

# ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE)

**Luana Ferreira Lima**

**Coordenadora de Políticas Públicas e Advocacy**

## Leucemia mieloide crônica e as dificuldades de tratamento



06 de dezembro de 2023

## 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.



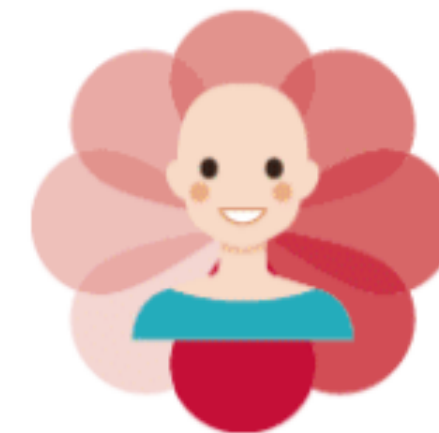
### MISSÃO

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.

# 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 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.

## NOSSA CAUSA E NOSSO ALCANCE

Desde 2002,  
oferecemos apoio  
gratuito a pessoas  
com câncer.

- Mais de **50 mil pacientes e familiares** beneficiados gratuitamente.
- **20 mil médicos e profissionais da saúde** já foram capacitados por meio dos programas ABRALE.
- Atuação nacional com presença em mais de **273 centros de referência** no país.





# LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA (LMC)

- A LMC é um tipo de leucemia que progride devagar (crônica) e envolve as células mieloides da medula óssea;
- Pacientes com LMC apresentam uma superprodução de glóbulos brancos e normalmente têm uma evolução lenta no crescimento das células doentes ao longo do tempo;
- Isso pode causar anemia, fadiga, infecções, sangramentos e outros problemas. Mas alguns pacientes são completamente assintomáticos e a doença é descoberta em um exame comum de sangue.



# Jornada do Paciente

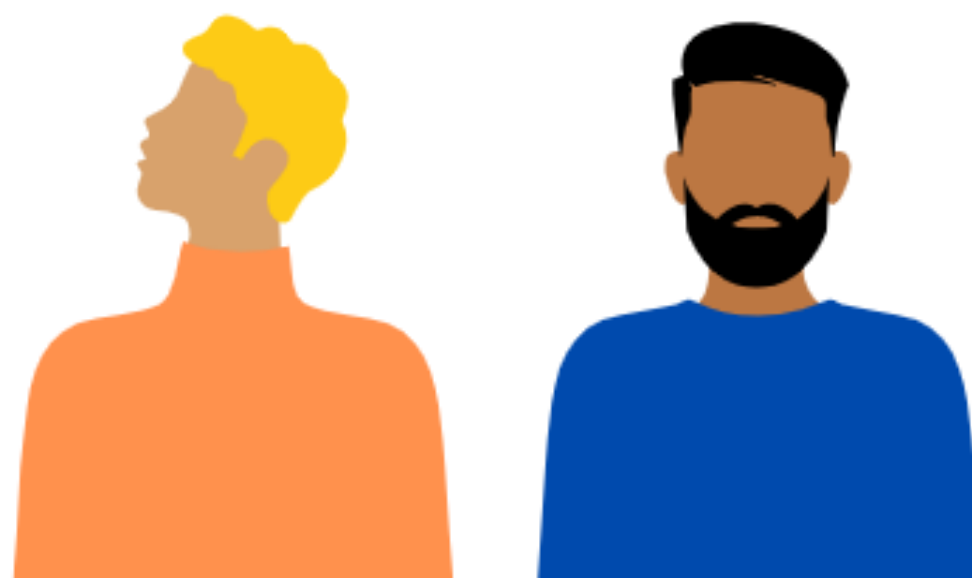
**A pesquisa a seguir foi realizada pela Abrale no período de dezembro de 2022.**

