

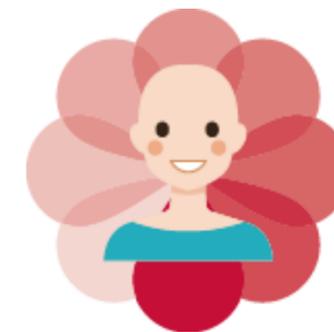
Audiência Pública Comissão Especial de Combate ao Câncer da Câmara Federal dos Deputados

As terapias de tratamento de mieloma múltiplo no âmbito do SUS Perspectiva da Jornada do Paciente 05/10/23

Luana Ferreira Lima
**Advogada, mestre em direitos humanos, especialista em ação humanitária e
coordenadora de políticas públicas e advocacy da ABRALE**



Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) - 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 & 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

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 jornada e a terapêutica aplicada no país.

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.



- **Mais de 50 mil pacientes e familiares foram beneficiados gratuitamente.**
- **32 mil cursos concluídos por médicos e profissionais da saúde** por meio do Onco Ensino, projeto de educação à distância.
- Atuação nacional com presença em mais de **273 centros de referência no país.**

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.



APOIO AO
PACIENTE



CAMPANHAS DE
EDUCAÇÃO EM SAÚDE



tv | abrale



Investimos
na Vida
Uma Certificação Abrale



Apoio ao paciente

Para que o paciente possa ter acesso a um diagnóstico preciso e ao tratamento mais adequado, contamos com:

- **Comitês Médico e Multiprofissionais**
- **Acolhimento em todo país, por meio de representantes regionais**
- **Apoio jurídico**
- **Atendimento psicológico**
- **Atendimento em terapias de suporte**
- **Segunda opinião médica**
- **Humnaização do atendimento pediátrico**
- **Projeto Bem-Estar**



Apoio ao paciente

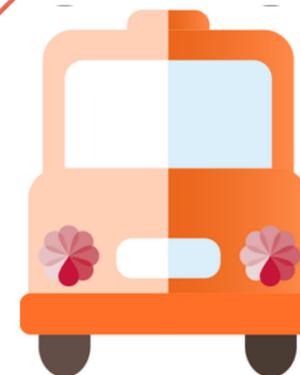
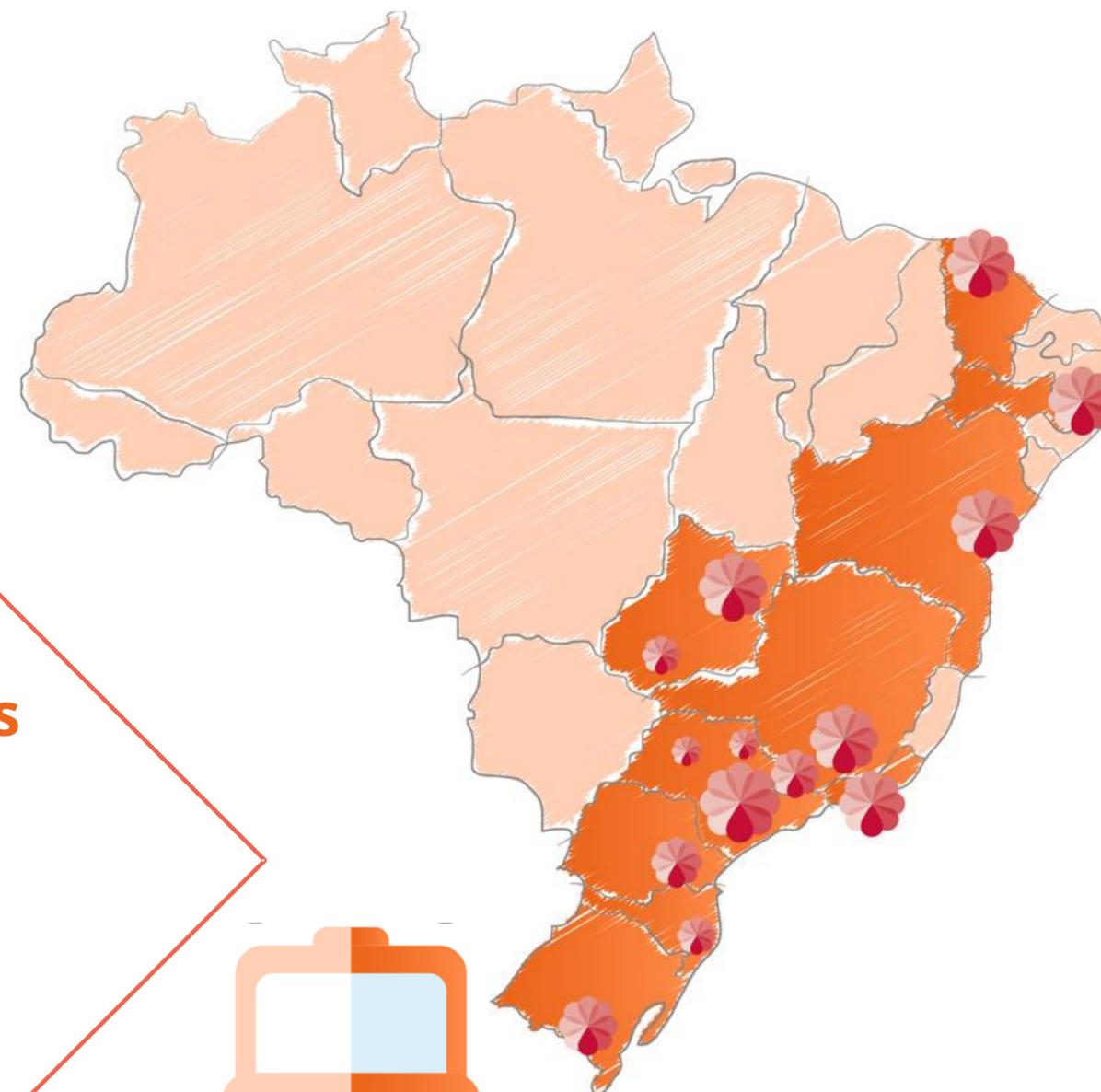
12 representantes nas principais capitais do país:

- Participam de eventos e jornadas.
- Acolhem os pacientes.
- Realizam campanhas em hospitais e centros de tratamento.
- Estabelecem parcerias com as Unidades Básicas de Saúde (UBS).

