a um conteúdo completo sobre os cânceres do sangue, sempre com a preocupação em usar uma linguagem de fácil entendimento. As campanhas de conscientização alertam a população no geral sobre a importância do diagnóstico precoce, além de mostrar o avanço no tratamento onco-hematológico.

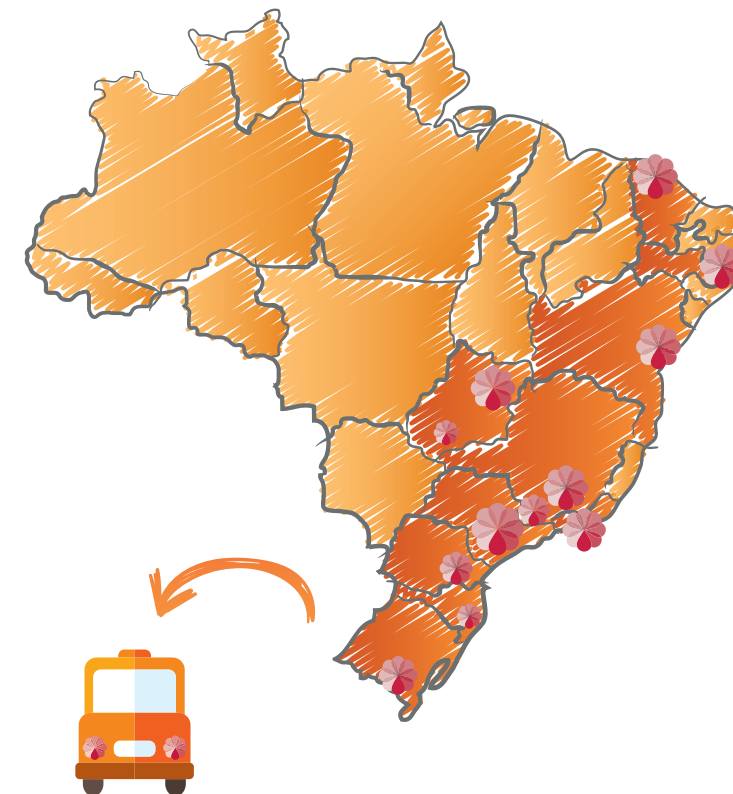
O site Abrale e as redes sociais (Facebook, Instagram, Twitter e Rede Amar a Vida) são fontes de informação e contato direto com o paciente.



Onde estamos?

Os representantes da Abrale em todo o país são peças fundamentais no avanço de nosso trabalho e na disseminação de importantes informações. Ao longo deste ano, eles participaram de eventos, realizaram jornadas, **cadastraram mais de 2 mil pacientes**, fizeram campanhas, apresentaram nossas ações e o trabalho de apoio gratuito da Abrale. Agora, o objetivo é conseguir maior apoio das Unidades Básicas de Saúde (UBS), para disseminarmos informações sobre o câncer e também apresentarmos o trabalho de apoio gratuito oferecido por nós ao maior número de pacientes.

A Abrale está em **Belo Horizonte, Brasília, Campinas, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Juiz de Fora, Recife, Ribeirão Preto, Rio de Janeiro, Salvador, Porto Algre e São Paulo. Mais de 70 centros de tratamentos** são visitados pela equipe ABRALE em todo o Brasil.



Como trabalhamos?

Todo o nosso trabalho é voltado aos pacientes, para que tenham acesso a um tratamento correto e qualidade de vida.

Diariamente atuamos com:



Honestidade e sistemas transparentes por meio de prestação de contas aos nossos doadores, comunidades e parceiros sobre o impacto dos nossos programas;



Comunidades, atores locais, população civil, Estado e setor privado, **para que juntos possamos ter mais força**;



Compromisso e paixão, para que a vida seja valorizada;



Ouvimos as necessidades dos pacientes e seus familiares, procurando a melhor maneira de **trabalhar em conjunto** na busca por soluções.



NOSSO IMPACTO EM 2015

Aqui, dividimos com você algumas das principais ações realizadas ao longo de 2015 por nossa equipe. Agradecemos por fazer parte de nossa história!