**Nº de pacientes participantes: 122**



# PERFIL DOS PACIENTES

## SEXO

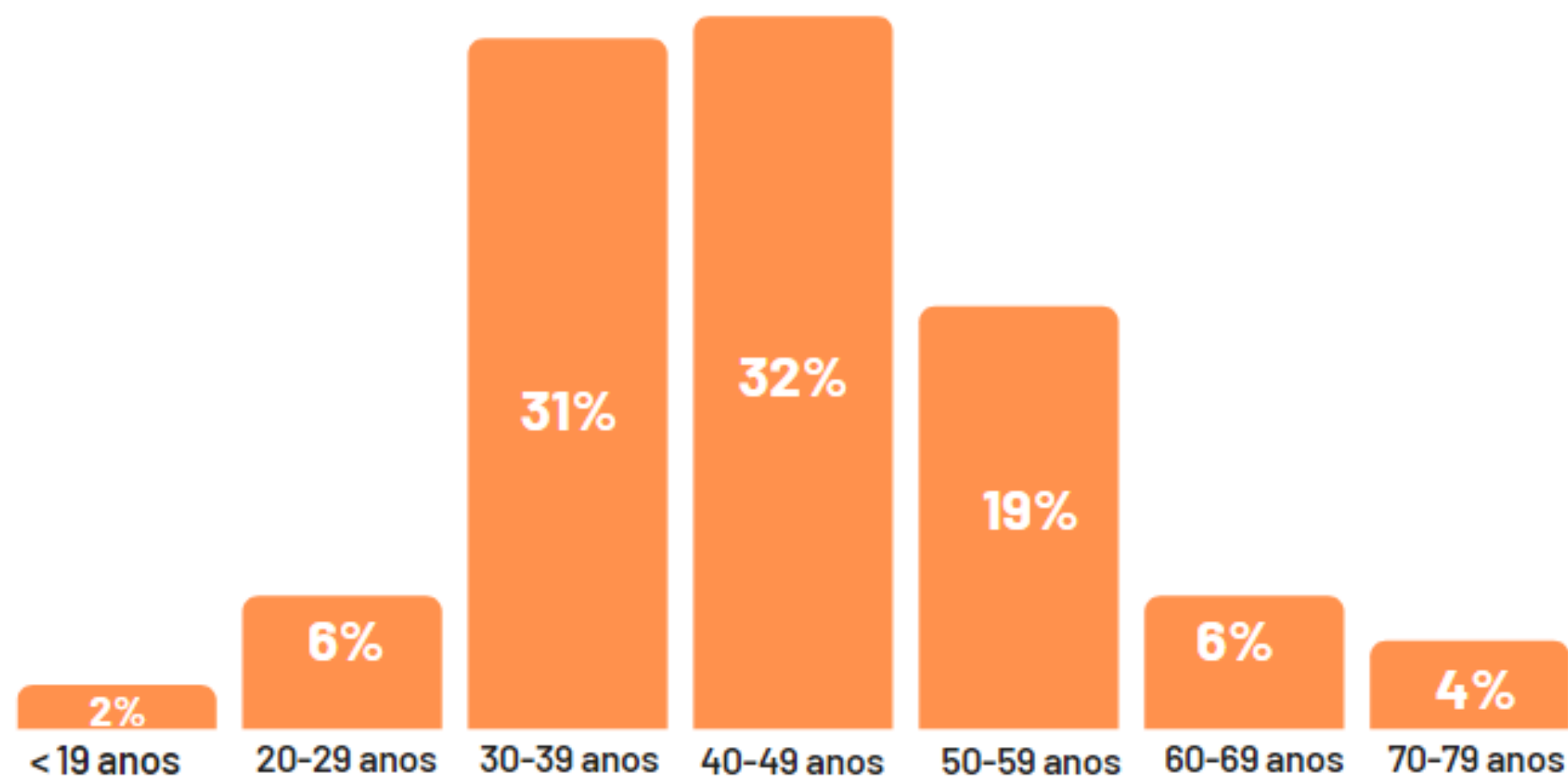


63%

37%

N=122 pacientes

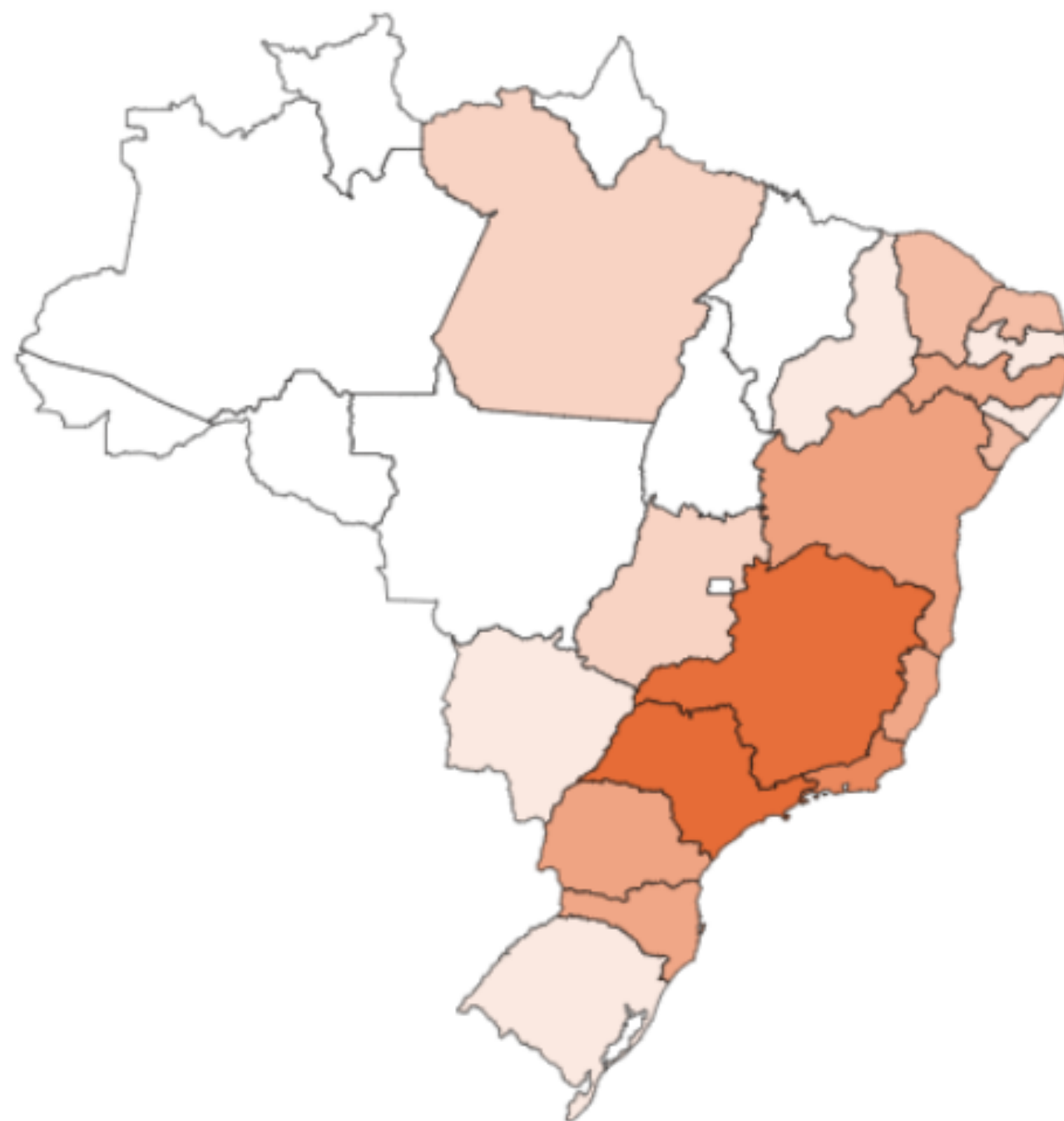
## FAIXA ETÁRIA



N=112 pacientes



# ESTADO DE RESIDÊNCIA



**REGIÃO SUDESTE**

55%