14 cidades visitadas

- Belo Horizonte
- Brasília
- Campinas
- Curitiba
- Florianópolis
- Fortaleza
- Goiânia
- Juiz de Fora
- Porto Alegre
- Recife
- Ribeirão Preto
- Rio de Janeiro
- Salvador
- São Paulo (sede)

- **12 representantes regionais**
- **9 estados**
- **65 centros de tratamentos**



Advocacy



Incidir nas políticas públicas de prevenção, promoção e acesso à saúde, para a melhoria da atenção oncológica e das doenças hematológicas no país, mobilizando e capacitando stakeholders.

- Produzir informação qualificada e de fácil compreensão aos pacientes e sociedade civil.
- Aumentar a participação dos pacientes nas deliberações dos órgãos de saúde, incluindo-os nos debates sobre incorporação de tecnologias no Brasil.
- Sensibilizar o poder público diante das pautas de interesse dos pacientes oncológicos.
- Estimular a utilização de dados abertos na tomada de decisão do poder público.
- Melhorar a jornada do paciente com câncer no sistema de saúde do Brasil.
- Melhorar os desfechos dos tratamentos oncológicos no Brasil.



Participação Social

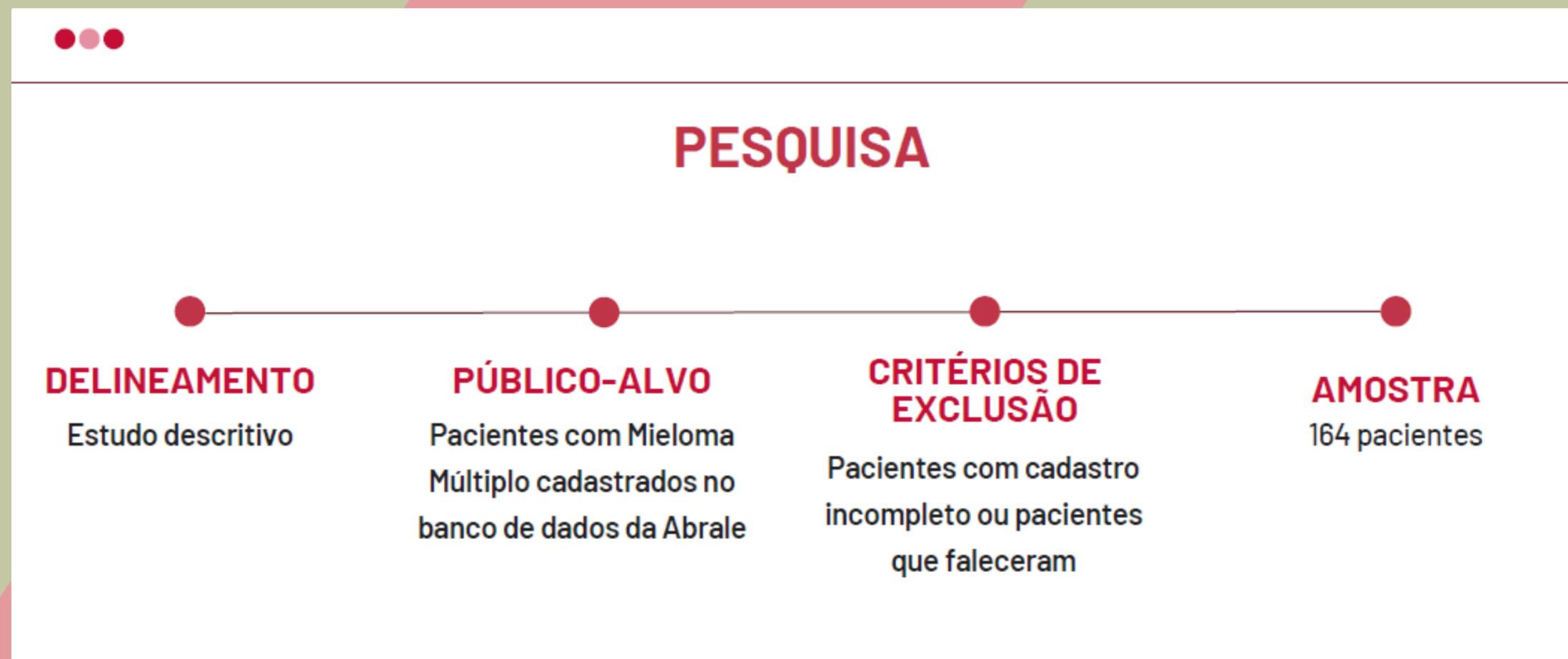
Em defesa dos pacientes com câncer e doenças no sangue, estamos presentes em **13 Conselhos Deliberativos que incidem nas políticas públicas de saúde!**

Por meio da participação social, pleiteamos os direitos dos pacientes com câncer e doenças no sangue nos três âmbitos federativos.

- Conselho Nacional de Saúde (Abrale e Abrasta)
- Conselho Estadual de Saúde de São Paulo
- Conselho Municipal de Saúde de São Paulo
- Conselho Estadual de Saúde de Minas Gerais
- Conselho Municipal de Saúde de Belo Horizonte
- Conselho Municipal de Saúde de Goiânia
- Conselho Estadual de Saúde de Goiás
- Conselho Municipal de Saúde de Recife
- Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre
- CMDCA - Conselho Municipal da Criança e do Adolescente São Paulo
- **Conselho Consultivo do Inca (Consinca)**
- **Grupo de Trabalho de Radioterapia do Consinca**
- **Comissão Intersectorial de Saúde Suplementar do CNS**



JORNADA DO PACIENTE COM MIELOMA MÚLTIPLO 2023





COMO VOCÊ DESCOBRIU QUE TINHA MIELOMA MÚLTIPLO?

