

ABRALE

Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
Desafios do paciente de Leucemia Mieloide Crônica



26 de agosto de 2025

Luana Ferreira Lima

Advogada, gerente de políticas públicas e advocacy Abrale



NOSSOS PILARES

- **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.

- **EDUCAÇÃO E INFORMAÇÃO**

Utilizamos diferentes canais para levar aos pacientes informações sobre as doenças do sangue e seus tratamentos. Conhecer a doença torna-os aptos a participar das decisões sobre sua saúde. Para a população geral, promovemos campanhas de educação em saúde. E, por fim, com o projeto de educação à distância, Onco Ensino, oferecemos capacitação também aos médicos e profissionais da saúde.

- **POLÍTICAS PÚBLICAS**

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**

Com o Observatório de Oncologia, plataforma online 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 jornada e a terapêutica aplicada no país.



LEUCEMIA

A projeção do INCA para o período de 2023 a 2025 indica 11.540 novos casos de leucemia por ano no Brasil.

Em 2025, espera-se que 5.720 sejam em homens e 5.820 em mulheres.

A **leucemia mieloide crônica (LMC)** é uma doença clonal maligna caracterizada pela proliferação excessiva de células da linhagem mieloide. A partir da alteração genética, forma-se a proteína oncogênica denominada BCR/ABL1. Os indivíduos com LMC podem relatar sintomas de dor óssea, fraqueza, fadiga, febre, perda de apetite, perda de peso, dor ou plenitude abaixo das costelas e suores noturnos.

A LMC corresponde a 15% dos casos.

Age Group	Male (%)	Female (%)
18-24	~55	~45
25-34	~55	~45
35-44	~55	~45
45-54	~55	~45
55-64	~55	~45

-
- | Age Group | Male (%) | Female (%) |
|-----------|----------|------------|
| 18-24 | ~55 | ~45 |
| 25-34 | ~55 | ~45 |
| 35-44 | ~55 | ~45 |
| 45-54 | ~55 | ~45 |
| 55-64 | ~55 | ~45 |



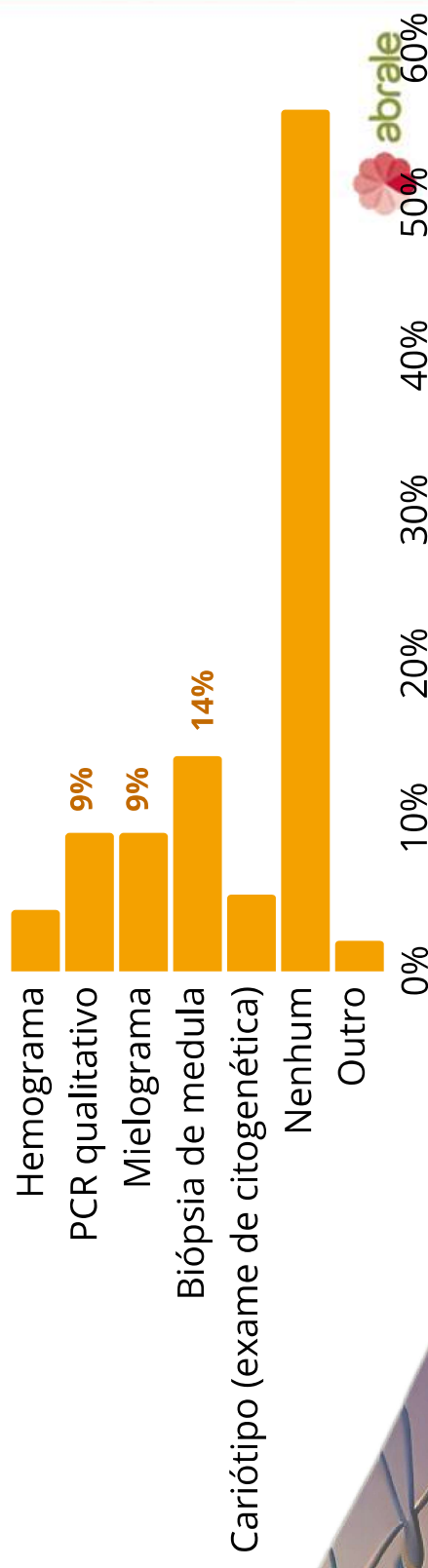
DESAFIOS DO DIAGNÓSTICO

Quais situações você passou até obter o seu diagnóstico?

