



abrale

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
DE LINFOMA E LEUCEMIA

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

RELATÓRIO DE RESULTADOS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
DE LINFOMA E LEUCEMIA

2020

100%
DE ESFORÇO

ONDE HOUVER

1% DE CHANCE!
#souabrale

100%

DE ESF

ONDE HOU

1% DE C

100%

DE ESFORÇO

ONDE HOUVER

1% DE CHANCE!

100%

D

ONDE

100%

%
ESFORÇO
ONDE HOUVER
1% DE CHANCE!
#souabrale

100%
DE ESFORÇO
ONDE HOUVER
1% DE CHANCE!

expediente

RELATÓRIO DE RESULTADOS 2020

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 houver **1%** de chance





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, no Brasil, milhares de pessoas recebem o diagnóstico do câncer e doenças do sangue. Nosso trabalho é voltado para que estes pacientes tenham acesso ao tratamento correto e qualidade de vida durante sua 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.



Para alcançar esses objetivos, a ABRALE atua em todo o país em quatro frentes:



Apoio ao Paciente

O departamento é formado por profissionais especializados em saúde para atender a todos os pacientes do Brasil, esclarecendo suas dúvidas quanto ao câncer e seu tratamento e também oferecendo apoio psicológico, jurídico, nutricional e segunda opinião médica.



Políticas Públicas e Advocacy

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



Pesquisa e Monitoramento de Dados

Com o Observatório de Oncologia, plataforma on-line e dinâmica de monitoramento de dados públicos, é possível avaliar 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 jornada e terapêutica aplicada no país.



Educação e Informação

Utilizamos diferentes canais para levar conhecimento sobre as doenças do sangue e seus tratamentos aos pacientes. Conhecer a doença os torna aptos a participar das decisões sobre sua saúde. Para a educação em saúde da população geral, divulgamos campanhas de conscientização sobre a prevenção e quando desconfiar do câncer para, assim, ajudar a antecipar os diagnósticos que, hoje, são muito tardios. E, por fim, com o projeto de educação à distância, Onco Ensino, oferecemos capacitação também aos médicos e profissionais da saúde.

VOCÊ É PARTE FUNDAMENTAL DE NOSSA HISTÓRIA!

2020 foi um ano de muitas dificuldades, mas também de importantes aprendizados. A chegada do novo coronavírus trouxe grandes mudanças sociais, econômicas e também na saúde em todo o mundo. Para os pacientes em tratamento do câncer, a preocupação foi ainda maior, já que por estarem imunossuprimidos a COVID-19 pode se apresentar de forma mais grave.

Porém, em meio ao caos, encontramos caminhos para dar continuidade ao nosso trabalho. Realizamos campanhas informativas, eventos online, criamos novos projetos e permanecemos com os serviços gratuitos de apoio aos mais de **40 mil pacientes cadastrados na Abrale**, mesmo que à distância.

**Sem a sua ajuda nada disso teria sido possível.
Obrigada por fazer parte de nossa trajetória!
Veja a seguir os resultados que conseguimos
alcançar, juntos.**



Cuidado ao paciente

Para que o paciente possa ter acesso a um diagnóstico preciso e ao tratamento mais adequado, temos uma equipe composta por profissionais de saúde, sempre prontos a ajudar nas orientações e atendimentos.

Para isso, contamos com:

- **Comitês Médico e Multiprofissionais**

São formados por especialistas na área da Onco-Hematologia, de várias disciplinas, que voluntariamente compartilham de suas expertises para nortear nosso trabalho, bem como promover a atualização profissional de nossos colaboradores.

Oferecemos gratuitamente aos pacientes e seus familiares e cuidadores:

- **Acolhimento em todo país**

Situados nas principais cidades do país, os representantes da ABRALE visitam os centros de tratamento levando informação, orientações e apoio. Estamos em Belo Horizonte, Brasília, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Porto Alegre, Recife, Ribeirão Preto, Rio de Janeiro, Salvador e São Paulo.

- **Apoio jurídico**

Orientação sobre os direitos do paciente, assegurando que sejam respeitados.

- **Atendimento psicológico**

Presencial ou à distância, o paciente encontra amparo emocional no enfrentamento da doença.

- **Atendimento em terapias de suporte**

Nutricional e odontológico, oferecido em parceria com os profissionais da saúde dos Comitês Multiprofissionais.

- **Segunda opinião médica**

Viabilizamos a discussão clínica do caso e da conduta terapêutica, com renomados especialistas de todo o Brasil.



• Humanização do atendimento pediátrico

Em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, criamos o Projeto Dodói há 15 anos com a finalidade de levar às crianças com câncer um tratamento mais acolhedor, por meio da capacitação dos profissionais que as atendem. Em meio a brincadeiras e um melhor contato com a equipe de saúde, o aprendizado das crianças sobre a doença acontece de forma lúdica e, hoje, já são mais de 5 mil pacientes acolhidos pelo projeto, em todo o Brasil.

• Projeto Bem-Estar

Proporciona aos pacientes momentos de autoconhecimento, relaxamento e descontração.

Atendimentos em números:



• Atendimento social – **2.095 pacientes atendidos.**



• Abrace pelo Brasil – **500 atendimentos** realizados por nossos representantes regionais.



• Projeto Bem-Estar – 9 encontros virtuais com aulas de yoga, maquiagem, cuidados com a pele, dentre outras. **Foram 270 participantes.**



• Atendimento psicológico (online) – **503 pacientes atendidos.**



• Orientação jurídica (online) – **1.826 pacientes atendidos.**



• Projeto Dodói: em 2020, foram beneficiadas **3.580 crianças em tratamento oncológico**, em 32 hospitais de diferentes regiões do país.

