

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.

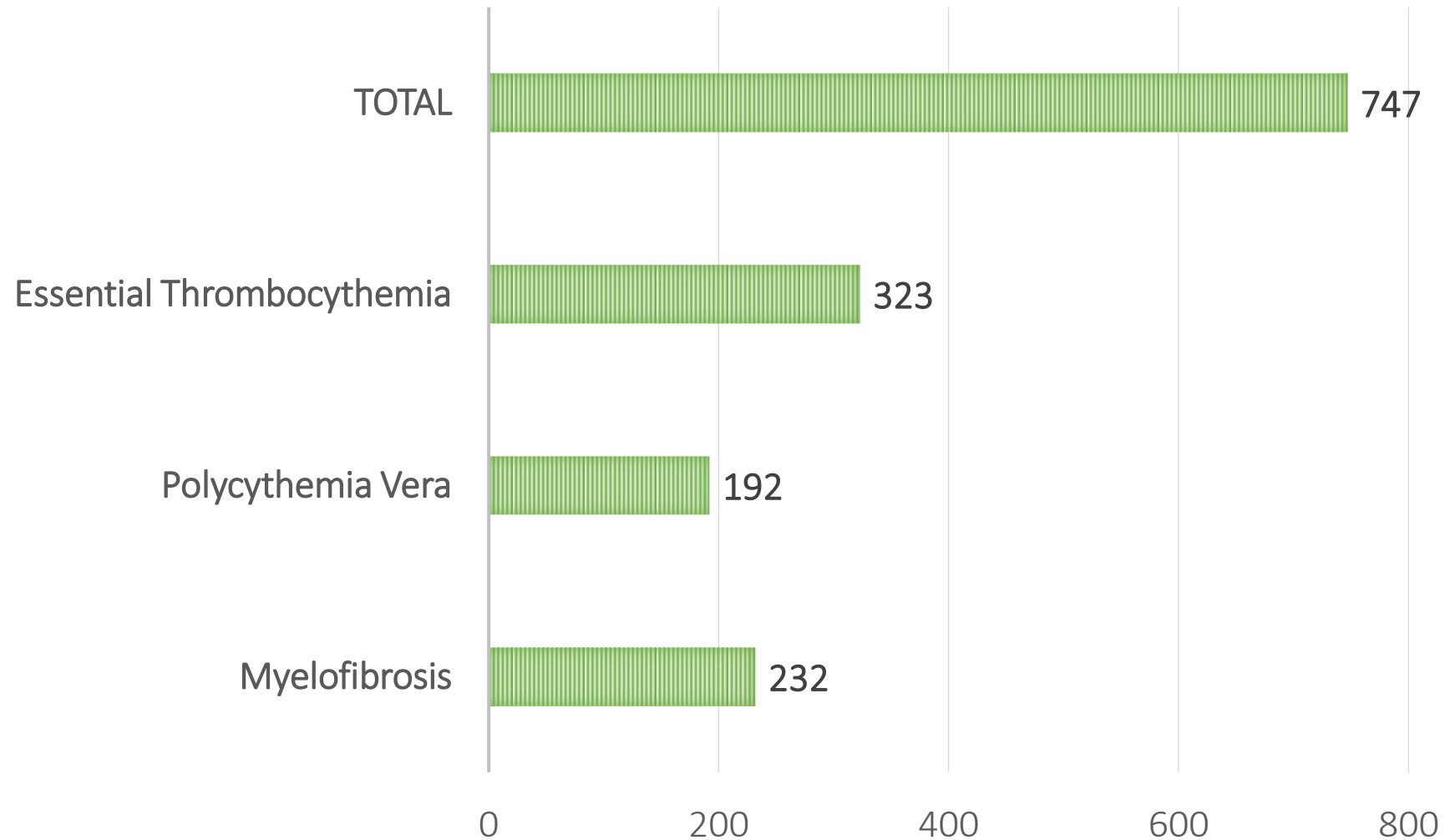


{ ABRALE }

- ✓ **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.**

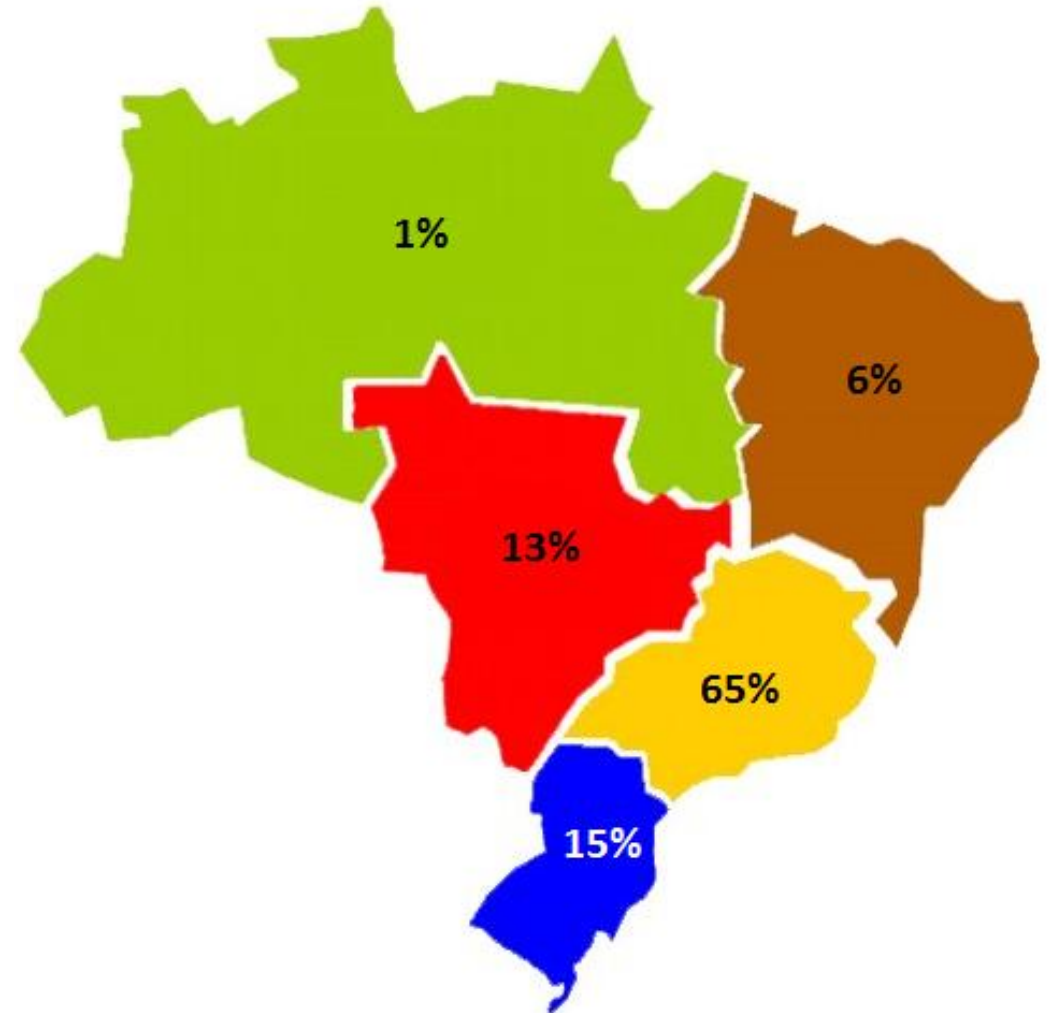


{MPN's patients registered in the CRM}



{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:

- Hematopoese ineficaz
- Citocinas inflamatórias
- Esplenomegalia
- Sintomas constitucionais (febre, cansaço, perda de peso, febre)
- Anemia