A maioria dos pacientes, tiveram que passar por:

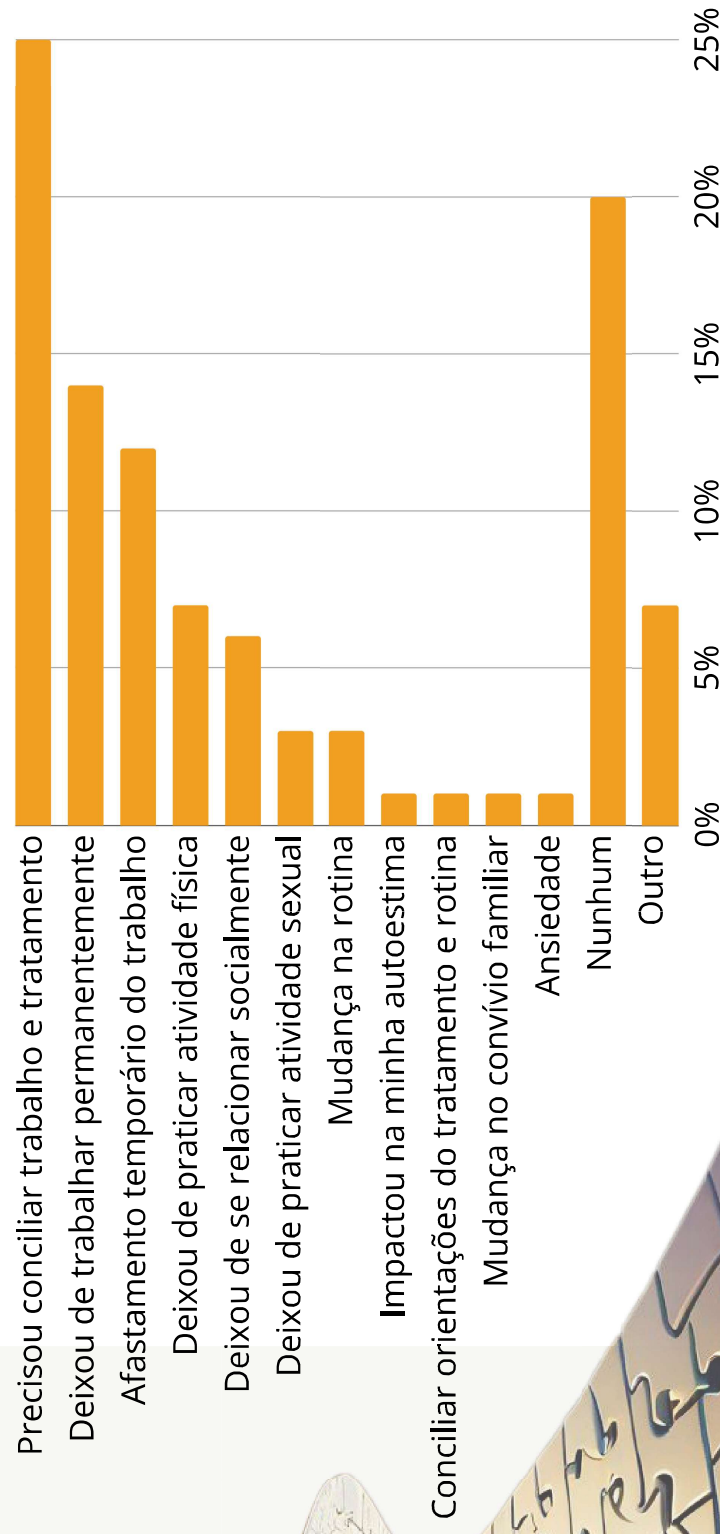
- Passou por vários médicos até chegar ao diagnóstico **(17%)**;
- Dificuldade de agendar consulta com o especialista (hematologista) **(14%)**;
- Diagnóstico inconclusivo/dúvida **(12%)**;
- Falta de acesso a exames específicos para o diagnóstico **(12%)**;

Quais foram os exames que você teve dificuldade em realizar para obter o diagnóstico?



QUALIDADE DE VIDA

A LMC traz algum impacto no seu dia a dia?



N: 243

Pesquisa Abrale 2024

MUDANÇA NO TRATAMENTO

Qual o motivo da mudança de tratamento? (Troca do 1º inibidor)

Falta de resposta ao tratamento

67%

feitos colaterais que levaram à descontinuação do tratamento

23%

Dificuldade na posologia (modo de usar o medicamento)

1%

Indicação médica

2%

Efeitos colaterais agressivos

4%

Outro

2%

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70%

* pergunta para aqueles que responderam estar no 2, 3 e 4 inibidor. Total 122 pessoas

PRINCIPAIS OBSTÁCULOS

- Falta de profissionais especialistas
- Diagnóstico tardio ou incorreto.
- Falta de acesso a exames de monitoramento (PCR BCR-ABL).
- Desabastecimento de medicamentos em primeira e segunda linha
- Ausência de opção terapêutica em terceira linha no SUS



Exames de diagnóstico e monitoramento



2019, incorporação do exame ao SUS.
Portaria Conjunta no 04, de 1º de março de 2021, aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Leucemia Mieloide Crônica do Adulto.