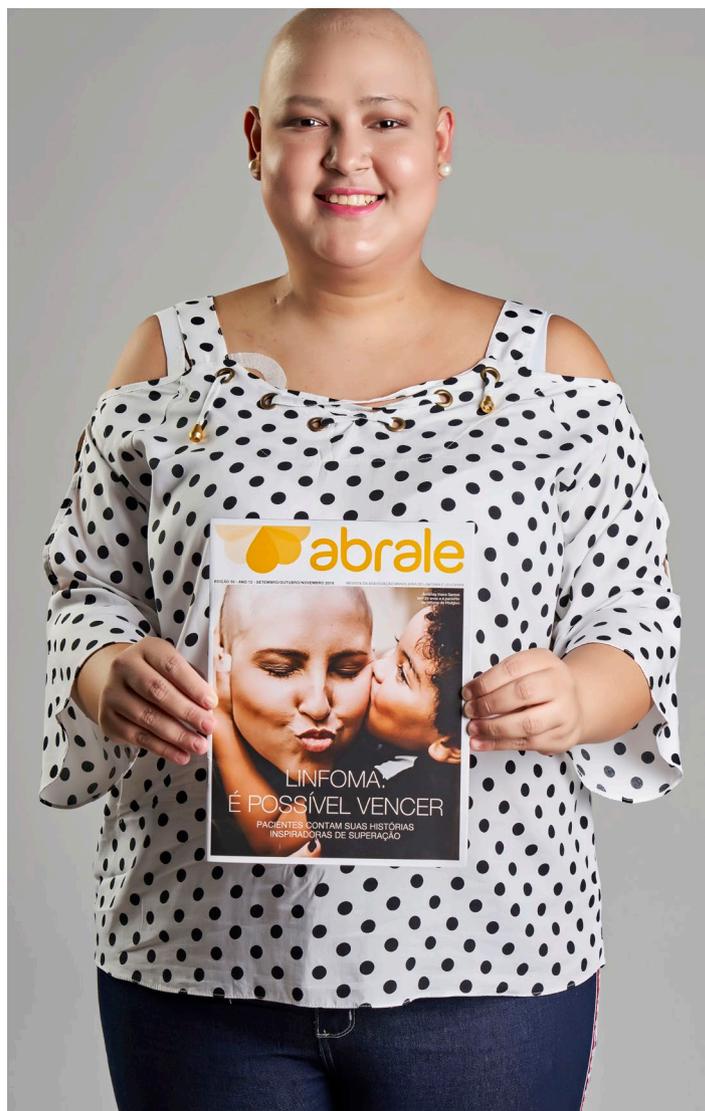




Informação salva vidas!

Consideramos que disseminar e ampliar o conhecimento sobre o câncer, seus fatores de risco e sobre as diversas diretrizes de prevenção e controle, contribuirá para o engajamento da população na construção de uma sociedade mais saudável.

Acreditamos também que ampliar o conhecimento dos pacientes e seus familiares sobre o câncer e seu tratamento, fará com que ele se aproprie da sua condição e se torne apto a participar das decisões sobre sua saúde e a fazer as melhores escolhas para si mesmo.



E para assegurar que as informações fornecidas ao nosso público sejam de qualidade, confiáveis, atuais e que estejam alinhadas aos protocolos de tratamento mais modernos, contamos com o apoio de nossos Comitês Médico e Multiprofissional. Dessa maneira, todo conteúdo que divulgamos é tecnicamente respaldado.

Com esses objetivos em mente, colocando sempre o paciente no centro das decisões, realizamos mais de 10 campanhas de informação e conscientização, divulgadas em diversos canais e que tiveram um grande alcance.

Resultados por canal de comunicação:



Revista Abrale

Na versão online, mais de **4.400.000 acessos únicos** às matérias. Também foram impressos mais de **40 mil exemplares do material**, distribuído gratuitamente aos cadastrados na organização.



Facebook

+ de **203 mil curtidores**, com posts que **engajaram mais de 1 milhão de pessoas**.



Instagram

+ **45 mil seguidores**, com postagens que **engajaram mais de 500 mil pessoas**.



Youtube

+ de **47 mil inscritos no canal da Abrale**. A TV Abrale superou **2,2 milhões de visualizações**, em 200 vídeos gravados com especialistas que falaram sobre os diferentes temas do atendimento multiprofissional.



Site

+ de **1.600.000 acessos ao longo do ano**, com foco na busca por informações sobre as doenças e seus tratamentos.



Imprensa

143 aparições em veículos de comunicação como Globo, Isto É, Exame, Folha de São Paulo, Estadão, Band, TV Cultura, Jovem Pan, CBN, dentre outros.





Alcance das campanhas Abrale:

Vá de Lenço

Em 4 de fevereiro, Dia Mundial do Câncer, fizemos, pelo quarto ano consecutivo, a campanha **Vá de Lenço**, uma forma de associar a homenagem aos pacientes com a conscientização sobre a prevenção e detecção precoce do câncer.

Ainda no início de 2020, antes da pandemia, realizamos uma ação física na Av. Paulista, em parceria com a ACT, Hospital 9 de Julho e Top Center Shopping. Montamos uma cabine exotérica, para que as pessoas pudessem descobrir o seu futuro. Lá dentro, a partir de um QUIZ com perguntas e respostas, ensinávamos sobre hábitos saudáveis que ajudam no controle e prevenção do câncer, ou seja, a construir um futuro mais saudável. **Mais de 400 pessoas participaram da ação** e foram impactadas com a mensagem.



+ de 400 pessoas
participaram da ação

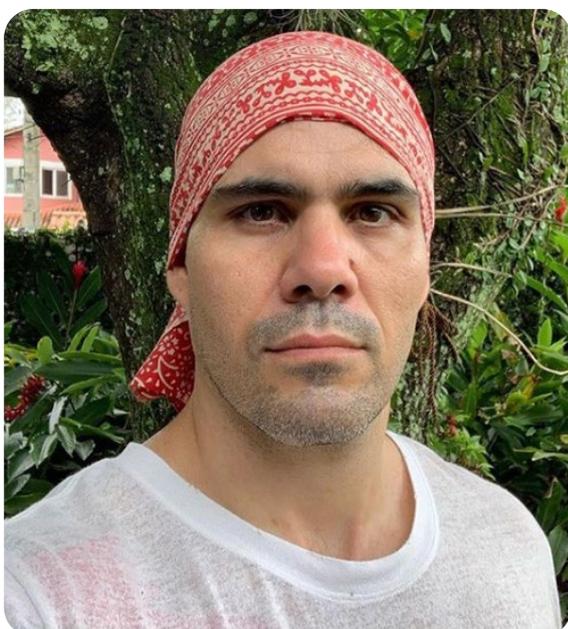
E para ampliar ainda mais o alcance dessa campanha de conscientização sobre o câncer, tivemos a participação de celebridades, como Ellen Roche, Malvino Salvador, Juliano Cazarré e Adriane Galisteu, além dos milhares de pacientes, familiares e profissionais de saúde que postaram suas fotos usando lenço e a **#vádelenço**. Com isso, **consequimos alcançar mais de 50 milhões de pessoas**.