43%

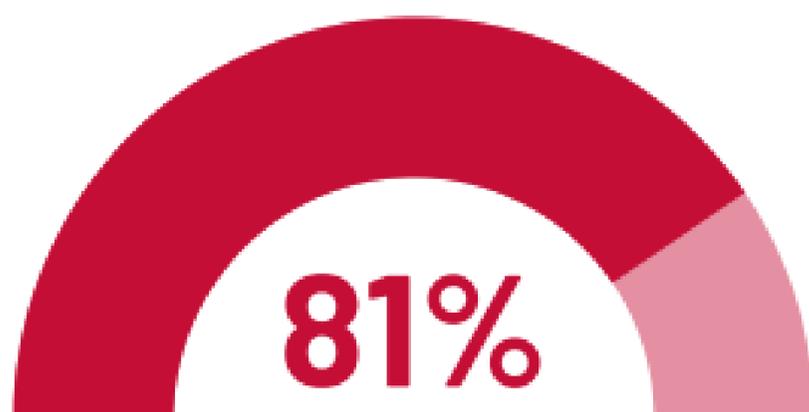
Ao acaso, fazendo exames e consultas de rotina ou em atendimento de emergência



57%

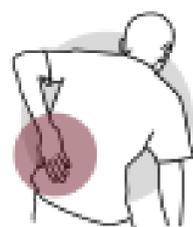
Procurou um médico para saber o que eram os sintomas que estavam sentindo

SINTOMAS ANTES DE RECEBER O DIAGNÓSTICO



dos pacientes tinham sintomas
antes de receber o diagnóstico

N=164



77% Dores ósseas (especialmente na coluna)



48% Cansaço extremo



37% Fraqueza



23% Fraturas espontâneas

N=133

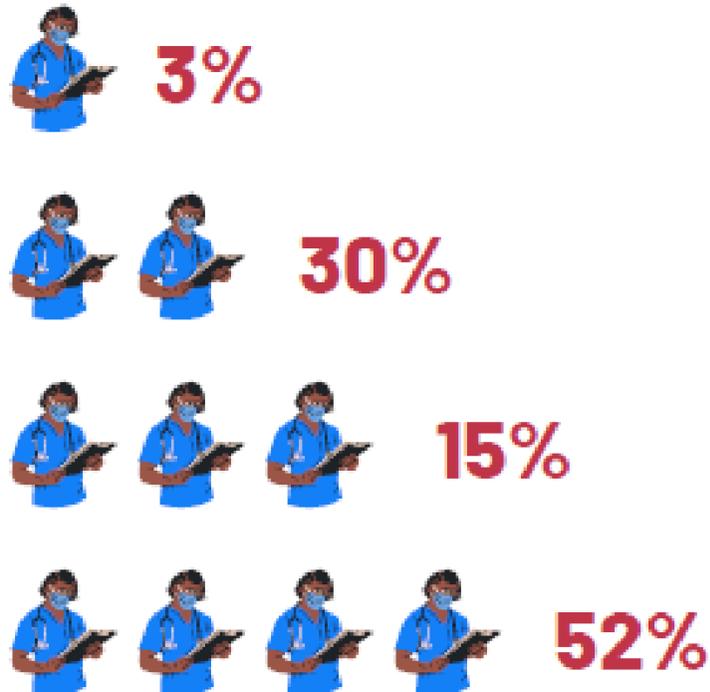


NÚMERO DE MÉDICOS ATÉ O ESPECIALISTA

Pacientes do SUS tiveram que passar por mais médicos antes de ser encaminhado ao hematologista

SUS

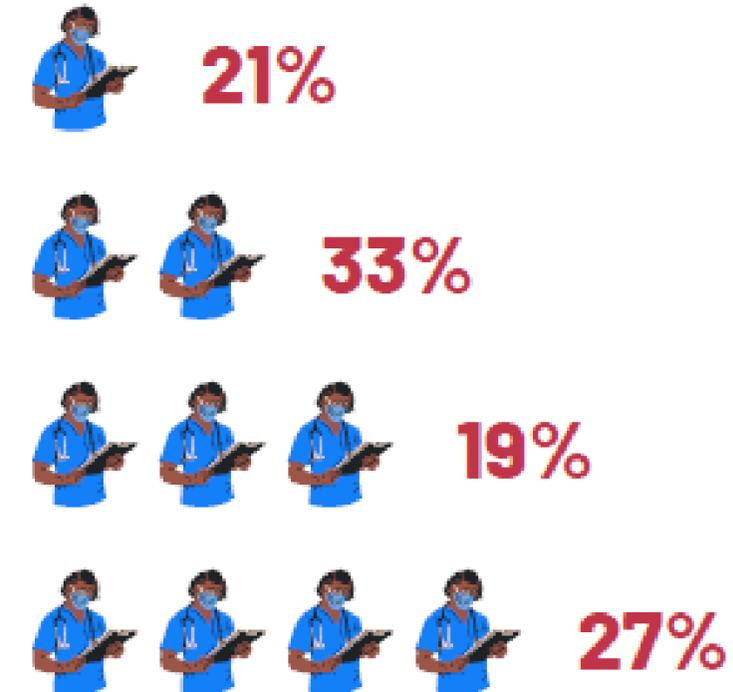
67% dos pacientes fizeram consultas com três especialidades médicas ou mais até ser encaminhado ao especialista



N=33

Saúde Suplementar

46% dos pacientes fizeram consultas com três especialidades médicas ou mais até ser encaminhado ao especialista

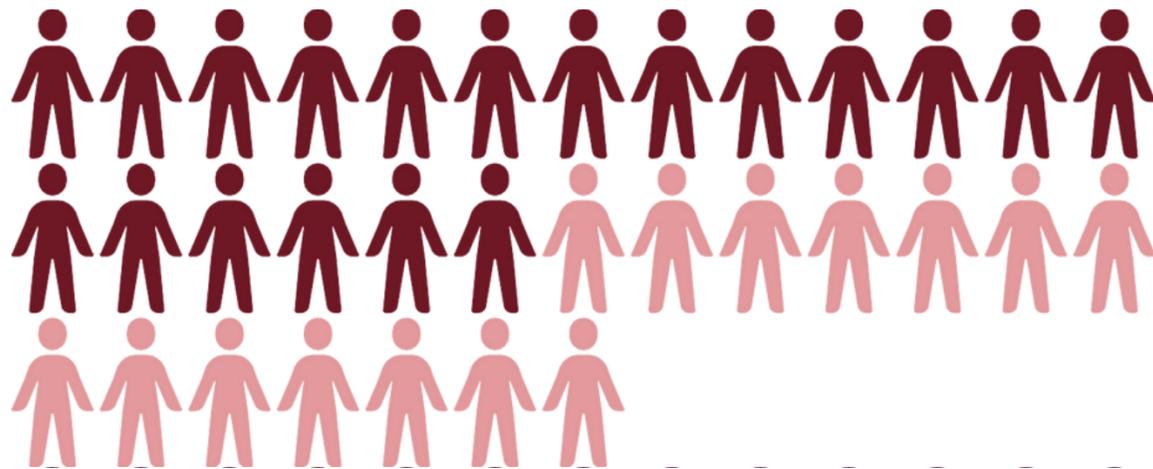


N=85

TEMPO ATÉ SER ENCAMINHADO AO HEMATOLOGISTA

Pacientes do SUS e da Saúde Suplementar enfrentam dificuldades para ser encaminhado ao hematologista

