

Audiência Pública

As ações de enfrentamento ao mieloma múltiplo no Brasil

Comissão Especial de Combate ao Câncer no Brasil

Luana Ferreira Lima, Coordenadora de Políticas Públicas e Advocacy da Abrale e Abrasta



06 de julho de 2022

Declaração de conflito de interesse

Declaro não ter nenhum conflito de interesse nesta apresentação. E que trabalho como Coordenadora de Política Públicas e Advocacy na na Abrale – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.

A ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

Desde nossa fundação, em 2002, já ajudamos milhares de pacientes em todo o país. Pautados em nossos valores, trabalhamos para melhorar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à qualidade de vida das pessoas com câncer e doenças 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.

VALORES

Nossos valores compreendem: o amor, a ética, o profissionalismo, o cuidado integral, a igualdade, o acolhimento, a fé e a união.

- **Mais de 40 mil pacientes cadastrados e beneficiados gratuitamente** a cada ano.
- **20 mil médicos e profissionais da saúde capacitados** por meio dos programas ABRALE.
- Atuação nacional com **presença em mais de 273 centros** de referências no país.

O que é o mieloma múltiplo?

O Mieloma Múltiplo (MM), tem início na medula óssea, quando ocorre um defeito celular. No momento em que os linfócitos B se diferenciam e se tornam plasmócitos, ocorre então uma mutação, ou seja, um erro em um ou mais de seus genes, que devido a esse erro, passam a produzir plasmócitos anormais. Estas células anormais são chamadas 'células malignas' ou 'células do mieloma'.

O Mieloma é um tipo de câncer mais frequente em pessoas acima dos 50 anos. Os plasmócitos defeituosos acumulam-se na medula óssea, formando os plasmocitomas, que é considerado um "tumor maligno", por se tratar de um aglomerado de células defeituosas a atrapalhar o bom funcionamento das células saudáveis.

Informações do Apoio ao Paciente da Abrale

4.849 pacientes de mieloma múltiplo cadastrados

3.347 pacientes realizam o tratamento pelo SUS

632 realizam por planos de saúde

12 de forma particular

858 não há esse registro de onde fazem tratamento

Mieloma Múltiplo

No Brasil, existem poucas informações epidemiológicas sobre o Mieloma Múltiplo (MM). Contudo, o MM é a neoplasia plasmocitária de maior prevalência na população e a segunda causa de câncer hematológico mais incidente no Brasil.

Estudos de coorte, clínicos, foram realizados a fim de avaliar as características clínicas e laboratoriais ao diagnóstico, bem como a sobrevida global e após transplante de medula óssea. **No entanto, embora tais estudos sejam de grande relevância para o tema, estes foram realizados com amostras pequenas e regionais e, portanto, não fornecem dados de base populacional sobre a magnitude do mieloma múltiplo e dos distúrbios relacionados na população brasileira.**

(Observatório de Oncologia, Epidemiologia do Mieloma Múltiplo e Distúrbios Relacionados ao Brasil, 2019).

Jornada do Paciente Mieloma Múltiplo

Fonte: Abrale -
Pesquisa de Jornada
dos Pacientes. 2021

Pesquisas Abrale sobre a jornada do paciente relacionada ao mieloma múltiplo:

- Estudo observacional, transversal, com 51 pacientes com mieloma múltiplo cadastrados no banco de dados da Abrale provenientes de todo o território nacional no período de outubro e novembro de 2021 (estudo continua aberto).
- Pesquisa qualitativa de seguimento terapêutico com 200 pacientes de mieloma múltiplo, 2017.

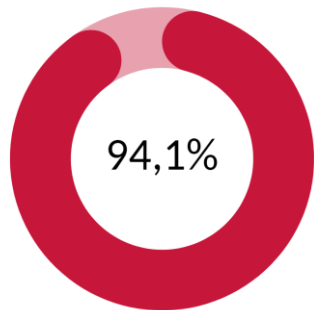
Objetivos



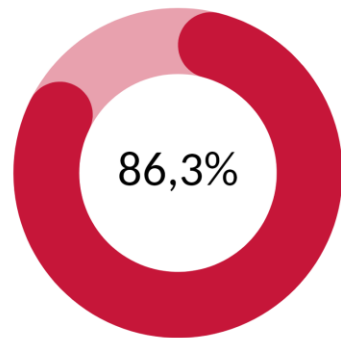
- Analisar os principais aspectos referentes ao tratamento de pacientes portadores de mieloma múltiplo no Brasil.
- Identificar os impactos sofridos pelo paciente e detectar problemas de gestão nos serviços de saúde público e/ou privado.