Educação e
informação



Apoio ao
Paciente



Ensino e
Pesquisa



Ações
diversas



Políticas
Públicas



Amar a Vida

É uma rede social voltada especificamente para pessoas envolvidas com o câncer – pacientes, familiares, médicos e profissionais da saúde. Ela incentiva debates sobre o assunto, além de conscientizar e alertar a respeito da importância de determinados cuidados e tratamentos, além de abrir espaço para discussão de dimensões que vão além das próprias doenças.

Em 2015, a rede ganhou um aplicativo móvel, para facilitar o acesso em celulares e tablets, além de um novo tutorial e moderadores na área multiprofissional, que estarão presentes nas comunidades para tirar todas as dúvidas dos pacientes em áreas como nutrição e psicologia.

3.524 pessoas fazem parte da rede. E você, já está cadastrado na Amar a Vida? Acesse www.amaravida.com.br



Você sabe o que é PTI?

A Abrale lançou a campanha “As manchas roxas persistentes fazem parte do seu dia-a-dia? Fique atento, você pode ter PTI!” para disseminar a toda população informações sobre a trombocitopenia imune primária (PTI), uma doença autoimune que provoca sangramentos e hematomas em quantidade, sem motivo aparente.

Caminhos da LMC



Este é o terceiro ano da ação, que visa trazer aos pacientes de todo o Brasil acesso a informações sobre o tratamento e monitoramento da leucemia mielóide crônica na página Caminhos da LMC, no Facebook.

Cada Vida uma História

A campanha de leucemia linfóide crônica (LLC) tem por finalidade orientar a população a respeito da doença, mais comum em pessoas acima dos 60 anos de idade.

Por meio das redes sociais e hotsite, pacientes e público no geral puderam ter acesso às principais informações sobre sinais e tratamento, e também tiveram contato com histórias de pessoas que estão na luta contra a LLC.



Acesse www.cadavidaumahistoria.com.br e conte suas experiências também!

Muitos Anos de Vida



No mês de novembro o Corinthians entrou em campo para homenagear pacientes que superaram o linfoma.

Em uma parceria com a Abrale, o clube paulista participou da campanha Muitos Anos de Vida, criada pela IKIdeas com o objetivo de disseminar a importância do diagnóstico precoce e comemorar os dois aniversários do paciente: o de nascimento, e o de cura.

No intervalo do clássico contra o São Paulo, que aconteceu na Arena Corinthians, o meia **Renato Augusto** surgiu no telão para parabenizar **Bruno Ferrari**, **Cíntia Gonçalves Matos**, **Cledson Cordeiro dos Santos**, **José Guilherme da Silva Neto**, **Karina Welita Lima**, **Polyana Silva Dias**, todos pacientes que venceram a batalha contra o linfoma.

Mieloma múltiplo

A dor óssea que pode ser um câncer do sangue

Fraturas espontâneas, infecções constantes, cansaço e dores nos ossos são alguns dos sintomas do mieloma múltiplo, tipo de câncer comum aos idosos. Durante todo o ano, a Abrale divulgou informações sobre a importância do diagnóstico precoce e informou à população que é fundamental ficar atento a qualquer sinal diferente do corpo.



Encontros Abrale

Este ano voltamos com esse conhecido evento. Realizado mensalmente na sede da Abrale, **o objetivo é trocar experiências e informações sobre os cânceres do sangue e seu tratamento.** Contamos com a participação de 230 pacientes, e dentre os temas apresentados tivemos: direitos do paciente, como tratar a PTI, novas perspectivas no tratamento das leucemias, entre outros.

Seminário de Mielofibrose

No dia 26 de setembro, o Dr. Fabio Pires Santos, onco-hematologista do Hospital Albert Einstein, **realizou uma palestra para pacientes e familiares de São Paulo sobre a mielofibrose**, tipo de câncer que atinge, na maior parte dos casos, pessoas acima dos 50 anos, e que pode se tornar uma leucemia.