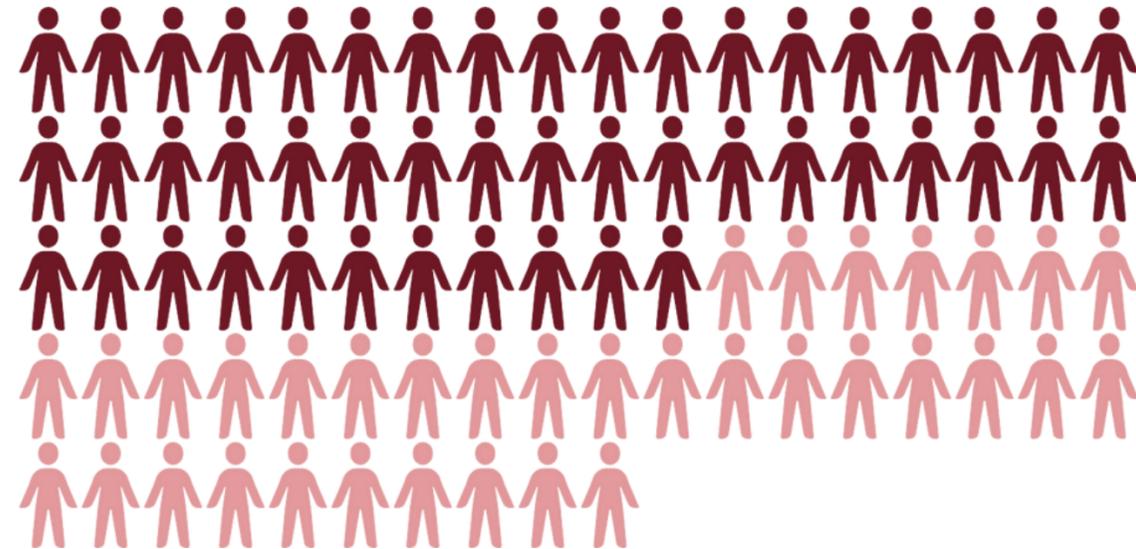
SUS



58%

dos pacientes demoraram mais de um mês para ser encaminhado ao hematologista

Saúde Suplementar



57%

dos pacientes demoraram mais de um mês para ser encaminhado ao hematologista

N=3
3

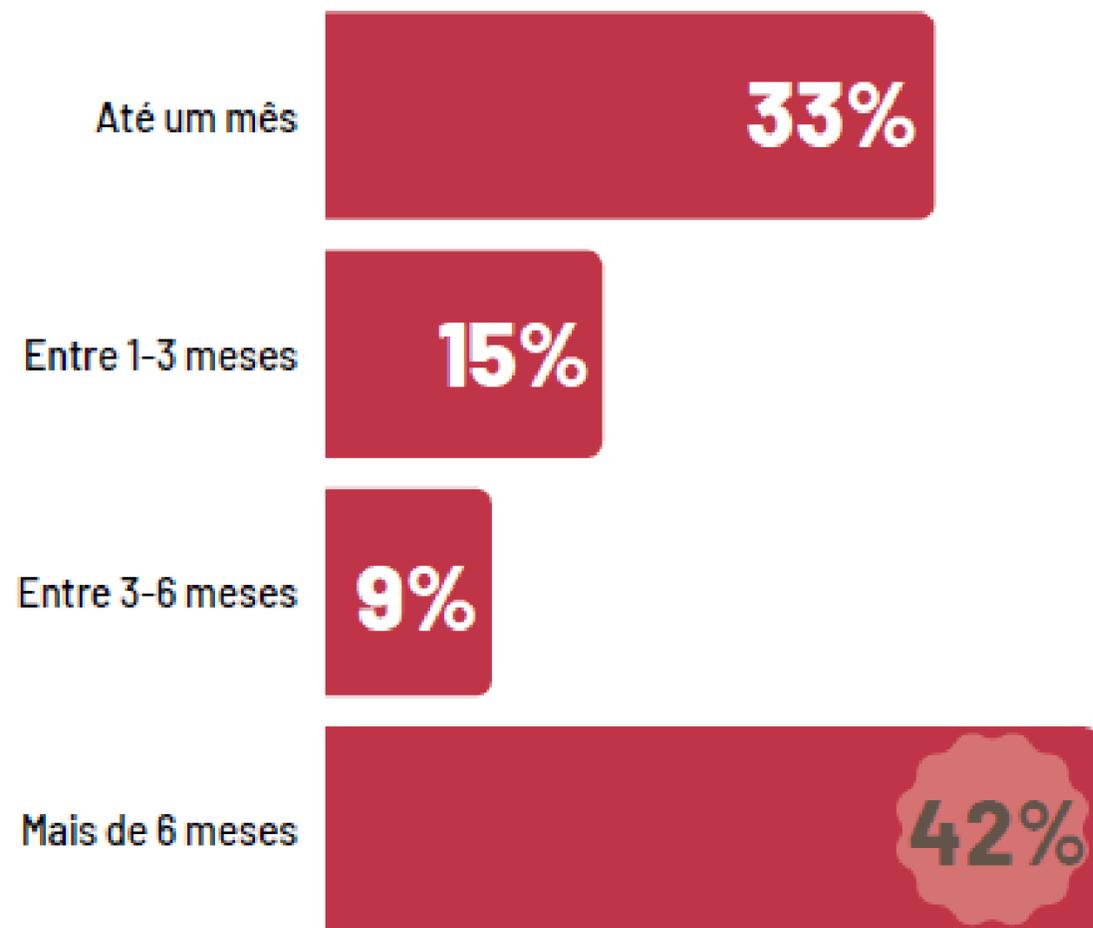
N=8
2



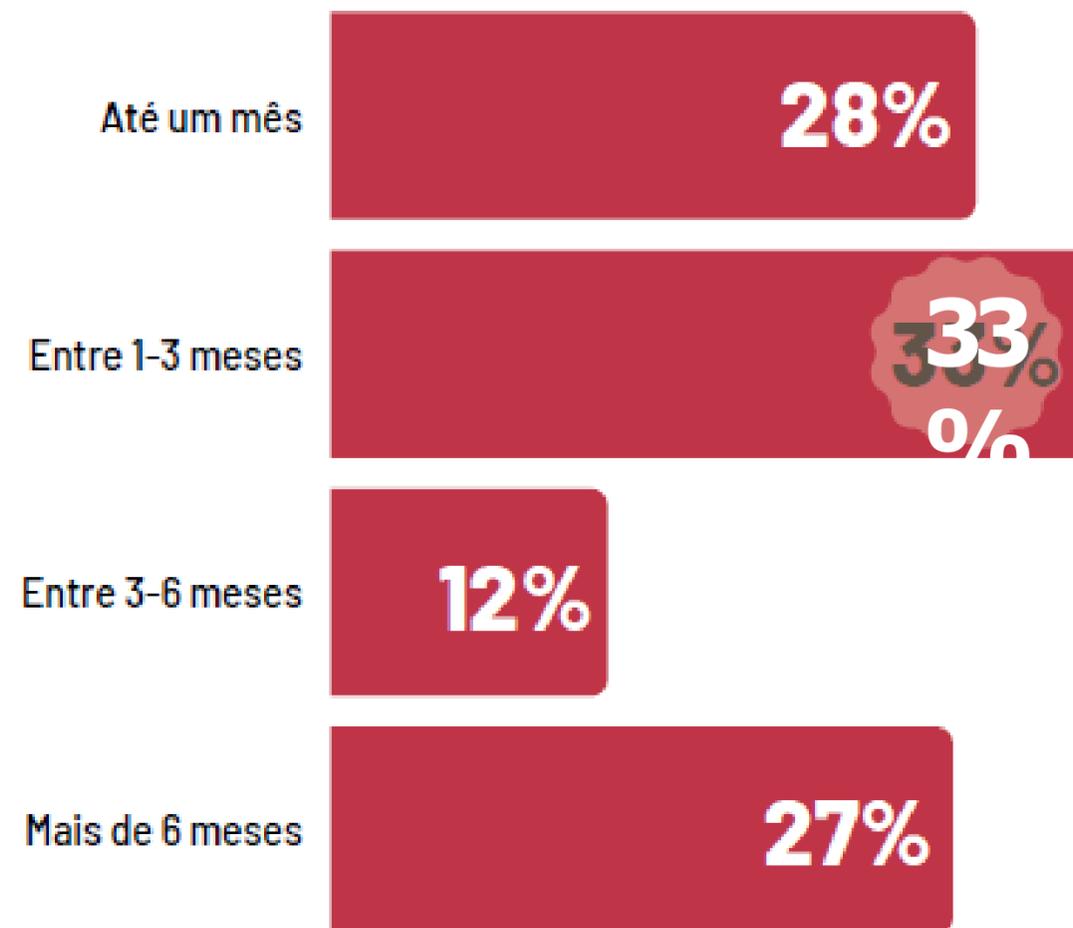
TEMPO ATÉ RECEBER O DIAGNÓSTICO

Pacientes do SUS demoram mais tempo para receber o diagnóstico

SUS



