

# Associação Brasileira de Câncer do Sangue (ABRALE)

Desafios do paciente de Mieloma Múltiplo



24 de março de 2026

# Luana Ferreira Lima

**Advogada, gerente de políticas públicas e advocacy Abrale,  
coordenadora do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer**



# 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 online 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.

# ★ DESTAQUES 2025 ★



## IMPACTO SOCIAL

**+7.900**  
**ATENDIMENTOS**

aos pacientes e familiares de câncer e doenças do sangue, com percentual de **resolução superior a 90%!**

**SAC ATIVO**  
**16.357**

comentários respondidos nas redes sociais sobre dificuldade de acesso a medicamentos, dúvidas gerais do tratamento, além de necessidade de suporte jurídico e relatos pessoais dos pacientes e familiares.



## IMPACTO COLETIVO

**+100 milhões de**  
**PESSOAS IMPACTADAS**

com as campanhas de conscientização e conteúdos informativos, produzidos em diferentes formatos e para diversos canais.

**+12 milhões de**  
**PACIENTES**

com doenças crônicas não transmissíveis representados pelas associações-membro da Rede Alianza Latina.



## IMPACTO À SAÚDE PÚBLICA

**REPRESENTANTE**  
**TÉCNICA QUALIFICADA**

No ano de 2025, a Abrale consolidou sua atuação como representante técnica qualificada de pacientes nos processos regulatórios e nas políticas públicas nacionais.

A estratégia esteve concentrada em: acesso, incorporação de tecnologias no SUS e equidade entre os sistemas público e privado; qualificação da participação social; organização da alta complexidade hematológica; e incidência institucional junto ao Ministério da Saúde.



## IMPACTO CIENTÍFICO E SOCIAL

**+600**  
**PARTICIPANTES**

em nossas pesquisas de jornada do paciente para entendermos as suas necessidades.

**10**  
**NOUOS ESTUDOS**

publicados pelo Observatório de Oncologia.

# MIELOMA MÚLTIPLO



Dados de 2024 do Observatório de Oncologia, mostraram que a doença já apresenta uma **incidência de 1,24 casos por 100 mil habitantes no Brasil;**



No cenário global, foram registrados mais de **176 mil novos casos e 117 mil óbitos em 2020**, conforme a Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC/OMS);



Com **incidência maior em homens** do que em mulheres e **quase duas vezes maior em pessoas negras** em comparação com brancas;

# MIELOMA MÚLTIPLO

---



O Mieloma Múltiplo **não integra as estimativas oficiais do INCA** por ser considerado um câncer de baixa incidência.

# MIELOMA MÚLTIPLO



Uma pesquisa feita pela ABRALE em 2017, com **200 pacientes** diagnosticados com mieloma múltiplo, mostrou que **aproximadamente 29%** desses pacientes enfrentaram uma **demora superior a um ano para receber o diagnóstico.**

