



RELATÓRIO DE RESULTADOS 2014





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 em 2002.

A vida de milhares de pessoas que lutam contra os cânceres do sangue depende de acesso a medicamentos de alto custo, centro de tratamento especializado, psicólogos que ajudam a enfrentar este difícil momento, advogados para orientar sobre os seus direitos, além de informações atualizadas e programas especiais.

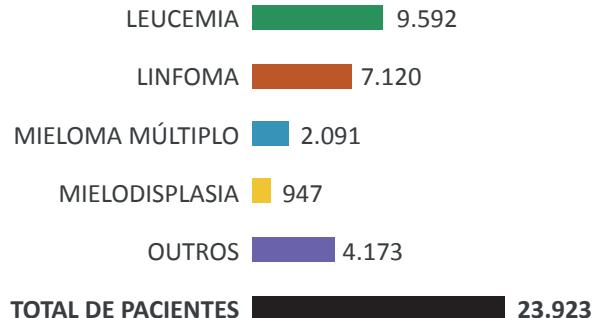
A ABRALE possui todos esses serviços, que já estão em operação e necessitam de apoio, divulgação e recursos para a sua consolidação e expansão. **Você pode nos ajudar a fazer a diferença na vida desses pacientes!**



Nosso impacto em 2014

Cadastrados

5.020 novos cadastrados.



Totalizando um público de 50.079, entre pacientes, familiares, médicos, profissionais da saúde e público em geral.



Informações Financeiras

Investimento por Pilar de Atuação

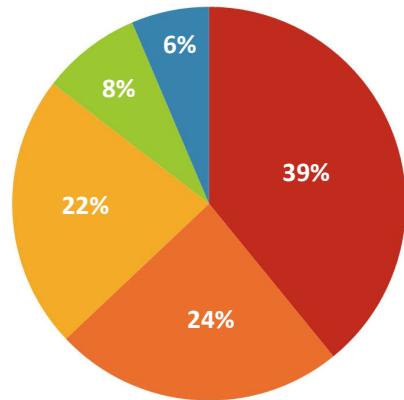


RECEITAS	5.277
DOAÇÕES INCENTIVADAS**	4.309
PROJETO DODÓI	1.227
PROJETO EAD "AMAR A VIDA"	3.082

*valores em milhares de reais

**projetos serão executados em 2015 e 2016

% por Pilar de Atuação



Pilares

O trabalho de apoio da Abrale tem quatro frentes de atuação:

01 Educação e Informação

Seu principal objetivo é tornar o paciente um sujeito ativo no cuidado de sua saúde, proporcionando-lhe habilidades, motivação e confiança necessários ao manejo dos sintomas, melhora da comunicação com os profissionais da saúde e adesão ao tratamento definido, potencializando sua qualidade de vida e chances de cura.

02 Políticas Públicas

Sempre estamos em contato com os responsáveis pela saúde no governo e órgãos públicos, para que se amplie e melhore continuamente toda a cadeia de serviços e o acesso ao melhor tratamento disponível a todos os pacientes hematológicos.

03 Apoio ao Paciente

Este é o pilar de acolhimento, em que profissionais capacitados atendem as demandas e dúvidas dos pacientes de todo o Brasil, e os ajudam a atravessar possíveis barreiras que aparecerão durante o tratamento.

04 Pesquisa

O desenvolvimento de tratamentos mais eficazes depende dos investimentos e desenvolvimento de pesquisas científicas em saúde. Mas entender como acontece o tratamento do câncer no Brasil também é fundamental, para que as ferramentas de apoio sejam aprimoradas e os pacientes tenham acesso às terapias necessárias e à qualidade de vida. Por telefone, a Abrale realiza o acompanhamento terapêutico dos pacientes cadastrados na Associação.



Onde estamos?

Nossos representantes em **Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Sul de Minas, Porto Alegre, Recife, Rio de Janeiro, Salvador e São Paulo** trabalharam incessantemente para levar informações e apoio aos pacientes com câncer do sangue de todo o Brasil. No total, cadastraram mais de **1.200 novos pacientes** e profissionais da saúde em 2014.

Todos também participaram de eventos para divulgar a causa, dentre eles estão: **Fórum “Debate sobre Advocacy em Saúde”, “10º Encontro das Comissões Intra-hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes”, “Jornada de Pacientes, em Juiz de Fora”, “III Jornada de Cuidados Paliativos - Hospital Erasto Gaertner”, “SBTMO” e “HEMO 2014”.**



Hospitais visitados

71 centros de tratamentos são visitados pela equipe ABRALE em todo o Brasil.



Como trabalhamos?