Saúde Suplementar



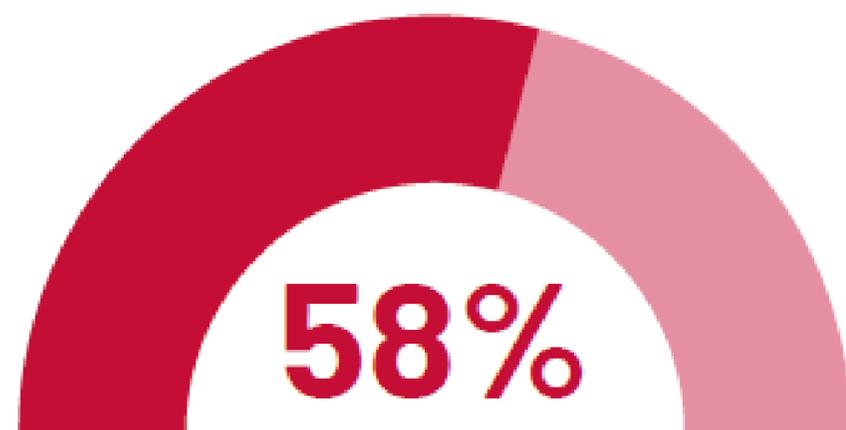


DIFICULDADES PARA RECEBER O DIAGNÓSTICO

Pacientes do SUS têm mais dificuldade para receber o diagnóstico que pacientes da Saúde Suplementar

SUS

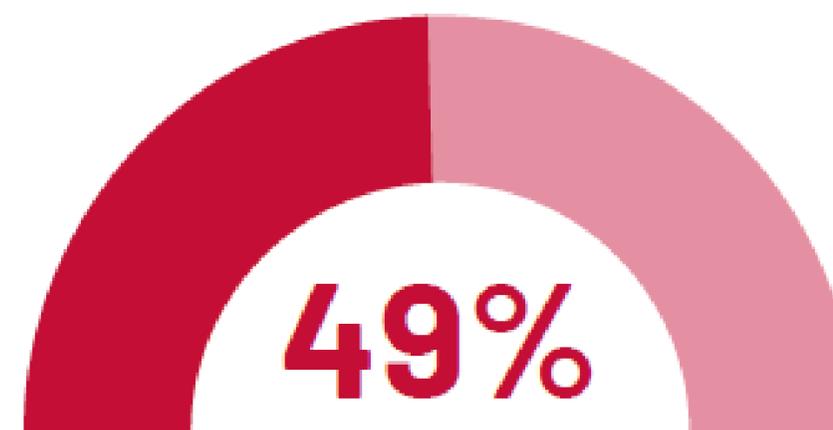
58% dos pacientes do SUS tiveram dificuldades para recebimento do diagnóstico



N=33

Saúde Suplementar

49% dos pacientes da Saúde Suplementar tiveram dificuldades para recebimento do diagnóstico



