



RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2024

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

SOBRE A AMEO

A AMEO – Associação da Medula Óssea do Estado de São Paulo é uma OSC (Organização da Sociedade Civil), fundada em 2003 e tem a missão de trabalhar para que o Programa de Transplante de Medula Óssea no Brasil seja acessível e tenha o melhor resultado.

A primeira atividade da AMEO foi contribuir com a formação do Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME) que cresceu muito e hoje já é o 3º maior registro do mundo, sendo pioneira nessa área, tendo a qualidade e os resultados do seu trabalho reconhecidos e premiados.

PROJETOS DESENVOLVIDOS – ASSISTÊNCIA SOCIAL

CASA DO TRANSPLANTE

O transplante de medula óssea (TMO) é um tratamento para doenças do sangue como leucemias, mielomas e linfomas, além de algumas condições genéticas e autoimunes. Em 2022, foram realizados 3.991 transplantes no Brasil, a maioria pelo SUS. No entanto, grande parte dos centros de TMO está no Sul e Sudeste, obrigando pacientes de outras regiões a viajar para realizar o procedimento.

Esse deslocamento ocorre em um momento delicado, trazendo não só desafios à saúde, mas também impactos emocionais e financeiros. Afastados de suas famílias, os pacientes enfrentam custos com hospedagem, alimentação e transporte em grandes cidades, além do estresse da doença e do tratamento. Mesmo pacientes da Grande São Paulo enfrentam dificuldades, como longos deslocamentos de transporte público, inadequados para imunossuprimidos, e moradias sem estrutura ideal para evitar infecções.

A Casa do Transplante de Medula Óssea, fundada em 2023, está próxima aos principais hospitais públicos de câncer de São Paulo (Hospital das Clínicas, ICESP, Hospital Brigadeiro e ITACI) e também atende pacientes de outros hospitais como o GRAAC. Acolhe pacientes recém-transplantados que não teriam um ambiente seguro para se recuperar até a melhora da imunidade.

Oferecendo hospedagem gratuita, a casa dispõe de 20 leitos, quartos com banheiros privativos e infraestrutura adaptada para evitar infecções. Além disso, fornece alimentação, higiene, transporte, assistência social e apoio psicológico. Com capacidade para atender até 120 pacientes por ano, garante um espaço seguro para que possam completar sua recuperação antes de voltar para casa.

Abaixo, há os números dos benefícios de assistenciais oferecidos pela Casa do Transplante em 2024:

Casa do Transplante	2024
Hospedagem	52
Atendimentos	517
Atendimentos psicologia	68
Média de permanência em dias	42
Média da idade dos pacientes (anos)	21
Avaliação de hospedagem respondidas	32
Dinheiro de Transporte	R\$7.421,60
Valor das cestas básicas entregues	R\$ 10.080,00

Com a recente inauguração da Casa do Transplante e como forma de entender e avaliar nosso atendimento, buscando inclusive melhorar o serviço oferecido, criamos um formulário de satisfação entregue a pacientes e/ou acompanhantes no momento de saída da Casa. Segue o resumo da avaliação dos pacientes que aceitaram avaliar o nosso serviço:

Formulário de Satisfação Casa do TMO	2024
Total de participantes da avaliação de hospedagem	32 respostas
Quem respondeu a pesquisa	64,3% acompanhantes e 35,7% pacientes
Sobre adequação das normas da casa	92,9% adequadas e 7,1% sugeriram mudanças
Avaliação dos quartos (móveis, limpeza, roupa de cama)	100% de satisfação
Grau de satisfação com os funcionários	92% de satisfação
Grau de satisfação com as orientações recebidas	100% de satisfação
Avaliação de limpeza da cozinha	100% de satisfação
Avaliação de limpeza e adequação dos banheiros	100% de satisfação
Avaliação de limpeza da casa	100% de satisfação
Satisfação com o atendimento de necessidades	100% de satisfação
Exposição a risco durante permanência na casa	0 ocorrências

CASA DE APOIO AMEO (CASINHA)

Fundada em 2010, a Casa de Apoio da AMEO – Casinha, oferece hospedagem aos pacientes que estão realizando seu tratamento pelo SUS e precisam sair de seus estados de origem para realizar o transplante de medula óssea. Contamos com profissionais qualificados, assistência social e supervisão de médica especializada. Atende crianças, jovens e adultos, gratuitamente, sempre que tenham indicação de transplante e sejam encaminhados por assistentes sociais de seus hospitais de origem. O local possui instalações físicas em condições de habitabilidade, higiene e segurança. Dispomos de 2 quartos de hospedagem, um para cada família, sendo indispensável a presença de um acompanhante para cada paciente.

