



ABRALE

RELATÓRIO DE RESULTADOS



100% de esforço onde hou ver 1% de chance .

2018

expediente

RELATÓRIO DE RESULTADOS 2018

imagens

ARQUIVO ABRALE E SHUTTERSTOCK

vetores

FREEPIK E SHUTTERSTOCK

Este relatório de resultados é de
responsabilidade da Abrale -
Associação Brasileira de Linfoma e
Leucemia.

A versão on-line está disponível no
endereço www.abrale.org.br

Mais informações:
0800 773 9973 ou
abrale@abrale.org.br

Rua Doutor Fernandes Coelho, 64
13º Andar | Pinheiros
São Paulo-SP - CEP: 05423-040



100% de esforço onde hou ver 1% de chance .



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 e doenças 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 de Atuação



Apoio ao Paciente

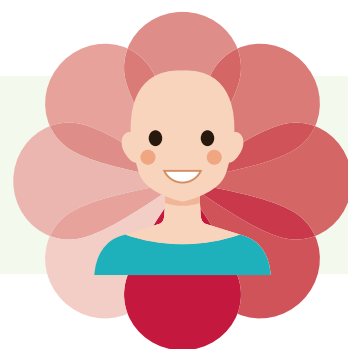
O departamento é formado por profissionais especializados para atender a todos os pacientes do Brasil, tirando suas dúvidas quanto ao câncer e seu tratamento e também por meio de apoio psicológico, jurídico e nutricional.



Políticas Públicas

Atuamos intensamente na área de advocacy para, junto aos órgãos responsáveis, aprimorarmos a promoção, humanização e acesso ao tratamento oncológico. Nosso propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos no Brasil.

OS PILARES SÃO INTEGRADOS E OS DEPARTAMENTOS TRABALHAM DE FORMA CONJUNTA



O FOCO PRINCIPAL É SEMPRE O PACIENTE E SEU FAMILIAR



Pesquisa e Monitoramento

Com o Observatório de Oncologia, plataforma on-line e dinâmica de monitoramento de dados públicos, é possível avaliarmos as políticas de saúde e sua aplicação na sociedade. As pesquisas com os pacientes, profissionais da saúde e médicos, nos trazem informações relevantes sobre a terapêutica aplicada no país.



Educação e Informação

Utilizamos diferentes canais (revista, redes sociais, site, manuais) para sempre manter os pacientes e familiares informados sobre o câncer e seu tratamento. As campanhas de conscientização levam para toda população a importância do diagnóstico precoce. Com o projeto de educação à distância, Onco Ensino, também oferecemos capacitação aos profissionais da saúde.

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 Alegre e São Paulo. Mais de 70 centros de tratamentos são visitados pela equipe ABRALÉ 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

2018 foi um ano repleto de novidades e também de conquistas em favor dos mais de 35 mil pacientes atendidos pela Abrale. Nas páginas a seguir, fizemos um compilado com as principais ações realizadas.

Obrigada por ser parte importante de nossa história!

Abrale em números (janeiro a dezembro de 2018)



510

pacientes e cuidadores receberam acompanhamento social



2.227

atendimentos realizados via telefone, e-mail e presencial



1.246

atendimentos jurídicos, para esclarecer dúvidas quanto aos direitos por lei



159

atendimentos psicológicos, garantindo bem-estar durante todo o tratamento



1.841

visitas de nossos representantes regionais nos principais centros de tratamento do país, para levar informação e apoio



13.766

novos cadastrados, totalizando 42.493 pacientes e cuidadores que recebem ajuda gratuita

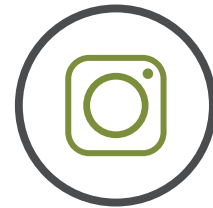


Canais de comunicação



Mais de 202 mil curtidores

Facebook (facebook.com/abrale)



Mais de 33 mil seguidores

Instagram (@abraleoficial)



Mais de 14 mil inscritos e 453.085 visualizações dos vídeos

TV Abrale (canal no Youtube)



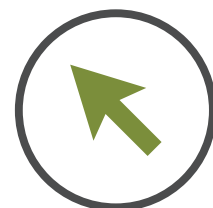
160 mil exemplares distribuídos gratuitamente a todo o Brasil

Revista Abrale (impressa)



Mais de 100 mil acessos únicos

Revista Abrale On-line (www.revista.abrale.org.br)



Mais de 760 mil acessos únicos

Site Abrale (www.abrale.org.br)

Fizemos a diferença!

Paciente Francisco João, 66 anos

Leucemia Linfóide Aguda (LLA)

Primeiro contato: 19/9/18

Paciente estava no interior do Ceará (Iguatu), com suspeita de leucemia, muito debilitado, sem o diagnóstico definitivo, sem tratamento e nem encaminhamento para centro especializado em Fortaleza. Estava apenas recebendo remédio para dor.



O filho Antônio acionou a Abrale, que enviou seu representante de Fortaleza.