10 anos de Projeto Dodói

O Projeto Dodói, que completa dez anos, nasceu com a missão de devolver a capacidade de sonhar, brincar, desenvolver a criatividade e informar, por meio do lúdico, todas as crianças em tratamento do câncer.



Formado por um kit com diferentes materiais e conteúdos que proporcionam o conhecimento sobre as doenças, seu objetivo é facilitar a comunicação e integração entre o paciente e a equipe multiprofissional. O projeto já foi adotado por hospitais de todo o Brasil, e hoje mais de 400 crianças têm acesso a ele.

Em 2016, novidades virão!

Chat Abrale

Por meio de uma ferramenta online, pacientes podem tirar suas dúvidas com os principais especialistas no tratamento onco-hematológico de todo o Brasil. Em 2015, **somamos mais de 300 participantes**, que trocaram informações sobre leucemias, linfomas, nutrição, psicologia e mieloma múltiplo.

Encontro de Oncologia

O evento aconteceu no dia 27 de julho, em São Paulo, para apresentar à mídia a **Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil**.

O documento, que traz as principais necessidades de melhoria na Oncologia nacional, contextualizado nos pilares Promoção, Diagnóstico, Tratamento, Cuidados Paliativos e Gestão, foi entregue às principais autoridades de saúde, como o Ministério da Saúde e a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária).



#Redes Sociais Abrale

E claro, não deixe de nos acompanhar pelas redes sociais!



/PaginaAbrale

Facebook – 130.706 curtidas



@abraleoficial

Twitter – 2.836 seguidores



@abraleoficial

Instagram – 11 mil seguidores



Apoio ao Paciente Abrale

Este ano, a Associação reformulou seu fluxo de atendimento ao paciente para que pudéssemos **oferecer da melhor maneira possível nossos apoios jurídico, psicológico, nutricional, médico e multiprofissional**. Dentre as ações sociais, destacamos a entrega de brinquedos feita à Casa Ninho e Casa Gota de Amor, que abrigam crianças em tratamento, além das constantes visitas aos pacientes que estão internados, para oferecer acolhimento e carinho.

Demos continuidade à parceria com o Instituto Sorrir para a Vida, que desde 2007 oferece gratuitamente tratamento bucal às pessoas com câncer. Apenas os pacientes cadastrados na Associação, e que sejam de São Paulo, terão acesso. Se você precisa de assistência odontológica, entre em contato conosco.

Nossos principais atendimentos:

Atendimento jurídico - Nossos advogados auxiliam os pacientes quanto aos seus direitos garantidos por lei

- Foram **996 atendimentos** feitos por e-mail, telefone e pessoalmente

Atendimento psicológico - Oferecemos consultas terapêuticas gratuitas para pacientes e familiares

- Foram **115 atendimentos**, feitos online e presencial

Atendimento nutricional - Nutricionistas especializados em tratamento do câncer indicam as melhores dietas para que os pacientes tenham melhores resultados no tratamento.

- **29 atendimentos** na sede Abrale

Novos cadastrados - **4.307 pacientes, familiares, médicos e profissionais da saúde** agora terão acesso aos serviços gratuitos da Abrale.

Fertilidade e câncer

Abrale e Instituto Valenciano de Infertilidade (IVI) continuam oferecendo a pacientes ligados à Associação acesso à preservação da fertilidade de forma gratuita. O projeto objetiva ajudar as pessoas que não têm condições de pagar pelo procedimento ou mesmo não conhecem os efeitos colaterais do tratamento oncológico. Fale com a nossa equipe do Apoio ao Paciente.

Projeto Conexão

Uma iniciativa conjunta da ABRALE e Rede Cidadã, que tem como objetivo promover a reinserção de pacientes com câncer do sangue em remissão, ao mercado de trabalho.

São três os programas:

1 - Aprendizagem - pessoas de 16 a 22 anos, estimula a entrada no mercado de trabalho para os jovens e tem duração de 18 meses;

2 - Conexão - pessoas de qualquer idade podem participar, e o objetivo é capacitar, inserir e acompanhá-las no mercado de trabalho;

3 - Recolocação para Sêniores - voltado para pessoas a partir de 50 anos, tem a finalidade de garantir que encontrem motivação e incorporem mais atividades em suas vidas.