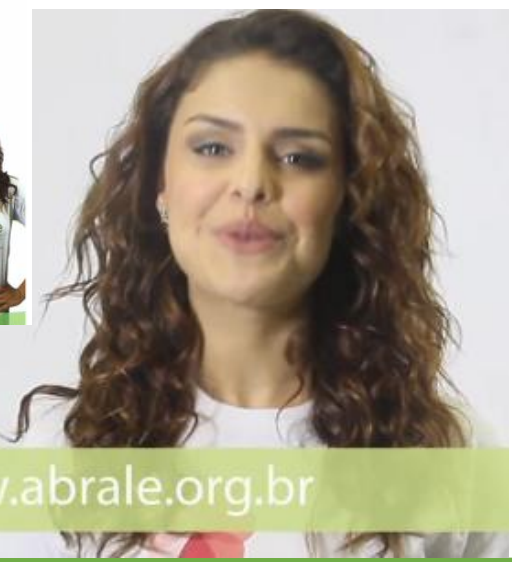
- Como realizar o diagnóstico?**
- Verificar se existe aumento do baço ou fígado - no exame clínico
 - Hemograma completo - ele pode acusar anormalidade nas células sanguíneas (diminuição de células vermelhas, aumento de células brancas e plaquetas)
 - Biópsia e aspiração de medula óssea
 - Testes genéticos: 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 esplenica, 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.