Este conversou com médicos parceiros da Abrale, pedindo vaga, mas os mesmos informaram não ter vaga e nem previsão, como era um caso urgente, fomos até a promotoria pública em Fortaleza, entramos com um processo e acompanhamos o caso até conseguir a vaga no HEMOCE. O paciente foi internado, teve o diagnóstico confirmado de LLA e iniciou o tratamento imediatamente.

O paciente respondeu muito bem ao tratamento e continua em acompanhamento no HEMOCE, onde achou um doador compatível de medula (seu irmão) e seu Transplante de Medula Óssea foi agendado para dali seis meses.

O representante ABRALE faz visitas semanais ao paciente.

“Estamos muito agradecidos, sem esta ajuda não tinha como ele estar bem hoje, e se Deus quiser fazer o transplante e ficar curado.”

Depoimento filho do paciente



Maria José de Souza – 57 anos

Leucemia Mieloide Aguda

Paciente estava internada para transplante de Medula Óssea (TMO), mas o procedimento foi cancelado devido a falta do medicamento Thyimoglobulina, usado pós TMO. Filho acionou Abrale, entramos em contato com a equipe médica, farmácia e departamento suprimentos para averiguação.

Fizemos contato com o laboratório Sanofi e com vários farmacêuticos dos hospitais para conseguir o medicamento emprestado e, após 20 dias, questionamos a diretoria do hospital que finalmente se mobilizou e adquiriu o medicamento para paciente realizar o TMO.

“Estou muito feliz pelo socorro que a ABRALE me deu e por Deus ter preparado um anjo como você, ou melhor, vocês da ABRALE. Minha mãe internou nesta quarta, e já começou os trâmites para o transplante que são diversos exames, além da quimio e radio... Ontem colocou o cateter pra tomar os medicamentos. Deus abençoe você, Deus abençoe a ABRALE, que se não fosse por vocês sabe lá Deus como conseguiríamos isso.”

Depoimento filho do paciente – 10 de agosto 2018



INFORMAÇÃO É VIDA

Novos materiais Abrale são entregues aos pacientes

Conhecer a sua condição de saúde, entender sua doença e saber quais as possíveis opções de tratamento faz com que o paciente se aproprie de sua própria saúde e faça as melhores escolhas para si mesmo.

Com esse objetivo em mente, o de colocar o paciente no centro das decisões, em 2018, atualizamos e criamos novos materiais informativos:

– Os folders de leucemia e linfoma, que explicam de forma resumida as doenças e seus tratamentos.

– Lançamos alguns manuais, como o de linfoma, PTI e mielofibrose, que apresentam de forma mais completa o que são cada uma destas patologias, seus sintomas e também trazem dicas de qualidade de vida.

– A Cartilha de Direitos do Paciente que apresenta todas os benefícios que a lei garante às pessoas que estão lutando contra o câncer.



Retratos de Superação

Oficinas gratuitas de fotografia

O Projeto “Retratos da Superação” completou em 2018 sua 6ª edição.

A exposição de fotografias foi resultado de oficinas de formação de 6 horas de duração voltadas para pacientes, familiares, médicos e profissionais multidisciplinares dos centros de tratamento, parceiros da ABRALE, e por João Kulcsár, mestre em artes pela Universidade de Kent, Inglaterra e professor do Senac-SP.

A fotografia é um poderoso instrumento de comunicação, assim, a partir das oficinas, os participantes foram sensibilizados e puderam se expressar visualmente e dizer suas perspectivas sobre o tema da Superação.



Além do aprendizado, eles também puderam ver suas obras expostas em cada um dos centros de tratamento parceiros: Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC), Hospital das Clínicas de Belo Horizonte – Ambulatório Borges da Costa e Hospital Geral de Fortaleza.

Dessa forma, a proposta do trabalho social, educativo e cultural deste projeto cria possibilidades para que os participantes possam apropriar-se dos espaços sociais como autores de suas histórias de vida e das transformações nos grupos a que pertencem, proporcionando a formação de valores positivos de inclusão na sociedade.

Em 2018, o projeto envolveu 76 pacientes de Belo Horizonte, Fortaleza e São Paulo que participaram das oficinas realizadas nos hospitais, com o apoio do professor Kulcsár. As informações completas estão em www.retratosdesuperacao.com.br

Crianças também sonham!

O Projeto Dodói é uma iniciativa da ABRALE em parceria com o Instituto Maurício de Sousa para tornar o cuidado do câncer infantil mais humanizado. Visa capacitar os profissionais de saúde para um atendimento mais acolhedor e reconfortante às crianças e seus familiares, amenizando o sofrimento causado pela doença e seu tratamento.

No dia 7 de fevereiro, crianças em tratamento oncológico no Grendacc (Grupo em Defesa da Criança com Câncer) tiveram uma manhã para lá de especial. A convite da Abrale, Mônica e Cebolinha fizeram uma visita surpresa e entregaram 20 Kits Dodóis, além de muitas brincadeiras e descontração.

A ação foi parte da campanha de Crowdfunding com foco no Projeto Dodói, realizada pela Abrale no final de 2017. Foram angariados mais de 76 mil reais, custeando 276 novos pacientes a receberem os kits.



