



2011

Introdução

Como tudo começou...

No ano de 2002, Merula Steagall que presidia há dois anos a ABRASTA - Associação Brasileira de Talassemia, foi encorajada pelo então Ministro da Saúde, José Serra e despertou para a necessidade de estruturar programas de ajuda às pessoas com câncer do sangue no Brasil.

Sendo ela mesma paciente com talassemia major, diagnosticada desde seus 2 anos de idade, e tendo passado em 1998 pelo susto de ter seu filho mais velho diagnosticado com linfoma, entendia os benefícios que a iniciativa poderia trazer para o sistema de saúde nacional.

Muito já se fazia pelo governo, por dedicadas equipes médicas e tradicionais instituições de atendimento aos pacientes com câncer em todo o país. Faltava um movimento organizado para garantir que o paciente tivesse voz no processo de definições nas prioridades das políticas públicas e nas decisões a cerca do tratamento ao qual se submetia.

Informações sobre o diagnóstico destas doenças, opções de tratamentos, prognóstico, cuidados multidisciplinares não eram facilmente acessíveis pelos pacientes e seus familiares. Além disso, eram diversos os desafios e lacunas a serem preenchidos nos serviços de apoio e educação ao paciente e aos profissionais da saúde atuantes na onco-hematologia em todo o país.

O ideal de Merula, era garantir que todos tivessem escolha e acesso ao melhor tratamento, qualidade de vida e cada vez mais sobrevida. Então, com o apoio e ajuda de pacientes, familiares, médicos e profissionais da saúde de várias regiões do país, fundou-se a ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) e desde então grandes avanços na história da hematologia brasileira foram sendo comemorados.

Desde o início o objetivo da associação é prestar apoio aos pacientes e familiares, e contribuir para a melhora nos tratamentos da leucemia, linfoma, mieloma múltiplo e mielodisplasia no país. Mas pouco se conseguiria sem bom planejamento, muitíssimo trabalho de uma equipe qualificada, dedicada e comprometida e apoio financeiro de pessoas que confiam que o impossível ainda não foi tentado.

Foram pensados quatro pilares de atuação, os quais a ABRALE mantém até hoje: informação, educação, políticas públicas e apoio ao paciente.

A informação atualizada e contínua sobre as doenças, sintomas, diagnósticos e seus tratamentos é fundamental para desmistificar o assunto, colaborar com o diagnóstico precoce e com a conquista de resultados positivos.

O pilar educação visa a atender a demanda por conhecimento sobre saúde e a respeito das doenças onco-hematológicas, além de mostrar ao paciente o quanto é importante ter o autocuidado durante e após o tratamento. São proporcionadas habilidades, motivação e confiança necessárias ao manejo das situações que envolvem o tratamento, melhorando a comunicação com os profissionais da saúde e adesão às terapias medicamentosas.

O apoio ao paciente é responsável pelo acolhimento nesta fase difícil. Com os atendimentos psicológico, jurídico, nutricional, além das orientações médicas, oferecidos gratuitamente, a confiança e auto-estima dos pacientes e familiares são recuperadas. Políticas públicas é o último pilar de atuação e tem a finalidade de mobilizar governos, instituições e órgãos públicos de saúde em prol dos pacientes onco-hematológicos para que se amplie e melhore, continuamente, todos os serviços e o acesso ao melhor tratamento sempre. Com participação ativa nos espaços que o controle social é imprescindível, a entidade garante o aprimoramento contínuo das leis e dos protocolos de tratamentos oferecidos aos pacientes representado.

Todas estas atividades são respaldadas e apoiadas pelo Comitê Científico Médico da ABRALE, constituído por renomados especialistas dos principais centros de tratamento do Brasil, e pelo Comitê Científico Multiprofissional da associação, formado por profissionais de diversas áreas da saúde: enfermagem, fisioterapia, nutrição, odontologia, psicologia, serviço social e terapia ocupacional.

A ABRALE atualmente conta com a ajuda de aproximadamente 200 voluntários e 40 colaboradores, empenhados sempre em buscar o melhor para todos os pacientes, e que merecem destaque nas conquistas de 2011.





Equipe

Diretoria

Merula Emmanoel A. Steagall
Presidente

Juares Pires de Sousa
Vice-presidente

Claudia Angela Galleni Di Sessa Vellozo
1ª Tesoureira

Haroldo Milazzotti
2º Tesoureiro

Geraldo César Lima
1º Secretário

Michele Lang
2ª Secretária

Conselho Fiscal

Silvio Garcia Baltazar
Membro efetivo

Matias Alegrucci Figueiredo
Membro efetivo

Flávia Melo
Membro efetivo

Spiros Paulo Fournogerakis
Membro suplente

Dinah Saraiva Monteiro
Membro suplente

Fany Selva Pilnik
Membro suplente

Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

Bianca Diana Barreto
Gerente

Melissa Abreu Pereira
Coordenadora de Apoio ao Paciente e Núcleos Regionais

Dra. Ana Lúcia Cornacchione
Médica Oncologista Pediátrica

Antonieta Barbosa
Coordenadora Jurídica

Andréa Karolina Bento
Advogada

Maria Tereza Veit
Coordenadora da Psicologia

Ana Paula Teixeira
Psicóloga

Marília Zendron
Psicóloga

Cristiane Lúcio
Coordenadora de Inclusão Social

Sara C. Andreozzi
Representante São Paulo

Viviane Sayemi Ito
Representante Núcleo Campinas

Adelane Teixeira de Araújo
Representante Núcleo Fortaleza

Mariana Montovani Húpalo
Representante Núcleo Curitiba



Fernando Sabino
Representante Núcleo Recife

Élida de Barros Varela
Representante Núcleo Recife

Priscila Atti Simões
Representante Núcleo Porto Alegre

Martha Jaqueline Rodrigues da Silva
Representante Núcleo Salvador

Isabela Marques
Representante Núcleo Belo Horizonte

Eduardo Fróes
Representante Núcleo Sul de Minas

Flavia Caroline de Souza Cândido
Representante Núcleo Ribeirão Preto

Ana Flávia Amaro
Representante Núcleo São José dos Campos

Débora Parisotto
Representante Núcleo Santa Catarina

Marketing, Comunicação e Relações Internacionais

Carolina Cohen
Gerente

Miguel Mod
Analista Tatiane

Mota Baltazar
Jornalista

Christian Daniel de la Campa Barraza
Trainee / Intercambista

Patrícia Ávila
Analista de Relações Internacionais Pleno

Desenvolvimento Institucional

Maria Ângela Gonçalves
Gerente

Silvia A. Ferreira
Promotora



Itaciara Monteiro
Assistente

Luis Carlos Pini Nader
Promotor

Administrativo / TI

Fábio Fedozzi
Gerente

Elizabeth Negreiros Pereira
Analista de RH / Tesoureira

Felipe Chiste Drummond
Analista de T.I.

Rildon dos Santos Oliveira
Assistente Financeiro

Felipe Braun
Estagiário de T.I.

Daniele Silva Gasperini
Recepcionista

Voluntariado

Cristiane Lúcio
Coordenadora

Serviços Gerais

Nivaldo Pedroso da Motta
Motorista

Vera Lúcia Jorge da Silva
Copeira

Comitê Científico Médico

Coordenação

Dra. Ana Lúcia Cornacchioni
ITACI - Instituto de Tratamento Contra o Câncer
Infantil/SP

Membros

Dra. Alita Andrade Azevedo
Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco - HEMOPE/PE

Dr. Ângelo Maiolino
Universidade Federal do Rio de Janeiro/RJ

Dr. Bernardo Garicochea
PUC/RS e Hospital Sírio Libanês/SP

Dr. Carlos Sérgio Chiattoni
Santa Casa de São Paulo/SP

Dr. Cármino Antônio de Souza
UNICAMP e Presidente da Associação Brasileira de
Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular/SP

Dr. Celso Massumoto
Hospital Sírio Libanês e Hospital Oswaldo Cruz/SP

Dra. Clarisse Lobo
HEMORIO - Instituto Estadual de Hematologia Arthur
de Siqueira Cavalcanti/RJ

Dr. Daniel Tabak
CENTRON - Centro de Tratamento Oncológico e Clínica
São Vicente/RJ

Dr. Evandro Maranhão Fagundes
Hospital das Clínicas da Universidade Federal de
Minas Gerais/MG





Dr. Frederico Dulley
Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital
das Clínicas/SP e Presidente da Sociedade Brasileira de
Transplante de Medula Óssea