N=85



DIFICULDADES ATÉ O RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO



82%

Passou por vários médicos até chegar ao diagnóstico



33%

Falta de acesso a exames específicos para o diagnóstico



42%

Diagnóstico inconclusivo/dúvida



12%

Dificuldade de agendar consulta com o hematologista



40%

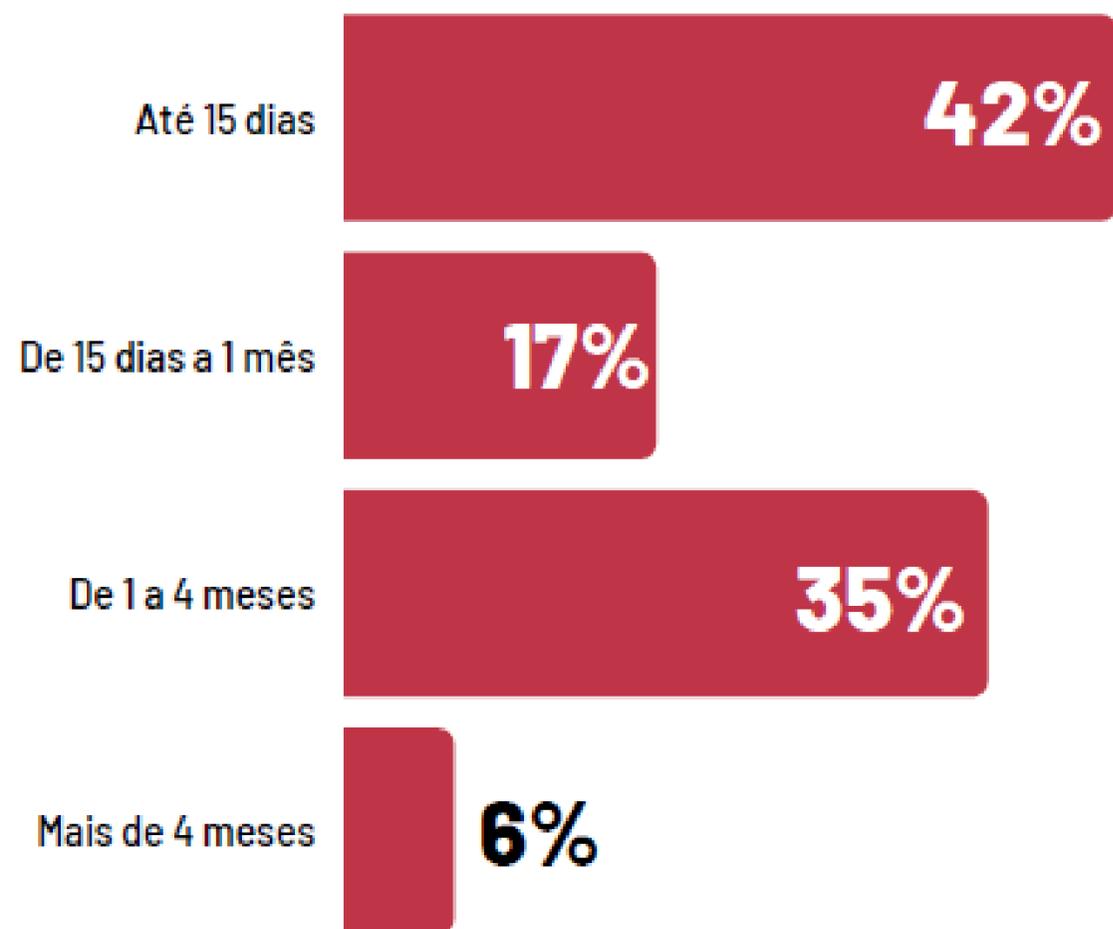
Passou por várias instituições de saúde até chegar ao diagnóstico

