

# ABRALE

Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

2019



# ABRALE

A **ABRALE** é uma organização reconhecida pelo impacto de seus programas e que trabalha para melhorar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas com câncer do sangue e seus familiares.

## MISSÃO:

Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.

## VISÃO:

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

## VALORES:

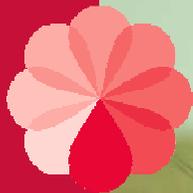
Foco no paciente: Amor, ética, profissionalismo, cuidado integral, igualdade, acolhimento, fé e união.



[www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)



# Desafios enfrentados pelo paciente



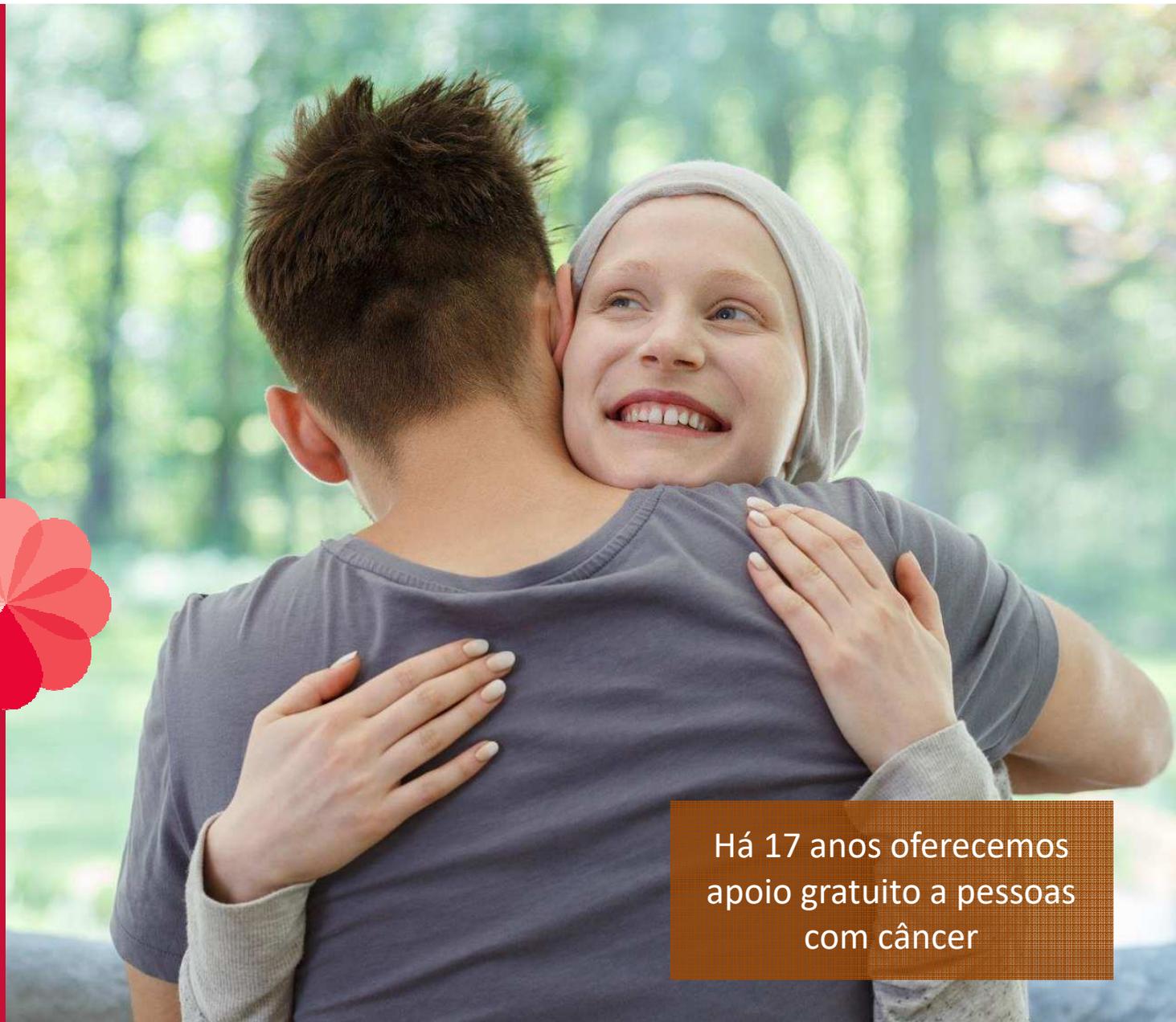
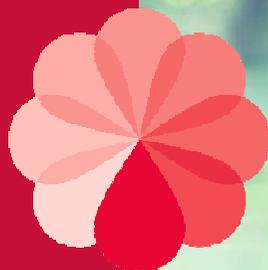
- 🎯 Falta de **conhecimento sobre doenças e direitos** de saúde.
- 🎯 Dificuldade dos pacientes **em navegar no Sistema de Saúde**.
- 🎯 **Prevenção limitada** e esforços de detecção precoce.
- 🎯 Dificuldade em ter acesso a **exames** de rastreamento.
- 🎯 Escassez de **indicadores epidemiológicos** registros de **dados de mundo real**; medidas de resultados (**desfechos dos tratamentos**).
- 🎯 **Conhecimento limitado** de profissionais de saúde para melhor tratar e gerenciar **doenças raras e complexas**.
- 🎯 **Reintegração à vida social** durante e após o tratamento.
- 🎯 Discussões limitadas sobre doenças e **tratamentos na mídia** e na sociedade em geral.
- 🎯 Investimento limitado do governo em saúde e em iniciativas para melhorar a **governança e a transparência**.
- 🎯 Pouca **colaboração** entre as partes interessadas para **objetivos alinhados com foco nos resultados dos pacientes**.