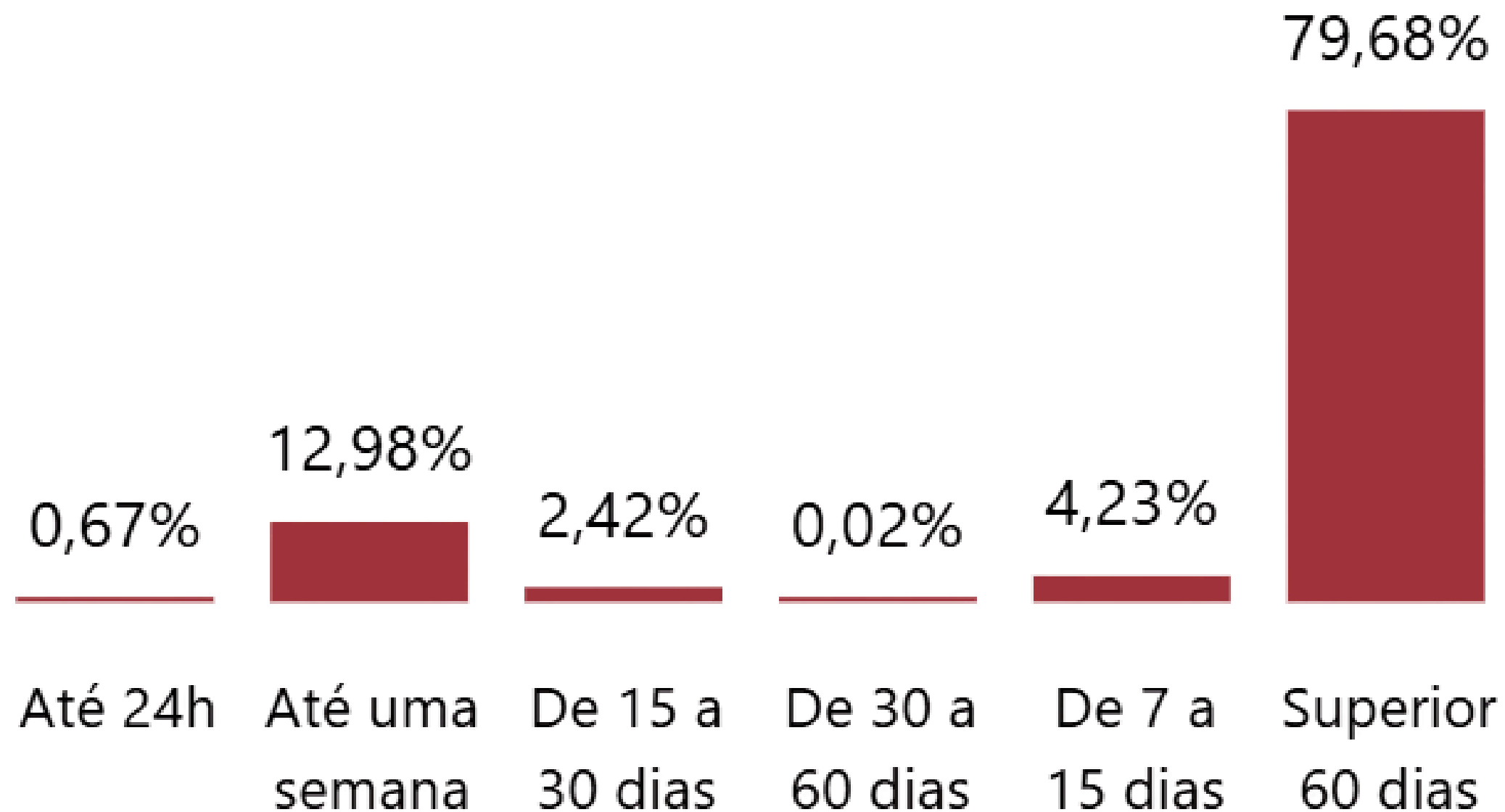
E **40%** dos casos apresentaram **desafios para ter o diagnóstico**, exigindo inclusive consulta com mais de um médico.

# MIELOMA MÚLTIPLO

## TEMPO PARA INÍCIO DO TRATAMENTO

Entre os anos de **2018 e 2022**.

Dados do Sistema de Informações Ambulatorial (SIA) mostram que **quase 80%** dos pacientes tiveram que esperar **mais de 60 dias para iniciar seu tratamento** após o diagnóstico.