N=57

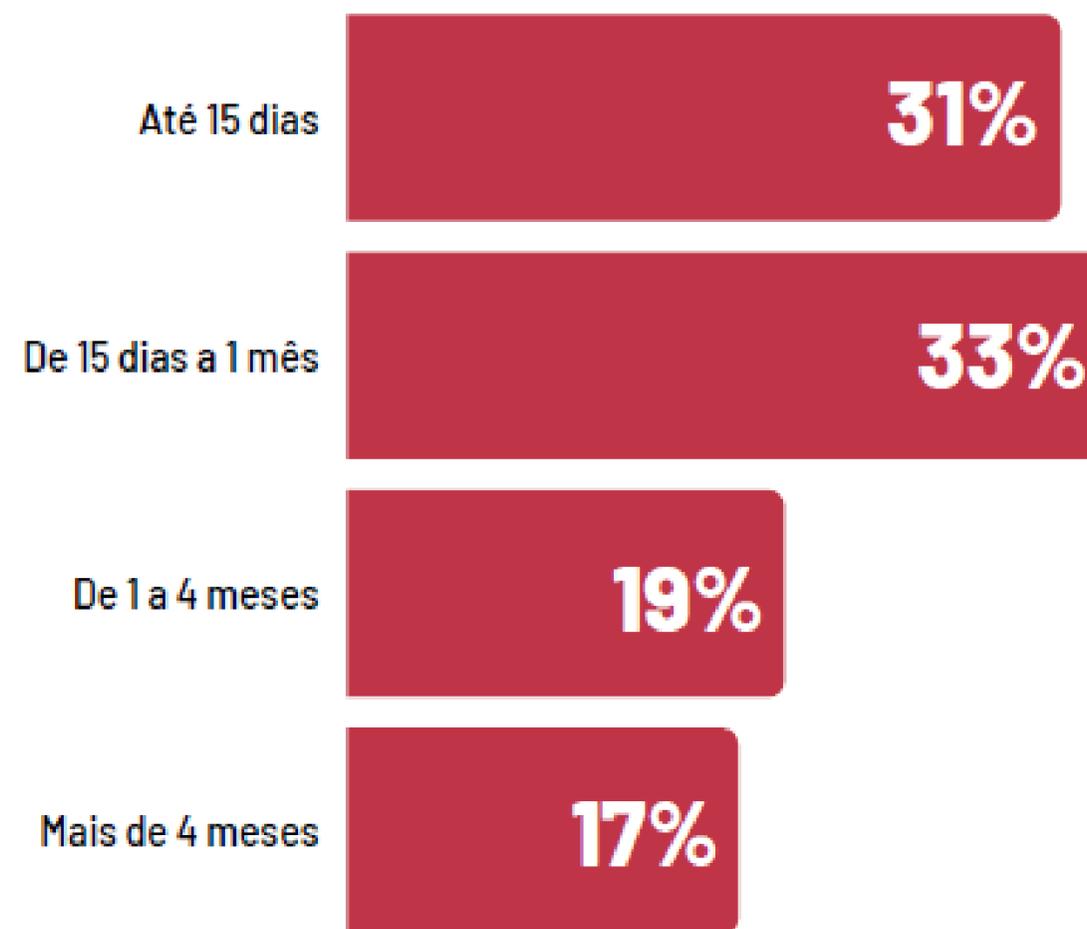


TEMPO ATÉ INÍCIO DO TRATAMENTO

SUS



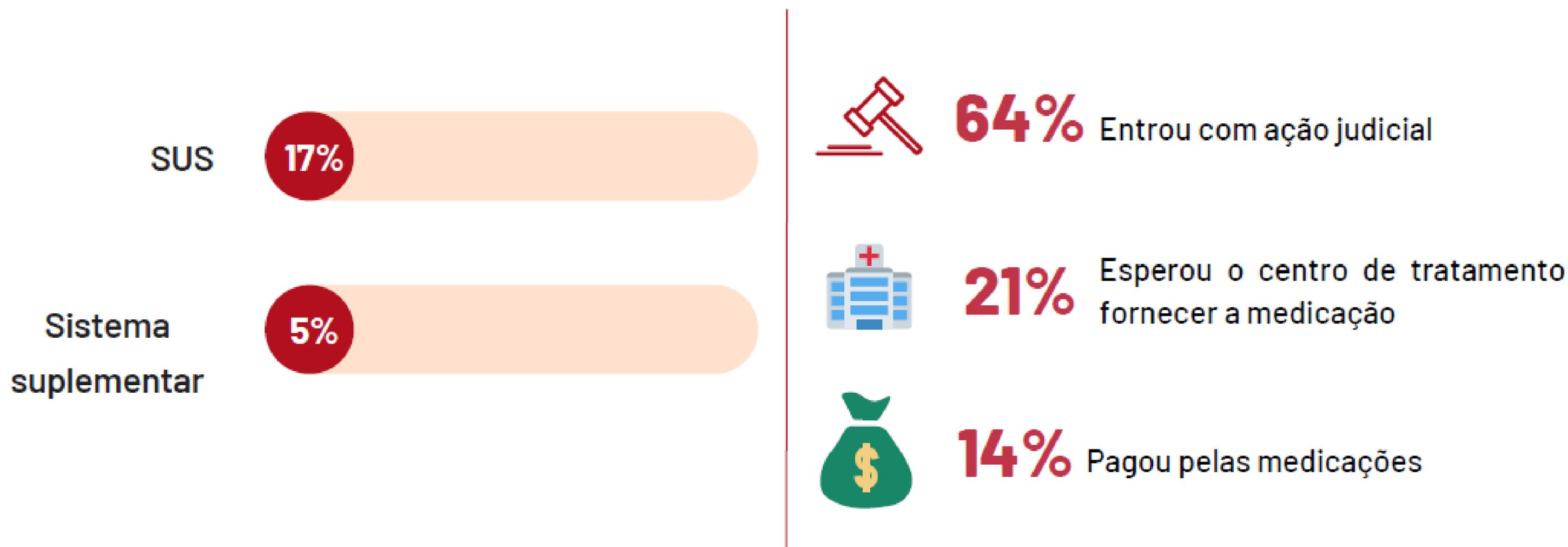
Saúde Suplementar





DIFICULDADE PARA REALIZAR O TRATAMENTO

Apenas 14% dos pacientes tiveram dificuldade para realizar o primeiro tratamento indicado