Dr. Jairo José do Nascimento Sobrinho
Hospital Israelita Albert Einstein/SP

Dr. Jacques Tabacof
CPO - Centro Paulista de Oncologia e Hospital Israelita
Albert Einstein/SP

Dr. José Salvador R. de Oliveira
Hospital Santa Marcelina/SP e UNIFESP/SP

Dr. José Orlando Bordin
Terapia Celular e UNIFESP/Hospital São Paulo e Vice
Diretor Científico da Associação Brasileira de Hemato-
logia, Hemoterapia e Terapia Celular/SP

Dr. Júlio César Voltarelli
Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de
Ribeirão Preto-USP e Hemocentro de Ribeirão Preto/SP

Dra. Maria de Lourdes Chauffaille
UNIFESP/SP

Dra. Maria Aparecida Zanichelli
ITACI- Instituto de Tratamento do Câncer Infantil/SP

Dra. Maria Lydia Melo de Andrea
Hospital Darcy Vargas/SP

Dra. Monika Conchon
Hospital das Clínicas de São Paulo/SP e Hospital Santa
Marcelina/SP

Dr. Nelson Hamerschlag
Hospital Israelita Albert Einstein/SP

Dr. Nelson Spector
Universidade Federal do Rio de Janeiro/RJ

Dr. Renato Sampaio
Hospital das Clínicas da Universidade Federal de
Goiânia e Hemolabor/GO

Dr. Ricardo Pasquini
Hospital das Clínicas da Universidade Federal do
Paraná/PR

Dr. Roberto Passeto Falcão
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP e
Diretor Científico da Associação Brasileira de Hemato-
logia, Hemoterapia e Terapia Celular/SP

Dr. Ronald Pallota
Central de Transplante de Medula Óssea/BA

Dra. Sílvia M. Magalhães
Serviço de Hematologia do Hospital Universitário
Walter Cantídio/CE

Dra. Vânia Hungria
Santa Casa de São Paulo/SP

Dr. Vicente Odone Filho
ITACI- Instituto de Tratamento do Câncer Infantil e
Hospital Israelita Albert Einstein/ SP

Dr. Waldir Veiga Pereira
Faculdade de Medicina da Universidade Federal de
Santa Maria/RS

Dr. Wellington Azevedo
Universidade Federal de Minas Gerais, Hospital das
Clínicas e Serviço de Transplante de Medula Óssea/MG

Dra. Yana Sarkis Novis
Hospital Sírio Libanês/SP

Dr. Yuri Vasconcelos
INGOH - Instituto Goiano de Oncologia e
Hematologia/GO



Comitê Científico Multiprofissional

Enfermagem:

Eloise C. B. Vieira (Coordenação)
Centro Universitário São Camilo/SP

Lidiane Soares da Costa
Hospital Israelita Albert Einstein e Biosanas/SP

Patricia Ferreira
UNIFESP/SP

Rita Tiziana Verardo Polastrini
Instituto da Criança – HC-FMUSP /SP

Carlos Rosario Canavez Basualdo (Coordenação)
Hospital Sírio Libanês/SP

Giuliana Salatino
Hospital Premier e São Paulo Internações
Domiciliares/SP

Jamile Maria Sallum de Lacerda
Hospital Sírio Libanês/SP

Karina Al Assal
Hospital Sírio Libanês/SP

Ludmilla Moreira Eler
Hospital Sírio Libanês/SP

Maria Eugênia Vicente Ribeiro de Paiva
Hospital Sírio Libanês/SP

Maria Cláudia Bernardes Spexoto
UNESP Araraquara/SP

Odontologia:

Dra. Karin Sá Fernandes (Coordenação)
Centro de Atendimento a Pacientes Especiais,
Faculdade de Odontologia da USP/SP

Dra. Letícia Bezinelli
Hospital Israelita Albert Einstein/SP

Dr. Luiz Alberto V. Soares Júnior
Hospital das Clínicas Faculdade de Medicina da USP e
Instituto da Criança – HC-FMUSP/SP

Dra. Maria Elvira Pizzigatti Corrêa
Centro de Hematologia e Hemoterapia da Universi-
dade Estadual de Campinas/SP

Dr. Paulo Sérgio S. Santos
Departamento de Estomatologia – Faculdade de
Odontologia de Bauru da USP/SP

Dra. Rosana Scramin Wakim
Serviço de Hematologia e Hemoterapia – Santa Casa
de São Paulo e Hospital Santa Isabel/SP

Dr. Wolnei Santos Pereira
Hospital Santa Marcelina/SP

Psicologia:

Maria Teresa Veit (Coordenação)
Socióloga, psicóloga e psico-oncologista pela
Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO)/SP

Elisa Maria Parahyba Campos
Professora Associada do Departamento de Psicologia
Clínica do IP-USP/SP

Sara Mota Borges Bottino
Médica psiquiatra do Departamento de Psiquiatria da
Universidade Federal de São Paulo: UNIFESP/ SP



Maria da Glória Gimenes
Psicóloga e psico-oncologista pela Sociedade Brasileira
de Psico-Oncologia (SBPO)/SP

Rita de Cássia Macieira
Psicóloga e doutoranda em Ciências Aplicadas à
Pediatria pela Escola Paulista de Medicina – Unifesp/SP

Ana Paula Teixeira
Membro da equipe de psicologia da ABRALÉ e da
ABRASTA/SP

Serviço Social:

Célia Duarte Redô (Coordenação)
Hospital das Clínicas/SP

Bárbara Pagliaci
Hospital das Clínicas/SP

Iara Cristina Dieb Mingione
GRAACC/SP

Rosana Bonanho
Hospital Sírio Libanês/SP

Silvana Gonnelli
Casa HOPE/SP

Terapia Ocupacional:

Marília Bense Othero (Coordenação)
Hospital Premier e São Paulo Internações
Domiciliares/SP

Aíde Mitie Kudo
Instituto da Criança – Hospital das Clínicas FMUSP/SP

Camila Ribeiro Rocha
Hospital Premier e São Paulo Internações
Domiciliares/SP

Fernanda Viotti – Instituto da Criança
Hospital das Clínicas FMUSP/SP

Lydia Caldeira
ICESP– Instituto do Câncer de São Paulo/SP

Márcia Assis
Hospital Pérola Byington/SP

Walkyria de Almeida Santos
GRAAC/SP

Cuidados Paliativos:

Maria Goretti (Coordenação)
Médica do Hospital Samaritano/SP

Ana Lúcia L. Giaponesi
Enfermeira do Hospital Samaritano/SP

Débora Genezini
Psicóloga do Hospital Samaritano/SP

Juliana Firmo
Fisioterapeuta do Hospital Samaritano/SP

Marília Bense Othero
Terapeuta ocupacional do Hospital Premier e São
Paulo Internações Domiciliares/SP

Rita de Cássia Macieira
Psicóloga e doutoranda em Ciências Aplicadas à
Pediatria pela Escola Paulista de Medicina –
Unifesp/SP

Rosana Pereira Canuto
Assistente social do Hospital Samaritano/SP

Sara Krasilcic
Médica do Hospital do Servido Público Estadual/SP



Palavras da Presidente

Querido(a) amigo(a) ,



Vivemos tempos em que o terceiro setor e a participação de cada cidadão são valorizados para fazer valer direitos e obrigações. Os governos não podem satisfazer todas as necessidades da sociedade e, por este motivo, se tornou essencial ampliar a ação social em todos os setores. Os empresários e empreendedores atuais se preocupam com o bem-estar e impacto de suas ações na sua equipe, no ambiente, no cliente e procuram cada vez mais ter uma atuação social e sustentável. Por outro lado, o terceiro setor se consolida e temos inúmeras iniciativas atreladas a fins nobres. Cada vez mais, a seleção dos que podem contribuir com doações financeiras deve ser para projetos consistentes, inovadores e transformadores.

Em 2002, quando eu e um grupo de pacientes nos reunimos para a criação da ABRALE, idealizávamos uma entidade forte e respeitada, capaz de provocar os avanços nos tratamentos da Onco-Hematologia que nosso país precisava e apta a ajudar, dar esperança, incentivar e orientar todos os pacientes que precisam enfrentar o desafio de um diagnóstico difícil. Avalio como vitoriosa a nossa iniciativa e atribuo o êxito principalmente ao amor, brilho nos olhos, entusiasmo de cada colaborador e voluntário que compõem este trabalho e, principalmente, ao apoio financeiro que nos foi confiado, permitindo o financiamento destas inúmeras iniciativas.