www.abrale.org.br

CORPO ■ MIELOPROLIFERATIVAS CRÔNICAS

600-02046339

100% DE ESFORÇO ONDE HOUVER 1% DE CHANCE.

#souabrale

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 DE MAIS.

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 predominância de produção de uma ou mais células do sangue - glóbulos vermelhos, glóbulos brancos ou plaquetas. Ainda não muito conhecidas, essas neoplasias podem ser confundidas com as leucemias agudas, mas há uma diferença. Nas leucemias agudas, as células do sangue produzidas em demasia são jovens e indiferenciadas (os chamados blastos), enquanto nas mieloproliferativas essas células são adultas e maduras, sendo capazes de cumprir suas funções.

EXISTEM SUBTIPOS MAIS RAROS, TODOS DO TIPO MIELOPROLIFERATIVAS

Existem subtipos mais raros, todos do tipo mieloproliferativas. São chamadas de síndromes mielodisplásicas (MDS) e são caracterizadas pelo aumento de um tipo específico de glóbulos brancos chamados leucócitos.

Mielofibrose idiopática - Quando ocorre o aumento de uma célula do sangue específico. Em alguns casos, a alteração genética pode proporcionar quebras adicionais graves, alterando a vida e a saúde do paciente.

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

Mielofibrose

Tipo de câncer do sangue, mais comum em pessoas de 50 a 80 anos. Uma 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}

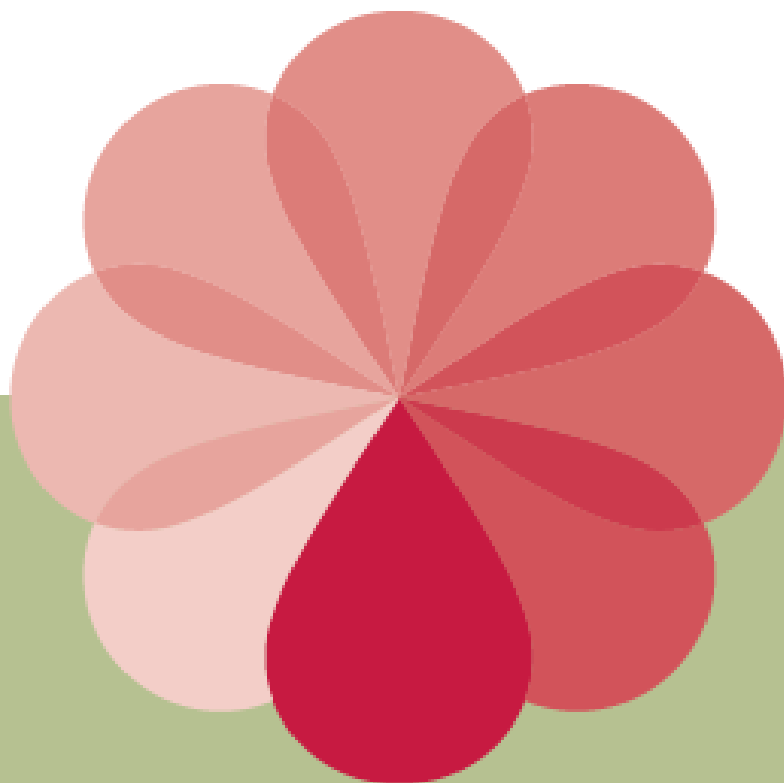
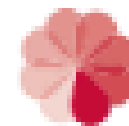
- ✓ In Brazil, 86% of patients have been treated on the public health system;
- ✓ For the government, buy the medicine by lawsuit are 10 times more expensive than if the medicine are included on the health system service;
- ✓ In the last 6 years, we had registered 209 lawsuits (100 only in 2015)*;
- ✓ 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