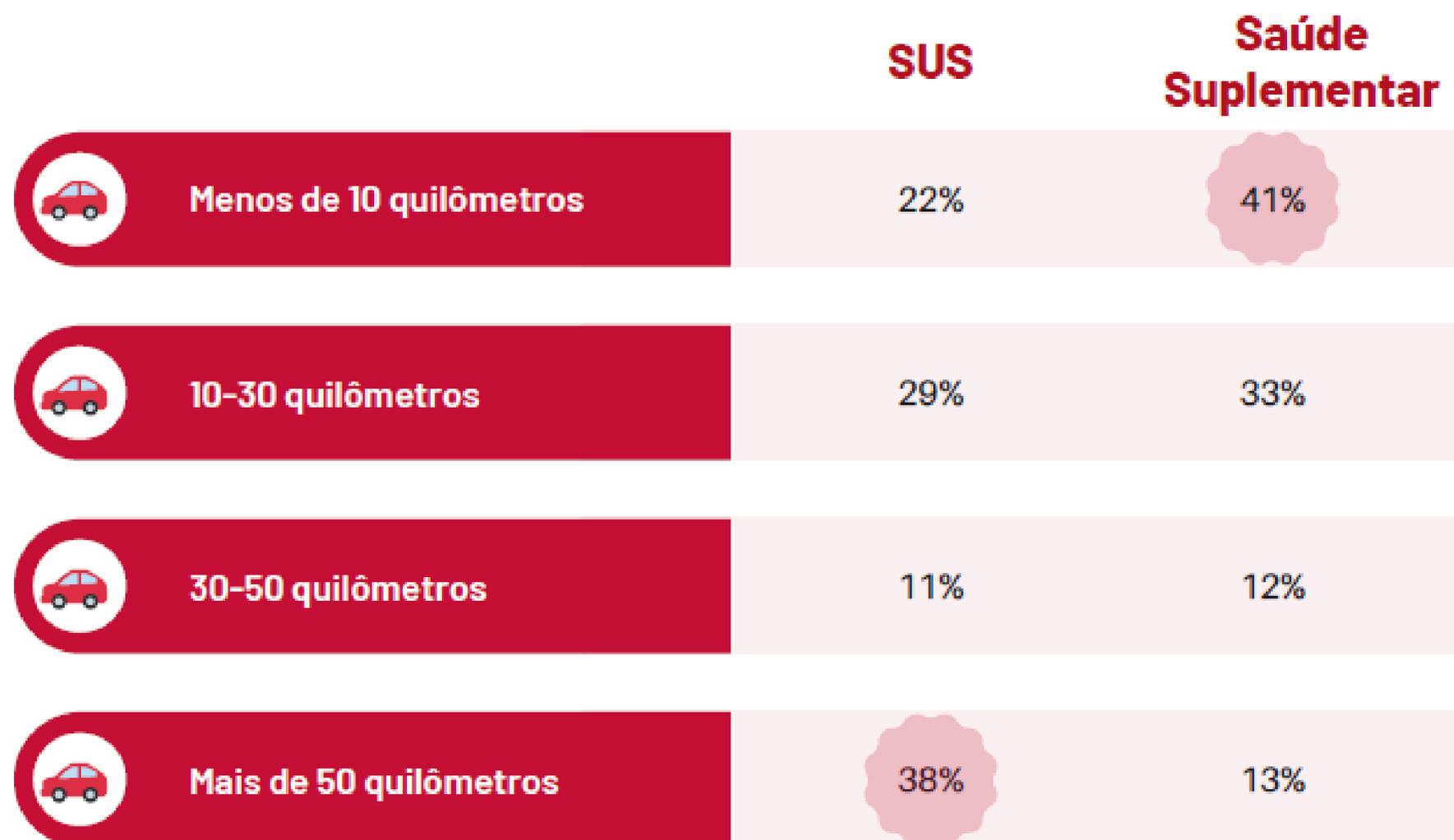
N=140

N=14



DISTÂNCIA ATÉ O CENTRO DE TRATAMENTO

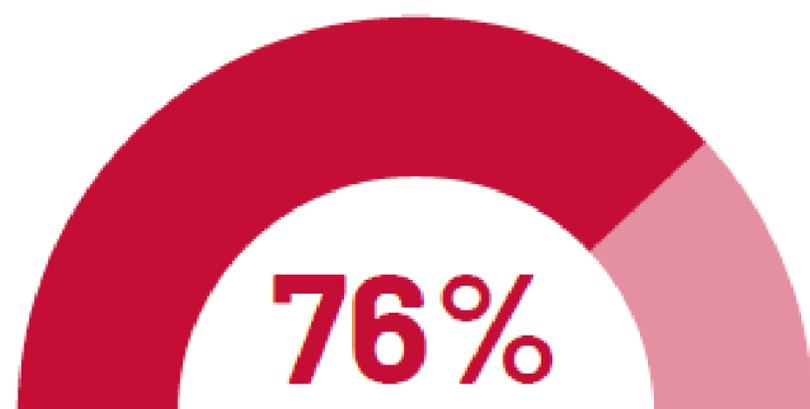
A maior parte (38%) dos pacientes do SUS percorrem mais de 50 quilômetros até o centro de tratamento
A maior parte (41%) dos pacientes da Saúde Suplementar percorrem menos de 10 quilômetros até o centro de tratamento



N=140

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

89% dos pacientes já tiveram indicação de realizar o transplante de medula óssea



76% dos pacientes já realizaram o procedimento de TMO

N=139

Por que você ainda não fez o TMO?



25% Realizando outro tratamento



25% Alterações em exames

N=32

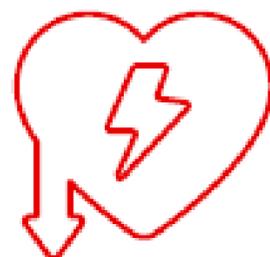


EFEITOS CAUSADOS PELO TRATAMENTO



90%

Neuropatia periférica



36%

Perda da libido



32%

Fiquei muito
esquecido

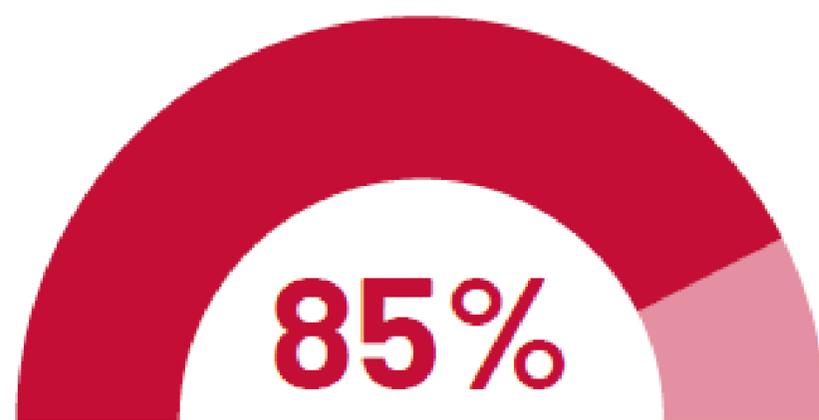


25%

Problemas físicos para
ter relações sexuais



MUDANÇAS NA ROTINA



dos pacientes relataram mudanças na sua rotina em função da doença e/ou tratamento

N=163



65% Deixou de trabalhar



54% Deixou de praticar atividade física



36% Deixou de se relacionar socialmente



32% Deixou de praticar atividade sexual

N=138

Questões sobre as terapias de tratamento de mieloma múltiplo no âmbito do SUS

- O mieloma múltiplo é uma das neoplasias hematológicas mais frequentes, cujo diagnóstico é, em grande parte dos casos, tardio;
- A jornada de tratamento é notadamente marcada por diversas recidivas;
- CONITEC recomenda em suas Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas (DDT) o tratamento do Mieloma Múltiplo com esquemas baseados em combinação de 3 medicamentos para o paciente com doença em recaída, sendo indicada a utilização de pelo menos uma classe diferente do tratamento anterior.
- A ausência de tratamento padrão para as recidivas é um problema;
- As consequências são graves e impactam negativamente na qualidade de vida do paciente e em custos para o sistema de saúde, além dos impactos sociais.

Questões sobre as terapias de tratamento de mieloma múltiplo no âmbito do SUS

- A maior disponibilidade de opções terapêuticas no caso de recidiva pode contribuir para reverter o cenário atual;
- Os pacientes de mieloma múltiplo que estão em tratamento no SUS possuem uma clara necessidade não atendida, sobretudo para os pacientes que recaem ou são refratários;
- O impacto no desfecho do tratamento do paciente versus impacto social e econômico deve ser levado em consideração;
- Necessidade de escuta qualificada das sociedades médicas e profissionais da saúde e, sobretudo, dos pacientes, familiares e cuidadores;
- Valoração da participação social nos processos de incorporação, melhoria da análise qualitativa e clareza com relação à metodologia e impacto na tomada de decisão.

Obrigada

Luana Lima

luana.lima@abrале.org.br