Vá de Lenço

Porque a conscientização é o melhor caminho



Para o dia 8 de abril, **Dia Mundial de Combate ao Câncer**, a Abrale realizou pelo segundo ano consecutivo a campanha Vá de Lenço, com o objetivo de informar sobre a importância da prevenção do câncer e homenagear todos aqueles que estão em tratamento ou já venceram essa batalha.

A organização convocou a população a usar um lenço no trabalho, no parque, durante os exercícios físicos ou em qualquer outra atividade que pudessem. Centenas de pessoas engajaram-se na ação e publicaram em seus perfis das redes sociais fotos utilizando seus lenços – dentre elas, artistas como Naiara Azevedo, Thaís Fersoza e Larissa Manoela.



No dia anterior, também realizamos uma ação no parque Ibirapuera, com a participação de integrantes do Grupo Acrobático Julius. Mais de cem pessoas estiveram no local, e puderam acompanhar uma dança com lenços. Acesse a página da Abrale no Facebook e veja todas as fotos!

“PROCURA-SE”

Nova campanha da Abrale orienta população sobre a mielofibrose

Tipo de câncer que acontece após uma falha na produção de células-tronco, causando uma cicatriz na medula óssea, a doença é bastante rara e mais comum entre os idosos.

Em alguns casos a mielofibrose pode ser silenciosa, dificultando o diagnóstico – muitos pacientes demoram até 2 anos para descobri-la. Dentre os principais sinais estão:

- Cansaço excessivo e progressivo
- Aumento do baço e do fígado
- Anemia
- Emagrecimento e perda de apetite
- Dor óssea

Alertar sobre a doença é o primeiro passo para os bons resultados no tratamento. Por isso, em novembro a Abrale lançou a campanha “**Procura-se**”, com o objetivo de orientar e oferecer ajuda gratuita a todos os pacientes do país.



Linfoma tem tratamento

Diagnóstico precoce é fundamental

O linfoma acontece quando certas células que moram no sistema linfático, e que deveriam proteger o organismo contra as bactérias, vírus, dentre outros perigos, se transformam em malignas, crescendo de forma descontrolada e “contaminando” o sistema linfático.

Divididos entre linfoma de Hodgkin (LH) e linfoma não-Hodgkin (LNH), ambos apresentam comportamentos, sinais e grau de agressividade diferentes.

Infelizmente, 53% dos pacientes tratados pelo SUS tiveram dificuldade para obter o diagnóstico do Linfoma após o aparecimento dos primeiros sintomas: 33% levou de 1 a 3 meses, 16% demorou até 6 meses. As dificuldades, no entanto, não param por aí, 28% levam de 1 a 3 meses para iniciar o tratamento após a confirmação da doença e 27% teve dificuldade de realizar o exame PETSCAN, fundamental para definir o estágio da doença.

Sabemos que o diagnóstico precoce de qualquer câncer eleva muito as chances de cura e com o linfoma não é diferente. E é sabido que o diagnóstico tardio piora o prognóstico de qualquer tipo câncer.

Toda a campanha foi realizada on-line e teve por objetivo levar à população a importância do diagnóstico precoce – ao descobrir a doença no estadiamento inicial, existem até 80% de chances de se alcançar a cura.

Fique atento aos sintomas do LINFOMA

- Aumento dos gânglios linfáticos (carcinhos) na região do pescoço, virilha e/ou axila;
- Suor noturno;
- Perda de peso sem motivo aparente;
- Coceiras na pele (purido).

abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

Ellen Rocche
Atriz

LINFOMA
Saber para cuidar, saber para salvar.

A temida LMA

Mas a cura é possível!

A campanha teve por objetivo desmistificar a leucemia mieloide aguda, que costuma ser uma das mais temidas pelos pacientes.

Este tipo de câncer pode acontecer em qualquer idade, mas é mais comum entre as pessoas acima de 60 anos. Sua principal característica é a super produção de células imaturas, também conhecidas por blastos, que passam a se desenvolver de forma descontrolada e param de exercer suas funções.

Por ser uma leucemia aguda, seu desenvolvimento é rápido, o que torna o diagnóstico precoce fundamental – é preciso começar o tratamento o quanto antes, praticamente de imediato, para que o paciente possa ter respostas positivas e até mesmo chegar à cura da doença.

LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA
Saber para cuidar, saber para salvar.

Vamos falar sobre a LMA!

A Leucemia Mieloide Aguda é um tipo de câncer que pode acontecer em qualquer idade, mas é mais comum em pessoas acima dos 60 anos.

Caracteriza-se pela super produção de células imaturas – aquelas que acabaram de nascer – conhecidas por mieloblastos.

Por ser AGUDA, apresenta rápido desenvolvimento e precisa de tratamento URGENTE.

Fique atento aos sinais:

- Febre e infecções
- Aumento na região do abdômen (baço e fígado)
- Fraqueza e cansaço
- Dor nos ossos
- Hematomas e sangramento

IMPORTANT!

Quanto antes a LMA for diagnosticada, maiores são as chances de sucesso no tratamento.