O trabalho realizado pela ABRALE é focado no acesso dos pacientes aos tratamentos e nas melhorias das políticas públicas do país para criar uma mudança efetiva no cenário da oncologia do Brasil. O paciente está no coração de tudo o que fazemos e **as principais características do nosso trabalho são:**

- ♥ Honestidade e sistemas **transparentes** por meio de prestação de contas aos nossos doadores, comunidades e parceiros sobre o impacto dos nossos programas.
- ♥ **Trabalhamos em parceria** com as comunidades, atores locais, população civil, o Estado e o setor privado.
- ♥ **Ouvimos** as necessidades dos pacientes e suas famílias, procurando a melhor maneira de trabalhar em conjunto na busca de soluções.
- ♥ Temos **compromisso** e paixão pelo que fazemos. Nossa equipe coloca o coração e experiência de mais de 13 anos neste trabalho de apoio.





Nossos programas e serviços



Apoio Jurídico

Advogados em nossa sede estão disponíveis para esclarecer as dúvidas dos pacientes e informá-los a respeito dos seus direitos garantidos por lei.

- **599 atendimentos** presenciais e por telefone
- **301 atendimentos** por e-mail



Chat Abrale

Especialistas tiram dúvidas dos pacientes a respeito do câncer do sangue e seu tratamento. **Foram realizados 12 chats, com um total de 297 participantes.**



Atendimento Nutricional

Profissionais da nutrição especializados no tratamento do câncer indicam as melhores dietas para que os pacientes não percam peso e fiquem mais fortes durante este período.

- **25 atendimentos** na sede da Abrale



Apoio Psicológico

Psicólogos capacitados e especializados em pacientes oncológicos fazem consultas terapêuticas gratuitas com pacientes e familiares.

- **144 atendimentos** presenciais
- **90 atendimentos** online e por telefone
- **40 atendimentos** pelo Primeiro Parceiro

*NÚMEROS 2014

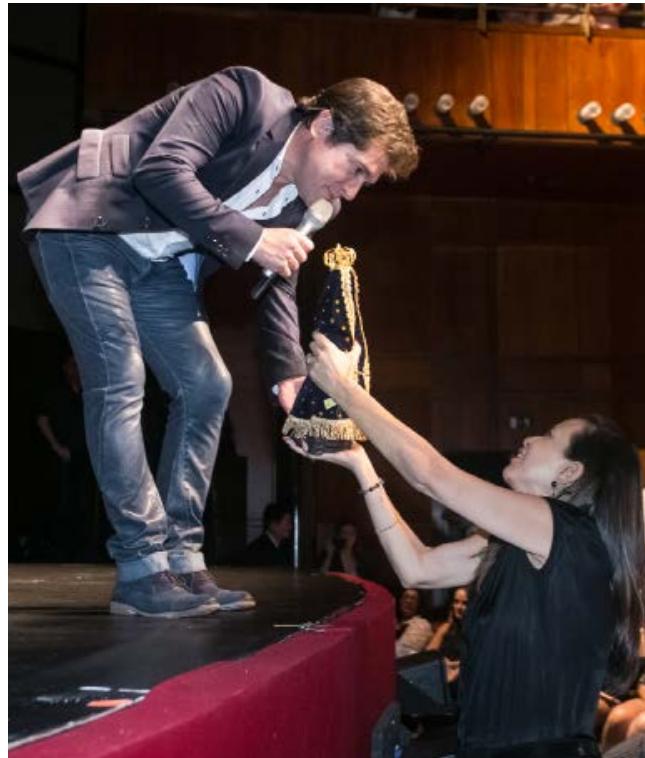


Uma noite especial

Em abril, o cantor Daniel fez uma apresentação memorável em prol dos milhares de pacientes com câncer de todo o Brasil e que recebem o apoio da Abrale. O show aconteceu na cidade de São Paulo, no Teatro Alfa.

Daniel esteve com a presidente da Abrale, Merula Steagall, e durante a apresentação entregou diretamente em suas mãos uma imagem de Nossa Senhora da Aparecida, a quem é devoto. **“Para proteger a Abrale e todos a quem vocês apoiam”**, comentou o cantor.

O valor arrecadado com a bilheteria do show foi revertido para os programas da Abrale.



Por uma boa causa

Para conscientizar sobre o tratamento do câncer do sangue no Brasil, artistas como **Reynaldo Gianecchini, Mateus Solano, Rodrigo Faro, Otávio Mesquita, Maria Casadevall, Rubens Barrichello, Drica Moraes e Minotauro** ficaram carecas e postaram suas fotos em suas páginas pessoais na internet.



Esta foi a forma escolhida para incentivar a doação de notas fiscais paulista, que reverte em benefício dos projetos da Associação.

Muitos Anos de Vida

#MUITOS
ANOS DE
VIDA

Lançada em setembro, mês da Conscientização Mundial sobre Linfomas, seu objetivo era parabenizar todos os pacientes do país por seus dois



aniversários: o de nascimento e o de cura, quando atinge a remissão da doença.

