

The background features a repeating pattern of stylized flowers in various colors (green, yellow, red, purple, blue) and water droplets. The text is centered in a dark green font.

Advocacy action to guarantee the
rights and life quality of MPN patients



abrale

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
DE LINFOMA E LEUCEMIA

www.abrale.org.br

Created to help more than
23,000 patients
annually diagnosed with blood diseases in Brazil*

*2016 Estimates: Cancer Incidence , INCA, 2015.

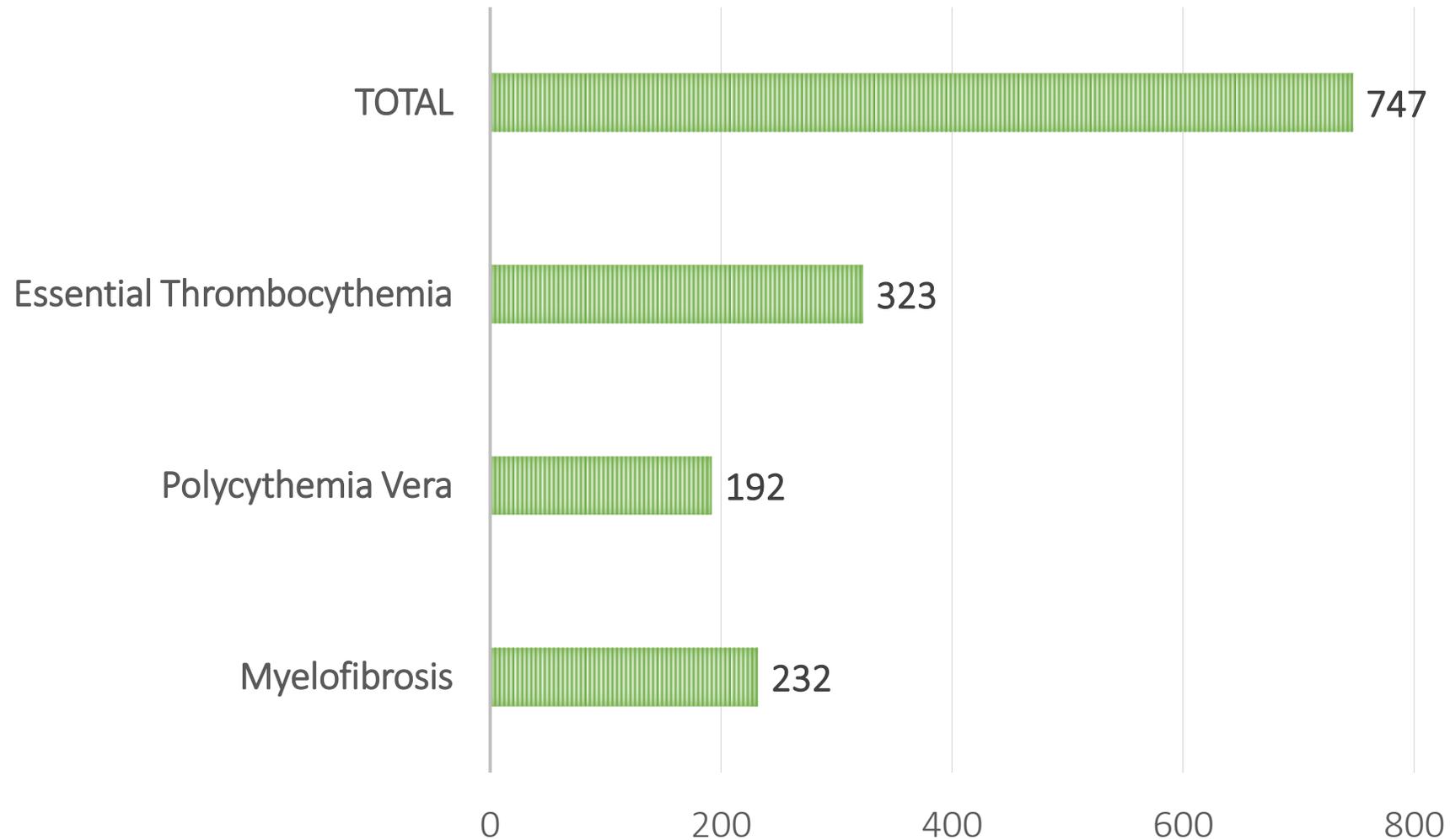


{ ABRALE }

- ✓ **ABRALE** (Brazilian Association of Lymphoma and Leukemia) was created in 2002 in a collaborative effort of more than 80 patients;
- ✓ It has the mission to **offering assistance and gathering collaborators to provide access to the best treatment available to all blood diseases patients;**
- ✓ It has **4 Pillars** of action and **more than 30 programs and projects.**