Você não está sozinho!
Conte conosco sempre que necessitar.

www.abrale.org.br | abrale@abrale.org.br
(11) 3149-5190 | 0800 773 9973

[f /abrale](#) [v /abralesp](#) [@abraleoficial](#) [@abraleoficial](#)

abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

PTI – Tratar é o primeiro passo para viver bem

Ação alerta sobre os sintomas

Este foi o slogan utilizado na ação, que informou sobre este tipo de doença do sangue, causada pela baixa de plaquetas. Pacientes com Trombocitopenia Imune Primária, a PTI, apresentam sangramentos e hematomas espontâneos. Em adultos, ela costuma se apresentar de maneira crônica, exigindo tratamento por toda a vida na maior parte dos casos.





PTI
Trombocitopenia Imune Primária
Tratar é o primeiro passo para viver bem.

Como lidar com os **efeitos colaterais** do tratamento com **corticoide?**



abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA
100% de esforço onde houver 1% de chance
www.abrale.org.br

Inchaço / Aumento de peso

Canal Abrale no Youtube



Com o passar dos anos e avanço dos canais de comunicação, as pessoas têm consumido informações em multicanais. Apostando nesta nova forma de apresentar conteúdo, a ABRALE criou, em 2017, a TV ABRALE, uma websérie dentro de seu canal no youtube.

O formato da TV é inovador e além de contar com uma linguagem informal, também se aproxima muito mais do paciente a partir do momento que o próprio entrevistador da TV é um paciente. A cada 8 episódios, um novo entrevistador é convidado para seguir com a TV.

Vários temas são abordados, esclarecendo as dúvidas mais frequentes, ajudando na conscientização da população para um diagnóstico precoce, além de mostrar os avanços no tratamento onco-hematológico.

Resultados 2018:

51 vídeos publicados; 141.708 visualizações.

Vídeos mais vistos

– Por que acontece a recidiva do câncer?

14.862 views

– Linfoma de Hodgkin x Linfoma Não Hodgkin

13.179 views

– Imunidade Baixa

11.697 views

– Alimentos que ajudam ou não na prevenção do câncer

10.747 views

– Quimioterapia Oral

10.504 views

Abrale na mídia

globo.com g1 globoesporte gshow famosos & etc videos

PARANÁ RPC

Câncer será a principal causa de mortes no Paraná em 12 anos, diz estudo

Atualmente, as doenças do aparelho circulatório são as que mais matam no estado. Conforme especialistas, investir em pr

UOL HOST PASSEIRO CURSOS LOJA VIRTUAL

VIDEOS.BAND

Vaquinhas virtuais financiam saúde, educação e negócios

O dinheiro arrecadado por meio de vaquinhas virtuais dobrou no ano passado e deve ultrapassar R\$ 80 milhões agora em 2018. A grande maioria das iniciativas tem como objetivo bancar tratamentos de saúde e projetos de educação.

https://www.folha.uol.com.br

DIAS MELHORES

'Kit Dodói' ajuda criança com câncer a entender e enfrentar a doença

Com jogos, brincadeiras, cartilhas e bonecos, pais e filhos simulam busca pela cura

HORÓSCOPO

Touro

Fase de vivências transformam que promovem um encontro sua própria individualidade.

SALÃO DO AUTOMÓVEL

Público pode pilotar em pistas virtuais no Salão de São Paulo

Lexus lança novos carros híbridos
Caoa Chery divulga preços de sedã

ASTROLOGIA

Folha publica a partir de hoje horóscopo do portal Personare

Artigos de astrologia, terapia e ioga também serão reproduzidos na Ilustrada e no site F5

PASSAGENS AÉREAS em até 50% OFF

EXAME

Coreia do Norte Krotan Bebê real Imposto de Renda EXAME 50 Anos Mentoria PME

As bilionárias mais atraentes do mundo

Índice de massa corporal : qual é o seu peso ideal?

Para você

Cursos de Graduação e Pós-Graduação com super desconto para

Sem emprego, jovens venezuelanos se prostituem em Boa Vista

Nas Bancas

1190 • 14/04/2018
Acesse o índice
Ouça

O GLOBO

SOCIEDADE

Câncer é a principal causa de morte em quase 10% das cidades brasileiras

Tendência é que, em pouco mais de uma década, tumores malignos sejam responsáveis pela maioria dos óbitos no país, ultrapassando as doenças cardíacas

POR CLARISSA PAIS

Câncer infantil

Metrópole Estadual

Há 18 horas

MENTALISTAS: Câncer infantil é tema do programa de hoje. Camila Tuchinski recebe o onco-hematologista Vicente Odoni Filho, do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil do HC e a psicooncologista Flávia Sayegh, do Comitê de Saúde Mental da Abrale.