A hospedagem é para os pacientes que moram em outros Municípios e Estados, viabilizando assim o transplante para pessoas que não teriam condições de custear sua estadia na cidade, também contribuindo com os melhores resultados clínicos ao garantir rápido acesso ao Hospital

Para os pacientes da cidade de São Paulo, a casa assume a função de “Casa de Passagem”, ou seja, atende pacientes ambulatoriais oferecendo um lugar alternativo para espera de consultas, exames, transfusões e quimioterapia, no hospital a espera que pode ser exaustiva pois os pacientes aguardam nos corredores, muitas vezes sem acesso à banheiro, hidratação, internet, alimentação etc; assim a casa é um ambiente adequado, acolhedor e humano que oferece todos estes itens para quem está em atendimento.

Avaliamos as condições das famílias e aquelas em condições de vulnerabilidade, com renda per capita abaixo de um salário mínimo, recebem suporte para conseguir superar esta fase de tratamento.

No de 2024 foram cerca de 77 famílias da Grande São Paulo, que foram beneficiadas com o suporte.

Abaixo, há os números dos benefícios de assistenciais oferecidos pela Casinha em 2024:

Casa de Apoio AMEO - Casinha	2024
Hospedagem	20
Atendimentos	858
Atendimentos psicologia	68
Novos pacientes cadastrados	13
Pacientes beneficiados	77
Cestas básicas entregues	415
Leite (em litro) entregues	2492
Kits de higiene entregues	446
Kits proteção para COVID	251
Dinheiro de Transporte	R\$3.581,00
Valor das cestas básicas entregues	R\$ 46.484,00

PROJETOS DESENVOLVIDOS – EDUCAÇÃO

CAPACITAR PARA CURAR

O projeto compreendeu o preparo de material didático (impresso e multimídia) para formação, aperfeiçoamento e treinamento de profissionais que trabalham em Casas de Apoio que atendem pacientes antes, durante e após Transplante de Medula Óssea. O intuito foi formar multiplicadores que trabalharam a educação e a instrumentação dos próprios pacientes e de seus familiares (cuidadores) para os cuidados necessários antes, durante e após o Transplante. Resultou do projeto, um manual “ Guia do Transplante de medula óssea”, foi desenvolvido por um grupo de profissionais de diversas áreas,(enfermagem, psicologia, nutrição, médico,dentista, assistente social), com expertise em transplante. O Guia do Transplante de Medula Óssea, recebeu o Prêmio Fani Job como “Melhor projeto multidisciplinar no congresso da SBTMO 2017”.

O projeto foi subsidiado pelo PRONON em 2018 e uma nova tiragem foi subsidiada com o patrocínio da Astellas Farma Brasil.

Em 2024, foram entregues 77 manuais e baixados 1658 manuais através do site da AMEO

 <p>Tenho indicação para o transplante E agora? Orientações sobre o período antes da internação para o transplante de medula óssea</p> <p>Esta publicação tem o objetivo de oferecer informações atualizadas sobre o transplante de medula óssea. Não se esqueça de ler com atenção antes de se internar, consulte sempre seu médico. Ele é o profissional mais capacitado para explicar tudo o que for preciso a respeito do seu tratamento.</p> <p>Para saber mais sobre a internação e o período posterior ao transplante, veja na internet: www.ameo.org.br/portal/paginas/interacao</p>	 <p>O dia a dia dentro do hospital Manual de orientações do período de internação para o transplante de medula óssea</p> <p>UNIDADE DE TRANSPLANTE</p>	 <p>O tratamento continua em casa Orientações sobre o período pós-transplante de medula óssea</p> <p>Esta publicação tem o objetivo de oferecer informações atualizadas sobre o transplante de medula óssea. Não se esqueça de ler com atenção antes de se internar, consulte sempre seu médico. Ele é o profissional mais capacitado para explicar tudo o que for preciso a respeito do seu tratamento.</p> <p>Para saber mais sobre os períodos pré-transplante e internação, veja na internet: www.ameo.org.br/portal/paginas/interacao</p>	 <p>Agenda de Tratamentos</p>
<p>Tenho indicação para o transplante! E agora?</p> <p>Manual de orientações do período antes da internação para o transplante de medula óssea.</p>	<p>O dia a dia dentro do hospital</p> <p>Manual completo de orientações do período de internação para o transplante de medula óssea.</p>	<p>O Tratamento Continua em Casa</p> <p>Manual de orientações do período pós Transplante de Medula Óssea e o tratamento que segue em casa.</p>	<p>Agenda de Tratamentos</p> <p>Durante o tratamento você terá que organizar todas as orientações que receber do seu médico.</p>