## NOSSA CAUSA

Mais de **35 mil pacientes**  
e familiares beneficiados  
gratuitamente a cada ano.

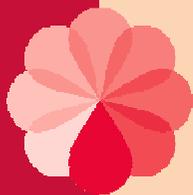
**12.000 médicos**  
e profissionais da saúde  
capacitados por ano  
através dos  
programas ABRALE.

Atuação nacional em  
13 estados com presença  
em mais de 190 centros  
de referências no país.



Há 17 anos oferecemos  
apoio gratuito a pessoas  
com câncer

# Onde Estamos?



- ✓ 13 regionais
- ✓ 190 Centros de Tratamento

## 13 representantes em todo o país:

- Participam de eventos e jornadas;
- Acolhem pacientes;
- Realizam campanhas;
- Estabelecem parcerias com as Unidades Básicas de Saúde (UBS).

## 14 cidades visitadas

Belo Horizonte

Brasília

Campinas

Curitiba

Florianópolis

Fortaleza

Goiânia

Juiz de Fora

Recife

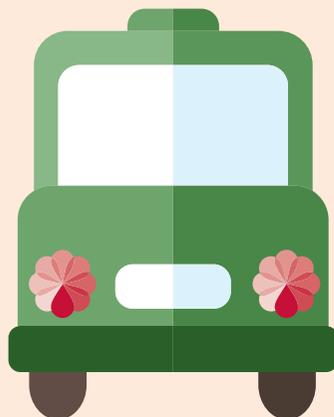
Ribeirão Preto

Rio de Janeiro

Salvador

Porto Alegre

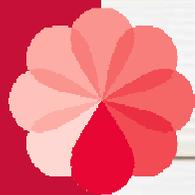
São Paulo



190 centros de tratamentos interagem nos projetos da ABRALÉ



# Projetos estratégicos da ABRALE





**Protagonismo dos médicos e profissionais da saúde é garantido nos trabalhos dos comitês científicos e em todos nossos programas**



# Movimento TJCC

## Grupos de Trabalho



- Dados públicos e privados
- Prevenção
- Diagnóstico
- Tratamento
- Cuidados Paliativos
- Pesquisa Clínica
- Tumores Femininos
- Tumores Masculinos
- Onco Pediatria
- Onco Hematologia
- Outros tumores sólidos
- Humanização
- Medicina Integrativa
- Educação
- Advocacia
- Comunicação



**~400**

Ongs  
Oncologia

**~300**

Hospitais  
públicos

**~1k**

Clínicas  
Privadas

**~200**

Hospitais  
Filanthropicos

Facilitar uma agenda colaborativa, de todos os líderes interessados, visando contribuir com políticas de saúde em oncologia