Ellen Roche



Malvino Salvador



Juliano Cazarré



Adriane Galisteu

 **+ 50 milhões de pessoas alcançadas**



Educação e Informação

MARÇO
Mês de conscientização do

MIELOMA Múltiplo

Tipo de câncer mais frequente em **pessoas acima dos 60 anos**, seus principais sintomas são:

- Dor nas costas;
- Cansaço excessivo;
- Anemia, fraqueza, palidez;
- Infecções constantes;
- Mau funcionamento dos rins e inchaço nas pernas;
- Sede exagerada;
- Intestino preso.

Suely
Paciente de
Mieloma Múltiplo

100% de esforço em
fazer o bem
www.abrale.org.br

Conheça mais sobre essa doença:
abrale.org.br | 0800 773 9973

Paciente de

MIELOMA Múltiplo

queremos falar com você!

Março foi o mês do mieloma múltiplo

Tipo de câncer que acontece, na maior parte dos casos, em pessoas acima dos 60 anos de idade, o mieloma múltiplo (MM) ainda é desconhecido pela população – e também por alguns médicos.

Para mudar este cenário, no mês da conscientização sobre o MM, disseminamos, em todo o país, informações sobre os principais sinais e sintomas da doença via canais de comunicação da Abrale e por meio dos representantes regionais. **Mais de 175 mil pessoas foram alcançadas.**

Doação de sangue

Em meio à pandemia da COVID-19, os bancos de sangue passaram a enfrentar uma grave crise de abastecimento. Lançamos, então, a campanha “**Saia de casa só se for para fazer o bem**” e, de abril a julho, trabalhamos intensamente o tema nos canais de comunicação Abrale. Para ampliar o nosso alcance, contamos com a colaboração de toda nossa rede de apoio (hospitais, ONGs parceiras, bancos de sangue, sociedades médicas, dentre outros), bem como de diversas celebridades, como Patricia Poeta, Sabrina Sato, Carol Castro e Felipe Andreoli, que falaram sobre a ação em suas redes sociais, além de matérias veiculadas em grandes veículos de imprensa.

SAIA DE CASA
só se for para
fazer o bem!

DOE SANGUE.
ATO SOLIDÁRIO QUE PODE
SALVAR ATÉ 4 VIDAS!

Por conta da pandemia do **coronavírus**, os bancos de sangue estão com seus estoques muito baixos. Milhares de pessoas dependem de transfusão sanguínea para sobreviver. **Ajude quem mais precisa!**

Saiba onde doar sangue: www.abrasta.org.br | www.abrale.org.br

ABRASTA Associação Brasileira de Transfusão de Sangue
abrale Associação Brasileira de Hospitais e Hospitais de Referência
ABHH Associação Brasileira de Hospitais de Referência
SANGUE VERDE ANAQUELO DOA SANGUE COM RESPEITO

DOE SANGUE.
E VÁ DE CABIFY COM
100% DE DESCONTO

Utilize o cupom **DOECREDCARD**



Disponibilizamos um hotsite com informações sobre a importância da doação e como fazê-la de forma segura. Conseguimos, assim, alcançar mais de **80 milhões de pessoas**.

A Cabify se uniu à nossa causa e ofereceu corridas gratuitas até os postos de coleta. E, como resultado dessa parceria, **mais de 2.500 doadores de sangue** puderam chegar aos hemocentros em segurança, evitando transportes públicos.

SOS Coronavírus

O novo coronavírus chegou trazendo medo, insegurança e, claro, muitas dúvidas a toda população. Na Oncologia não foi diferente, tanto no que diz respeito ao impacto sobre os novos diagnósticos, levando a uma sensível redução na identificação de novos casos de câncer, como também na redução do número de tratamentos realizados.



Iasmin Rocha
Paciente de leucemia
Créditos: Richard Cheles

E em meio a tantas fake news sobre a Covid-19, vimos a necessidade de criar um site que centralizasse todas as informações sobre o coronavírus, oriundas de fontes confiáveis, disponibilizando conteúdos relevantes e de qualidade a toda a comunidade Abrale. Assim, desenvolvemos a campanha **SOS Coronavírus** que utilizou diferentes canais de comunicação para chegar a mais de **20 milhões de pessoas**: hotsite com informações completas sobre coronavírus e câncer; conteúdos para redes sociais; lives com especialistas; matérias publicadas na Revista Abrale e veículos de imprensa; minissérie na TV Abrale.

Fizemos chegar informações sobre o coronavírus para mais de 20 milhões de pessoas





Agosto Verde Claro Mês da Conscientização sobre os Linfomas

Tipo de câncer do sistema linfático, o linfoma não escolhe idade, sexo, raça, religião ou classe social. Ele pode acontecer em qualquer pessoa.

Para chamar a atenção da população aos seus sintomas e importância do diagnóstico precoce, criamos a campanha **“O linfoma me escolheu. Mas eu escolhi lutar”**. A ação, que aconteceu totalmente online, contou com a participação de famosos no Desafio da Tinta Verde, no TikTok, lives nas redes da Abrale, além de um conteúdo completo para todos os canais de comunicação da associação (posts nas redes sociais, matérias na revista, site, TV Abrale) e disseminação nos veículos de imprensa. **Mais de 25 milhões de pessoas foram alcançadas.**

AGOSTO VERDE CLARO
Mês de conscientização
dos linfomas

O linfoma
me escolheu
MAS EU
ESCOLHI LUTAR

Conhecer o linfoma é o primeiro passo para vencê-lo!
Este câncer não escolhe idade, sexo, classe social ou raça. Qualquer pessoa pode ter.

Fique atento aos sintomas!
O linfoma tem cura.
ESCOLHA CUIDAR DE SUA SAÚDE.