**REGIÃO NORDESTE**

25%

**REGIÃO SUL**

11%

**REGIÃO CENTRO-OESTE**

6%

**REGIÃO NORTE**

4%

N=122 pacientes

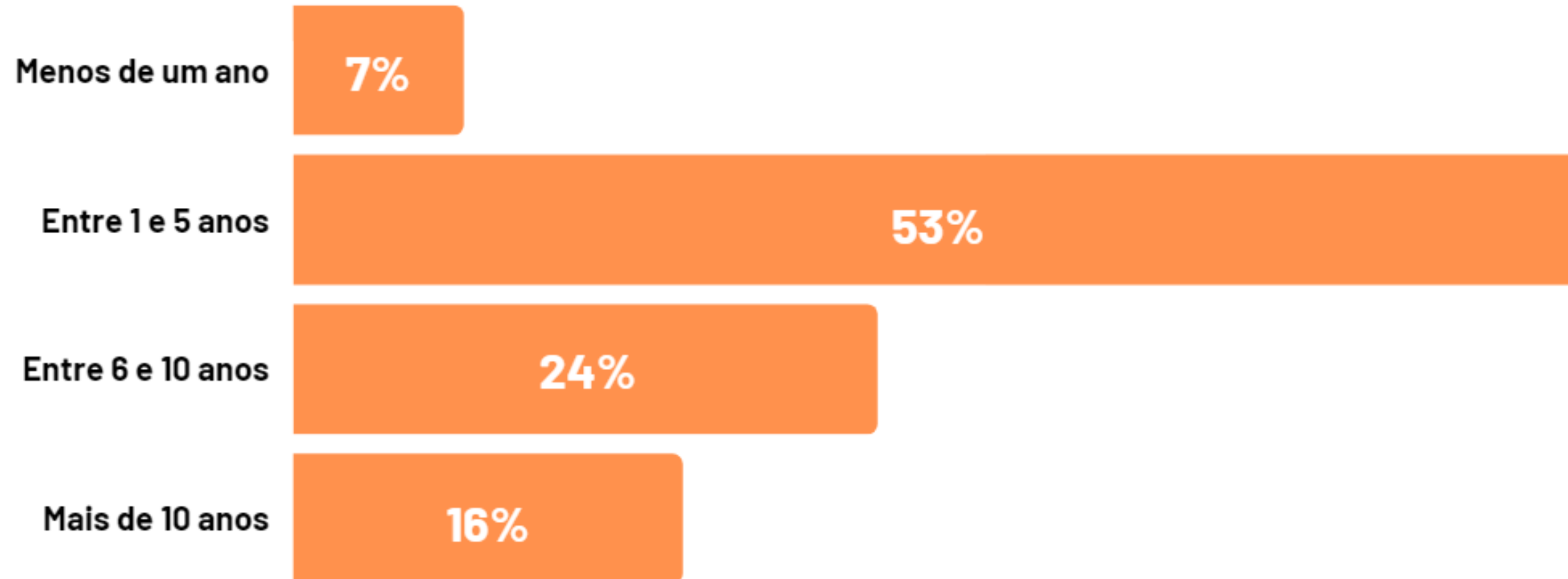


# RESULTADOS





# TEMPO DE DIAGNÓSTICO





# LINHA DE TRATAMENTO

Primeira linha de tratamento

55%

Segunda linha de tratamento