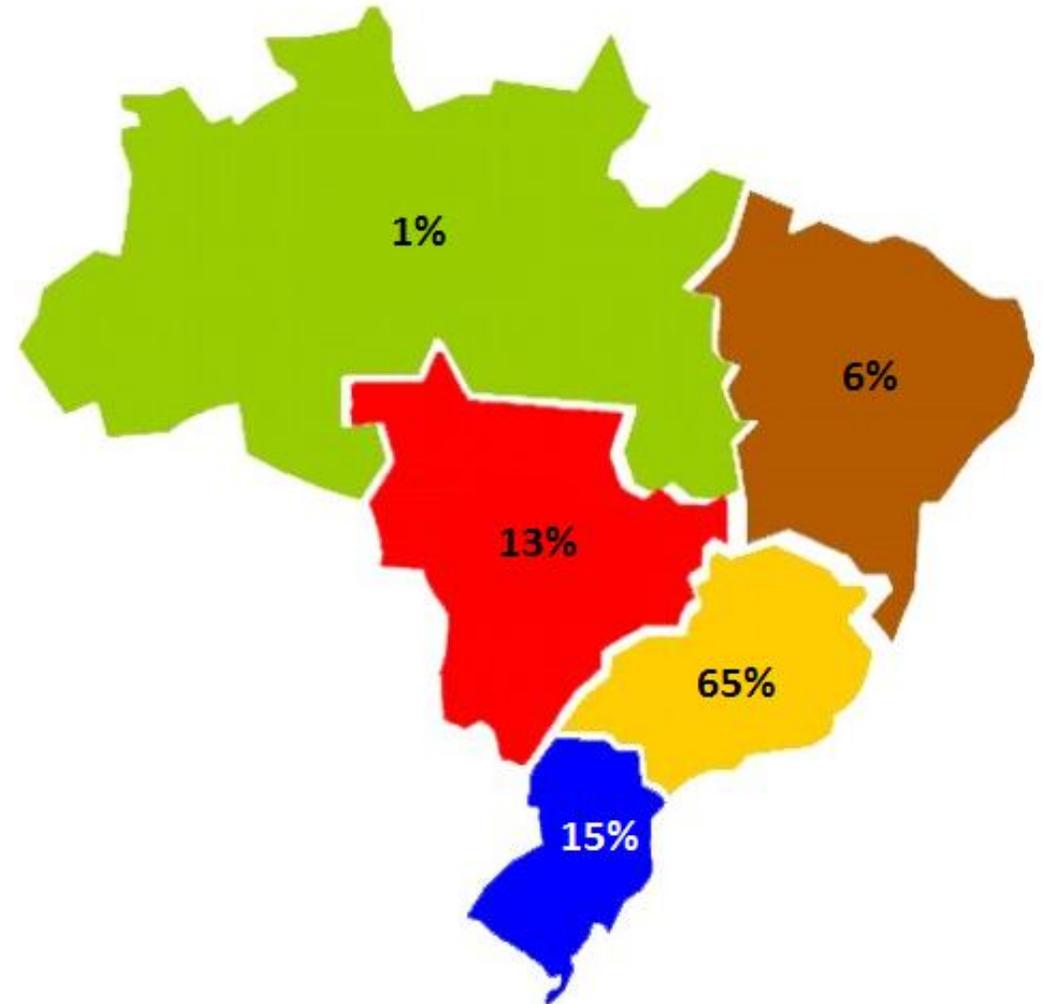


{MPN's patients registered in the CRM}



{Myelofibrosis challenges in Brazil}

- ✓ Lack of knowledge about disease;
- ✓ Difficulty accessing exams and consultation with specialists;
- ✓ Medication not available in the public health system;
- ✓ Lack of space in hospitals to perform bone marrow transplantation;



{Awareness Campaign and Educational Actions}

✓ Awareness Campaign:

- ✓ ABRALE magazine and Printed Materials with information about symptoms, diagnoses and treatments in hospitals;
- ✓ Video with a famous actress talking about the symptoms and how can ABRALE could help (viralized in the social media);

✓ Educational Actions:

- ✓ Online chats with a specialized physician to answer patients doubts;
- ✓ Patients meeting to talk about the disease and treatments;
- ✓ Educational video talking about all the MPN disease and the differences between them on ABRALE website.