Importância do PCR para BCR-ABL

- Diagnóstico preciso.
- Monitoramento da resposta ao tratamento.
- Prevenção de complicações graves.

O que acontece hoje

- Falta de estrutura laboratorial em várias regiões
- Atrasos ou inexistência do exame para muitos pacientes do SUS.

Exames de diagnóstico e monitoramento



2019, incorporação do exame ao SUS.
Portaria Conjunta no 04, de 1º de março de 2021,
aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
(PCDT) da Leucemia Mieloide Crônica do Adulto.



PESQUISA SOBRE OFERTA DO EXAME PCR PARA BCR-ABL

Prezados e Prezadas do Nome do Destinatário,

Esperamos que estejam bem.

A Abrale - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia vem realizando um trabalho de acompanhamento da oferta do exame PCR para BCR-ABL aos pacientes com leucemia mieloide crônica (LMC). Este trabalho tem como objetivo subsidiar ações voltadas à ampliação do acesso ao exame no âmbito do SUS, com foco na qualificação da atenção onco-hematológica.

Temos identificado que muitos serviços desconhecem a possibilidade de oferta do exame ou enfrentam dificuldades em diferentes frentes, como pactuação com laboratórios, valores do procedimento, entre outros. Por isso, sua participação é fundamental: ao compartilhar informações sobre a realidade do seu serviço, vocês estarão contribuindo para um mapeamento preciso que permitirá orientar políticas e ações estratégicas, garantindo que mais pacientes tenham acesso ao exame de forma adequada e oportuna.

Estamos enviando o formulário "Pesquisa de Acesso - Oferta do Exame PCR para BCR-ABL no Rastreamento e Monitoramento da LMC", que tem como objetivo mapear a atual situação da oferta deste exame nos serviços CACON e UNACON.

Solicitamos, por gentileza, o preenchimento do formulário até 19 de Setembro de 2025, garantindo que as informações sejam completas e precisas.

ACESSE O FORMULÁRIO AQUI.

Atualizamos o texto e a elaboração. Caso haja qualquer dúvida ou

Tratamento

Medicamentos disponíveis no SUS

Medicamentos para as primeiras linhas estão disponíveis no SUS, mas pacientes convivem com atrasos e interrupções no tratamento.

O que ainda falta

- Medicamentos de 3ª linha não estão disponíveis no SUS.

Isso significa que pacientes ficam sem alternativa terapêutica e correm o risco de um desfecho negativo.