29%

Terceira linha de tratamento

9%

Outro

7%



# MUDANÇA DE INIBIDOR

Refratariedade

67%

Efeito colateral

18%

Outro motivo

15%

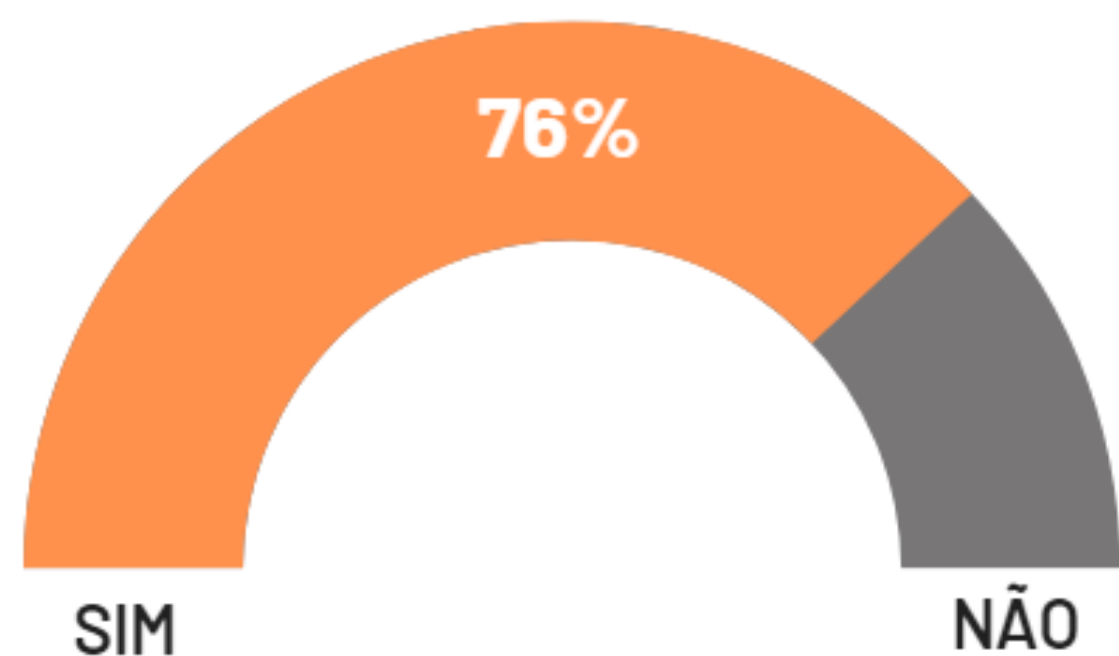
N= 55 pacientes\*

\*Pacientes em primeira linha de tratamento não responderam a pergunta.