EDUCAR PARA DOAR

O projeto Educar para Doar oferece um programa para escolas com a finalidade de inserir o conceito de doação de sangue como um ato de cidadania. No primeiro passo, por meio de estratégias de teatralização e pesquisas, a equipe da AMEO debate sobre a necessidade de obter doadores comprometidos com a doação de sangue e a falta sistemática de doadores nos nossos Hemocentros. O passo seguinte é propor uma campanha para doação envolvendo pais, professores e toda comunidade escolar, desenvolvida pelos alunos. O encerramento acontece no hospital com a doação de sangue. Assim os alunos podem conhecer o processo de doação, o preparo do sangue para as transfusões e sentir a sensação de ajudar o próximo.



Em 2024 trabalhamos para mudar o formato do projeto, transformando a metodologia de visitar escolas para realizar as atividades em uma exposição interativa aonde teremos um ponto fixo para falar e educar sobre doação de sangue, enquanto somos visitados por crianças, famílias e escolas.

PODCAST SUPERVIVENTES – 1º temporada

A temporada de estréia do podcast Superviventes contou histórias de pessoas que foram diagnosticadas e trataram um câncer, mostrando que a doença não é um ponto final, é uma pausa, um ponto e vírgula. Atualmente a medicina evoluiu muito na prevenção, diagnóstico precoce e todo dia são introduzidos novos tratamentos, tornando muitas doenças curáveis. Hoje temos mais de 32 milhões de pessoas que sobreviveram ao câncer e estão por aí vivendo. Em, dez episódios tratamos de temas relacionados aos efeitos colaterais do tratamento oncológico, abordamos aspectos psicológicos, sexualidade e reprodutividade, alimentação, exercícios físicos, câncer infantil, terapias integrativas, autoimagem, infecções, cuidador e pesquisas clínicas e desenvolvimento de novas terapias.

A primeira temporada teve 4042 visualizações e impactou mais de 200.000 pessoas através de postagens em redes sociais.

Você ainda pode ouvir o podcast nos endereços abaixo:

Spotify: <https://open.spotify.com/show/13FwQ9CezKIVZEPGJatu8U?si=RgYZgKmRQhyYjhQcGLyuuA>

Youtube: https://youtu.be/uP_umq6Zr2o?si=reJkxiphcUJersP2

PROJETOS DESENVOLVIDOS – PESQUISA

MAPA DO TRANSPLANTE

O projeto de Capacitação de Gerentes de Dados proporcionou a cooperação no acordo de parceria entre a AMEO, a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea – SBTMO, o Centro Internacional de Pesquisa sobre Transplante de Sangue e Medula (CIBMTR) e os centros de transplante alogênicos do Brasil para concepção do Mapa de Transplantes de Medula Óssea, subsidiado pelo Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON). A plataforma foi desenvolvida para ajudar pacientes, familiares e profissionais da saúde a encontrar dados nacionais sobre o Transplante de Medula Óssea.

Em 2024, a plataforma teve 5.761 acessos, dentre esses foram 51 acessos ao Portal Profissional de Saúde, 5.375 acessos ao Portal do Paciente e 335 acessos ao portal do Centro de Transplante.