Histórico

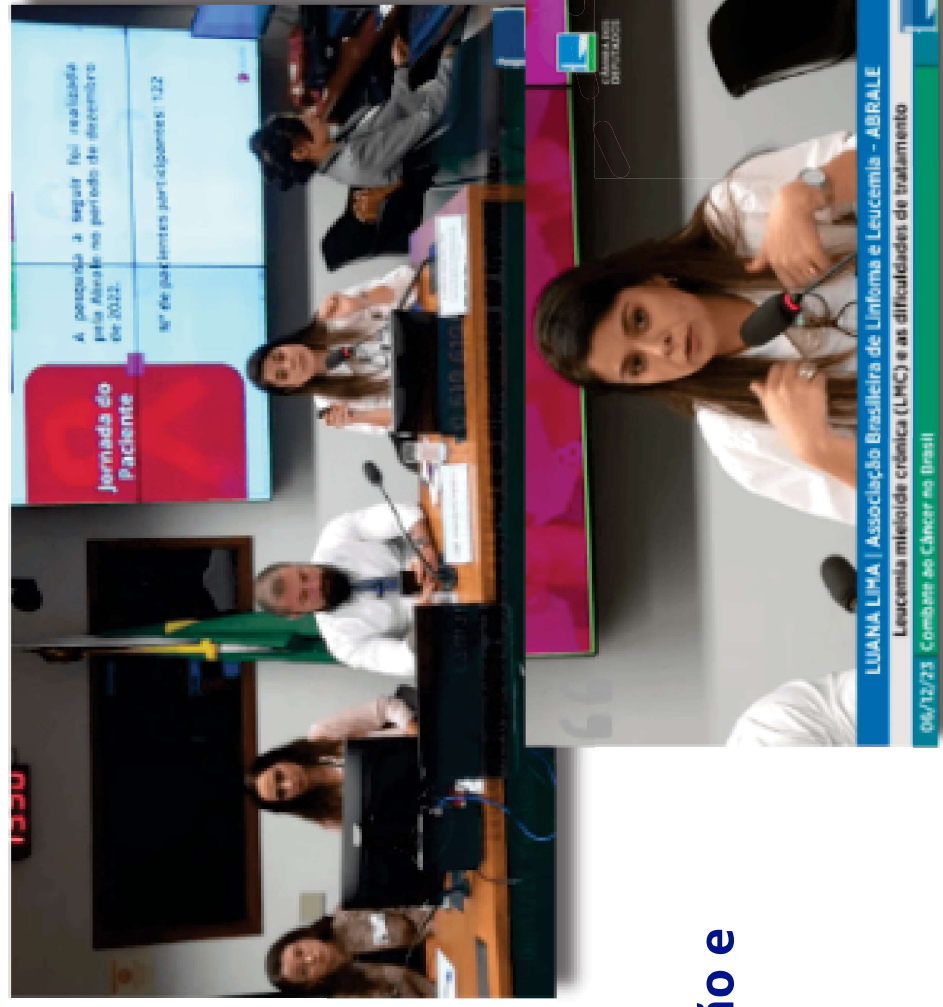
Saúde suplementar



1

**Dezembro, 2023 | Diálogos
para a sensibilização da
sociedade e parlamentares
Câmara dos Deputados**

**Política Nacional de Prevenção e
Controle do Câncer**



2

Agosto, 2024 | A voz do paciente na Audiência Pública do COSAÚDE

- Abrale inovou ao levar ao COSAÚDE dados qualificados da sua jornada do paciente, oferecendo uma visão mais precisa da realidade, do tratamento e influenciando na tomada de decisão.



PRAZO ATÉ O DIA 24 DE SETEMBRO

TIAGO BRASILEIRO
Paciente de LMC

**AJUDE PACIENTES DE LMC
QUE USAM PLANOS DE SAÚDE!**

Consulta Pública nº 135, de UAT* 134, avalia a incorporação do asciminibe na saúde suplementar e sua contribuição pode ampliar o acesso ao tratamento.

SAIBA MAIS >>

abrale
Associação Brasileira de Leucemia Mielóide Crônica

*Unidade de Avaliação de Tecnologia

3

**Setembro de 2024 | Divulgamos a
Consulta Pública - Envolvemos a
sociedade para que participem,
respaldados por dados técnicos.**

Conseguimos o sim

4 **Novembro, 2024** | (RN nº 618, de 4 de novembro de 2024)

Atuação para a reversão da decisão preliminar negativa do asciminibe, resultando na aprovação do medicamento!

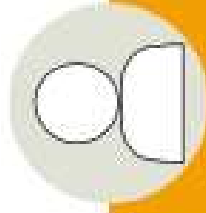


marilizamontagnini Parabéns,
muitas pessoas precisam desse
medicamento tão essencial para a
sobrevida 🙏🙏🙏



mariajosegtba 🙏🙏🙏❤️
Abrale, faz a diferença nos
tratamentos hematológicos,
gratidão por todo apoio!! Vida que
segue 💖💖💖

A defesa dos direitos dos pacientes continua...



L.P.,

O que o paciente espera do futuro

”

Eu espero que meu tratamento continue com bons resultados, que a medicina, os laboratórios e o SUS consigam outras quimioterapias que dê mais qualidade de vida aos pacientes e que as pessoas possam viver os sonhos. Quero viver muito para poder continuar cuidando dos meus filhos, do meu marido, ter meus pais perto de mim, ter meus filhos formados, quero ter netos, ver meus amigos de caminhada bem e poder ajudar da melhor maneira possível com aquilo que Deus permitir eu ajudar seja levando uma palavra de conforto, abraço e carinho. Quero viver muito, poder ajudar e cuidar dos meus.

Agora a atuação está voltada para que os pacientes do SUS também tenham acesso ao mesmo tratamento
Precisamos de equidade!

Nenhuma vida deve ser perdida por falta de acesso ao diagnóstico, exames e tratamentos para LMC.

Precisamos garantir o direito à vida e ao cuidado integral para todos os pacientes com LMC no Brasil.



Obrigada pela
Oportunidade

www.abrale.org.br | (11) 3149-5190

Luana Ferreira Lima

luana.lima@abrale.org.br