A incidência de câncer tem crescido no Brasil, assim como em todo mundo, acompanhando a mudança do perfil etário da população. Atualmente, o câncer já representa a segunda maior causa de morte, segundo pesquisa realizada pelo Instituto Nacional de Câncer em 2009. Como decorrência disso, os gastos federais com tratamentos ambulatoriais e hospitalares têm crescido ano a ano. O somatório dos tratamentos ambulatoriais e hospitalares superou R\$ 1,92 bilhões em 2010.

O aumento no número de casos torna especialmente importante que a rede de assistência oncológica esteja adequadamente estruturada e capacitada, e que seja capaz de assegurar a universalidade, equidade e integralidade da atenção aos pacientes que dela necessitam (fundamentos do SUS).

Atualmente o sistema apresenta importantes deficiências, o que consolida a importância da atuação de iniciativas como a da ABRALE. Destacam-se as seguintes: insuficiência da estrutura da rede de atenção em oncologia, insuficiência ou inoperância dos equipamentos, inadequação da estrutura para o acolhimento e tratamento dos pacientes, insuficiência de recursos humanos, dificuldade de acesso a tratamentos e exames, e falhas na gestão dos recursos.

A relevância dos programas da ABRALE se apresenta nas inúmeras ações desenvolvidas para ajudar pessoas a buscar, nos locais corretos: diagnóstico precoce; encaminhamento após o diagnóstico aos centros de referência para receber o seu tratamento; acesso ao tratamento multidisciplinar, que inclua cuidados com especialistas de nutrição, psicologia, serviço social, cuidados paliativos, odontologia entre outros; recebimento gratuito de todos os medicamentos necessários para o tratamento ideal; acesso a informação, esclarecimentos e apoio durante toda a jornada de enfrentamento da doença e retorno às atividades sociais até levar a sua voz aos responsáveis pelas construções das leis em nosso país.

Nas páginas que seguem deste relatório, compartilhamos alguns detalhes dos principais programas e projetos, e prestamos conta de como foram aplicados os recursos que nos foram confiados por meio de inúmeras doações em 2011.

Sem o seu apoio, encantamento e participação este trabalho não teria sido possível. Nossa gratidão extrapola os limites das palavras e medidas conhecidas e o grupo que temos a agradecer extrapola também o plano material que conseguimos listar.

Ainda há muitíssimo a ser feito e precisamos despertar a responsabilidade social em muitos corações para viabilizarmos tudo o que pretendemos nos próximos anos.

Estamos sempre à disposição para compartilhar os detalhes que forem de seu interesse e contamos com você para aprimorarmos diariamente o que realizamos.

Toda ajuda conta!

Carinhoso abraço,

Merula Steagall

Depoimentos

“É muito gratificante saber que existe toda uma equipe trabalhando em prol daqueles que, de uma forma ou outra, vivem um momento de incerteza, ansiedade e até mesmo medo e angústia. Obrigada por tudo, mesmo.”

F.X.C.C. – Paciente de Leucemia Mieloide Crônica

“Primeiramente gostaria de agradecer a excelente recepção que tive na ABRALE. A consulta com o nutricionista foi maravilhosa, saí da associação com muitas instruções e uma dieta mais rica, pronta para encarar a radioterapia que vem pela frente.

Mas, o que mais me cativou e reafirmou minha percepção inicial foi a atenção que recebi de todos vocês. É muito bom entrar em um local e sentir a qualidade do trabalho e amor no semblante de seus colaboradores. E senti essa atmosfera desde o momento que entrei na recepção, até a minha conversa com a enfermeira e as psicólogas. Saí daí muito feliz!”

C.O. – Paciente de Linfoma

“Sou cadastrada na ABRALE desde que meu marido Diego, de 28 anos, descobriu ter um linfoma de segundo grau. Já arrisco em dizer que ele está curado após realizar 18 quimios e 20 radios. Hoje, sem nenhum problema, trabalha e é nosso mantenedor do lar. Somos casados há nove anos e temos um filho chamado Davi, de cinco. O diagnóstico foi um grande susto, mas com a ajuda da ABRALE, que nos mandou revista e e-mails nos apoiando muito, pude sentir que tinha sim uma solução e que tem muita gente boa sempre lutando por melhorias nos tratamentos e atendimentos, fazendo com que descrições científicas tenham uma linguagem clara e simples. Parecia que cada revista que chegava tinha sido feita exclusivamente para nós, pois falava em suas matérias o que estávamos vivendo naquele momento.

Muito obrigada por esse apoio e obrigada especialmente à Merula, por seu exemplo e trabalho.”

D.A.P.P.S – Esposa de paciente de linfoma



Parceiros

Em 2011, 66 empresas investiram financeiramente ou doando seus serviços para a ABRALE. Essas empresas se dividem nas seguintes categorias:

Empresa Diamante:

Contribuem com valores acima de R\$ 300.000,00 anuais.

Empresa Ouro:

Contribuem com valores de R\$100.000,00 a R\$300.000,00 anuais.

Empresa Prata:

Contribuem com valores de R\$2.400,00 a R\$100.000,00 anuais.

Associados Pessoa Jurídica:

Contribuem com um valor inferior a R\$ 2.400,00 anuais.

Fornecedor Parceiro:

Contribuem com o 100% de seus serviços.

Empresas que investiram na ABRALE em 2011:

Diamante:

- Novartis
- Roche Farmacêutica

Ouro:

- Zodiac

Prata:

- ABIHPEC - Associação Brasileira da Indústria de Higiene Pessoal, Perfumaria e Cosméticos
- Addn Assistência
- Alexion Farmacêutica
- ALPHA INDÚSTRIA METALÚRGICA
- Apema Equipamentos Industriais Ltda.

- Associação Comercial de São Paulo
- Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa - Interfarma -
- Bristol Myers Squibb Farmaceutica S.A.
- CELGENE CORP. FX
- Chiesi Farmaceutica Brazil
- CLINICA DERMATOLOGICA DERMA SKIN LTDA.
- Magazine Luiza
- Cotema Equipamentos e Peças Ltda.
- Interfarma - Echaporã Distribuidora de Produtos Farmacêuticos Ltda.
- EMS S/A
- Fresenius Hemocare Brasil Ltda.
- GENZYME DO BRASIL LTDA.
- GLAXO SMITH KLINE LTDA.
- HEMOSERVE SERV
- INDUSTRIA E COMERCIO DE MADEIRA JR LTDA..
- INSTITUTO AZZI
- Kyma Comercial Química
- Laboratório Ferring Ltda.
- Merck Serono
- Metalock Brasil Ltda.
- Metalúrgica Convenção de Itu
- Poliprop Embalagens
- Portcrom Industrial e Comercial Ltda.
- YPÊ - Química Amparo Ltda.
- Roche Diagnóstica Brasil Ltda.
- Suplicy Cafes
- Nova Era Engenharia Industrial
- United Medical
- Yoki Alimentos S.A.

Associados pessoa jurídica:

- Acumuladores Ajax
- Fonte Medicina Diagnóstica
- GC Tec Automação Industrial Ltda.
- Instituto de Hematologia e Oncologia da Bahia
- Instituto Goiano de Onco-Hematologia
- Metalúrgica Sam Ltda.
- Montrax
- Tecnospeças
- Textil Assef Maluf



Fornecedor Parceiro:

- Adaltech Soluções para Eventos
- Akna - Tecnologia da Informação
- Casa Cor
- CIESP - Centro das Indústrias do Estado de São Paulo
- Copy Center
- Editora Photos
- Estúdio Paralaxe
- FECOMERCIO
- FIESP - Federação das Indústrias do Estado de São Paulo
- IK Ideas
- Kodak Brasileira Com. Produtos Para Imagens
- MIX FM - Rede Mix de Rádio
- CASAS BAHIA – VER COM SILVIA
- SENAC - São Paulo
- Bio Ritmo
- Conexão Médica
- Latin Stock
- Studio 61

É importante destacar também as pessoas físicas contribuintes, que fazem doações todos os meses para a Associação. Em 2011, a ABRALÉ contou com a ajuda de 750 pessoas.

Agradecemos a todas às empresas e pessoas físicas que contribuíram com a Associação, e que tornaram possível a realização, continuidade e expansão de todos os programas e serviços da ABRALÉ em 2011!