Em São Paulo, aconteceu uma ação flashmob, em que várias pessoas cantaram parabéns para comemorar essa vitória. Contamos com a participação do **Linaldo, Nairton, Hélia, Vitorina, Priscyla e Andressa** – todos venceram o linfoma. Em um vídeo, famosos como **Caio Castro, Glória Perez e Giovanna Lancellotti**, cantaram parabéns aos milhares de pacientes do Brasil. O vídeo pode ser visto no canal da Abrale no Youtube.



Canais de Comunicação

As redes sociais, site e Revista da Abrale são os principais canais de troca de informações com os pacientes.

Portal Abrale

Mais de 800 mil acessos únicos ao ano.

Facebook, Twitter e Instagram



Atualmente, contamos com cinco páginas no Facebook: **Abrale, Movimento Juntos Contra o Linfoma, Todos Juntos Contra o Câncer, Caminhos da LMC e Cada Vida é uma História**. Cada uma delas é base de apoio para os pacientes em tratamento do câncer no sangue e **totalizam mais de 130 mil pessoas**.

O Twitter também é ferramenta para manter a todos informados sobre as novidades no tratamento e hoje temos **2.752 seguidores**. Já no Instagram, **somamos mais de 9 mil seguidores**.

Revista Abrale

Informativo trimestral, 120 mil exemplares foram enviados gratuitamente.



Rede Amar a Vida



Novidade!

Realizada com o apoio da IBM, responsável por doar toda a plataforma de software, e a V&B Officeware, que, de forma voluntária, executou o planejamento, customização e implementação, a **Amar a Vida é voltada para pacientes, familiares, médicos, profissionais de saúde e a todos os interessados no assunto.**



Esta rede nasce para desmistificar e esclarecer sobre as doenças do sangue, em especial o câncer. Como proposta, ela vem incentivar debates sobre o tema, conscientizar e alertar os pacientes a respeito da importância do tratamento, além de abrir espaço para discussões sobre os diversos aspectos que as doenças envolvem. São mais de 30 comunidades, que exploram os assuntos por diferentes ângulos, como “Alimentação e Câncer”, “Direitos dos Pacientes com Câncer” e “Câncer e Beleza”, além de possibilitar discussões sobre as doenças entre pacientes e médicos.

O ator Caio Castro é o padrinho da Amar a Vida, que hoje já contém cerca de 1.500 membros.



Abrale na Mídia

Visibilidade

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

The collage includes:

- CARAS Digital**: Daniel fará show em benefício de pessoas com linfoma e leucemia. (Screenshot)
- FOLHA DE S.PAULO**: Flash mob para shopping de São Paulo para conscientização sobre câncer raro. (Screenshot)
- tvUOL**: Daniel fará show para ajudar pacientes com câncer em SP. (Screenshot)
- FOLHA DE S.PAULO**: Daniel fará show para ajudar pacientes com câncer em SP. (Screenshot)
- guia.uol.com.br**: Daniel faz show para ajudar pacientes com câncer em SP. (Screenshot)
- uol.notícias**: Famosos ficam "carecas" para incentivar doações à associação de leucemia. (Screenshot)
- uol.notícias**: Famosos ficam "carecas" para incentivar doações à associação de leucemia. (Screenshot)
- PONTOS**: Famosos como Mateus Solano aparecem carecas por campanha social. (Screenshot)

Relatório de Resultados | 15

Avanços Políticos

A Abrale possui uma equipe de Políticas Públicas que faz parte do **Conselho Nacional de Saúde, Comissão de Patologia/CNS, Comissão de Saúde Suplementar do CNS, Consinca/INCA, Cams/ANS, Cosaude ANS e Membro da Comissão 3º Setor OAB-SP** e participa ativamente de reuniões com representantes do governo para monitorar os avanços na oncologia e reforçar as necessidades dos pacientes. Diante de esforços em conjunto com outras associações de apoio ao paciente e sociedades médicas, foi possível garantir a aprovação do registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária do medicamento Brentuximab Vedotin (Adcetris), utilizado no tratamento de linfomas raros. Outro resultado importante partiu da aprovação, por parte da Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara, para o projeto que obriga a rede pública de saúde a realizar em até 30 dias os exames para comprovar o diagnóstico de câncer em pacientes que estejam com a suspeita de que essa doença seja a principal hipótese no seu estado clínico. O novo prazo entra em vigor após 60 dias da sanção da lei.