11 16 compartilhamentos 301 visualizações

Curtir Comentar Compartilhar

Comentários A seguir

O MELHOR BIG FONE DA HISTÓRIA, QUEM AI LEMBRA? KKK #BBB11... BBBarracos BBB 18 1,5 mi visualizações

"ESTIVE O TEMPO TODO NO VELÓRIO E NINGUÉM DESCONFIU DE MIM"... Rio Das Ostras Em Foco 54 mil visualizações

A vida após a morte de

Bate-papo - (23)

Abra le quer saber

Departamento de pesquisa monitora o tratamento oncológico no país

Seja por meio do Observatório de Oncologia, plataforma on-line e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da Oncologia no Brasil, ou com as entrevistas realizadas diretamente com o paciente/equipe de saúde, o Departamento de Pesquisa ao longo de 2018 levantou importantes informações, que nos ajudam a entender como o tratamento vem acontecendo no Brasil, para buscarmos as melhorias necessárias por meio de políticas públicas.

Pesquisas com pacientes

Foram realizadas oito pesquisas, com mais de 1.300 pacientes entrevistados. Dentre elas, destacam-se:

- Pesquisa com paciente de leucemia mieloide crônica (LMC)
- Pesquisa com pacientes de linfomas
- Pesquisas sobre a saúde do homem no Brasil (apoio, IPSOS)

Estudos via Observatório

Ao total, foram 12 publicações, e dentre os temas estiveram:

- Gastos Federais em Medicina
- Infecções virais (HIV, HBV e HCV) transmitidas por hemocomponentes no Brasil
- Atual cenário da mortalidade do mieloma múltiplo
- Mamógrafos para rastreamento do câncer de mama

Seis destes estudos foram apresentados em Congressos Científicos. Para ver os dados completos, acesse www.observatoriodeoncologia.com.br

Apresentação de pôsteres em Congressos Médicos

Maio, agosto, outubro e novembro/2018

Ainda com o propósito de dar visibilidade aos estudos do Observatório e mobilizar parceiros para construção de um melhor sistema de atenção oncológica, foram elaborados seis artigos para apresentação em Congressos Médicos, em suas sessões de pôsteres – na sessão de pôster de um congresso médico, vários autores enviam seus trabalhos e os mais relevantes são selecionados pelos organizadores do evento para serem apresentados e discutidos durante tais sessões.

Os pôsteres do Observatório apresentados foram:

CONGRESSO	TITULO DO TRABALHO
NEXT FRONTIERS	ANÁLISE DAS TAXAS DE MORTALIDADE POR CÂNCER DE PULMÃO NO BRASIL DE 2007 A 2014
CONCAN	Câncer como primeira causa de morte nos municípios brasileiros
SOBOPE	TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO DA LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DO BRASIL NOS ANOS DE 2012 A 2017
HEMO	A JORNADA DO PACIENTE COM TALASSEMIA BETA NO BRASIL INFECÇÕES VIRAIS (HIV, HBV E HCV) TRANSMITIDAS POR HEMOCOMPONENTES NO BRASIL TRANSFUSÕES AMBULATORIAIS DE HEMOCOMPONENTES NO SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE DO BRASIL



Contribuições da ABRALE para incorporação de novas tecnologias no Sistema de Saúde

Em 2018, com a participação da ABRALE nas consultas públicas, foram Incorporados ao SUS duas importantes medicações para os pacientes da ABRALE:

Eltrombopague olamina – Eltrombopague olamina no tratamento da púrpura trombocitopênica idiopática (PTI)

Eculizumabe – Eculizumabe para o tratamento da Hemoglobinúria Paroxística Noturna

Pacientes da Saúde Suplementar

Entrou em 02/01/2018 a nova cobertura mínima obrigatória dos planos de saúde estabelecida pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS).

Seguem as principais incorporações de antineoplásicos orais para os pacientes onco-hematológicos:

- Ruxolitinibe para Mielofibrose de risco intermediário ou alto.
- Ibrutinibe para Leucemia Linfocítica crônica com deleção 17p.

Principais incorporações ao rol de procedimentos do Exame Laboratorial:

- Exame Cadeias leves livres Kappa/Lambda, dosagem, sangue. Nov/18 – Exame laboratorial para o diagnóstico e o acompanhamento de pacientes com mieloma múltiplo e gamopatias monoclonais.

- Exame PET-CT. Nov/18 – Cobertura obrigatória de PET-CT Oncológico para pacientes portadores de linfoma, quando pelo menos um dos seguintes critérios for preenchido: a. no estadiamento primário; b. na avaliação da resposta terapêutica; c. no monitoramento da recidiva da doença nos linfomas Hodgkin e não-Hodgkin.



Contribuições da ABRALE na melhoria das políticas públicas

- LEI Nº 13.685 - Notificação Compulsória dos casos de câncer - jun/18 - Governo Federal

As doenças, agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias terão notificação e registro compulsórios, nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional

- LEI Nº 13.767 - Ausência no serviço para realização de exame preventivo de câncer - dez/18 - Governo Federal

Permite dispensa de até 3 (três) dias, em cada 12 (doze) meses de trabalho, em caso de realização de exames preventivos de câncer devidamente comprovada.