Manual para Enfrentar o Câncer

A edição 33 da Revista Abrale foi especial. Fizemos o “Manual para Enfrentar o Câncer do Sangue”, com todas as dicas que o paciente precisará ao obter o diagnóstico da doença: os primeiros passos para quem acabou de receber a notícia; o apoio da psico-oncologia; todos os tipos de câncer e seus tratamentos; alimentação; importância da atividade física; fisioterapia, para sempre se manter em movimento; fertilidade e sexualidade; odontologia no câncer; direitos do paciente; qualidade de vida e câncer infantil.

Um vídeo divertido também mostra o passo a passo para se ter um melhor tratamento. Acesse nosso site para assisti-lo e ver a revista na íntegra: www.abrale.org.br.



Sua voz ajuda!

O **Departamento de Ensino e Pesquisa Abrale** levanta informações relevantes sobre a terapêutica aplicada e a navegação do paciente no sistema de saúde. E também capacita profissionais da saúde na identificação da doença e no tratamento mais humanizado.

Este ano, foram realizadas duas pesquisas de segmento terapêutico com pacientes de leucemia mieloide crônica (LMC) e leucemia linfóide crônica (LLC), e uma validação linguística de questionário de pesquisa clínica de mielofibrose. Também foram submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Hospital Albert Einstein, estudos inéditos sobre PTI, LLC e linfoma de Hodgkin (LH). Ao total, foram **302 pacientes entrevistados**.



Por uma boa causa

Os Barbixas fizeram uma apresentação beneficente para a Abrale no dia 20 de outubro.

Fortemente inspirado no programa “Whose line is it anyway”, o espetáculo **“Improvável – Um Espetáculo Provavelmente Bom”**, é um projeto de humor baseado em jogos de improviso no qual a plateia tem fundamental importância para criação das cenas.

Além de oferecer muitas risadas, o espetáculo também beneficiou outras duas entidades de apoio: APAF (Associação Paulista de Apoio à Família) e Lar Maria Albertina. Toda a renda arrecadada foi revertida para projetos das três organizações.



Casa Cor 2015

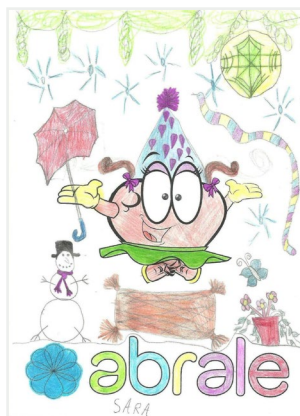
Nos dias 28 de maio e 11 de junho, realizamos um jantar beneficente no **Restaurante Badebec, durante o Casa Cor**. Em ambas as noites, contamos com a participação de 286 pessoas ilustres e que fazem a diferença. Também estiveram conosco os cantores Beluti, da dupla Marcos e Beluti, Deena Love e Paulah Gauss, que tornaram este momento mais divertido. **Toda a renda arrecadada foi revertida aos projetos da Abrale.**



2º Concurso de desenho Abralinha

Os pequenos em tratamento do câncer de todo o Brasil puderam ter um momento divertido durante seu dia. Disponibilizamos um desenho da Abralinha, um dos símbolos da Abrale, para que as crianças pudessem colorir.

Foram **169 participantes**, que concorreram à prêmios como lápis de cor e livros de colorir. As crianças que ficaram em primeiro, segundo e terceiro lugares também receberam certificado de participação.



Leilão do bem

Nestes 13 anos de existência, pessoas especiais ofereceram seu importante apoio para que os pacientes que lutam contra o câncer pudessem ter acesso ao melhor tratamento.

Alguns famosos, como o **Tony Ramos, Márcio Garcia, Mateus Solano, Hortência Marcaria e Caio Castro** também ajudaram muito. Além de disseminarem informações, como um gesto de carinho também autografaram camisetas da associação, que foram leiloadas até o dia 15 de dezembro.