Institucional

Nova identidade Visual ABRALE

Em 2011, o design da logomarca da ABRALE foi modernizado, para representar o crescimento e evolução da Associação. O desenho ainda é uma flor, sua marca registrada, mas agora traz gotas no formato de pétalas, com nuances diferentes de vermelhos. A mais clarinha representa o momento do diagnóstico, em que muitas vezes gera medo e angústia no paciente.

As gotinhas aos poucos vão escurecendo, simbolizando assim todo o processo do tratamento. E, com tratamento de qualidade e apoio necessário, o paciente chega ao último estágio, a remissão total, quando então o vermelho se torna mais intenso.

Para comunicar a mudança, foi desenvolvida uma campanha institucional, divulgada para 100% do mailing ABRALE e em todos os meios de comunicação da Associação, com a mensagem: acreditamos que uma única gota de esperança é capaz de mobilizar o mundo em busca das possibilidades de cura, fazendo florescer vida nova para estas pessoas.

Missão

Para traduzir de forma mais clara e de fácil entendimento os objetivos da ABRALE, sua missão foi profundamente analisada e pensada pela diretoria e gerência, em conjunto com um consultor, e evoluiu para:

Alcançar a excelência e humanização do tratamento e qualidade de vida de pessoas com câncer do sangue no Brasil, por meio de pesquisa, produção e divulgação de conhecimento, mobilização política e apoio ao paciente e seus familiares.

Visão

A visão da Associação também foi revista, e alterada para:

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

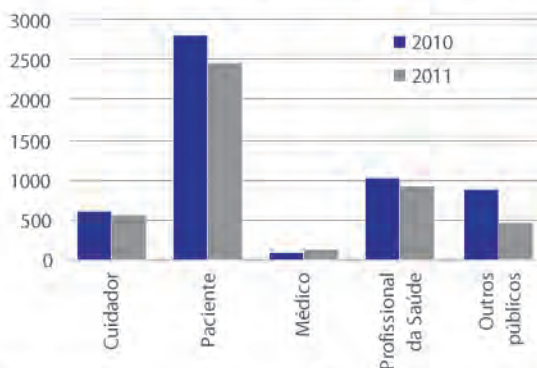


Cadastro Nacional

A ABRALE conta com o Maximizer, um software CRM (Customer Relationship Manager) que tem como finalidade gerenciar todo o seu relacionamento com os diversos públicos. O sistema possibilita o registro de todo histórico, desde o envio da revista ou um convite para algum evento, até um atendimento telefônico, objetivando manter os dados sempre atualizados e maior estreitamento do relacionamento.

Em 2011, a Associação ampliou em 5.270 novos cadastrados, totalizando um público de 37.266 entre pacientes, familiares, médicos, profissionais da saúde e outros interessados na causa (exceto os cadastros realizados por meio do site).

Número de cadastros por categoria - 2010/2011

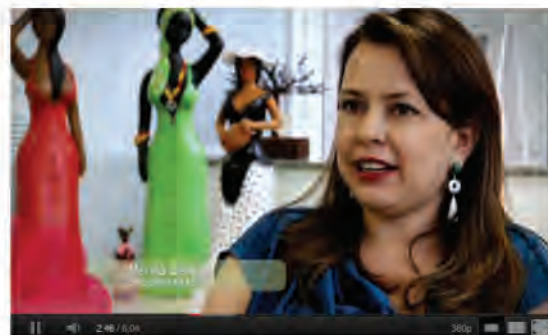


Este expressivo crescimento se deve, em especial, aos representantes dos núcleos ABRALE, presentes em de 14 cidades brasileiras:

São Paulo – SP; Ribeirão Preto – SP; São José dos Campos – SP; Belo Horizonte – MG; Sul de Minas – MG; Fortaleza – CE; Curitiba – PR; Goiânia – GO; Rio de Janeiro – RJ; Porto Alegre – RS; Recife – PE; Salvador – BA; Campo Grande – MS; Florianópolis – SC

Video Institucional

O vídeo institucional, usado para divulgar em eventos sociais, internet e eventos científicos os programas e trabalho da ABRALE a todos os interessados na causa, também foi modernizado. Com uma edição dinâmica, todas as informações sobre os sinais e sintomas das doenças onco-hematológicas, além de informações sobre o trabalho da Associação, são passados de forma emocionante e envolvente por meio de depoimentos dos pacientes, médicos e da presidente da ABRALE, Merula Steagall.



Certificados e Inscrições

OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (Processo MJ nº 08071.001060/2005-31)

Prêmios e Reconhecimentos

No âmbito internacional, a presidente da ABRALE, Merula Steagall, foi convidada pela Ashoka – organização mundial sem fins lucrativos, pioneira no apoio a empreendedores sociais – para ser uma de suas representantes brasileiras, pelo impacto de seu trabalho e dos programas implementados pela Associação.





Apoio ao Paciente

Linha telefônica "0800"

5.838 ligações atendidas pelo 0800 (ligação gratuita).

Fale Conosco

2.803 e-mails respondidos no "Fale Conosco".



Registros de Doadores de Medula Óssea

A ABRALE mantém parceria com bancos internacionais de doadores voluntários de medula óssea na Alemanha (DKMS - Deutsche Knochen Mark Spender) e nos Estados Unidos (NMDP - National Marrow Donor Program), a fim de que pacientes brasileiros que tenham necessidade de procurar doadores de medula óssea não aparentados possam fazer a pesquisa nesses registros, além do próprio REDOME (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea).

Este programa amplia a chance dos pacientes de encontrarem doadores, somando-se aos esforços realizados pela equipe médica e pelo REDOME.

Em 2011 a Equipe de Apoio ao Paciente realizou 16 novos cadastros de pacientes nesses bancos internacionais.

ABRALE Móvel

O programa "ABRALE Móvel" se caracteriza pelas visitas de profissionais da saúde da ABRALE em 50 centros de tratamentos públicos e privados de São Paulo (capital e interior), para entrega de materiais e cadastramento de pacientes, com o objetivo de divulgar os programas da Associação e oferecer acesso a seus serviços desde o momento do diagnóstico até o término do tratamento.

Em 2011, foram cadastrados 1.307 novos pacientes, familiares, médicos e profissionais de saúde no estado de São Paulo. No mesmo período, foram cadastrados 2.655 novos pacientes em todo o Brasil.

Atendimento Nutricional

A boa nutrição é importante para todos e, no tratamento contra o câncer, torna-se um dos principais componentes para que os resultados positivos sejam alcançados.

Por isso, em 2011 a ABRALE deu início a um novo serviço extremamente importante aos pacientes onco-hematológicos: o apoio nutricional. O serviço constitui no atendimento de pacientes na sede da Associação, por nutricionistas que criam uma dieta personalizada e acompanham sua evolução, garantindo uma boa qualidade de vida e impedindo a perda de peso e a fadiga dos pacientes, sinais muito comuns no tratamento.

Neste ano a ABRALE ofereceu dois dias de atendimento, e 11 pacientes receberam orientações e uma dieta personalizada.

Apoio Psicológico

Foram realizados 550 atendimentos de assistência psicológica (todos gratuitos), sendo 282 atendimentos presenciais individuais a pacientes e familiares; 42 pacientes atendidos presencialmente em 40 sessões de grupos (terapêutico, ciclo "Corpo, Mente e Espírito", grupo "Deusas da Mitologia" e atividades com mandalas); 66 atendimentos de assistência psicológica online (MSN e Skype); 48 atendimentos por telefone e 72 por e-mail.

Apoio Jurídico

Em 2011, o foco do Departamento Jurídico da ABRALE foi possibilitar às pessoas com doenças onco-hematológicas o acesso ao maior número de informações atualizadas a respeito de seus direitos perante a lei, e promover-lhes o atendimento mais humanizado e pleno possível, auxiliando-os a entender o funcionamento e fluxo do sistema de saúde de nosso país.



Existem diversos direitos que são desconhecidos por grande parte da população, o que motiva pacientes e familiares a entrarem em contato, diariamente, para a obtenção de informações e esclarecimentos a respeito de vários temas.

Em 2011, as maiores dúvidas estavam relacionadas à obtenção de remédios de alto custo e a acesso a exames, tanto no âmbito do SUS como também em relação a planos e seguros de saúde. Já nas questões previdenciárias existem muitas dúvidas em relação ao auxílio doença e à aposentadoria por invalidez.

Nesse ano, 741 pacientes e familiares foram atendidos pessoalmente e por telefone, e 514 e-mails foram respondidos pelas advogadas da ABRALE, orientando e esclarecendo as dúvidas.