Sobre os conteúdos mais buscados no portal, se destacam:

Busca por Diagnóstico e Faixa etária - 897 acessos
Dados Sobrevida - 327 acessos
Transplantes Alogênicos por região - 278 acessos
Tipos de Transplantes Alogênicos + Autólogos por Região - 259 acessos
Transplantes Alogênicos + Autólogos por Diagnóstico Primário - 242 acessos
Tempo entre a data do diagnóstico x Data do TMO - 194 acessos
Sobrevida Livre de Recaída - 187 acessos
Transplantes por ano - 177 acessos
Centros SUS x Privado por Região - 173 acessos
Idade do Paciente no Momento do Transplante - 173 acessos

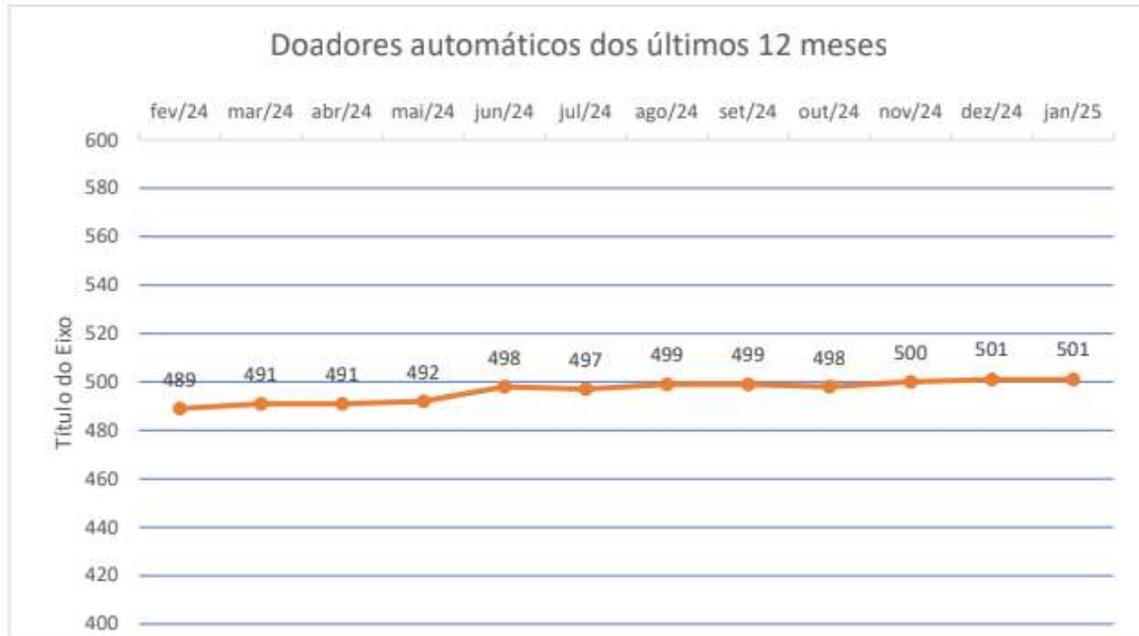


O MAPA do TRANSPLANTE foi apresentado no Congresso Internacional dos Estados Unidos “Tandem Meetings” em 2020, onde recebeu o prêmio em primeiro lugar de melhor trabalho de Tecnologia de Informática.

SUSTENTABILIDADE– NOTA FISCAL PAULISTA

O Programa Nota Fiscal é um programa de estímulo à cidadania fiscal no Estado de São Paulo, que tem por objetivo estimular os consumidores a exigirem a entrega do documento fiscal na hora da compra. Além disso, visa gerar créditos aos consumidores, aos cidadãos e às empresas do Estado. Em 2017, o governo atualizou o programa e a grande novidade foi a Doação Automática, no qual os créditos do imposto são doados automaticamente para a AMEO de forma fácil e segura.