Toda a renda foi revertida para o Encontro de Natal, oferecido a pacientes e familiares que lutam contra a doença.

Certificado de reconhecimento

Todo o trabalho realizado por nós só acontece porque temos a ajuda de diversos parceiros. No dia 26 de novembro, realizamos a entrega dos **certificados para todos os apoiadores de 2015**.



Abrale no Conselho Nacional de Saúde

Em novembro, aconteceu a **4ª Eleição do Conselho Nacional de Saúde (CNS), em Brasília**. Nos próximos três anos, o Segmento de Patologia do Pleno (CNS) contará com cinco composições. A ABRALE foi reeleita, o que possibilitará a continuidade do trabalho em prol de nossa Saúde pública e defesa das políticas de acesso ao melhor tratamento.

O Conselho Nacional de Saúde é um órgão vinculado ao Ministério da Saúde, que conta com representantes de organizações de trabalhadores da área da saúde, governo e prestadores de serviços. Dentre suas funções está acompanhar a execução orçamentária da saúde nacional. Ele é composto por 25 comissões, e a Abrale é membro efetivo de uma delas, como também representa o Conselho na ANS (Agência Nacional de Saúde), por meio do CANSS e COSaúde.

2º Congresso Brasileiro Todos Juntos Contra o Câncer

O evento aconteceu nos dias **25 e 26 de setembro**, em São Paulo, e **reuniu mais de 2 mil pessoas** para debater as políticas de grande relevância na Oncologia nacional. Em painéis divididos em quatro salas, foram abordados diferentes temas referentes à prevenção e tratamento do câncer, que somente em 2015 atingiu mais de 570 mil pessoas. No encerramento, o professor e filósofo **Dr. Mario Sérgio Cortella** falou sobre o sentido da vida.

O 2º Congresso é parte do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, que começou em 2014 quando um grupo de líderes de mais de 50 instituições rompeu paradigmas e identificou a oportunidade de potencializar seus esforços por meio de uma iniciativa colaborativa e inovadora.

Observatório de Oncologia

Plataforma online e dinâmica de monitoramento de dados e compartilhamento de informações relevantes da área de **Oncologia**, também foi apresentado. Todos os dados utilizados são provenientes de fontes abertas, como as do Ministério da Saúde e Instituto Nacional do Câncer (INCA). As informações extraídas abrangem quatro dimensões: demográfica, epidemiológica, de assistência à saúde e de rede assistencial. Foram realizados oito estudos, como o levantamento de dados sobre o câncer de próstata, mama, leucemia e linfoma. Veja em www.observatoriodeoncologia.com.br



II Jornada Nacional da Saúde

A Abrale participou do evento realizado pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ), nos dias 18 e 19 de maio, com o objetivo de debater problemas inerentes à judicialização da saúde.

O evento faz parte das ações do Fórum Nacional do Judiciário para a Saúde, criado em 2010 pelo CNJ para o monitoramento e a resolução das demandas de assistência à saúde. Um enunciado porposto por nós, que defende o direito do paciente no descredenciamento da rede hospitalar, garantindo a continuidade do tratamento, foi julgado.

15ª Conferência Nacional de Saúde

A Abrale participou coordenando o eixo de financiamento em saúde e gestão pública e privada. Na ocasião, fizemos uma apresentação sobre o tema, defendendo ter mais dinheiro para este setor.

Juntos Contra o Tabagismo

“Prevenção ao tabagismo e câncer: o que devemos fazer?” foi o tema do seminário promovido pela Aliança de Controle do Tabagismo e Saúde (ACT+), em parceria com a Abrale. Na ocasião, a presidente da Abrale, **Merula Steagall** falou sobre o tratamento do câncer e a respeito do 2º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer.

Plano de Saúde = SUS?

A **ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar)**, órgão que regula quais tratamentos serão oferecidos pelos planos de saúde para tomar suas decisões utilizará os critérios da **CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS)**, responsável por decidir o custo / efetividade do tratamento que será distribuído pela rede pública de saúde. Em outras palavras, só serão disponibilizados pelos planos o que o SUS oferecer.