Além de pacientes, os profissionais da saúde e de áreas relacionadas também necessitam de orientações dos advogados da Associação, os quais acompanham toda a legislação médica referente a tratamentos e atualizam todos os profissionais sobre novas leis e direitos na área da saúde.

Devido à acessibilidade da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo pela ABRALE, os processos administrativos de solicitação de medicamento se tornaram mais eficazes e ágeis, diminuindo a busca das pessoas com câncer pelo poder judiciário. Um modelo de colaboração de sucesso a ser seguido em todo o Brasil.

Ações de Advocacy

A ABRALE ampliou as suas ações de advocacy, ou seja, de busca de mobilização social para defesa da Saúde perante o Governo, fortalecendo sua atuação, especialmente com a formação de redes de organizações sociais parceiras e participação ativa no Conselho Nacional da Saúde e em eventos relacionados ao tema.

Entre as atividades realizadas nessa área, destacam-se:

Ofício enviado ao Ministro da Saúde no dia 2 de abril, constando as principais demandas onco-hematológicas do Sistema Único de Saúde (SUS):

- **Diagnóstico, Avaliação Complementar e Tratamento**

Necessidade de melhora e maior rapidez. Por se tratar do tripé de cura ou prolongamento da sobrevida do paciente, a falha em qualquer uma dessas vertentes acarretará gastos desnecessários;

- **Registro Epidemiológico de Doenças Onco-Hematológicas**

Necessidade urgente de implementação de registro no Brasil, item essencial para construção de qualquer política pública;

- **Leucemias Agudas e Transplante de Medula Óssea**

Insuficiência de unidades de transplantes para pessoas com leucemias agudas, doença de progressão rápida e de custo elevado.

Necessidade de realização de exames de antígeno para o sucesso do transplante de medula óssea, bem como a ampliação e otimização de leitos hospitalares existentes no Brasil. Existe também a necessidade de fornecimento gratuito de antivirais, antifúngicos e imunossupressores a pacientes pós-transplantados.

- **Cuidados Paliativos e Apoio Multidisciplinar**

Necessidade de ampliação da rede e de reestruturação do modelo das Casas de Apoio para pacientes fora de possibilidade terapêutica;

- **PET SCAN**

A não incorporação dessa tecnologia compromete o tratamento adequado dos pacientes, sendo indispensável sua utilização para confirmação da resposta completa;

- **Acesso a Medicamentos**

Reconhecer a eficácia de uma droga de alto custo e



não oferecê-la impede o tratamento adequado e impacta na sobrevivência dos pacientes, além de gerar judicialização da saúde;

- **Registro de Novas Tecnologias**

A incorporação de novas tecnologias e de drogas inovadoras deve ser mais ágil e transparente. A morosidade e burocracia no processo prejudicam muito os pacientes que poderiam se beneficiar a tempo de terapias inovadoras;

- **Pesquisas Clínicas**

Necessidade de imprimir maior agilidade e desburocratização aos processos de aprovação das pesquisas clínicas no país;

- **Compra centralizada dos Medicamentos de Alto Custo**

Dificuldade no acesso ao medicamento por falta de, principalmente, informações claras sobre os novos locais e trâmites para sua retirada;

- **Medicamentos Não Disponíveis em Diversos Centros de Tratamentos**

- **Do Rituximabe**

O medicamento é limitado apenas para os linfomas difusos de grandes células B. Contudo, existem evidências científicas que comprovam a utilização para outros tipos de cânceres, demonstrando a necessidade urgente na atualização desses valores de reembolso das APACs.

Participação na Consulta Pública nº40 da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), para inclusão do novo rol de procedimentos, 15/04/2011.

Tema: Atualização da cobertura assistencial obrigatória para todos os planos de saúde.

A ABRALE conseguiu a quantidade de 1070 (um mil e setenta) assinaturas para inclusão de novos procedimentos no rol da ANS, obtendo a inclusão do exame de PET-SCAN oncológico e a pesquisa quantitativa do citomegalovírus após transplante de medula óssea por reação de cadeia de polimerase (PCR), que entram em vigor a partir do dia 01/01/2012.

Participação no Grupo GT de Oncologia, promovido pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS).

A diretoria da ABRALE participou ativamente das reuniões mensais do CNS e foi responsável pela iniciativa, acatada pelos demais conselheiros, de incluir a Oncologia em pauta permanente de discussão neste órgão, o que culminou na criação de um Grupo de Trabalho para o assunto, do qual nossa presidente é integrante.

A Presidente da Abrale, Merula Steagall, apresentou os seguintes temas para debate:

- Consolidação da legislação;
- Tratamento fora do domicílio;
- Equipe multidisciplinar em cuidados paliativos;
- Antineoplásico oral;
- Transplante de medula óssea – dificuldades no REDOME e REREME;
- Registro e incorporação de novas tecnologias;
- Judicialização e acesso aos medicamentos.

Participação em diversos fóruns, seminários e eventos para discussão de temas pertinentes às políticas públicas do SUS e sistema suplementar para oncologia.

Acesso a medicamentos e tratamentos, judicialização da saúde e política de sangue no Brasil, entre outros.

Ofício enviado em 18/10 ao Ministério da Saúde e ao Ministério Público, solicitando a suspensão dos efeitos da Portaria nº90 de 15/03/2011.

Suspensão dos efeitos da citada portaria, que limita o máximo de 15% dos procedimentos de 2ª linha de quimioterapia para leucemia mieloide crônica (LMC), cuja implementação acarreta o agravamento da



enfermidade e, consequentemente, o óbito de inúmeros pacientes, numa flagrante contradição aos princípios da dignidade humana e dos valores éticos, norteadores da nossa Constituição Cidadã.

Reunião na Comissão de Saúde da OAB/SP - novembro/2011.

Projeto de ingresso da ABRALE na Comissão de Saúde da OAB/SP e de realização de palestras sobre "Direitos do Paciente" em todo Estado de São Paulo.

Elaboração do Manifesto do NAT – novembro/2011.

A Portaria nº 1.353, de 13/06/11, que regulamenta a atividade hemoterápica no país e estabelece diretrizes para a segurança no processo, ainda não tornou obrigatória a realização do Teste de Ácido Nucléico – NAT, considerado o mais seguro para o receptor de sangue.

O NAT oferece uma segurança 84% maior que os outros testes quanto à contaminação pelo vírus das Hepatites "B" e "C", e é 68% mais seguro em relação à contaminação pelo vírus da AIDS (HIV), diminuindo o tempo entre a contaminação do doador e sua detecção no sangue, período denominado "janela imunológica".

Uma vez comprovada mundialmente a segurança do NAT, é direito de todo cidadão receber sangue livre de contaminações, pois a saúde é garantia constitucional, inserida entre os direitos fundamentais do cidadão. Dessa forma, esse manifesto visa à implantação obrigatória em todo território nacional do NAT, que aumenta a segurança no processo de transfusão sanguínea. Em função dessa realidade, a ABRALE disponibilizou em seu site um abaixo assinado para colher assinaturas do manifesto.

Participação na Consulta Pública nº3 do Ministério da Saúde Conselho Nacional Sistema de Saúde para Proposta de Revisão da Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, em 11/08/2011.

Tema: O Conselho Nacional da Saúde submeterá previamente novas diretrizes da Resolução, através da apreciação da sociedade, por meio de Consulta Pública, a se realizar a partir de 10 de novembro de 2011.

A ABRALE reafirma a necessidade de imprimir maior agilidade e transparência aos processos de aprovação das pesquisas clínicas e/ou promover a descentralização das análises de processos aos Comitês de Ética locais, deixando ao CONEP, apenas vigilância contínua dos comitês locais, e análise de aprovação em situações especiais como pesquisas em índios, incapazes ou mesmo em casos específicos de crianças.

Desse modo, a ABRALE requer que as ressalvas apontadas sejam consideradas, ocasionando a diminuição da burocracia na incorporação de novas tecnologias e pesquisas clínicas.

Participação na Consulta Pública nº44 do Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde - para o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – SOBRE-CARGA DE FERRO, em 16/12/2010.

Tema: estabelecer o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Sobrecarga de Ferro; o novo Protocolo passará a vigorar em todo o território nacional após a devida aprovação e publicação por meio de Portaria específica.

Resultado: Portaria nº 853 - 12/2011:

Considerando a necessidade de se estabelecer parâmetros sobre a sobrecarga de ferro no Brasil e de diretrizes nacionais para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença; Considerando a consulta pública SAS/MS nº 44 de 16 de dezembro de 2010 (participação da ABRASTA), estabeleceu-se:

O protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – sobrecarga do ferro, visando: critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle de avaliação, sendo de caráter nacional e devendo ser utilizado pelas Secretarias de Saúde Estaduais e Municipais.