# Movimento TJCC

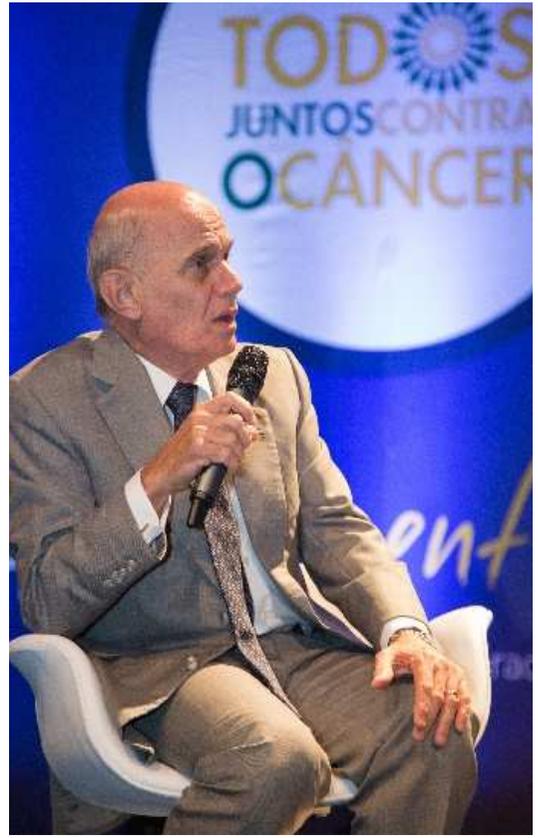
(todos Juntos Contra o Cancer)



- Criado em 2014 com os seguintes objetivos:
- Monitorar e ajudar na **implementação da Política Nacional de Prevenção e Controle do câncer**
- Divulgar conhecimento, desencadear **ações colaborativas para que um Sistema de Saúde** se torne mais efetivo, oferecendo maior qualidade de vida aos pacientes com câncer
- **Apontar prioridades** para prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer no Brasil
- Aproximadamente **150 organizações** fazem parte do Movimento TJCC:
- Governo, organizações de defesa do paciente, oncologistas, sociedades médicas, mídia, camadas, empresas - trabalhando em uma **agenda única de demandas políticas**
- Conquistou **reconhecimento** e respeito das autoridades e comunidades diretamente envolvidas



# TJCC Congresso Anual



A declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil é um documento que é consolidado pelo esforço conjunto de diversos atores do ecossistema de saúde

## *Propósito do documento*

### O Documento

- Traça uma breve contextualização do cenário da oncologia
- **Descreve a situação atual** por usuários, profissionais e estabelecimentos de saúde
- Edifica sete **pilares estratégico** para a atuação

### Propósitos

- **Colaborar com o governo** na formulação de políticas públicas
- Identificar **ações prioritárias** para suprir as lacunas
- Propor **mudanças de impacto** relevante no curto, médio e longo prazo

### Quem fez parte

- Sociedade civil organizada
- Associações de portadores de doenças
- Organizações na área de oncologia
- Entidades médicas
- Instituições de ensino e pesquisa

# Sete pilares estratégicos foram definidos ao longo da construção do documento para fomentarem a discussão de ações endereçando as lacunas do sistema

## *Pilares do documento*

### Gestão da Saúde

- Ações relacionadas ao ambiente e os sistemas de gestão público e privado
- Temas ligados à saúde financeira do sistema, por exemplo, fontes de financiamento e judicialização

### Cuidado Integral

- Atenção ao paciente e acesso a tratamentos de maneira integralizada
- Fatores específicos para o cuidado com homens e mulheres
- Disponibilidade de tratamentos diversos como radioterapia, cirurgias, transplantes
- Humanização e cuidados paliativos no tratamento de pacientes desde o diagnóstico

### Promoção

- Prevenção primária do câncer como mecanismo de redução dos números de incidência e prevalência

### Ciência Tecnologia

- Acesso e agilidade em protocolos de pesquisa clínica de tratamentos inovadores
- Incorporação de tecnologias de saúde no SUS e na Saúde Suplementar