Informação ao Paciente

Fonte: Abrale -
Pesquisa de Jornada
dos Pacientes. 2021



94,1% Nunca tinham ouvido falar em Mieloma Múltiplo antes de ser diagnosticado



86,3% Atualmente se consideram bem informado

Jornada do Paciente

- 41,2% dos entrevistados tiveram dificuldade para chegar ao diagnóstico
- 76,2% passaram por vários médicos até chegar ao resultado final.
- 25% dos pacientes iniciaram o tratamento somente dois meses após o diagnóstico (saúde pública ou privada).

Fonte: Abrale - Pesquisa de Jornada dos Pacientes. 2021

JORNADA DOS PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO



Doença assintomática ou com sintomas parecidos com de outras comorbidades da terceira idade: dores no corpo, dores ósseas, cansaço extremo, fraqueza, etc.

76% passou em vários médicos antes do diagnóstico; 61% teve o diagnóstico inconclusivo inicialmente

Além disso:
42% enfrentou falta de acesso a exames
9% dificuldade para agendar com hematologista
9% dificuldade devido a pandemia da covid-19

No sistema público de saúde, 33% dos pacientes demorou mais de um ano para ser diagnosticado. No sistema privado, 28% dos respondentes.

94,1% nunca tinha ouvido falar na doença (Era 98% na pesquisa anterior, de 2017).

No sistema público de saúde, 25% dos pacientes sentiram sintomas por mais de um ano até procurarem um médico

Especialidades procuradas:
42% clínico geral;
34% ortopedista;
5% hematologista;
2% cardiologista e
2% cirurgião de cabeça e pescoço

Os pacientes apresentaram dificuldades na realização de exames para fechar o diagnóstico, sendo:
38% ressonância magnética;
19% eletroforese de proteína;
19% mielograma;
19% biópsia de medula;
19% imunofixação

DIAGNÓSTICO

ACESSO AO TRATAMENTO

Os pacientes tiveram dificuldades para realizar o primeiro tratamento, com isso:
44% entrou com ação judicial (era 60% na pesquisa anterior)
44% esperou muito tempo até o centro de tratamento fornecer
11% pagou do próprio bolso as medicações

JORNADA DOS PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO

Como primeiro tratamento indicado:
31% quimioterapia “não sei o nome”

15% dexametasona

11% radioterapia

7% ciclofosfamida + dexametasona +
outros

7% VCD (bortezomibe,
ciclofosfamida e dexametasona)

7% somente ciclofosfamida

TRATAMENTO



54% dos pacientes
precisou mudar de
tratamento



Motivos da troca:
64% refratariedade

10% efeitos colaterais muito
agressivos

3% não teve acesso ao
primeiro tratamento
indicado

Com relação a
quantidade de linhas de
tratamento realizadas:
42% duas linhas/ estou
na segunda linha;
35% três linhas/ está na
terceira linha;
20% Quatro linhas ou
mais / Está na quarta
linha



34% dos
entrevistados mora
a 30 km ou mais de
distância do centro
de tratamento

Destes, 74% já havia realizado o
transplante autólogo de medula
óssea no momento da pesquisa.
Dos que não realizaram, 33%
deles, usuários do sistema
público de saúde, foi porque a
cidade/estado não realiza TMO
e/ou por paralisação do serviço
de transplante

92% dos pacientes
tiveram indicação
para realizar o
transplante de
medula óssea



QUALIDADE DE
VIDA



62% dos pacientes
apresentou efeito
colateral crônico
e/ou duradouro
por conta do
tratamento

78% apresentou
neuropatia
periférica;
31% chemobrain;
18% perda da
libido

84% apresentaram
mudanças na
rotina em função
da doença e/ou
tratamento

Destas mudanças, 55% deixou de
trabalhar;
44% deixou de praticar atividade
física;
41% deixou de se relacionar
socialmente;
25% mudança no convívio familiar
20% deixou de se relacionar
sexualmente