{Awareness and Educational Materials}

O que é a Mielofibrose?

A mielofibrose é uma doença mieloproliferativa rara. As células da medula óssea, responsáveis por produzir as células do sangue, passam a se desenvolver e a funcionar de forma anormal. A consequência deste desenvolvimento anormal é o desenvolvimento de um tecido excessivamente fibroso (cicatriz) na medula óssea, dando origem a mielofibrose.

Sintomas

Nos estágios iniciais, aproximadamente 33% das pessoas não apresentam sintomas da doença. Apesar disso, com a parada da produção normal das células de sangue, é possível surgir os seguintes sinais e sintomas:

Como realizar o diagnóstico?

- Verificar se existe aumento do baço ou fígado - no exame clínico
- Hemograma completo - ele pode acusar anormalidade nas células sanguíneas (diminuição de células vermelhas, aumento de células brancas e plaquetas)
- Biópsia e aspiração de medula óssea
- Testes genéticos: uma amostra de sangue, ou da medula óssea, pode ser analisada em laboratório, a fim de identificar mutações gênicas, como a mutação do gene JAK2, presente em 50 a 60% das pessoas com MF

Tratamento

- **Esplenomegalia:** hidrea, talidomida, interferon, ruxolitinibe (inibidor de JAK2), radioterapia esplênica, esplenectomia
- **Anemia:** Transfusão de concentrado de hemácias, eritropoetina, andrógenos (danazol)
- **Mielossupressão:** hidrea, anagrelide, interferon
- **Cansaço:** ruxolitinibe

Existe ajuda gratuita!

Para tornar mais fácil a sua convivência com o diagnóstico, a ABRALE criou a rede Social Amar a Vida, voltada para pacientes com câncer e também com doenças mieloproliferativas. Crie seu perfil, compartilhe experiências e conheça milhares de pacientes que assim como você, também lutam contra a Mielofibrose!

Acesso: www.amaravida.com.br

A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia também oferece apoio jurídico, psicológico e nutricional gratuitamente! Para mais informações, acesse www.abrale.org.br ou ligue para 0800-773-9973.

glóbulos brancos glóbulos vermelhos plaquetas

www.abrale.org.br

CORPO ■ MIELOPROLIFERATIVAS CRÔNICAS

600-02046339

100% DE ESFORÇO ONDE HOUVER 1% DE CHANCE. #souabrale

HOME A ABRALE DOENÇAS APOIO AO PACIENTE QUALIDADE DE VIDA EVENTOS ADVOCACY ESTUDOS CLÍNICOS PARCEIROS

MIELOPROLIFERATIVAS

Data de criação: 11 Abril 2016 Última modificação: 11 Abril 2016

Mielofibrose é tipo raro de câncer e pode virar leucemia
Baço aumentado e alteração no número de células sanguíneas são as principais características da doença.

Doenças mieloproliferativas
Também chamadas por neoplasias mieloproliferativas, essas doenças têm início na medula óssea, quando as células-tronco, aquelas que dão origem aos glóbulos vermelhos, responsáveis pela oxigenação em nosso organismo, glóbulos brancos, que combatem bactérias e infecções, e plaquetas, responsáveis pela coagulação do sangue, proliferam-se de maneira excessiva. Ainda não muito conhecidas, essas doenças podem ser confundidas com as leucemias agudas, mas há uma diferença importante.

- > Home
- > Mastocitose
 - O que é?
 - Sinais e sintomas
 - Diagnóstico
 - Tratamento
 - Vivendo com a Mastocitose
- > Mielofibrose
- > Policitemia Vera
- > Trombocitopenia Essencial

MIELO... O QUE?

POUCO CONHECIDAS, AS DOENÇAS MIELOPROLIFERATIVAS CRÔNICAS SÃO AQUELAS NAS QUAIS A MEDULA ÓSSEA TRABALHA EM EXCESSO E ACABA PRODUZINDO GLÓBULOS DEMAIS

HA DIFERENTES TIPOS
O Dr. Fábio Santos, médico hematologista do Instituto de Hematologia e Oncologia do Hospital Israelita Albert Einstein, explica: conseguimos dividir e classificar as neoplasias mieloproliferativas em seis diferentes tipos segundo a célula em que há predomínio de proliferação. "Portanto, apenas uma avaliação médica completa com exames minuciosos pode ajudar a definir especificamente qual o tipo de neoplasia mieloproliferativa que o paciente apresenta e, conseqüentemente, de que tratamento precisa."