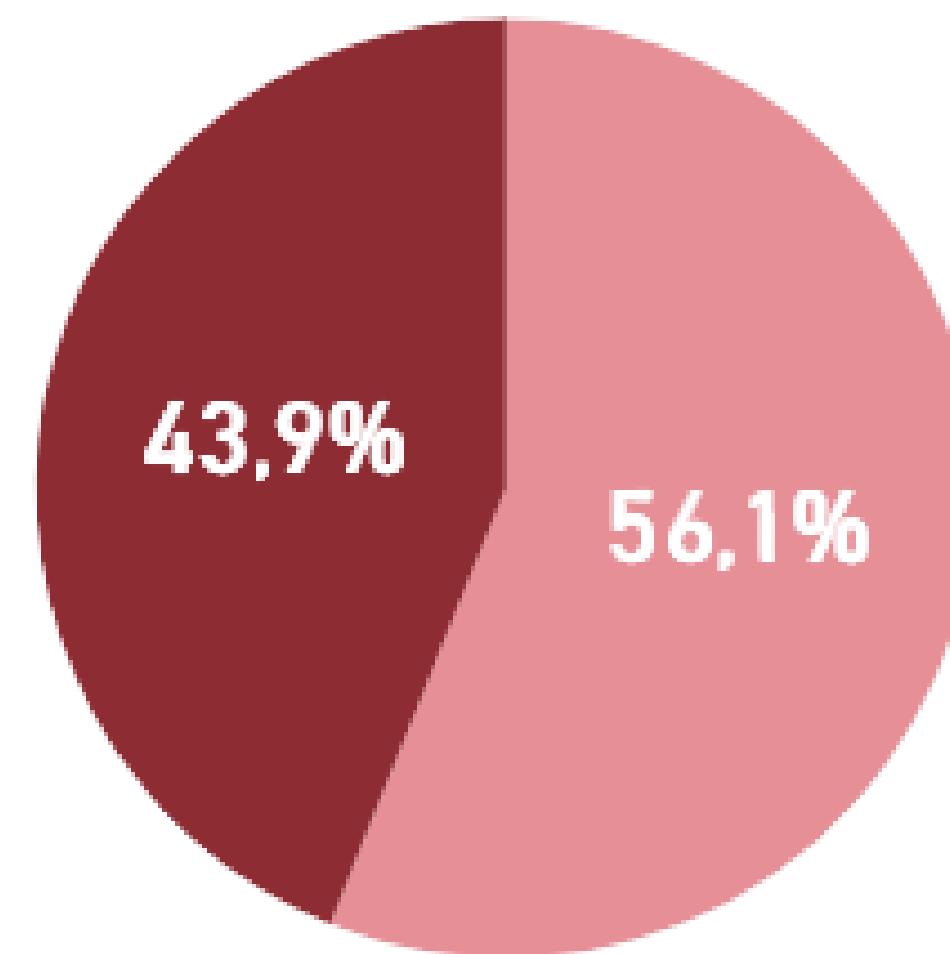
# MIELOMA MÚLTIPLO

## DESLOCAMENTO PARA FAZER O TRATAMENTO

● Não ● Sim

Entre os anos de **2018 e 2022**.

Dados do Sistema de Informações Ambulatorial (SIA) mostram que **quase 60%** dos pacientes não moram no mesmo município em que realizam o tratamento.