Abrale agora é parte da ONU – julho/2018

Objetivo é trabalhar com metas para a prevenção e controle do câncer

A ABRALE, por meio do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, foi aprovada entre 185 organizações da sociedade civil organizada de todo o mundo para participar da Reunião de Alto Nível da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), que aconteceu no dia 5 de julho, em Nova York - EUA.

O encontro trouxe como tema a **Prevenção e Controle das Doenças Crônicas Não Transmissíveis**, e o objetivo foi levar a voz do paciente para que os governos se comprometam a implementar políticas públicas que contemplem o melhor tratamento e desfecho possível para todos.

Hoje, apenas quatro organizações do Brasil compõem esta agenda e, por isso, a ABRALE e o Movimento TJCC não medirão esforços para que o Governo Brasileiro e a ONU estabeleçam metas e garantias que possibilitem à população acesso às melhores práticas e tecnologias na prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer. Seguimos com 100% de esforço onde houver 1% de chance.



5º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer – setembro/2018

Em busca do acesso ao melhor tratamento a todos



O evento aconteceu nos dias 25, 26 e 27 de setembro, em São Paulo. No primeiro dia, realizamos workshops com temas como “Comunicação e Saúde”, “ATS”, “Pesquisa Clínica” e “Planos Estaduais”.

Já nos dias 26 e 27, mais de 3 mil pessoas estiveram presentes para acompanhar os 28 painéis, com mais de 150 palestrantes. Médicos, profissionais da saúde, representantes do governo e de entidades de apoio ao paciente, pacientes e jornalistas estiveram presentes com o objetivo de discutir os temas alinhados à Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer.

Logo na abertura, foi apresentado um estudo realizado pelo Observatório de Oncologia em parceria com a IQVIA, sobre os 30 anos do SUS. Especialistas em saúde pública apresentaram suas vantagens para o Brasil, além de mostrarem que é possível melhorar a qualidade do sistema de saúde por meio de uma boa gestão.

Na programação, dentre os temas estavam:

- Tratamento do câncer no Brasil. Eficiência na gestão da Saúde para garantir os melhores desfechos
- Imunoterapia: avanços e desafios no Brasil
- Futuro da saúde privada em Oncologia
- Prioridades da Oncologia pediátrica nas políticas públicas
- Custo x valor: um dilema na incorporação de novas tecnologias em saúde
- Participar é seguro. Pesquisa clínica como parte do tratamento oncológico

Contamos com nomes importantes nas palestras, como os médicos Dr. Drauzio Varella, Dr. Luiz Santini, Dr. Antonio Buzaid, Dra. Silvia Brandalise, Dr. Carlos Sérgio Chiattoni, Dr. Luiz Augusto Maltoni, Dr. Vicente Odone, Dr. Nelson Hamershlak; os jornalistas Rodrigo Bocardi, Fernando Rocha, Herodoto Barbeiro; o filósofo Leandro Karnal; a Monja Cohen; Amyr Klink; Dr. Sandro Martins, do Ministério da Saúde; e até mesmo o cantor Fábio Jr., que fez um show em homenagem às mulheres que venceram e estão lutando contra o câncer de mama.

O Movimento TJCC

Ao longo de todo o ano, os Grupos de Trabalho, formados por especialistas em diversas áreas da Saúde, trabalharam na atualização da **Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil**. O documento é todo baseado na Política Nacional de Controle e Prevenção do Câncer e foi criado com o objetivo de monitorar as ações de Oncologia do Governo.

Além disso, com o lançamento do Radar da Política no início do ano, passamos a mapear todas as ações de combate ao câncer no país. Acesse www.todosjuntoscontraocancer.com.br

Cadeira no CNS

Falar sobre Saúde é o primeiro passo para a mudança do sistema

Há mais de 10 anos, a Abrale possui cadeira no Conselho Nacional de Saúde (CNS) e em dezembro tivemos o mandato renovado até 2021. Ter este espaço garantido é uma grande responsabilidade, pois nos possibilita um diálogo aberto e aprofundado nas políticas públicas em favor dos pacientes com câncer e doenças do sangue de todo o Brasil.

Saúde suplementar em foco

Atendimento oncológico via planos de saúde também precisam de atenção

Estivemos envolvidos no Projeto OncoRede, da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), para melhorar os desfechos no tratamento oncológico e também participamos da reunião realizada pelo Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde (COSAÚDE), para alinhamento da consulta pública sobre o procedimento de incorporação de medicamentos e exames – de forma mais ágil – no rol de novas tecnologias.

Fórum Desafios na Oncologia

Evento foi realizado em Minas Gerais e Goiânia para debater os principais problemas enfrentados na área de Oncologia nas regiões

Somente em 2018, mais de 600 mil novos casos de câncer surgiram no país. O sistema público de saúde, embora extremamente importante para a sociedade, ainda apresenta muitas falhas no que diz respeito a diversos aspectos, como o diagnóstico precoce e o acesso ao melhor tratamento.

• Desafios na Oncologia de Minas Gerais – agosto/2018

A segunda edição do Fórum foi organizada pela Abrale, em parceria com a Fundação Sara de Albuquerque e Conselho de Saúde do Hospital das Clínicas e reuniu 90 participantes da Saúde para debater prevenção, diagnóstico e acesso ao tratamento oncológico no Estado.