# RESPOSTA AO TRATAMENTO

Você sabe dizer como está a resposta ao seu tratamento de acordo com o resultado do seu último PCR?



N= 108 pacientes

Resposta molecular parcial

41 pacientes

Resposta molecular total/indetectável

41 pacientes

N= 82 pacientes

## **Precisamos de opções terapêuticas no SUS em terceira linha de tratamento.**

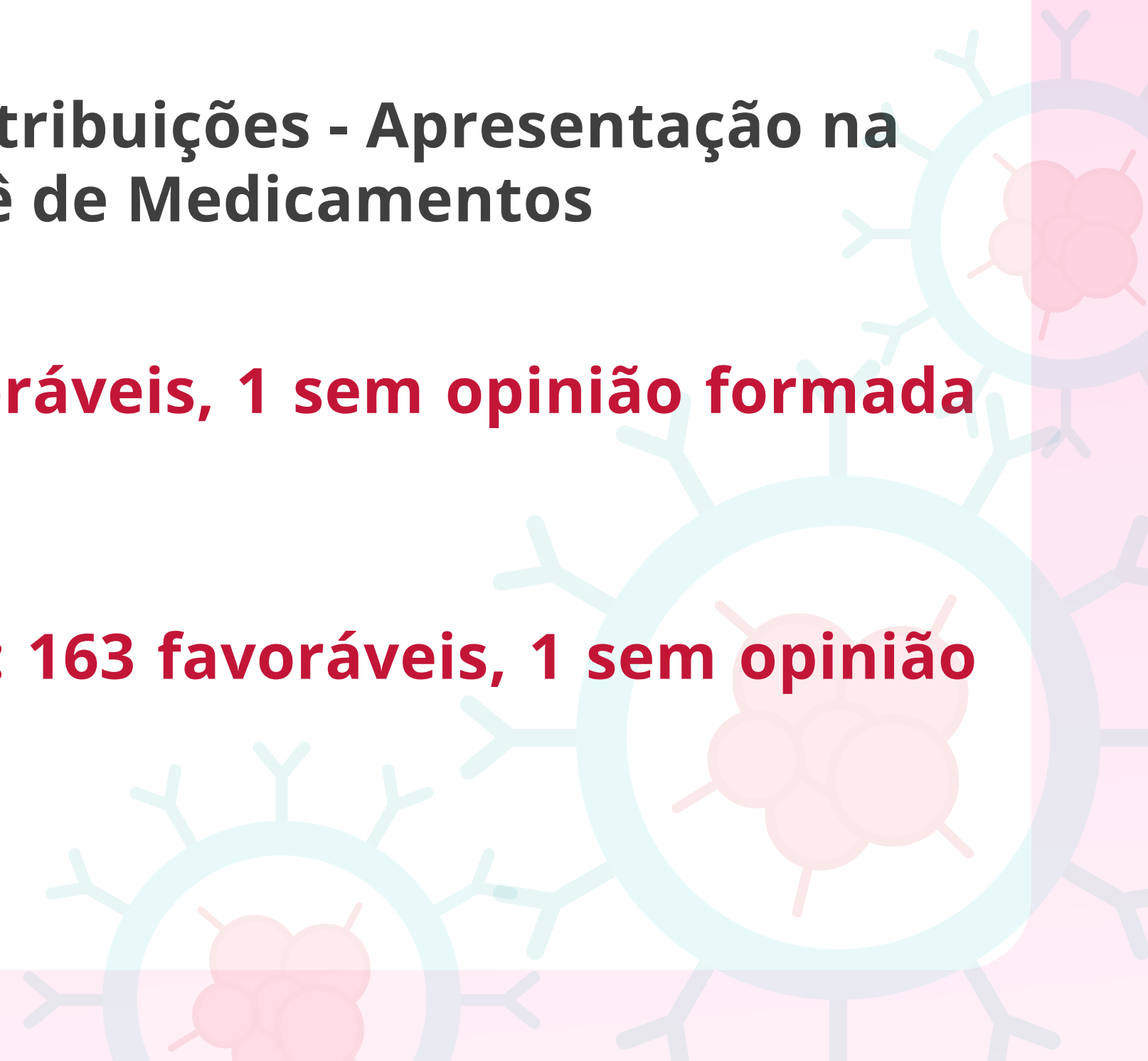
- A jornada de tratamento é notadamente marcada por diversas recidivas.
- É necessário ter uma linha de cuidado completa.
- O inibidor de tirosina quinase de 3ª geração, ponatinibe, é o único inibidor com atividade contra todas as mutações BCR-ABL1 conhecidas, e se constitui como uma opção de tratamento nos casos de falha dos ITQs de 2ª geração.
- 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.