Núcleos Regionais

2011 foi um ano de expansão geográfica para a ABRALE. Os Núcleos Regionais, que em 2010 contemplavam 11 regiões do Brasil (Belo Horizonte/MG, Campinas/SP, Curitiba/PR, Fortaleza/CE, Goiânia/GO, Porto Alegre/RS, Recife/PE, Ribeirão Preto/SP, Rio de Janeiro/RJ, Salvador/BA e Sul de Minas Gerais) passaram a estar presentes também em Florianópolis/SC e em São José dos Campos/SP.

O Núcleo Regional de Campo Grande foi inativado, devido à pequena incidência de pessoas com doenças onco-hematológicas na região e após estudo de viabilidade.

Suas atividades foram marcadas pelo fortalecimento na relação dos pacientes com importantes instituições de saúde das diversas regiões do Brasil. Também foram realizadas campanhas locais de conscientização, visando o diagnóstico precoce e a disseminação de conhecimento e informação.

Os representantes (todos profissionais da saúde) receberam atendimentos psicológicos para aprender a lidar com os sentimentos gerados pelo convívio com pacientes e também com ambientes hospitalares. As orientações foram promovidas pelo Departamento de Psicologia da ABRALE e ocorreram de forma individual e mensal.

Em 2011 foi realizado na sede da ABRALE, em SP, Workshop com todos os Representantes Regionais, com o objetivo de capacitar, desenvolver e atualizar a equipe, discutir os novos desafios regionais, fortalecer a atuação na defesa de melhores políticas públicas de saúde e criar interface com as secretarias estaduais.



Educação

Teleconferência Internacional

No dia 21 de junho, foi realizada a Teleconferência Internacional com a Dra. Susan O'Brien (MD Anderson Câncer Center, da Universidade do Texas), sobre terapias emergentes para leucemia linfóide crônica. Houveram 107 participantes pelo telefone e internet.

Também foi realizada pela Alianza Latina (rede formada em 2006 e dirigida pela ABRALE para capacitar organizações da América Latina que apóiam pacientes que convivem com doenças no sangue), em colaboração com a organização norte-americana Leukemia & Lymphom Society, uma Teleconferência sobre o diagnóstico e tratamento da leucemia mieloide crônica, em 25 de outubro, apresentada pelo renomado especialista Dr. Michael J. Mauro.

A participação foi gratuita por meio de telefone e/ou Internet (webcast).

Encontros de Pacientes

Em 2011, foram realizados 18 "Encontros de Pacientes",



com palestras ministradas por membros do Comitê Científico Médico e Multiprofissional da ABRALE. Os encontros quinzenais ocorreram na cidade de São Paulo, e, a partir de agosto de 2011, os encontros passaram a ser mensais. Foram abordados temas relevantes sobre as doenças onco-hematológicas e seus diferentes tipos de tratamento e novidades das terapias medicamentosas, além dos diversos cuidados necessários, como nutrição, tratamento odontológico, etc. Nesses 18 Encontros de Pacientes participaram presencialmente 294 pacientes, familiares e profissionais de saúde, e 3.924 participantes on-line de todo o país.

Chats ABRALE

Os "Chats ABRALE" acontecem quinzenalmente, às quintas-feiras, por meio de salas de bate-papo virtuais, com o objetivo de esclarecer as dúvidas dos pacientes. Com capacidade para 40 participantes, especialistas das áreas médica, multiprofissional e jurídica são convidados para orientar sobre diferentes temas.

Em 2011, foram feitos 31 chats, com 1.046 participantes.



Informação

ABRALE Online

Com a mudança da logomarca da ABRALE, o site www.abrale.org.br também passou por alterações de cor e estrutura, ficando mais clean e com acesso mais fácil às informações. O portal teve cerca de 656 mil acessos únicos em 2011. Seu conteúdo sobre doenças onco-hematológicas (doação de sangue e medula óssea, direitos dos pacientes, etc.) é atualizado todos os dias, e a área com o maior número de acessos é a de depoimentos, na qual pacientes e familiares compartilham sua história.

A ABRALE também está presente nas redes sociais Facebook, YouTube, Twitter e Orkut, que cada vez são mais exploradas pela equipe de marketing. As redes sociais, atualizadas diariamente, promovem grande aproximação e interação da associação com os pacientes e público em geral.

Encerramos 2011 com:

Facebook: 3.511 amigos

Twitter: 848 seguidores

Orkut (Comunidade Abrale Oficial): 684 amigos



Revista da ABRALE

A Revista da ABRALE também passou por transformações com a mudança da logomarca da associação, assumindo um layout mais moderno. O veículo tem como foco o paciente onco-hematológico, e apresenta matérias divididas nas editoriais Corpo, Mente e Espírito. É distribuída gratuitamente por correio para todo o mailing interessado e em centros de tratamento de todo o Brasil. A revista é publicada trimestralmente e possui uma tiragem de 30 mil exemplares por edição.



Livro Transdisciplinaridade em Oncologia

Em fevereiro de 2009, com a colaboração de 44 profissionais de saúde, articulada por seis coordenadores de seções e um coordenador geral, foi lançado o livro "Transdisciplinaridade em Oncologia: Caminhos para um Atendimento Integrado", que espelha uma vivência prática de transdisciplinaridade em sua própria construção.

Em 2011, o website da ABRALE passa a comercializar a obra, uma nova facilidade para os interessados. No mês de setembro foram enviados gratuitamente exemplares para o Curso de Pós Graduação em Psicologia Hospitalar de Belém. A entidade passou a incluir a obra entre sua bibliografia básica para o curso.

O trabalho figura hoje entre as indicações bibliográficas gerais e específicas de diversos cursos de graduação e de pós-graduação nas variadas áreas da saúde do país.





Campanhas de Conscientização

Movimento Contra o Linfoma

O linfoma é um tipo de câncer que surge no sistema linfático, responsável pela defesa do organismo contra infecções. Pode ocorrer em qualquer pessoa, mas é na adolescência, entre os 15 e os 19 anos, que acontece o maior número de casos. Ainda não se sabe como prevenir, e, por isso, o auto-exame é fundamental para que a pessoa note essas diferenças no seu corpo e procure um onco-hematologista.

Para alertar a população sobre a importância do diagnóstico precoce, a ABRALE lançou em 2010 a campanha "Movimento contra o Linfoma. Se toca. Quanto antes você descobrir, melhor", no Dia Mundial de Conscientização sobre Linfomas, comemorado mundialmente em 15 de setembro.

Em 2011, a campanha foi intensificada. O logo e hotsite do Movimento Contra o Linfoma foram modernizados, e uma série de vídeos informativos foram criados por meio do depoimento de nove pacientes e frases faladas por artistas. Nove personalidades participaram da campanha: Amandha Lee, Caco Ciocler, Camila Morgado, Drica Moraes, Marcelo Airoldi, Matheus Solano, Odilon Wagner, Sarah Oliveira, além do ator Reynaldo Gianechinni, que foi diagnosticado com linfoma em agosto deste ano. O ator deu seu depoimento para a ABRALE como paciente, e sensibilizou milhares de brasileiros.

A campanha foi divulgada intensamente nas mídias digitais, e os vídeos criados foram compartilhados e curtidos por mais de 700.000 pessoas nas redes sociais.

Veículos como MTV, Globo, Record, Quem!, Contigo, UOL, Rádio Jovem Pan, Veja, Folha de São Paulo e o Estado de São Paulo, entre muitos outros, divulgaram os vídeos e informações da campanha, garantindo que mais de 30 milhões de brasileiros tivessem acesso às informações sobre o linfoma. Mais informações sobre o Movimento Contra o Linfoma podem ser vistas no site www.movimentocontraolinfoma.com.br.

Doação de Medula Óssea

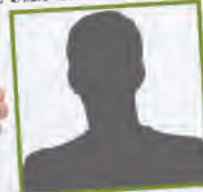
A divulgação da Semana Municipal de Incentivo à Doação de Medula Óssea – lei nº 14.154, de autoria da então vereadora Soninha Francine - aconteceu de 14 a 21 de junho em São Paulo (SP).

Em 2011, o foco da campanha foi na desatualização cadastral no REDOME (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea).

Mesmo com mais de 2 milhões de cadastrados como doadores de medula óssea, as chances de se encontrar um doador não aparentado é de uma em 100.000, e os dados incorretos podem aumentar e muito esta dificuldade.