Atualmente, o Programa Nota Fiscal é a principal fonte de renda da AMEO. A forma mais eficaz de arrecadar os créditos é por meio da Doação Automática, em 2024, foram 501 doadores que contribuíram mensalmente com suas notas fiscais, veja o gráfico abaixo:

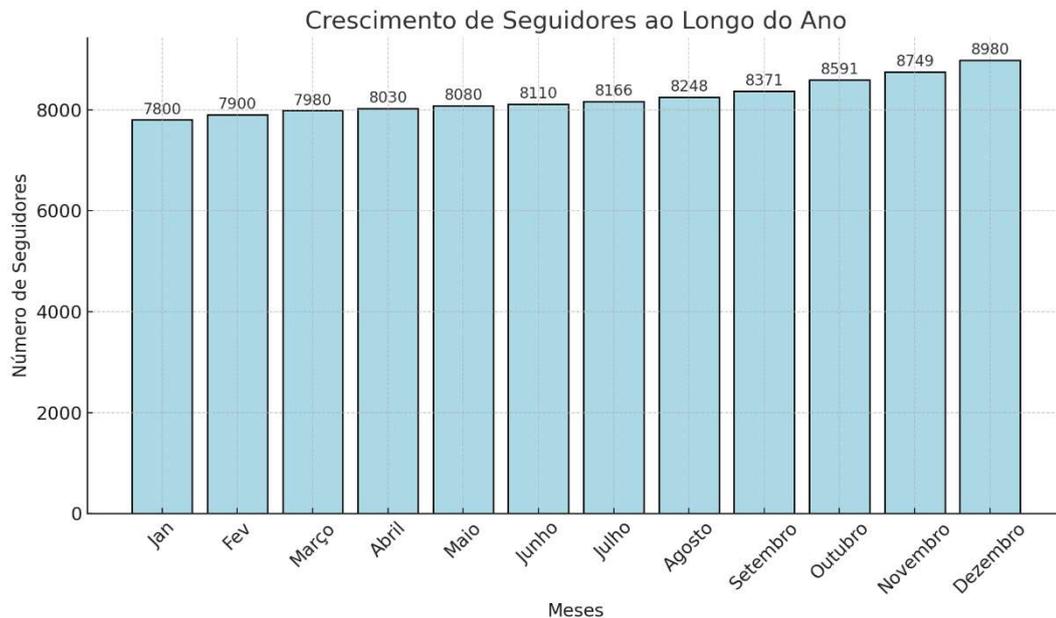


MÍDIAS SOCIAIS

Em 2024, nas redes sociais, a AMEO permaneceu com a plataforma do Instagram como principal fonte de engajamento. Foram 242 postagens, dentre elas foram produzidas 104 artes, 63 vídeos ou Reels e compartilhadas 74 fotos, alcançando o número de 617.795 mil contas. Assim, tivemos uma média mensal de 20 postagens, com alcance médio de 51 mil contas, 2.090 curtidas e 324 compartilhamentos e 196 visitas ao perfil. Abaixo é possível observar esses números mês a mês:

	Postagens	Artes	Fotos	Vídeos	Alcance	Curtidas	Envios	Visitas
Janeiro	21	11	9	1	18.747	1.730	284	154
Fevereiro	20	12	4	4	34.884	3.127	900	322
Março	11	5	4	2	7.370	753	47	66
Abril	17	11	3	3	206.098	1.286	149	625
Maio	20	8	2	10	16.947	994	117	90
Junho	23	8	4	11	66.489	3.090	611	273
Julho	22	11	4	6	18.254	1.160	215	77
Agosto	23	8	10	5	25.293	1.680	115	95
Setembro	24	6	16	2	51.091	2.854	345	243
Outubro	23	8	8	7	41.518	2.531	467	213
Novembro	20	9	5	6	22.285	1.430	195	86
Dezembro	18	7	5	6	108.819	4.445	445	117
2024	242	104	74	63	617.795	25080	3890	2361
Médias/ mês	20	8	6	5	51.482	2.090	324	196

No último ano, registramos um crescimento significativo nas redes sociais. Nosso número de seguidores aumentou de 7.688 para 8.980, representando um crescimento orgânico de 16,8%. Quanto ao número de postagens, passamos de 272 em 2023 para 242 em 2024. Já o alcance das publicações teve um salto expressivo de 89%, subindo de aproximadamente 327 mil em 2023 para 617 mil em 2024. Abaixo, apresentamos o crescimento mensal do total de seguidores:



No site da AMEO, em 2024, obtivemos 326.235 visualizações de páginas, um aumento de 20,6% em relação ao ano anterior (270.512). Além disso, foram 222.326 usuários em 2024. Abaixo é possível ver as 10 páginas mais clicadas pelos usuários, o que demonstra a utilidade do conteúdo informativo do site:

10 páginas mais acessadas	Acessos
Quais são as células do sangue? – AMEO	42.684
O que é Medula Óssea – AMEO	30.269
AMEO – Associação da Medula Óssea	27.497
Passo a Passo do Transplante – AMEO	26.091
Linfomas – Definição – AMEO	22.014
Compatibilidade HLA – AMEO	16.547
Doador de Medula Óssea – AMEO	13.643
Doador de medula óssea: atualize seus dados	13.145
Como é feita a doação de Medula Óssea	12.739
Aplasia de Medula – AMEO	11.922

PRÓXIMOS PROJETOS – VEM AÍ

No ano de 2025 a AMEO vai desenvolver novos projetos com a intenção de aumentar o serviço oferecido, bem como, contribuir em outras áreas importantes para o programa nacional de transplante de medula óssea, são eles:

COMITÊ DE PACIENTES - VAMOS CONVERSAR SOBRE A DOENÇA ENXERTO VERSUS HOSPEDEIRO?

Anualmente, centenas de pacientes no Brasil realizam o Transplante de Medula Óssea (TMO). Após a alta, o sistema imunológico fica debilitado por meses, exigindo cuidados especiais. Infecções frequentes são a principal causa de óbito no pós-transplante.

Outra complicação grave é a doença enxerto versus hospedeiro (DECH), quando células do doador atacam os tecidos do paciente. Essa reação pode ser fatal, afetando órgãos como pele, fígado, pulmões, olhos e boca. O diagnóstico precoce é essencial para o tratamento, mas muitos pacientes carecem de informações para reconhecer os sintomas e buscar ajuda rapidamente.

No Brasil, 59% dos transplantes ocorrem no Sudeste, obrigando pacientes de outras regiões a viajar. Após 100 dias do transplante, retornam às suas cidades, onde não há acompanhamento especializado. Além da distância, fatores socioeconômicos e educacionais dificultam o acesso ao tratamento, e há pouca informação disponível para pacientes.

Nossa proposta é criar um comitê de pacientes para oferecer educação, ajudá-los a identificar sintomas, conhecer opções terapêuticas e dialogar melhor com seus médicos.

MAPA DO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: UM REGISTRO PARA TODOS

O Mapa do Transplante de Medula Óssea reúne dados de transplantes autólogos e alogênicos no Brasil. Criado em 2019 pela AMEO com 31 hospitais, recebeu subsídio do PRONON (2019-2020) e, desde 2021, é mantido pela AMEO e empresas parceiras. Em 2022, passou a incluir dados de transplantes autólogos.

A plataforma oferece um portal público com informações anonimizadas e um portal exclusivo para hospitais. Os dados são interativos, permitindo consultas por tipo de transplante, idade, sexo, diagnóstico e outros filtros.

O objetivo é dar visibilidade aos dados do Mapa por meio da publicação de artigos científicos e divulgação à sociedade, sempre seguindo a Lei Geral de Proteção de Dados.

ADVOCACY

A construção de uma sociedade e um país mais justo, sustentável e democrática demanda uma sociedade civil capaz de implementar estratégias efetivas de incidência em políticas públicas ou “advocacy”.

Esse novo projeto vai desenvolver uma campanha de “advocacy” com ações para implementar uma Lei que torne obrigatório que o paciente seja transplantado em até 60 dias da data em que recebeu do médico a indicação para o transplante de medula óssea.