Leucemia mielóide crônica (LMC) - Se diferencia das demais por ter a presença de uma alteração genética específica nas células da medula óssea.

doença, o sangue apresenta predomínio de glóbulos brancos.

OUTRAS MIELOPROLIFERATIVAS
Existem subtipos mais raros, todos de EV negativo:
- **Leucemia mielóide crônica (LMC):** caracterizada pelo aumento de um tipo específico de glóbulos brancos chamados leucócitos.
- **Mielofibrose idiopática:** Quando ocorre o aumento de uma célula do sangue medular. Em alguns casos, altera a genética, gerando mutações que afetam os glóbulos brancos, alterando a forma e a função do DNA.

Mielofibrose
Tipo de câncer do sangue, mais comum em pessoas de 50 a 80 anos. Um doença rara que devemos conhecer.

mielofibrose.abrale.org.br
0800 773 9973

Paloma Bernardi

100% de esforço onde houver 1% de chance.

{MPN Advocacy Action}

- ✓ **Since 2010** ABRALE has a seat on the National health council that allows us to be part on the governmental decisions;
- ✓ In Brasil it takes **more than 1 year** to a drug to be approved by the National Health Surveillance Agency;
- ✓ In 2015 ABRALE manage to help JAKAVI[®] (ruxolitinibe) to be incorporate by the Nacional Agency of Health:
 - ✓ It allows that the Myelofibrosis patients to have access to the drug legally;
 - ✓ Create space to patients require the medicine by lawsuit;
 - ✓ Improves the patients life quality.



{MPN Advocacy Action: Next Steps}

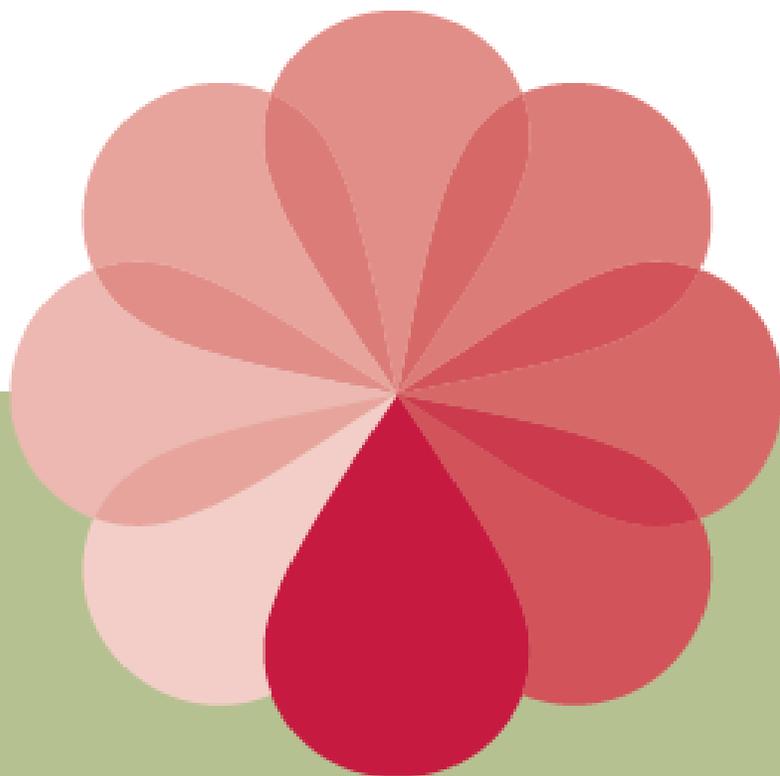
- ✓ In Brazil, 86% of patients have been treated on the public health system;
- ✓ For the government, buy the medicine by lawsuit are 10 times more expensive than if the medicine are included on the health system service;
- ✓ In the last 6 years, we had registered 209 lawsuits (100 only in 2015)*;
- ✓ Our main goal now is to pressure the government to start providing JAKAVI[®] for the public system's patients and to incorporate the drug on the list of medicines that must be covered by the health insurance companies.

* MPN's patients registered in the ABRALÉ CRM



100% EFFORT WHERE THERE IS 1% CHANCE.

#souabrale



facebook.com/paginaabrale



@abraleoficial



@abraleoficial

fernanda@abrale.org.br

Rua Pamplona, 518 – 5º andar

Jd. Paulista – São Paulo/SP

Zip code:01405-000 – Brazil

+55 11 3149-5190 | 0800 773 99 73