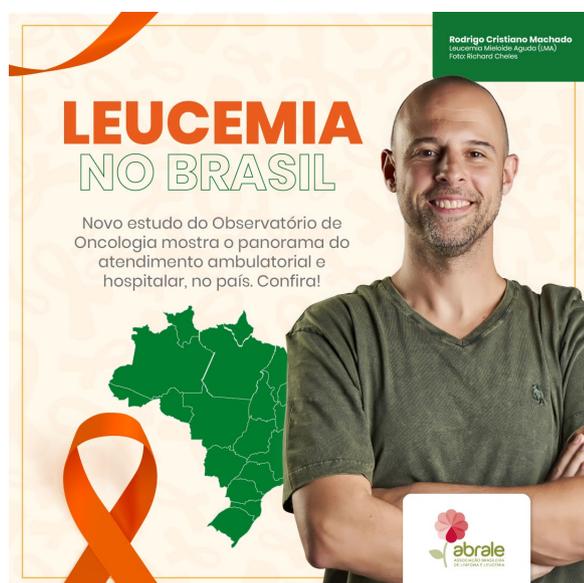
Samantha Citrangolo
Linfoma de Hodgkin
Foto: Richard Cheles

Setembro – A leucemia parece invisível. Mas seus sintomas são aparentes

Este foi o slogan usado na campanha nacional que fizemos no mês de setembro, para conscientizar a população a respeito deste tipo de câncer. A precocidade e agilidade de seu diagnóstico pode fazer toda a diferença. Por isso, o objetivo foi chamar a atenção para os seus sintomas. Afinal, embora a leucemia não cause alterações físicas, como outros tipos de câncer, ela apresenta sinais e sintomas importantes e que devem ser reconhecidos.



Como parceiros, pudemos contar com a participação do Top Center Shopping, que por meio de Eletromídia, aquelas mensagens que passam nas TVs dos elevadores, levou este conteúdo ao seu público. Também tivemos publicações na imprensa, além de utilizarmos todos os canais de comunicação da Abrale. A ação **alcançou mais de 30 milhões de pessoas**.



+ de 30 milhões de pessoas alcançadas com a ação





VOCÊ SABE O QUE É MIELOFIBROSE?

Câncer do sangue que acomete os idosos e pode apresentar sintomas como:

- ▶ forte **cansaço**;
- ▶ **dor/desconforto no abdômen** (lado esquerdo);
- ▶ **perda de peso** sem motivo conhecido;
- ▶ **palidez e forte suor noturno**, de molhar a roupa de cama e o colchão.

Se desconfiar de Mielofibrose, procure um médico e entre em contato com a Abrale

Almir Batista da Silva
Especialista em Hematologia
Foto: Richard Chelias

Outubro – Mielofibrose, um câncer pouco conhecido

A ação aconteceu no mês de outubro e chamou atenção para a mielofibrose, tipo de câncer que atinge mais as pessoas idosas e ainda é pouco conhecido. O objetivo foi alertar a população sobre os sintomas, assim como os geriatras e clínicos gerais, por meio de uma lâmina informativa focada neste público.

Novembro – Corpo Sob Ataque: Doenças Hematológicas Autoimunes

Quando o sistema imunológico, responsável por proteger o organismo, passa a agredir seus próprios tecidos e órgãos, é possível que surjam doenças como a PTI e anemia aplásica, também chamadas de Doenças Hematológicas Autoimunes.

CORPO SOB ATAQUE:
Doenças Hematológicas Autoimunes

SINTOMAS DA PTI

- Sangramentos espontâneos e persistentes (em especial na região da boca e nariz)
- Hematomas pelo corpo
- Petéquias (pontinhos vermelhos na pele)

CORPO SOB ATAQUE:
Doenças Hematológicas Autoimunes

SINTOMAS DA ANEMIA APLÁSICA

- Cansaço excessivo, palidez e falta de ar
- Febre e infecções recorrentes
- Perda de peso sem motivo aparente
- Hematomas e petéquias pelo corpo
- Sangramentos espontâneos e excessivos

Fique sempre atento!
Fale com seu médico.
www.abrale.org.br
0800 773 9973

Nesta campanha, fizemos diferentes materiais informativos sobre ambas as doenças e os divulgamos nas redes sociais, TV Abrale, revista Abrale, e-mail marketing, além de divulgar conteúdo especial para os médicos generalistas. Cerca de **60 mil pessoas foram alcançadas**.



TMO – Em busca de células do sangue novas e saudáveis

Para finalizar o ano, a campanha, realizada online nos diferentes canais de comunicação Abrale, trouxe explicações sobre o que é o transplante de medula óssea e seus diferentes tipos. Mais de 140 mil pessoas foram alcançadas com estas informações, com um engajamento direto em mais de 10 mil pacientes e familiares.

Resultados Onco Ensino:



Conhecer, para melhor tratar

O Onco Ensino é uma plataforma de educação à distância que apoia os estabelecimentos de saúde especializados em Oncologia na capacitação e atualização profissional de seus colaboradores.

Seus cursos gratuitos têm o propósito de fazer com que os diferentes tipos de câncer sejam detectados mais precocemente, bem como levar atualizações sobre o tratamento da doença.

Atualmente, já são mais de 25 mil conclusões de cursos, com temas como Cuidados Paliativos, Linfomas, Nutrição, Câncer Infantil, Pesquisa Clínica e Tumores Sólidos. Somente em 2020, foram contabilizadas mais de 12 mil novas inscrições e 6.941 conclusões. Também fizemos novas parcerias em 22 centros de tratamento públicos do país.





Análise de dados: uma resposta para a Saúde



Saber como o atendimento oncológico vem acontecendo no Brasil é fundamental para garantir à sociedade e, claro, aos pacientes, o direito à Saúde de qualidade. Para conhecer essa realidade, traçada com base em dados e números, realizamos pesquisas tanto por meio de entrevistas com os pacientes como por meio do levantamento e análise dos dados de atendimento do SUS. Assim, atribuímos significado aos dados, transformando-os em conhecimento.

Em 2020, foram feitos seis grandes estudos. Os destaques são:

Panorama da atenção ao câncer de mama no SUS

Realizado em parceria com o Instituto Avon e o Movimento Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC), este estudo encontrou achados muito importantes sobre o diagnóstico e tratamento do câncer de mama no sistema público de saúde.

Os dados mostraram que, de 2014 a 2018, o tempo para confirmar um diagnóstico de câncer de mama no SUS, foi além do desejado e que cerca de 1/3 das mulheres tiveram seu diagnóstico confirmado após 30 dias, contrariando o estabelecido pela lei n.º 13.896/2019.

O tempo médio para iniciar o tratamento no SUS foi superior a 60 dias, portanto, também não atendeu a legislação vigente (Lei 12.732/2012).