### Prevenção

- Detecção do câncer em estágios mais precoces
- Acesso e tempo para o diagnóstico

### Monitoramento

- **Acesso e disponibilidade de dados de qualidade para a gestão e monitoramento do câncer**

### Educação permanente

- Desenvolvimento de políticas públicas para a capacitação de profissionais de saúde

# Destaques da declaração



## *Situação Atual*

### **Diagnóstico do componente**

- Avaliação criteriosa do ambiente onde cada pilar esta imerso
- Informações e dados do cenário brasileiro como substrato no diagnóstico da situação
- Análise e síntese do contexto atual para o diagnóstico da situação



## *Onde Queremos Chegar*

### **Diretrizes e Metas**

- Identificação e priorização dos pontos críticos do contexto atual
- Definição de objetivos factíveis e atingíveis para preencher as lacunas encontradas



## *Como Faremos*

### **Proposta de Ações**

- Definição de um plano de ação no curto, médio e longo prazo
- Propor ações diretas e claras para a solução de problemas e lacunas do sistema
- Garantir a implementação e monitoramento das ações



## Compromisso com o aprimoramento das políticas públicas e melhoria dos desfechos dos tratamentos



# Monitorar é Preciso

O Observatório  
de Oncologia  
nasceu em 2015,  
da necessidade  
de monitoramento  
do cenário  
oncológico  
Brasileiro.



**TODOS**  
JUNTOS CONTRA  
O CÂNCER



# Como Funciona

O Observatório de Oncologia é uma plataforma online de monitoramento dos dados e informações mais relevantes para a oncologia no Brasil.