O médico consultor da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, Dr. Evandro Fagundes, mencionou a importância de sabermos o número real dos casos de câncer. Já a Dra. Galzuinda Reis, médica consultora da Secretaria Estadual de Saúde de MG falou a respeito da liberação de medicamentos para tratar infecções fúngicas nos pacientes – isso ainda não acontece para todos.

• Desafios na Oncologia de Goiás – novembro/2018

O evento reuniu mais de 50 participantes, entre profissionais de saúde, gestores de hospitais, representantes da Secretaria Estadual de Saúde, pacientes, organizações de apoio e conselheiros municipais e estaduais.

Rafael Souto, gerente de Regionalização e Conformação de Redes de Atenção à da Superintendência de Políticas de Atenção Integral à Saúde, destacou a precariedade e a pouca cobertura da rede de atenção básica à saúde, principal responsável pela detecção precoce. Já o Dr. José Dias Neto, diretor médico da Santa de Misericórdia de Goiânia, abordou a crise enfrentada pelo hospital e atribuiu as dívidas à falta de reajuste na tabela do SUS.



Selo Investimos na Vida – Fevereiro/2018

Abrale promove a importância do
trabalho conjunto entre terceiro setor e
iniciativas privadas



Em fevereiro, realizamos evento na Fiesp de agradecimento especial a todos os parceiros do Selo Investimentos na vida que fizeram a diferença nos projetos da organização, em 2017.

As dificuldades na Saúde são muitas e por isso há 16 anos a associação trabalha em prol dos milhares de pacientes que enfrentam um câncer em todo o país, garantindo que tenham acesso ao diagnóstico precoce, tratamento de qualidade e bem-estar.

E neste contexto não é difícil entender a importância de ações conjuntas entre o Terceiro Setor e a Iniciativa Privada – afinal, juntos são muito mais fortes para diminuir os problemas sociais existentes.

“Com certeza tivemos um ano muito especial e todas essas realizações só foram possíveis graças aos nossos inúmeros parceiros que acreditam e colaboram com a nossa missão. Agradeço imensamente aos presentes no evento, e também a todos aqueles que não puderam comparecer, mas que são parte essencial de nossa história e causa”, diz Merula Steagall, presidente da Abrale.

O Selo Investimentos na Vida

O principal objetivo é engajar empresas e pessoas com a causa social da ABRILE, além de incentivar e criar caminhos para informar sobre os cânceres do sangue.

Sua missão é também certificar o comprometimento de empresas e, conjuntamente, assegurar sua disposição em investir na saúde de seus colaboradores por meio do Selo Investimos na Vida.



Big Data em Oncologia – Abril/2018

“Dados Abertos para a Eficiência em Políticas Locais” foi tema do encontro

O volume de dados gerados no setor de Saúde é imenso, mas para que possam ter impacto nas decisões de gestores da saúde têm que ser previamente analisados, tratados e transformados em conhecimento. Por sua vez, a decisão dos gestores define a qualidade do diagnóstico e tratamento. O uso destas informações é, portanto, uma importante ferramenta para atenção oncológica, possibilitando que melhores terapias sejam adotadas e um acompanhamento mais próximo do atendimento, em especial nos serviços públicos.

No dia 16 de abril, em Brasília, para debater os desafios impostos pelo acesso à informação, a Abrale e o Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, com o apoio do Observatório de Oncologia e do Conselho Federal de Medicina, realizaram o **Fórum Big Data em Oncologia**, que em sua terceira edição trouxe como tema principal os dados abertos para a eficiência em políticas locais.

Logo na abertura, foi apresentado o estudo “**Em quantos e quais municípios brasileiros o câncer já é a primeira causa de morte?**”, que gerou grande repercussão na mídia ao apresentar que a doença já é primeira causa de óbitos em 10% dos municípios brasileiros.



Conhecer para tratar

Cursos do Onco Ensino objetivam atualizar médicos e profissionais da saúde quanto à Oncologia e suas diretrizes

Uma iniciativa da Abrale, o Onco Ensino é um programa de Ensino à Distância em Oncologia destinado à atualização de médicos e demais profissionais de saúde em todo o Brasil, possibilitando melhores resultados na prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer.

Todos os alunos, ao finalizar o curso, recebem um certificado do Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein. O projeto também é apoiado pelo Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica do Ministério da Saúde.

Em 2018, 11.799 novos alunos participaram das aulas e dez novos cursos foram criados e aplicados:

- Serviço social em Onco-Hematologia
- Cuidar de quem cuida
- Diagnóstico e cuidado onco-hematológico na atenção básica
- Prevenção em Oncologia
- Humanização na saúde
- Medicamentos biossimilares
- Odontologia em Onco-Hematologia
- Fertilidade feminina em Oncologia
- Fertilidade masculina em Oncologia
- Diagnóstico dos tumores sólidos em adultos



Empresas e Parceiros

Que fazem parte da luta contra o câncer



Nosso Plano

Promover parcerias com o setor privado, que vão além da filantropia, com **impacto significativo e tangível na vida dos pacientes e familiares**, para criar uma proposta de valor compartilhado entre eles e as empresas que os apoiam.