# **Precisamos de opções terapêuticas no SUS em terceira linha de tratamento.**

**Perspectiva do paciente CONITEC, 266 contribuições - Apresentação na 122ª Reunião da Conitec - Comitê de Medicamentos**

**100 - Formulário Técnico: 98 posições favoráveis, 1 sem opinião formada e 1 contrária.**

**166 - Formulário de experiência e opinião: 163 favoráveis, 1 sem opinião formada, 2 contrárias.**



# **Precisamos de opções terapêuticas no SUS em terceira linha de tratamento.**

## **Necessidades médicas não atendidas:**

**“Em alguns cenários, principalmente onde o paciente não é elegível ao TCTH alogênico, não temos o que fazer pelo paciente. É insuportável ter opções terapêuticas e dizer pro paciente que ele vai falecer pela doença, pela ineficiência do estado, que deveria zelar pela vida dele.”**

**Relato citado em Consulta Pública da CONITEC/ 122ª Reunião Técnica da Conitec**



# **Precisamos de opções terapêuticas no SUS em terceira linha de tratamento.**

## **Aspectos positivos e facilidades**

**Controle da doença; Melhora na qualidade de Vida; Possibilidade de uma “vida normal”; Boa resposta ao tratamento em pacientes em terceira linha de tratamento; Aumento da sobrevida; Melhoria dos sintomas; Eventos adversos aceitáveis e facilmente gerenciáveis; Medicamento de uso oral; Adesão.**

**Aspectos apontados na 122ª Reunião Técnica da Conitec**

# Precisamos de opções terapêuticas no SUS em terceira linha de tratamento.

## Comparação com ausência de tratamento ou TMO

**“A incorporação do Ponatinibe é essencial para o tratamento do paciente com LMC que falharam aos ITKs já disponíveis na rede SUS. Não utilizar Ponatinibe nesses pacientes implica em progressão da doença para fase aguda, necessidade de exposição do paciente a internamento prolongado, quimioterapias e TMO, com altíssimos custos para o sistema público de saúde e baixas taxas de sucesso do tratamento, com óbito na maioria dos casos.”**

Relato citado em Consulta Pública da CONITEC/ 122ª Reunião Técnica da Conitec

# Dificuldades de acesso aos medicamentos

**Os pacientes, em sua maioria, tanto do Sistema Único de Saúde (SUS), quanto da saúde suplementar, relatam que enfrentaram algum tipo de dificuldade relacionada ao tratamento, tais como: dificuldades de acesso, falta de medicamentos e atrasos.**

Fonte: Departamento de Pesquisa da Abrale



# Precisamos de opções terapêuticas no SUS em terceira linha de tratamento.

**“Bem, para mim representa mais uma linha de tratamento para minha LMC antes de precisarmos fazer o TMO, o que poderia causar grande interferência a minhas atividades diárias e trabalho. No caso, o ponatinibe foi indicado a mim pela minha médica, após não termos uma resposta satisfatória às outras medicações. Elas apenas controlavam a doença mas não avançavam no nível da reposta celular (...) essa inclusão facilitaria muito o tratamento e ajudaria muito a aqueles que necessitam, se o medicamento for incluso isso facilitaria muito o acesso à ele e impedirá que outros pacientes como eu necessitem passar por uma batalha longa dolorosa e cara no sistema judicial para consegui-lo.”**

**Relato citado na Consulta pública, paciente Abrale, 122ª Reunião Técnica da Conitec**



# Obrigada pela oportunidade!

luana.lima@abrале.org.br  
[www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br) | (11) 3149-5190