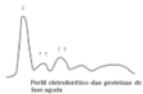
Dificuldades Diagnóstico

41,2% dos pacientes tiveram dificuldades para obter o diagnóstico

Exames que pacientes tiveram dificuldade em realizar para ser diagnosticados



38,1% Ressonância magnética



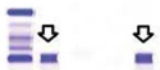
19,0% Eletroforese de proteínas



19,0% Mielograma



19,0% Biópsia de medula



19,0% Imunofixação

Fonte: ABRALE

Tipo de dificuldade até ser diagnosticado



76,2% Passou por vários médicos até chegar ao diagnóstico



61,8% Diagnóstico inconclusivo/dúvida



42,9% Falta de acesso a exames específicos para o diagnóstico



9,5% Dificuldade de agendar consulta com o especialista (hematologista)



9,5% Dificuldade devido a Pandemia da Covid-19

Fonte: ABRALE

Pontos de Atenção

- **Pesquisa e informação**

No Brasil, os dados sobre a doença são incipientes, o mieloma múltiplo ainda não faz parte das estimativas oficiais anuais do Instituto Nacional do Câncer (INCA).

A coleta de dados sobre a incidência do mieloma múltiplo na população brasileira poderá demonstrar que não se trata de uma doença rara, o que impacta em desdobramentos importantes para as políticas públicas.

Informação. A população precisa ser informada sobre o mieloma múltiplo, sintomas, formas de acesso ao tratamento e atenção especializada.

Pontos de Atenção

- **Aumento da demanda e tratamentos adequados**

A maior parte dos pacientes de mieloma múltiplo depende do Sistema Único de Saúde (SUS), demanda que deve aumentar nos próximos anos em decorrência de questões socioeconômicas.

Os tratamentos oferecidos pelo SUS estão em atraso com relação aos métodos mais modernos que garantem um bom desfecho do tratamento e melhor qualidade de vida.

Os pacientes reivindicam maiores opções de tratamento, pois o mieloma múltiplo possui diversos subtipos. É um câncer complexo e necessita de muitas opções terapêuticas.

Pontos de Atenção

- **Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas (DDT)**

Atualização da DDT do Mieloma Múltiplo. Existe grau de evidência e benefício clínico para a imediata inclusão de um grupo de medicamentos inovadores nesta DDT.

Destaca-se a importância da incorporação da lenalidomida, daratumumabe, carfilzomibe em associação com dexametasona.

Terapias que apresentam vantagem tanto em termos de sobrevida livre de progressão como em sobrevida global. (A Consulta Pública nº 34 para incorporação dos medicamentos está em análise pela Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias no SUS (CONITEC)).

Pontos de atenção

Precisamos incluir nas Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas (DDT) fármacos essenciais aos pacientes com mieloma múltiplo atendidos no SUS, trata-se de garantir o melhor tratamento e desfecho na vida dos pacientes.


No início de 2022, os pacientes do SUS tiveram a notícia de que dois medicamentos para tratar o Mieloma não seriam incorporados (a Lenalidomida e o Daratumumabe).

Consultas Públicas da CONITEC de 2022

CP nº 113 - Daratumumabe em monoterapia ou associado à terapia antineoplásica para o controle do mieloma múltiplo recidivado ou refratário. **Decisão final desfavorável**

CP nº 115 - Lenalidomida para pacientes com mieloma múltiplo inelegíveis ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Decisão final desfavorável**

CP nº 120 - Lenalidomida para terapia de manutenção em pacientes com mieloma múltiplo submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Decisão final desfavorável**




Saúde em suas mãos

Paciente de Mieloma Múltiplo, confira as Consultas Públicas que estão abertas e participe!

Arraste para o lado

»»»

Rogério de Souza
Paciente de Mieloma Múltiplo



Pontos de atenção

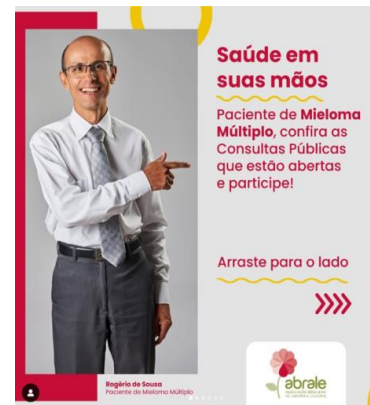
Participação pública

Consultas Públicas da CONITEC de 2022

CP nº 116 - Ampliação de uso do teste citogenético por Hibridização in Situ por fluorescência (FISH) para detecção de alterações citogenéticas de alto risco em pacientes com mieloma múltiplo. **Decisão final favorável - ampliação de uso**

CP nº 34 - DDT de Mieloma Múltiplo. **Em análise**

A Abrale endossou o parecer da ABHH, e enfatizamos a importância da incorporação da lenalidomida, daratumumabe, carfilzomibe em associação com dexametasona. Terapias que apresentam vantagem tanto em termos de sobrevida livre de progressão como em sobrevida global.