A Abrale também participou ativamente de consultas públicas, como:

- Consulta pública nº 21, de 13 de novembro de 2014 para “Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas – Mieloma Múltiplo”
- Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014 Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para as doenças raras
- Consultas públicas de nº 12 e 13/2014 para tratamento de Leucemia Mieloide Aguda (adultos e crianças)
- Consulta pública nº 12, de 3 de julho de 2014 para “Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas - Leucemia Mieloide Aguda de Crianças e Adolescentes”



Congresso Todos Juntos Contra o Câncer

A Abrale, em parceria com mais de 50 entidades de oncologia do Brasil realizou nos dias 24 e 25 de setembro o 1º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC). O evento teve por objetivo debater políticas públicas de saúde e o acesso a tratamentos e medicamentos a pacientes portadores da doença – segundo dados do Ministério da Saúde, somente em 2014 mais de 577 mil novos casos foram diagnosticados.



“Este foi um momento histórico para a Oncologia, pois ao invés de só olharmos o lado técnico que envolve o tratamento do câncer, debatemos também sobre a estrutura que suporta a pessoa que vai ser afetada pela doença, momento que, definitivamente, gera um grande impacto ao paciente e sua família. As discussões aprimoraram nosso conhecimento para que seja colocado em prática o sistema de saúde que todos merecem. Nesses dois dias de debate ficou bem claro que, com o trabalho em conjunto, é possível garantirmos acesso ao tratamento de ponta e qualidade de vida aos pacientes com câncer de todo o Brasil”, disse Merula Steagall, presidente da Abrale.

Ao total, mais de mil líderes da saúde, entre médicos, pacientes ativistas, mídia, políticos e profissionais da saúde estiveram reunidos para assistir a palestras divididas em Políticas Públicas / Impacto, Assistência / Acolhimento, Redes e Inovação.





Ricardo Boechat

1º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer

Manifesto TJCC

Uma consultoria especializada participou de todos os painéis do evento e compilou as principais informações discutidas. Com base nesse conteúdo, foi criada a **Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil** com demandas e recomendações do grupo sobre ações que possam ampliar a eficácia, fortalecimento e sucesso da rede oncológica.



Em 2015, será divulgado na internet um manifesto pedindo que a população em geral se envolva assinando a favor do documento. Essas assinaturas serão anexadas e ambos serão encaminhados ao Ministério da Saúde, Ministério Público, Inca, Secretaria da Saúde de São Paulo, Tribunal de Contas da União e outros órgãos governamentais. **O movimento TJCC irá monitorar e divulgar intensamente os avanços em relação ao documento.**



Depoimento

“A Abrale é parte de mim”

Amira Aridi, 38 anos, paciente de mieloma múltiplo

Lembro que logo procurei um ortopedista e ele me disse que aquelas dores significavam um problema no nervo ciático. Um dia, em casa, me senti mal e comecei a ver tudo escuro. Desmaiei. Minha irmã, Samira, ficou super preocupada e me levou ao médico. Chegando ao hospital, já precisei ser internada. Quando fiz o hemograma, os resultados saíram muito alterados e aí chamaram um especialista. Após fazer a biópsia, descobri ter mieloma múltiplo.

Nem tive muito tempo de pensar. Já entrei na quimioterapia e logo fiz o transplante de medula óssea. Tudo isso porque com o tratamento errado do ortopedista,



meu diagnóstico demorou muito e a doença acabou evoluindo.

Este primeiro transplante me possibilitou remissão por três anos, mas infelizmente logo depois veio a recidiva. Fiquei muito chateada, mas pensei ‘fui forte uma vez, agora vou ser forte de novo’. Mais uma vez precisei fazer o transplante de medula óssea e os ciclos de quimioterapia pré-TMO.



A Abrale entrou na minha vida em meio a todo este turbilhão. Assim que descobri o mieloma múltiplo, comecei a pesquisar muito sobre a doença e cheguei à Associação. Vinha muito aos Encontros de Pacientes, que eram as palestras com especialistas que a Abrale oferecia gratuitamente. Hoje sou até conhecida como a garota Abrale. Participei, voluntariamente, das fotos do manual de mieloma múltiplo, agenda e calendário. Com a associação, pude conhecer outras histórias e compartilhar a minha. Sem dúvida sou parte da Abrale, assim como a Abrale é parte de mim.

Há dois anos estou em remissão, totalizando dez anos de tratamento. Espero que Deus me dê muita força para que eu consiga realizar meus sonhos. Também quero continuar meu trabalho voluntário, plantando uma sementinha para poder florescer a cada dia e fortalecer a vitória próspera na vida de cada pessoa com câncer.

Se não fosse minha força de viver, não estaria aqui. Tenho fé em Deus e na equipe médica e sei que vai dar tudo certo.







Ajude-nos a dar continuidade
à esse importante trabalho!

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA
100% de esforço onde houver 1% de chance.

www.abrale.org.br | abrale@abrale.org.br | 0800 773 9973





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