Com essa decisão, a ANS abriu uma consulta pública para avaliar quais tecnologias serão incluídas e excluídas do rol de procedimento de cobertura obrigatória pelos planos de saúde. Centenas de entidades na área da saúde se manifestaram contra essa decisão e a **Abrale – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia** é uma delas e criou o Manifesto Por Maior Cobertura na Saúde.

Mudanças na cobertura dos planos de saúde

Este mesmo Manifesto também pedia por mudanças na revisão do rol da ANS. A cada dois anos, com base nos novos medicamentos e exames aprovados pela Anvisa, um grupo técnico, do qual a Abrale é membro titular, se reúne e constrói uma proposta que, posteriormente, será submetida à avaliação da população por meio de uma Consulta Pública.

Mas, como bem sabemos, o câncer não espera. Com base nisso, a Abrale solicitou que, **para os casos mais graves, em que a vida do paciente com câncer corre algum tipo de risco caso fique sem o tratamento o quanto antes, seja aberta uma exceção para a revisão necessária.**

Abrale na Mídia

Nossas campanhas e projetos alcançaram espaços espontâneos nas principais mídias do país.













Depoimento 77

“Abrale, meu porto seguro”

Em 2005, fui diagnosticado como portador de um linfoma não-Hodgkin de grandes células “T”, CD 30 positivo. Sou de Belém e aqui não há tratamento para este tipo de diagnóstico, então me vi obrigado a ir para São Paulo. Procurei o Hospital do Câncer A.C. Camargo, onde comecei o tratamento pagando. Eis que não possuía plano de saúde, como até hoje não possuo.

Foi uma luta. Em 15 dias gastei R\$ 22.000,00. Mas não tinha condições de continuar pagando, e na busca por me tratar no SUS, nosso sistema público de saúde, conheci a Abrale.

A Associação me deu todo o suporte que precisava. Me informaram sobre todos os aspectos do linfoma e também me deram incentivo e coragem para buscar um apoio na Justiça. Afinal, ter um tratamento de qualidade, e sem pagar por isso, era um direito meu. Entrei com ação judicial na 8ª Vara Federal de São Paulo e consegui uma liminar, que me possibilitou o acesso ao tratamento correto.

Neste tempo, participei de vários encontros da Abrale, e isso foi muito importante. Aprendi a conviver com a doença, entendê-la e, principalmente, enfrentá-la.

O apoio da equipe e de outros pacientes com certeza me ajudou a passar por todos os momentos complicados. Nós sentíamos que não éramos os únicos nessa batalha. Passamos a compreender que o diagnóstico não era o fim e que existia, sim, cura para este mal terrível.

E foi assim que enfrentei os 8 ciclos de quimioterapia e 17 sessões de radioterapia. Em julho de 2005 chegou a notícia tão aguardada: a remissão da doença. Fiquei muito feliz.

Mas, como nem tudo na vida é comemoração, infelizmente, em 2014 veio a recidiva. E novamente precisei dar início às sessões de quimioterapia. Dessa vez, tive que fazer o transplante de medula óssea autólogo. Consegui a pega da medula e novamente entrei em remissão.

Em setembro de 2015, nova recidiva. Agora a principal opção de tratamento era o Brentuximab, já aprovado pela Anvisa, mas sem registro no SUS. Infelizmente, por questões burocráticas, não consegui o medicamento. Então novamente precisei da ajuda da Abrale, meu porto seguro. Como sempre, eles estavam lá por mim e agora já consegui dar início ao tratamento.

Agradeço imensamente vocês por toda ajuda oferecida e por estarem sempre comigo!

Cláudio Lopes Bueno, 56 anos - Belém do Pará





100% de esforço onde houver 1% de chance.



www.abrale.org.br

Rua Pamplona, 518 - 5º andar
Jd. Paulista - São Paulo (SP) - CEP 01405-000
(11) 3149-5190 | 0800-773-9973