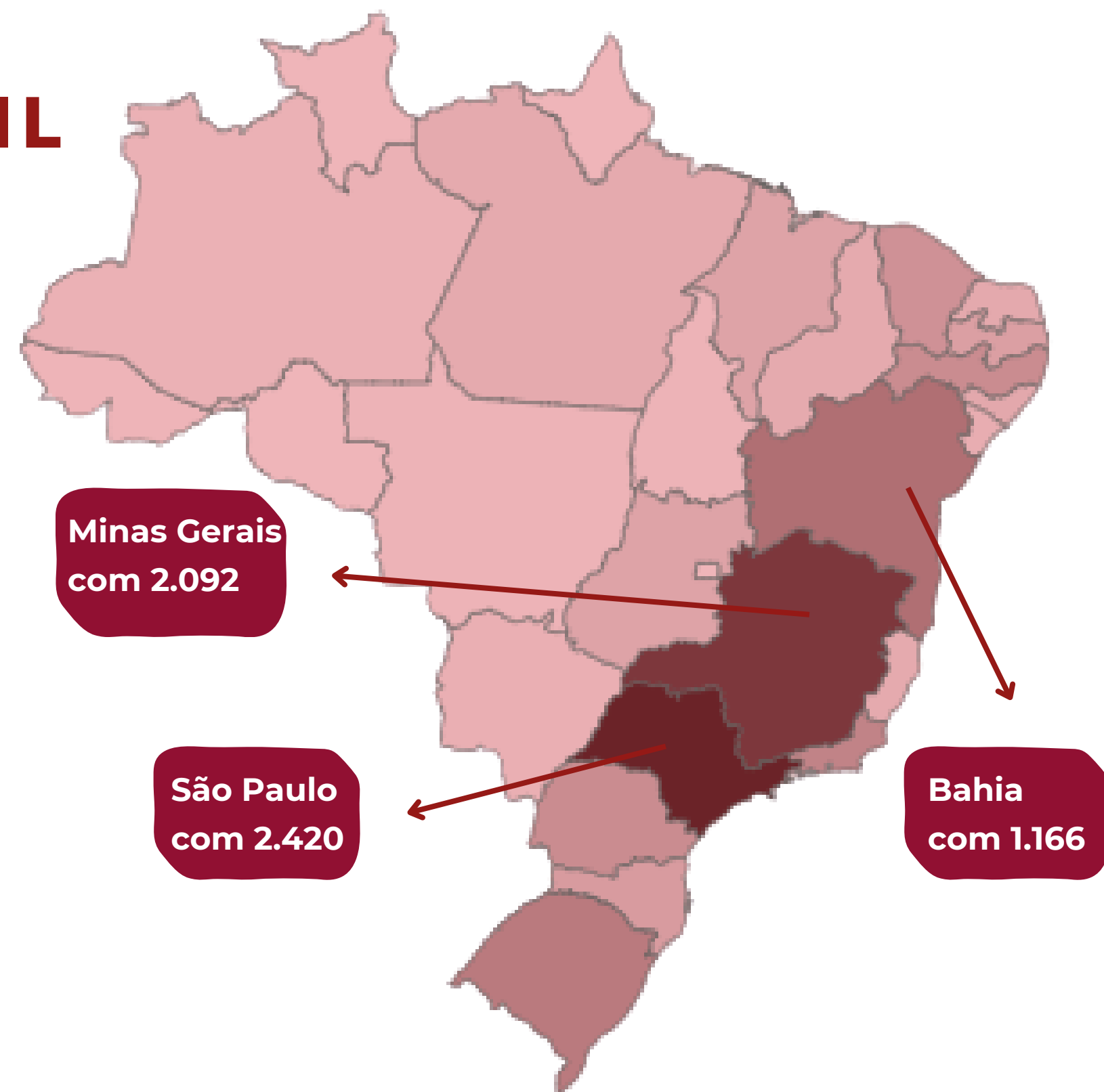


# MIELOMA MÚLTIPLA

## NÚMERO DE ÓBITOS NO BRASIL

Dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde mostram que o **país** teve **13.524** óbitos por Mieloma Múltiplo de **2018 a 2021**.

O ano com a maior número de **óbitos** foi em **2024** com **4.120**.



# COMO ESTAMOS ATUANDO DIANTE DO CENÁRIO?

Desde 2024 a Associação Brasileira de Câncer do Sangue está mobilizando e sensibilizando o poder público na causa do Mieloma Múltiplo.

Em **2024** realizamos um **Fórum de Mieloma Múltiplo**, que buscou aprofundar o entendimento sobre o Mieloma Múltiplo (MM).



O evento evidenciou uma tendência preocupante de **aumento** da incidência desse tipo de câncer entre **pessoas mais jovens**.

# COMO ESTAMOS ATUANDO DIANTE DO CENÁRIO?

No dia **19 de março** de 2025, em Brasília, participamos de reunião no **gabinete do deputado Alex Manente** para discutir melhorias no acesso ao tratamento e na qualidade de vida de pacientes com mieloma múltiplo.



Como resultado da articulação, foi protocolada a **Indicação nº 1242/2025**, que propõe ao MS a **inclusão do MM nas estimativas oficiais do INCA**, ampliando sua visibilidade nas políticas públicas.

A iniciativa, apoiada por atores da sociedade civil e da comunidade de pacientes, busca corrigir a atual ausência do mieloma múltiplo nas estimativas nacionais apesar do crescimento de casos observado e fortalecer o planejamento em saúde para uma doença rara, porém grave.

# COMO ESTAMOS ATUANDO DIANTE DO CENÁRIO?



Foram discutidas as **desigualdades regionais, desafios de regulação e a qualificação dos centros de transplante de medula óssea no SUS.**

Apesar de o transplante autólogo ser uma etapa essencial no tratamento do mieloma múltiplo, **ainda temos concentração de serviços em determinadas regiões do país**, o que dificulta o acesso e impacta diretamente a jornada dos pacientes.

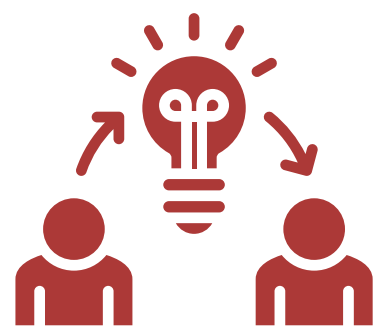
Durante o Congresso **HEMO 2025** com apoio da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH).

Foi realizado um encontro que **reuniu representantes do INCA, da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), da Associação da Medula Óssea (AMEO) e gestores públicos.**



# PRÓXIMOS PASSOS

A partir do congresso Hemo 2025 saíram os seguintes desdobramentos:



Criação de um **programa de mentoria e capacitação multidisciplinar**, com apoio do Ministério da Saúde e das sociedades médicas, para **qualificar novos centros transplantadores nas regiões Norte e Nordeste**;



**Solicitação via LAI**, do **número de pacientes com mieloma múltiplo** em fila de transplante em cada centro do país;



**Articulação com CACONs e UNACONs** para **coleta de dados** em caso de ausência de registros oficiais.

**Nenhuma vida deve ser perdida por falta de acesso ao diagnóstico, exames e tratamentos para Mieloma Múltiplo.**

**Precisamos garantir o direito à vida e ao cuidado integral para todos os pacientes do país.**





Obrigada pela  
Oportunidade

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

Luana Ferreira Lima

[luana.lima@abrale.org.br](mailto:luana.lima@abrale.org.br)