Esse panorama vem servindo de base para pautar as discussões do TJCC com as autoridades de saúde em busca de ações que visem corrigir falhas e aprimorar o atendimento aos pacientes.

O estudo completo pode ser conferido em:

<https://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-atencao-ao-cancer-de-mama-no-sus>

Panorama da Oncologia Pediátrica

A produção de informações em saúde é um compromisso que precisa ser assumido por todos os que desejam e trabalham por uma saúde pública eficiente. Encontrar informações consolidadas sobre Oncologia pediátrica é um desafio, e visto que a leucemia é o câncer infanto-juvenil mais frequente (na faixa etária de 0 a 19 anos), a Abrale juntou-se ao Instituto Desiderata para realizar este estudo.

Desde 2014, o Instituto Desiderata trabalha em parceria com a Fundação do Câncer e o Instituto Nacional de Câncer com o objetivo de produzir informações que evidenciam o cenário da oncologia pediátrica no Rio de Janeiro (<https://desiderata.org.br/project/panorama-da-oncologia-pediatria>). Em 2020, juntamo-nos ao grupo e publicamos o primeiro boletim “Panorama da Oncologia Pediátrica do estado de São Paulo”, com o objetivo de conhecer os dados de incidência, mortalidade, atendimentos em hospitais com serviço de oncologia pediátrica, tempo de espera para o atendimento, qualidade do registro e estadiamento ao diagnóstico.

Pretendemos que tais informações sejam úteis tanto para a revisão de práticas assistenciais, como para o planejamento de políticas e ações estratégicas. Por isso, trabalhamos para que gestores, profissionais de saúde, pacientes, cuidadores, pesquisadores utilizem estas informações na sua prática profissional.

O estudo completo pode ser conferido em:

<https://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-oncologia-pediatria-no-estado-de-sao-paulo>





Panorama do atendimento ambulatorial e hospitalar dos pacientes diagnosticados com leucemia no Brasil: uma análise quantitativa

Estudos nacionais de base populacional sobre o tratamento da leucemia são escassos, e estas informações são essenciais para o planejamento de políticas públicas que visem minimizar a morbimortalidade da doença. Diante disso, o objetivo deste estudo foi avaliar o panorama do atendimento hospitalar e ambulatorial dos pacientes com leucemia no SUS, entre 2009 e 2018, de acordo com cada um dos subtipos e características dos pacientes.

Os resultados exibiram um panorama amplo do tratamento da leucemia no país, contudo, os registros disponíveis não permitiram avaliar a jornada do paciente, identificando os diferentes locais de atendimento por onde ele passa, nem tão pouco as complicações e/ou os desfechos de seu tratamento, ou seja, os registros disponíveis não permitem que se avalie sobrevida e qualidade da atenção prestada.

É urgente que se crie um registro nacional de câncer, para assim possibilitar o monitoramento do atendimento prestado com o objetivo de buscar sua melhoria contínua.

E desde sua publicação, vimos utilizando estes achados para embasar nossas discussões com as autoridades de saúde em busca do aprimoramento dos registros de câncer no país.

O estudo completo pode ser conferido em:

<https://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-do-atendimento-ambulatorial-e-hospitalar-dos-pacientes-diagnosticados-com-leucemia-no-brasil-uma-analise-quantitativa>

Mais dados!

Pesquisa com pacientes da Abrale:

- Jornada Leucemia Linfóide Crônica (LLC): Saúde Suplementar, **100 pacientes**
- Jornada Mielofibrose: **160 pacientes**
- Jornada Mieloma Múltiplo: **50 pacientes**
- Jornada Linfomas: **531 pacientes**
- Grupos Focais: Trombocitopenia Imune Primária ou Púrpura Trombocitopênica Idiopática (PTI), LLC e Saúde Suplementar.

Artigo publicado em revista científica - Hematology, Transfusion and Cell Therapy

PANORAMA DO DIAGNÓSTICO DE LINFOMAS NOS PACIENTES DO SUS: ANÁLISE DE DADOS ABERTOS PARA O PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO DA SAÚDE (Overview of Lymphoma Diagnosis in Brazilian Public Health System Patients: Open Data Analysis for Health Care Planning)

Nosso objetivo ao publicar este estudo na revista da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH) foi o de alertar os hematologistas do Brasil, visto que todos recebem tal periódico, sobre o quão tardio vem acontecendo o diagnóstico dos linfomas em nosso país.

Sensibilizando os especialistas, com dados de mundo real, acreditamos que teremos mais forças para trabalhar as políticas públicas e o aprimoramento da atenção básica de saúde a fim de antecipar o diagnóstico dos linfomas.

Pode ser acessado em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137920312876?via%3Dihub>





Políticas em Saúde

Articulamos e mobilizamos os stakeholders públicos e privados para promover ações que visem a melhoria da atenção oncológica e hematológica no Brasil. Obtivemos importantes conquistas no que diz respeito à saúde pública e privada:

Frente Parlamentar Mista em Prol da Luta Contra o Câncer

Estivemos presentes em importantes eventos organizados pela Frente Parlamentar, como a reunião sobre o impacto da COVID-19 no diagnóstico e tratamento do câncer, e a live que organizamos internamente, com a presença da deputada Silvia Cristina Amancio Chagas.

Participação social nos Conselhos Deliberativos do SUS

Somos membros do Conselho Estadual de Saúde de São Paulo e participamos de todos os encontros e reuniões do colegiado. Nosso foco é representar o paciente, sempre objetivando o acesso ao diagnóstico precoce e melhores tratamentos.

Consultas Públicas (SUS e Planos de Saúde)

Engajamos, por meio de comunicações em nossas redes sociais e site, pacientes de todo o Brasil a participarem de consultas públicas a favor de novas incorporações de medicamentos na CONITEC (órgão regulador do SUS), para doenças como mielofibrose, leucemias agudas e crônicas, e linfoma de Hodgkin, assim como na Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS - órgão regulamentador dos planos de saúde), para leucemias agudas e crônicas, mieloma múltiplo, linfoma de células do manto e policitemia vera.

Mantemos contato ativo com ambas as instituições, além de produzirmos documentos, com o apoio técnico do Comitê Médico Abrale, que trazem importantes contribuições para a defesa da incorporação de novos procedimentos.