Dados de Mortalidade

Região	2019		2020	
	n	%	n	%
1 Região Norte	111	3	108	3
2 Região Nordeste	787	22	721	21
3 Região Sudeste	1820	51	1778	52
4 Região Sul	581	16	568	17
5 Região Centro-Oeste	301	8	232	7
Total	3600	100	3407	100

Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade - SIM

Pontos de atenção

Cuidados Paliativos

Melhoria na qualidade de vida!

Os cuidados paliativos precisam ser dissociados com o fim da vida!

- Acompanhamento por equipe multidisciplinar
- Melhora no controle da dor oncológica
(Reconhecimento da dor total, com dimensões físicas, emocionais, sociais, familiar e espiritual)

Os cuidados em todas as suas dimensões precisam ocorrer desde o início, do diagnóstico até o fim do tratamento!

Relato do Paciente

Edivaldo dos Santos Carvalho, 40 anos, reside em São Carlos Faz o tratamento no Hospital Amaral Carvalho, pelo SUS.

Antes dos Cuidados Paliativos



Depois dos Cuidados Paliativos



Relato do Paciente

Edivaldo dos Santos Carvalho, 40 anos, reside em São Carlos Faz o tratamento no Hospital Amaral Carvalho, pelo SUS.



Agenda Política

Pautas urgentes

- Considerar que o mieloma múltiplo (MM) é a 2ª neoplasia hematológica (câncer) mais incidente/prevalente no Brasil.
- Melhorar e antecipar o diagnóstico do MM.
- Registros dos dados nos questionários do INCA - Aprimorar e integrar os sistemas de informação para construir e melhorar as políticas públicas.
- Educação em saúde. Capacitação na base, educação permanente, para além das especialistas em oncologia, incluindo atenção básica, ortopedistas, reumatologistas, entre outros.
- Transplante de Medula Óssea (TMO) – Centros de Transplante, acesso, atenção com os fatores decorrentes da pandemia.
- Trabalhar as disparidade entre as terapias disponíveis para o tratamento do MM nos SUS e na saúde suplementar.
- Melhorar o acesso ao tratamento mais adequado e inovador disponível.
- Empoderamento do paciente, para que ele possa ser agente do próprio diagnóstico e, ao lado da equipe médica, escolher os caminhos para seu tratamento.
- Apoiar os pacientes no enfrentamento da doença - Cuidados Paliativos.

Campanhas de conscientização Março Borgonha

Março Borgonha

Mês de conscientização do Mieloma Múltiplo [?]

- Alcançamos mais de 120 mil pessoas e engajamos outras 7 mil com a campanha digital (posts nas redes sociais, manuais, folders, matérias na revista abrale online, TV's Abrale, live, podcast e vídeo de jornada de paciente).
- Enviamos um kit de boas-vindas para 200 pacientes que foram cadastrados entre 2021 e início de 2022, com materiais impressos e informações sobre a doença.
- A campanha foi publicada em mídia impressa, Folha de São Paulo.



Escassez de dados sobre mieloma múltiplo prejudica elaboração de políticas públicas

Pacientes têm dificuldade para chegar ao diagnóstico e passam por vários médicos até o resultado final



Merula Steagall

Paciente de talassemia em tratamento há 50 anos, é presidente da Abrale (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) e idealizadora do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer.

“Março borgonha” é o mês de conscientização do mieloma múltiplo, câncer que acomete, na maior parte dos casos, pessoas acima dos 50 anos, mas que também pode atingir adultos jovens.

O mieloma múltiplo se desenvolve quando os plasmócitos, tipo de células de defesa, tornam-se defeituosos e se acumulam na medula óssea. Eles formam os plasmocitomas, que são considerados um tumor maligno, por se tratar de um aglomerado de células doentes que atrapalham o bom funcionamento das células saudáveis.



Obrigada pela oportunidade!

luana.lima@abrale.org.br

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