Para conscientizar a população de que é de extrema importância não só a doação de medula óssea, mas a atualização do cadastro, a ABRALE realizou uma

**PROCURA-SE
É UMA QUESTÃO DE VIDA**



**VISTO PELA ÚLTIMA
VEZ QUANDO SE
CADASTROU COMO
DOADOR DE MEDULA
ÓSSEA**



campanha informativa com cartazes, folderes, spot e vídeo, além de palestra e chat com especialistas na área.

O apresentador Rodrigo Faro foi o padrinho da campanha, que foi veiculada em diversos veículos de comunicação, garantindo que a mensagem tivesse grande visibilidade.

MIELOMA MÚLTIPLO – A dor óssea que deve ser investigada detalhadamente

Este foi o slogan da campanha de conscientização realizada durante o mês de março para alertar a população a respeito dos sintomas e tratamento do mieloma múltiplo, um câncer que se desenvolve na medula óssea, devido ao crescimento descontrolado de células plasmáticas. O mieloma múltiplo é um câncer pouco conhecido, e embora seja mais comum em pacientes idosos, há cada vez mais jovens desenvolvendo a doença, que quanto antes detectada, maiores suas chances de cura. Por isso a importância de garantir o conhecimento da doença pelo maior número de pessoas possível.

A campanha foi realizada em parceria com a Associação Brasileira de Oncologia Ortopédica, com o objetivo de conscientizar os ortopedistas sobre os sintomas do mieloma múltiplo e garantir que encaminhem o paciente para um diagnóstico certo e precoce. Chat com especialista, palestra ao vivo, materiais informativos, como folders, cartazes e spot nas rádios foram as ações realizadas para a divulgação, que contou com a assistência da assessora de imprensa da ABRALE, impactando em média 15 milhões de pessoas em todo o Brasil.



Campanha Teste NAT

Qualquer pessoa um dia pode precisar realizar uma transfusão de sangue, seja devido a um acidente, cirurgia, ou outra circunstância. Os portadores de talassemia major vivem de perto essa experiência, já que o seu tratamento consiste, basicamente, na terapia transfusional.

Então, para garantir a qualidade do sangue transfundido, a ABRALE e a ABRASTA, em parceria com outras associações que trabalham em prol de pacientes com doenças do sangue, lançaram a campanha “No teste NAT você pode confiar”. O NAT, sigla em inglês para Teste de Ácido Nucléico, é o método mais eficiente na detecção não só da Aids, como também das Hepatites B e C, pois consegue mostrar com maior precisão se o sangue está contaminado ou não.

Foram desenvolvidos folders, cartazes, spot, vídeo aula e hotsite para a campanha, com o objetivo de conscientizar a população sobre a importância do teste NAT ser implantado em todos os bancos de sangue do Brasil. Também foi lançado pelo Departamento Jurídico um manifesto, para recolher assinaturas pleiteando o NAT na saúde pública do Brasil. A presidente da ABRALE irá levar, em 2012, o manifesto para o ministro da saúde, Alexandre Padilha.



Campanha Ajuda Gratuita ABRALE

Para garantir que todos os pacientes e familiares conheçam e utilizem os serviços da ABRALE, foi criada uma campanha objetiva e direta, com a mensagem "Você está lutando contra algum câncer do sangue? Existe ajuda gratuita", com o objetivo de chamar a atenção de todas as pessoas envolvidas na causa. Foram criados cartazes para serem divulgados em todos os centros de tratamento do Brasil.



Você está lutando contra algum câncer do sangue?
Existe ajuda GRATUITA

A ABRALE é a maior entidade de pacientes com leucemia, mieloma múltiplo e neoplasias hematológicas no Brasil.

Serviços de apoio ao paciente
Fóruns online para atender você e seus familiares

Advogados que trabalham para que você conheça os seus direitos e tenha acesso ao melhor tratamento disponível no Brasil.

Médicos e enfermeiros disponíveis para esclarecer todas as suas dúvidas por meio de telefone (0800 773 99 73) e e-mail: abrale@abrale.org.br

Médicos dos melhores centros de saúde do Brasil apresentam palestras com novidades no tratamento, presencial e toda internet.

Hashtags com informações e dicas para que todos conheçam as doenças e como tratá-las.

Entre em contato para usar estes e outros serviços oferecidos pela ABRALE

Telefones: 11 3149-5190 / 0800 773 99 73 | www.abrale.org.br | e-mail: abrale@abrale.org.br

Rua Itapetininga, 141-1º andar - Lj. 141-1 - São Paulo - SP - CEP 05404-000

Campanha Aliança entre Médicos e Associações

Para reforçar à sociedade médica a importância da aliança entre médicos, pacientes e associações, a ABRALE desenvolveu uma campanha com foco em médicos, ressaltando algumas conquistas e pontos importantes na área da saúde do Brasil. Juntos, entre muitas outras coisas, "proporcionamos melhores tratamentos a todos os pacientes; divulgamos informações sobre os direitos da pessoa com câncer; impulsionamos avanços nas políticas públicas e contribuimos para ampliar o acesso do paciente a informações corretas, para que entenda as opções de tratamento e melhore sua qualidade de vida".

Inserções na mídia

Para que todas as campanhas e programas da associação tenham visibilidade, e para que a informação

chegue ao maior número de pessoas possível, a ABRALE possui internamente uma jornalista que faz o serviço de assessoria de imprensa, entrando em contato com os principais veículos e garantindo que os assuntos mais relevantes para a área da saúde no Brasil esteja sempre em pauta.



Instituição do dia oficial da Leucemia Mielóide Crônica

Organizações de apoio a pacientes com LMC de 49 países, com o apoio da "The Max Foundation", "Alianza Latina" e "International CML Foundation", se uniram em uma campanha para instituir o "Dia Internacional de Conscientização da LMC", e fizeram uma campanha para envolver cuidadores e profissionais da saúde, governo e indústria, com o intuito de trabalharem juntos para melhorar o acesso ao diagnóstico precoce, tratamento e cuidado ao paciente.

O dia instituído foi 22/09, que simboliza a troca genética dos cromossomos 9 e 22, os quais causam a leucemia mielóide crônica (LMC). Para comemorar a data e fixar na cabeça de todos, foram realizadas diversas atividades na data, como reuniões com os principais especialistas e políticos do mundo, divulgação de vídeos de conscientização sobre a LMC e eventos de captação de recursos em todo o mundo.



Programas e Projetos

Alianza Latina

A Alianza Latina foi formada em 2006 e é dirigida pela ABRALE, com o objetivo de oferecer capacitação em gestão estratégica para organizações que prestam apoio a pacientes com doenças do sangue. É uma rede que hoje agrupa 60 entidades, presentes em 19 países da América Latina, além de Estados Unidos e Espanha. Juntos, esses grupos atendem a cerca de 135 mil pacientes e seus familiares.



Dentre os principais programas oferecidos pela rede, está o de Mentorias. Com ele, um consultor visita os grupos em seus respectivos países, oferecendo uma assessoria em gestão e captação de recursos, a fim de detectar e sugerir soluções para possíveis limitações encontradas. Em 2011, 6 organizações de toda a América Latina foram visitadas e todas foram apoiadas no desenvolvimento de seus projetos.

Em 2011 também foi realizado o 6º Fórum Latinoamericano para Organizações de Apoio a Pessoas que Convivem com Doenças do Sangue, organizado pela Alianza Latina. O evento aconteceu nos dias 3 e 4 de novembro, pela primeira vez no Brasil, na cidade do Rio de Janeiro.



O Fórum tem como principal objetivo fomentar a profissionalização e cooperação entre as instituições de apoio a pacientes com enfermidades hematológicas do continente.

Ao total, estiveram presentes 60 representantes de 31 organizações de toda a América Latina. Durante o Fórum, além de trocar experiências, todos puderam conferir palestras com variados temas envolvendo a Saúde.

Educação à Distância

O programa de “Educação à Distância” da ABRALE se caracteriza por aulas gravadas por profissionais de saúde sobre assuntos relacionados às pessoas com doenças oncológicas, e representa uma oportunidade moderna de aprendizado para todos os interessados no tema. As aulas ficam disponíveis no site da ABRALE, e, ao todo, já foram assistidas por mais de 4.060 pessoas, apenas no ano de 2011.