Juntos, somos mais fortes

O Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, criado em 2014 pela Abrale, e que congrega mais de 200 organizações parceiras, visa garantir o direito ao acesso universal e igualitário à saúde. Ao longo do ano, importantes ações foram realizadas:

7º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer

A sétima edição do Congresso TJCC aconteceu, de forma digital, de 21 a 25 de setembro de 2020 e trouxe debates sobre promoção, prevenção, tratamento, gestão, financiamento e inovação, sempre no âmbito da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer.

O tema da abertura do evento foi “Impactos e aprendizados da COVID-19 para a Oncologia” e contou, dentre os nomes, com a participação de Andre Ilbawi, oncologista da Organização Mundial da Saúde (OMS).



Foram mais de 6.300 inscritos, 41 painéis, 13 grupos de discussão, 170 palestrantes e 150 mil acessos ao conteúdo que planejamos com tanto cuidado para, de fato, impactarmos positivamente no cenário oncológico brasileiro.

Veja o resumo de todos os debates em: <https://tjcc.com.br/7-congresso-tjcc>



2º Fórum Regional Todos Juntos Contra o Câncer – Digital

O segundo Fórum Todos Juntos Contra o Câncer Norte e Nordeste aconteceu nos dias 25 e 26 de novembro. E para seguir todas as normas de saúde, este ano o evento foi totalmente online.

Realizado pelo Movimento TJCC, em parceria com a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abralle) e o Instituto Roda da Vida, o evento teve por objetivo reunir líderes da Saúde para discutirem as principais melhorias necessárias em ambas as regiões, por meio dos eixos temáticos da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer. **Foram mais de 850 inscritos, 6 painéis, 20 palestrantes e 30 mil acessos ao conteúdo debatido.**



PESQUISA TJCC: como está o tratamento do câncer, durante a pandemia do novo coronavírus?

Entre os dias 8 de abril a 1 de outubro, **774 pessoas** responderam ao questionário online a respeito dos impactos causados pela pandemia do novo coronavírus. Participaram pacientes com câncer de mama, linfoma, leucemia e outros tipos de tumores, e também profissionais de saúde.

A maior parte dos pacientes entrevistados (44%) realizava o tratamento pelo SUS. Entre os principais problemas relatados estiveram o cancelamento ou remarcação de consultas, problemas para a realização de exames e retirada de medicamentos.



Como está a atenção oncológica em sua região, diante do novo coronavírus?

Responda a pesquisa organizada pelo Movimento Todos Juntos Contra o Câncer. Sua participação é fundamental!

[QUERO PARTICIPAR >>](#)

Entre os profissionais de saúde, a percepção do impacto da pandemia sobre o tratamento oncológico é ainda maior. A maioria ($\pm 77\%$) relatou mudanças, como alteração ou cancelamento de consultas eletivas e exames de diagnóstico e acompanhamento. Menor impacto foi verificado nos procedimentos cirúrgicos e nas sessões de quimioterapia, radioterapia ou infusão de medicamentos, e na retirada de medicação.

Com estes achados, juntamo-nos às sociedades médicas da Oncologia (SBOC, SBCO, SOBOPE, SBC, Patologia Clínica, entre outras) para pleitear a estruturação de vias livres de COVID a fim de dar continuidade ao atendimento dos pacientes com câncer.





Pesquisa clínica no Brasil

O Projeto de Lei 7.082/2017 tem como objetivo instituir o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa Clínica com Seres Humanos, propor um marco regulatório na área para assegurar que haja uma lei federal tratando do tema e desburocratizar a pesquisa clínica no Brasil.

A realização de pesquisas clínicas no país é de interesse de todos: do governo, dos pacientes oncológicos e de todos os setores envolvidos, sejam eles públicos ou privados, nacionais ou internacionais. Afinal, é por meio destes estudos que novas terapias podem oferecer à população melhor qualidade de vida. Por este motivo, o Movimento TJCC fez uma nota pública a favor da nova regulamentação.

Sim para Químio Oral

A campanha objetivou facilitar e ampliar o acesso dos pacientes beneficiários de planos de saúde à quimioterapia oral. Esta é uma iniciativa do Instituto Vencer o Câncer, que recebeu o apoio do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer e da Abrale. Foram mais de **113 mil assinaturas** no documento enviado aos órgãos do governo, e no dia 3 de junho o Projeto de Lei 6.330/2019 foi aprovado no Senado Federal.

Estatuto da Pessoa com Câncer

O Movimento TJCC apoia o Projeto de Lei nº 1605/19, que cria o Estatuto da Pessoa com Câncer. Este PL, por meio de um marco legal, apresenta soluções e melhorias para as dificuldades já enfrentadas na atenção oncológica no país e busca fornecer respaldo jurídico para garantir a dignidade, o exercício da cidadania e a inclusão social aos pacientes, inclusive, crianças e adolescentes acometidos pela doença.

Uma petição foi realizada e mais de 107 mil pessoas assinaram. O documento foi entregue aos representantes de Saúde do governo.



Melhores práticas para o 3º setor da Saúde!

Diversas organizações de apoio ao paciente, de diferentes patologias, em todo o mundo, trabalham para diminuir as desigualdades no âmbito da Saúde, principalmente no que concerne acesso a tratamentos e qualidade de vida. Com início em 2006, a Alianza Latina visa estabelecer uma rede para capacitação das organizações de pacientes do 3º setor, promovendo a profissionalização e cooperação entre elas. **Para isso, realizamos:**

Censo com associações-membro da Rede

Voltado às associações-membros, o objetivo foi atualizar informações e aprofundar o conhecimento sobre o perfil de cada uma das organizações que fazem parte da Rede Alianza Latina. Tivemos 88% de adesão e pudemos aprimorar temas como apoio ao paciente e desafios atuais de gestão.





Pesquisa “Impacto da pandemia por COVID-19 em pacientes com DCNT’s na América Latina”

Em função da pandemia, observamos com muita preocupação os problemas de atendimento aos pacientes com DCNT’s na região latino-americana, desde o cancelamento de consultas, exames e cirurgias, com impacto na continuidade de seus tratamentos. Para identificar estes desafios realizamos uma pesquisa colaborativa com associações-membros da rede. Contamos com a participação de **865 pacientes, 151 profissionais da saúde, de 18 países.**

Programa Coaching Leadership

Um benefício exclusivo para as associações da rede que mais pontuam no Programa Compromisso – Teoria Prática, contamos com a **participação de 20 líderes de 10 organizações-membros.** Todos tiveram a oportunidade de conferir palestras online sobre advocacy, planejamento e implementação de projetos, e parceria com o setor privado.