Pacientes e familiares são impactados diariamente pelos projetos da ABRALE. Serviços gratuitos de alcance nacional à disposição de todos que necessitam.

Empresas que Investem na Abrale

SUA OPORTUNIDADE DE:

INVESTIR
EM UMA SAÚDE MELHOR



MOBILIZAR, MOTIVAR
E COMPROMETER
FUNCIONÁRIOS E CONSUMIDORES



ALCANÇAR
SUAS METAS DE RESPONSABILIDADE
SOCIAL E EMPRESARIAL



INOVAR
SOLUÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO



92% DOS CONSUMIDORES
COMPRARIAM PRODUTOS ASSOCIADOS A UMA CAUSA SOCIAL

Fonte: Estudo Global de RSE 2013

O que Oferecemos ao Setor Privado?

- ★ O resultado da reputação de mais de 15 anos de experiência em todo o Brasil
- ★ Mais de 100 parcerias com alcance mundial
- ★ Experiência de trabalhar com o setor privado
- ★ A oportunidade de alcançar seus objetivos de Responsabilidade Social, investindo em nosso amplo portfólio de programas
- ★ Estrutura e alcance geográfico com impacto local, regional e global
- ★ Compromisso de longo prazo com comunidades específicas e municípios
- ★ A oportunidade de ser um importante ator nas melhorias da saúde no Brasil

Como Fazer Parte?

Sua empresa pode integrar as práticas de Responsabilidade Social com sua estratégia de negócios por:

- Investir em programas da ABRALE que se alinham com os seus objetivos de RSE
- Tornar-se um parceiro estratégico para impulsionar soluções inovadoras em questões de desenvolvimento que afetam os pacientes e familiares
- Aproveitar o poder de suas marcas por meio de marketing de causa e de captação de recursos
- Conscientizar sobre os direitos dos pacientes, com estratégias de comunicação para o público interno e externo
- Fornecer experiência e transferir conhecimento em áreas de convergência
- Envolver e motivar seus funcionários
- Formar parcerias público-privadas

Nossos Parceiros

Doadores e Patrocinadores (Master)

abbvie

AMGEN

AstraZeneca



Bristol-Myers Squibb
Imuno-Oncologia



Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

Libbs
Porque se trata da vida



NOVARTIS

Pfizer Oncologia



SANOFI GENZYME



Doadores e Patrocinadores



Selo Investimos na Vida



BEM-ESTAR



Leis de Incentivo

Aché
Astrazeneca
Cielo
Europharma
ICC Industrial e Comércio
Exportação e Importação Ltda
Itaú
Janssen

Colaborador Mensal

Asel-Tech Tecnologia e Automação
Fonte medicina
Hacitec Data Security TI
LTN Brasil
Metal Sam
Tecnopeças

Apoiador Institucional

Akna
Band News FM
Fábio Vianna
Filantropia
IBM Brasil
Innovia
HostGator
JGG Advogados
Rádio Bandeirantes
Insula
Casa Cor
Sulamérica Telecom
Shades Studio
Rosegráfica
Risú
Guerlain Paris
Confísio - Congresso Online de Fisioterapia
Simbiose
Greiber Advogados
Microsoft
Cisco
Clarify

Conselho Curador

Ernest Egli
Edgard Hermelino Leite Junior
Newton José Leme Duarte
Geraldo Rocha Azevedo
Louis Antoine De Ségur De Charbonnières
Luiz Carlos Bresser Pereira
Luiz Eugenio Araujo De Moraes Mello
Luiz Fernando Rodrigues Pinto Junior
Fabio Scopeta Rodrigues

Diretoria

Presidente:

Merula Emmanoel Anargyrou Steagall

Vice-Presidente:

Juares Pires De Sousa

1º Tesoureiro:

Claudia Angela Galleni Di Sessa
Vellozo

2º Tesoureiro:

Flávia Lúcio Lemos De Melo

1º Secretário:

Geraldo César Lima

2º Secretário:

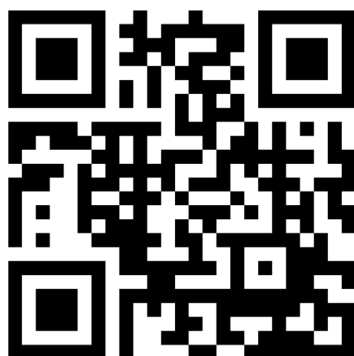
Silvio Garcia Baltazar

**Precisamos que sua empresa
faça parte. Invista na Vida!**

0800 773 9973 | apoie@abrale.org.br

**Juntos
Somos
Mais
Fortes!**





www.abrale.org.br

Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13º Andar

São Paulo-SP | CEP: 05423-040

(11) 3149-5190 | 0800-773-9973



/abrale



@abraleoficial



@abraleoficial



Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia



100% de esforço onde
houver 1% de chance
www.abrale.org.br