Programa Dodói

O “Programa Dodói” tem como objetivo facilitar a expressão de sentimentos, a comunicação e a integração entre a criança com câncer (de 3 a 14 anos) e a equipe de cuidadores, contribuindo, assim, para seu restabelecimento mais rápido e confortável, e para a humanização dos tratamentos.

Após a realização piloto do projeto, implantado em outubro de 2009 no “Hospital Darcy Vargas”, em São Paulo (com 20 crianças), a equipe de psicologia da ABRALE identificou algumas necessidades importantes de inclusão no material do projeto original.

Desse modo, em 2010 tais ajustes foram discutidos, compilados e enviados para o Instituto Maurício de

Sousa aplicá-los nos materiais de apoio, cujo kit a partir de agora compõe: Boneco (Mônica ou Cebolinha), gibi, revista de atividades, jogo da memória e de trilha, cartões de sensações e sentimentos, escala de dor, cartilha com recomendações e orientações para pais e cuidadores, avisos de porta e cartazes.

Em dezembro de 2010 foi realizado um treinamento com a participação de profissionais de saúde de 16 instituições de todo o Brasil, que terão o projeto implantado em 2011 e 2012. Assim, chegaremos cada vez mais perto de nossa meta pretendida de atendimento, que são 3.000 crianças.

Em 2011 o Programa Dodói foi implementado em 5 Instituições:

- No dia 27/6/2011 o GPACI, em Sorocaba/SP, foi beneficiado com 30 kits;
- No dia 28/6/2011 o GRENDACC, em Jundiaí/SP, foi beneficiado com 30 kits;
- No dia 5/10/2011 o Hospital São Camilo, em São Paulo/SP, foi beneficiado com 30 kits;
- No dia 13/10/2011 o Hospital da Criança Santo Antônio, em Porto Alegre/RS, foi beneficiado com 20 kits;
- No dia 28/10/2011 o ASCOMCER, em Juiz de Fora/MG, foi beneficiado com 20 kits;



Programa Alliance

Especialmente dirigido a pacientes com leucemia mielóide crônica (LMC), o Programa Alliance – Suporte ao Paciente da ABRALE – tem como objetivo educar, motivar e melhorar a adesão do paciente ao tratamento, esclarecendo a doença e a importância de seguir as orientações da equipe médica e multiprofissional, para que melhores resultados e mais qualidade de vida sejam alcançados.

Em 2011 tivemos contato com 231 pacientes nas 4 pesquisas do Programa Alliance. Acumulado às pesquisas já feitas anteriormente somam um total de 1.775 pacientes de LMC participantes do programa desde o seu início. Foi concluída, adicionalmente, uma nova ficha do Programa Alliance para pacientes portadores de LMC, com orientações sobre “Viver após a doença”.

Projeto de Voluntariado

O projeto de Voluntariado da ABRALE foi criado em 2006, com o objetivo de unir ainda mais talentos e esforços para a causa. Em 2011, adaptado para atender às novas demandas e estrutura da ABRALE, foram criadas vagas e um canal mais direto de comunicação entre os voluntários e a Associação, permitindo que todos ficassem mais envolvidos com suas atividades.

O grupo é composto por pessoas qualificadas, com responsabilidade e compromisso, motivadas por valores de participação, solidariedade, doadoras de seu tempo, trabalho e talento. Lembrando que a iniciativa deve partir de forma espontânea pelo voluntário e o trabalho não é remunerado.

A ABRALE atua com cerca de 120 voluntários, entre eles pacientes, familiares, médicos, profissionais de equipe multiprofissional, jornalistas, fotógrafos, captadores de doadores de sangue, divulgadores e apoio logístico, etc.

Selo Investimos na Vida 2011

Para incentivar e reconhecer as empresas que investem nos programas da ABRALE e garantir que milhares de pacientes em todo o Brasil recebam o tratamento adequado e tenham uma melhor qualidade de vida, a associação criou, em parceria com o Centro das Indústrias do Estado de São Paulo (CIESP), o selo "Investimos na Vida" - primeiro selo de reconhecimento para empresas que aplicam a responsabilidade social na área de saúde.

Para reconhecer as 66 empresas que investiram nos programas da ABRALE em 2011, a Associação entregou um certificado personalizado para cada uma delas.



Concurso de Fotografia "RETRATOS DA VIDA"

O Concurso de Fotografia, realizado pela ABRALE em parceria com o Senac SP, tem como objetivo divulgar o trabalho da Associação e a importância do diagnóstico precoce por meio da arte.

Em 2011, o concurso foi realizado pelo quarto ano consecutivo, com mais de 2.800 fotos inscritas. A premiação dos 12 vencedores aconteceu em outubro, no auditório da ABRALE.

Divididas nas categorias pacientes e familiares, profissionais da saúde, profissionais da fotografia e público

em geral, as imagens finalistas foram expostas na estação de trem Brás, nas estações de metrô Itaquera e Clínicas e no Conjunto Nacional. Além disso, as fotos vencedoras e finalistas ilustrarão as agendas, cadernos e calendários ABRALE 2012, que visam a captação de recursos para a ampliação dos programas da Associação.





Eventos Sociais

Projeto ABRALE BELEZA

Este projeto tem por objetivo resgatar a luz própria das pacientes com câncer, ajudando a enfrentar os obstáculos trazidos com o diagnóstico por meio de sua auto-percepção e imagem.

No dia 16 de abril, a ABRALE promoveu um evento no Clube do Champanhe, em Florianópolis, voltado ao público feminino com o título "Venha avaliar seu poder de sedução e descubra porque os homens preferem as mulheres poderosas..." 1.500 mulheres de todas as idades compareceram ao local e toda a renda foi revertida a este projeto.

Casa Cor São Paulo

CASACOR ©
A MARCA DO BOM GOSTO

Nos dias 17 e 30 de junho, a ABRALE e a ABRASTA, em parceria com o Casa Cor São Paulo, realizou um jantar beneficente no restaurante Badebec, localizado no Jockey Club.



Foram sorteados diversos prêmios especiais aos convidados, e o evento teve a presença da apresentadora Astrid Fontenelle como mestre de cerimônias. O evento contou com a presença de 250 participantes, e toda a renda foi revertida aos projetos das Associações em prol dos pacientes com câncer do sangue e talassemia de todo o Brasil.

Casa Cor Florianópolis

No dia 29 de abril, a ABRALE em parceria com a Casa Cor Santa Catarina 2011 e o Instituto Ric, promoveram um jantar solidário.

O evento teve como mestres de cerimônia o ex-jogador da Seleção Brasileira de Vôlei, Renan, e a jornalista Luiza Gutierrez. 200 pessoas participaram do evento, que contou com muita alegria, um jantar extremamente saboroso e muita solidariedade.

Toda a renda arrecadada no evento foi revertida para o projeto ABRALE Beleza e o Programa Dodói.



Festa Junina

No dia 11 de junho o Colégio Sagrado Coração de Jesus, em São Paulo, cedeu um espaço na festa junina que realizam anualmente, para a divulgação do trabalho da ABRALE, além da arrecadação de recursos para o Programa Dodói. Quase 2.500 pessoas estavam presentes no evento, e 813 números da rifa organizada pela Associação foram vendidos na ocasião.



Dia do Amigo

No dia 20 de julho, Dia do Amigo, a ABRALE fez uma parceria com o restaurante La Dolce Vita, que fica em um sofisticado espaço gastronômico na Vila Daslu. O evento "Eu sou amigo da ABRALE" contou com a participação de 30 pessoas, incluindo almoço e jantar. Parte da renda arrecadada foi revertida para os programas da ABRALE em prol dos pacientes onco-hematológicos.

Aniversário da ABRALE

No dia 10 de setembro, a Associação comemorou nove anos de apoio aos pacientes com câncer do sangue.

Durante esta quase uma década, foram muitas as conquistas na área da Onco-Hematologia, por meio dos projetos e programas focados, sempre, a disponibilizar o melhor tratamento.

Para comemorar, no dia 20 de outubro foi realizado um almoço no Restaurante La La Tambouille, e toda a renda foi revertida para os projetos da Associação. 90 pessoas estavam presentes no evento.

Corrida Light the Night

No dia 10 de dezembro aconteceu a tradicional corrida de Natal Light the Night da ABRALE, em parceria com a agência Ideia, na Av. Escola Politécnica, em São Paulo (SP).

A prova teve um percurso de 10km, sem classificação oficial, nem cronometragem. Mesmo assim, os cerca de xxxxxx participantes levaram camiseta e medalha, e parte da renda foi revertida para os projetos da ABRALE.