Programa Viva Melhor com Equilíbrio

Frente ao cenário de grandes desafios em saúde emocional e mental, gerados pela pandemia da COVID-19, em parceria com a Pract Consultoria, a Alianza Latina desenvolveu uma nova capacitação para apoiar colaboradores das associações-membros da rede em técnicas para gestão do estresse e equilíbrio pessoal/profissional. **116 pessoas** participaram do webinar e 54 pessoas participaram de 2 sessões do Workshop com abordagem completa do programa.

15ª edição do Fórum Alianza Latina

Entre os dias 1 a 3 de dezembro, aconteceu a 15ª edição do Fórum Alianza Latina. Em formato digital, o evento teve seu alcance ampliado para além das lideranças das associações-membros da rede, e contou com a participação de representantes de organizações sociais, profissionais da saúde, pacientes e estudantes da região latino-americana, contando com mais de **500 inscrições**. Foram realizadas 20 horas de programação em 16 sessões, com speakers internacionais, que falaram sobre estratégias de gestão, captação de recursos, advocacy, foco no paciente, voluntariado e muito mais.



EVENTO ON-LINE

FÓRUM

15

ALIANZA LATINA

10 a 13 | novembro 2020

Melhores Práticas para o 3º Setor da Saúde

Evento gratuito para membros da Alianza Latina.
www.redalianzalatina.org



SESSÃO DE ABERTURA: OVERVIEW REDE ALIANZA LATINA 2020
Dia 01 / Dez | 16h00 - 17h20

PRESIDENTE DA REDE ALIANZA LATINA

MERULA STEAGALL



RODA DE CONVERSA COM PACIENTES
Dia 02 / Dez | 16h00 - 17h20

JULIA ASSIS

MELISSA RIBEIRO

ANA LUCIA MARÇAL

EDUARDO FROÉS

Melhores Práticas para o Terceiro Setor da Saúde





EVENTO

Big Data em Oncologia

O 5º Fórum Big Data em Oncologia Digital aconteceu nos dias 29 e 30 de julho, com o tema Desigualdade e Câncer. Especialistas em diferentes áreas debateram a importância da análise dos dados para a busca de uma saúde igualitária e de melhor qualidade no Brasil e contamos com a participação de **mais de 500 pessoas**.

5º FÓRUM
BIG DATA
EM ONCOLOGIA

DESIGUALDADE E CÂNCER

29 e 30 de julho de 2020

INSCRIÇÃO GRATUITA | EVENTO ON-LINE | SAVE THE DATE | 18h30 AS 20h

Pesquisadores do Observatório de Oncologia avaliaram fatores socioeconômicos, de infraestrutura de Saúde, variáveis de gastos em Saúde nos Estados e comprovaram que onde há maior desenvolvimento socioeconômico, uma porcentagem maior de pacientes sobrevive aos tumores.

Os dados estão no estudo “Desigualdade e câncer no Brasil: uma análise comparativa dos fatores relacionados aos diferentes desfechos por câncer nos estados brasileiros”, que foi apresentado no primeiro dia do evento, pelo Dr. Felipe Ades, oncologista do Hospital Alemão Oswaldo Cruz.

Para ver o resumo completo do evento, acesse:
<https://observatoriodeoncologia.com.br/bigdata/>

Hackathon

Datacare: Maratona contra o câncer – Em busca de repostas para melhoria do diagnóstico precoce do câncer de mama utilizando a ciência de dados

Em parceria com o departamento de Data Science do Hospital Israelita Albert Einstein, realizamos este hackathon com objetivo de, a partir do conhecimento e engajamento de jovens cientistas de dados, buscar novas soluções para integrar os dados sócio demográficos e de saúde do país, para assim identificar quais são os fatores que levam a um melhor desfecho do tratamento do câncer de mama, quais são as melhores práticas relacionadas a esses fatores, e, como resultado, desenvolver uma solução que pudesse ser aplicada em escala nacional para difundir as práticas que estão levando aos melhores desfechos. Os três grupos vencedores desta gincana trouxeram propostas muito interessantes que serão aplicadas em um projeto piloto a ser executado em 2021.



Desafio on-line 'Datacare: Maratona contra o Câncer', em busca de resposta para melhorado diagnóstico precoce do câncer de mama utilizando ciência de dados.



**11 a 13
de setembro**

Evento online e gratuito.
Confira a programação completa e saiba como se inscrever em <http://desafio.erez.bio/>

Realização



Patrocínio



Apoio



EMPRESAS E PARCEIROS

Que fazem parte da luta contra o câncer





Razões para investir na ABRALE

Ser um parceiro Abrale é mais do que simples filantropia: **além de impactar significativamente a vida dos pacientes, sua empresa também ganha com a cadeia de valor em saúde que é gerada.**

Para sua empresa, é uma 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

O que Oferecemos ao Setor Privado?

- ★ O resultado da reputação de mais de 18 anos de experiência em todo o Brasil
- ★ Mais de 100 parcerias internacionais, com alcance mundial
- ★ 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 país

Como Fazer Parte?

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

- Investindo em programas da ABRALE que se alinham com os seus objetivos de Responsabilidade Social
- Tornando-se um parceiro estratégico na busca de soluções inovadoras que beneficiam pacientes e familiares
- Amplificando o poder de sua marca por meio de marketing relacionado à causa
- Cedendo espaços para divulgação de campanhas educativas para população, que objetivam disseminar e ampliar o conhecimento sobre diversas questões de saúde



Nossos Parceiros

Doadores e Patrocinadores (Master)

abbvie

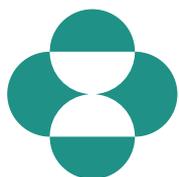
AstraZeneca 



INSTITUTO
AVON

janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Libbs
Porque se trata da vida

 MSD

 NOVARTIS

 Oncologia



Doadores e Patrocinadores

ALEXION

AMGEN

astellas
ONCOLOGIA

bCare
PATIENT CENTRICITY

BIOMM

Boehringer
Ingelheim

Celgene | Bristol Myers Squibb
Company

CLINTRACT

Daiichi-Sankyo

DANONE
NUTRIÇÃO ESPECIALIZADA

EMS

ENGEPLUS
EMPRESAS

FRESENIUS
KABI

4BIO
A vida em primeiro lugar

GRIFOLS

A.C. Camargo
Cancer Center
Centro Integrado de Diagnóstico,
Tratamento, Ensino e Pesquisa