COLETA



COMPILAÇÃO



ANÁLISE

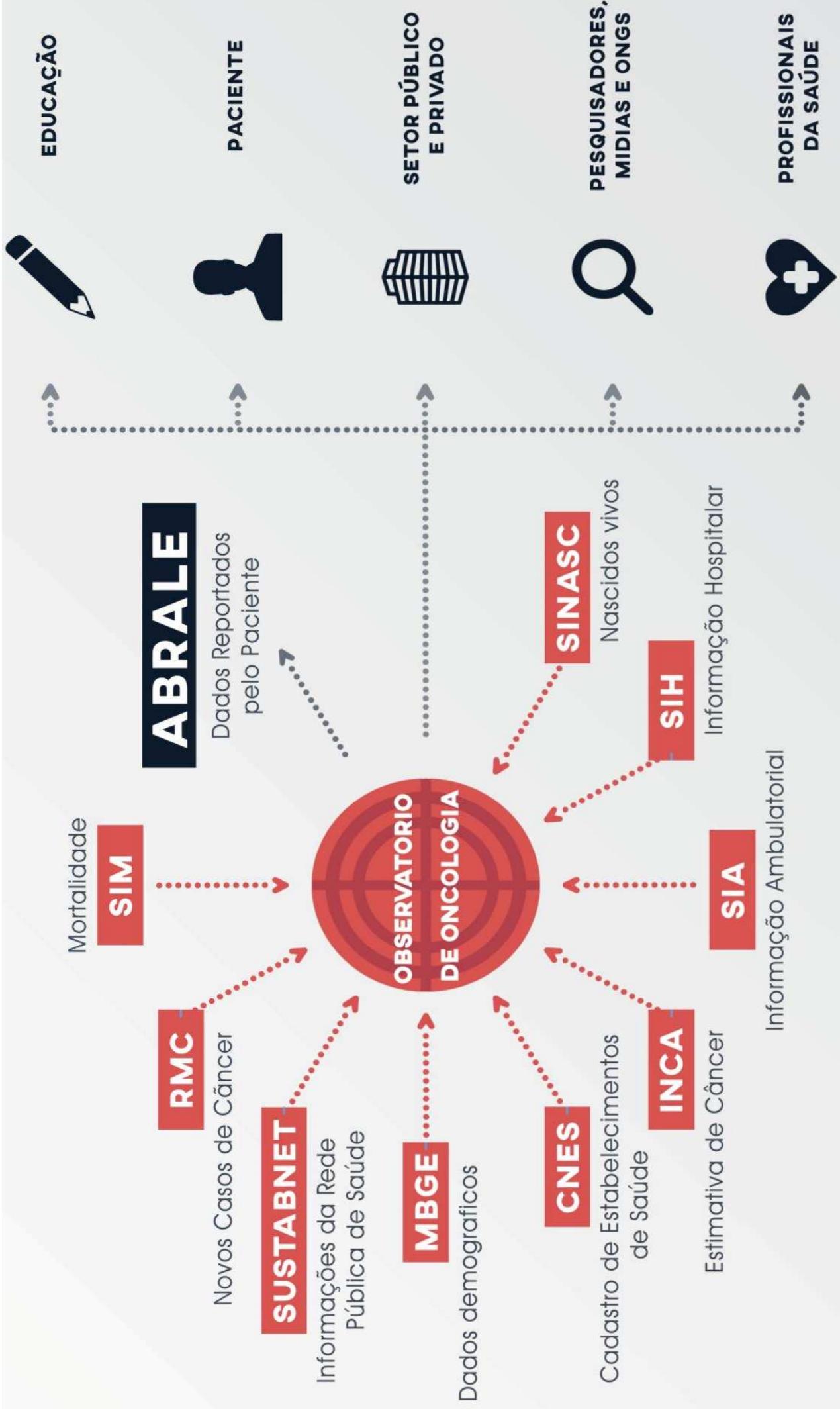


COMPARTILHAR



PUBLICAÇÃO





# Melhor uso dos dados

**Grupo de trabalho:** Dados públicos e privados

Execução do Compromisso 7 da OGP

Aprimorar métodos para o monitoramento das políticas públicas na área da Oncologia no Brasil

Outros autores publicando seus estudos no Observatório de Oncologia



# Câncer VS Doenças do Aparelho Circulatório

Taxa de mortalidade padronizada por Capítulo da CID-10





Obrigado por  
escolher  
Participar  
deste esforço



[merula@abrale.org.br](mailto:merula@abrale.org.br) [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

Office + 55 11 3149 5190

# Considerações Finais

-  Ampliar a educação sobre os fatores de risco;
-  Ampliar a conscientização da população a partir das informações geradas pelos estudos;
-  Melhorar continuamente a qualidade dos dados abertos registrados e educar sobre a importância dos mesmos;
-  Continuar discutindo e inspirando outros atores a usarem os dados abertos na tomada de decisão no segmento da saúde;
-  Ampliar a transparência na oncologia e impactar as políticas públicas;
-  Buscar avançar no acesso a dados do sistema privado e dados sobre os desfechos dos tratamentos;
-  Continuar fomentando a colaboração e fortalecendo o Movimento TJCC.

*Inscrições  
abertas!*

6º Congresso

# TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

ENGAJANDO LÍDERES PARA APRIMORAR O CUIDADO ONCOLÓGICO

**03 a 05 | Setembro 2019**

WTC Events Center • São Paulo - SP



[www.congresso.tjcc.com.br](http://www.congresso.tjcc.com.br)

# Cursos Disponíveis

## Promoção e Prevenção

**Prevenção em oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Mônica Andrade**

**Cuidar de Quem Cuida**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Marlene Moura**

**Diagnóstico na Atenção Primária**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Diagnóstico Infantil**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Diagnóstico Adultos**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Linfoma de Hodgkin**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Carlos Marcolino**

**Diagnóstico Tumores Sólidos**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Pesquisa Clínica**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Biossimilares**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

## Diagnóstico

## Inovação

## Cuidados Multidisciplinares

**Serviço Social**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Farmácia em Oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Amberly Liallioli**

**Psicologia em Oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Terapia Ocupacional em Oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Marlene Moura**

**Fisioterapia em Oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Enfermagem em Oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Humanização na saúde**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Odontologia em Onco-hematologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Cuidados Paliativos em Oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

## Tratamento

**Nutrição em Onco-hematologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Fertilidade Feminina em oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Wilson Carlos**

**Fertilidade Masculina em Oncologia**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Transfusão de Hemocomponentes**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**

**Medicina Integrativa**

Curso de 10 Horas

Professora Coordenadora: **Dr. Alexandre Torres**



Adquira  
seu livro

[www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)

Merula Steagall



coragem está no  
**SANGUE**

BELLA  
EDITORA