HOSPITAL
MÃE DE DEUS
CENTRO INTEGRADO DE ONCOLOGIA

HOSPITAL
NOVE
DE JULHO
impr

ALBERT EINSTEIN
INSTITUTO ISRAELITA DE
ENSINO E PESQUISA

MERCK

PINT PHARMA

AmerisourceBergen
Profarma Specialty

SANOFI GENZYME

Takeda

TERUMO

varian

ZODIAC

Ype



Selo Investimos na Vida

VIDA



SAÚDE



BEM-ESTAR



Mantenedores

DIAMANTE



Ernest Egli
Louis Antoine S. Charbonnières
Priscila Machado Beira

OURO



Agnes Monastero Bianchi
Alamy Candido De Paula Filho
Ana Luisa A Simoes
Beatriz Z Costa
Heloisa A K Paletta

Heloisa A K Paletta
Henrique Pilnik (Fany Selva Pilnik em
memoriam)
Jose C Salles Netto
Neli A M Teixeira
Newton Jose Leme Duarte

PRATA



Danilo Ramalho Mewes
Elizabeth Steagall
Frederico Augusto Torres
Gabriel Silveira De Oliveira
Guilherme Othero
Luciana Z Mautner

Paulo A S B Mello
Rafael Varconte Blanco
Renata Bussab Fernandes
Roberta O Bolognani
Rodolfo Ziggrossi
Rosilei Rivas Giustino Mariano

BRONZE



Ailton Almeida
Alexandre Sergio Cavalcanti De Melo
Andre Artur Pompeia Cavalcanti
Atilio Goncalves Jr
Celia Regina Moreira Lanza
Claudia Angelica Martinez
Claudia M Freitas
Cristina S Anchieta
Dagner Pacheco
Dani Zalberg
Edmundo C C Neto

Eduardo Pinto
Emmanuel Anargyros Anargyrou
Fabiana Dias Noll Kaercher
Fanny Waiswol
Ivana Dias Prado
Joao F C P Santos
Lessandra Garcia
Lucile Dissenha Pigatto
Luiz Carlos Bresser Pereira
Luiz G Auresco
Marcelo M. Haddad



Marcia Erlicman
Mario Carneiro Filho
Merula Steagall
Milena Aragao
Paola Lunardelli Cruz
Rafael V Da Silva

Renato T Fernandes
Rodolpho C Gerstner
Silvia Gomes Hernandez
Stefano Carlo Sergole
Tekla Industrial Textil Ltda
Valdeir Pires Bezerra

Marketing Relacionado à Causa

Água Doce Praia Hotel
América Futebol Clube
Associação Portuguesa de Desportos
Bella Dona Cabelo e Estética
Botafogo Futebol Clube
Caapuã Spa
Caneca Lovers
Da Pá Virada
Damp Sorvetes
Delphin Hotel
Di Monê Chocolates
Eatly
Fazenda Santa Vitória
Fazzenda Park Hotel
Ferraretto Hotel
Flow Loja
Geek Point
Gelatte di Gàbi
GEST - Hemovigilancia
Grêmio Osasco Audax
Guerlain Paris
Hotel Fazenda Fonte Colina Verde
Hotel Fazenda São Matheus
Hotel Ponto de Luz
Hotel Pousada Shangri-la
Hotel Serra da Estrela
Hotel Toriba
Instituto Camila Loyolla

Inter Galatica Marketing Digital
Itu Plaza Hotel
Led's Tattoo
Libertà Piercing & Tattoo
LV Store
Marcos Proença Cabeleireiros
MG Hair Design
Mmartan
Oficina das Mãos
P.A Concept
Paulista Futebol Clube
Pobre Juan
Pousada Alto da Boa Vista
Pousada Moderna
Pousada Pura Vida Maresias
Rotina de Ferro
Sante Acessórios
Serra Negra Palace Hotel
Shades Studio
Smuv Smoothies Bebidas Saudáveis
Sport Club do Recife
Studio W
Super 25
Tauá Hotel Atibaia
Turminha Geek
Vi Thomaz Joias
Wish Salão de Beleza

Apoiador Institucional

Achei Publicidade

ACT Promoção da Saúde

Akna

Avante

Band News

Casa Cor

Clarify

Datasafer

Eset

Fábrica de Planilha

Hostgator

HSR Health

Instituto Filantropia

Instituto Maurico de Sousa

Mavsa Resort

Menino da Porteira Turismo Rural

Oliveira Lima Advogados Associados

Pint Pharma

Radio Bandeirantes

Richard Cheles Fotógrafo

Rose Gráfica

Smm Acessórios

Terra

Top Center Shopping

Conselho Curador

Ernest Egli

Edgard Leite

Fabio Scopeta Rodrigues

Maria Gabriela Pavlopoulos Spaolonzi

Luiz Carlos Bresser Pereira

Luiz Eugenio Araújo de Moraes Mello

Luiz Fernando Rodrigues Pinto Junior

Newton José Leme Duarte

Nilton Paletta

Conselho Fiscal

Spiros Paulo Fournogerakis,

Cláudia Ângela Galleni Di Sessa Vellozo

Silvio Garcia Baltazar

Diretoria

Presidente:

Merula Emmanoel Anargyrou Steagall

Vice-Presidente:

Juares Pires De Sousa

1º Tesoureiro:

Jairo Waiswol

2º Tesoureiro:

Flávia Lúcio Lemos De Melo

1º Secretário:

Emmanuel Anargyros Anargyrou

2º Secretário:

Geraldo César Lima



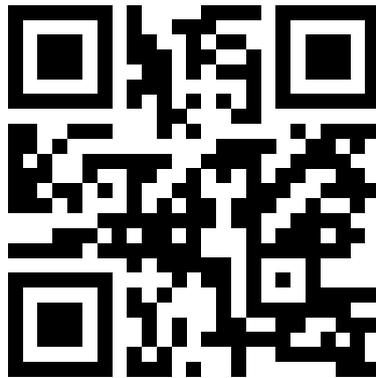
Todas essas conquistas também são suas! Este é um trabalho contínuo e precisamos de seu apoio para, juntos, mudarmos a saúde do Brasil.

(11) 3149 5190

apoie@abracle.org.br







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