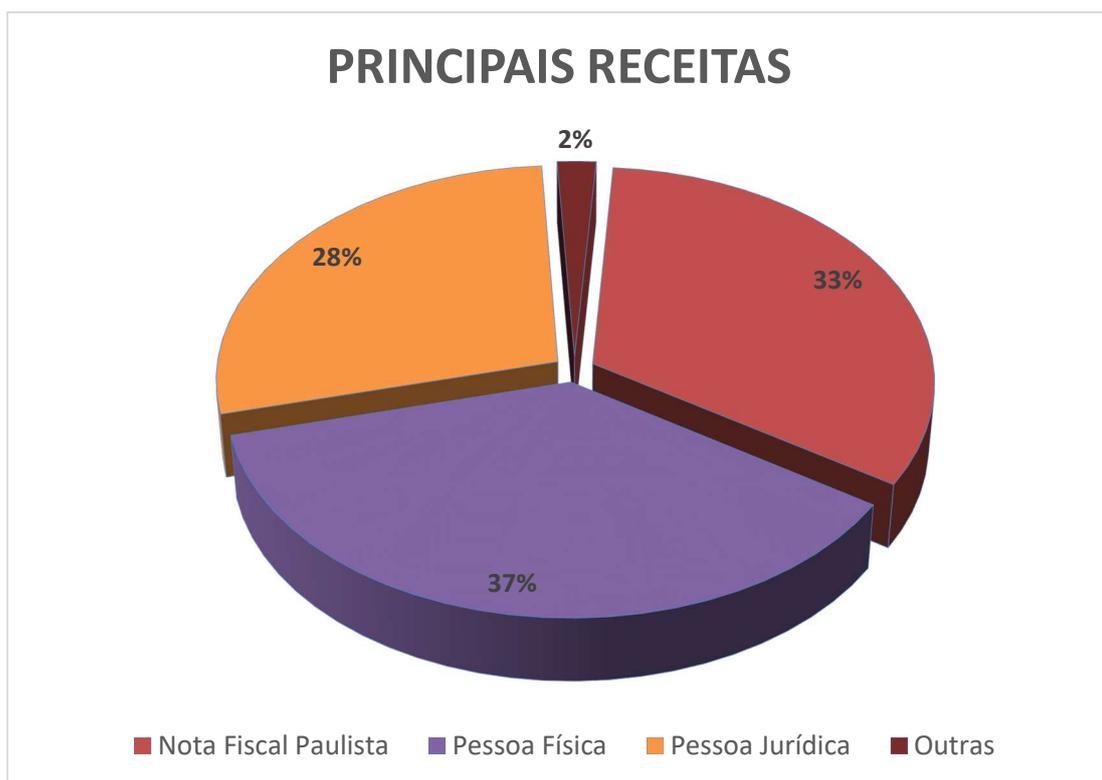
Outras pautas e temas serão levantados como, por exemplo, a obrigatoriedade de se registrar os resultados do transplante, gerando dados e informações para gestores públicos, centros de transplantes, médicos, pacientes, familiares e toda a sociedade.

Enfim, assunto não falta para levantar e esse é o nosso próximo desafio!

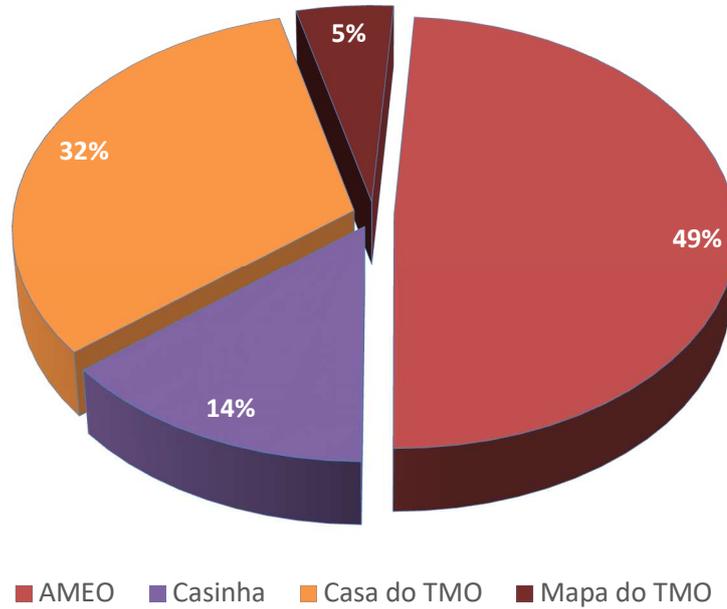
DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO DO EXERCÍCIO

A DRE é a Demonstração do Resultado do Exercício, um documento com importância tanto contábil quanto gerencial. Com a DRE, é possível ter uma visão sintetizada e estruturada dos principais indicadores financeiros do negócio, entendendo de maneira transparente os resultados: se houve lucro ou prejuízo e os seus porquês. Ou seja, é possível encontrar os resultados líquidos da empresa durante um determinado período de tempo. Esses resultados são conquistados a partir da confrontação de diversos dados financeiros do negócio, como receitas, custos e despesas, de acordo com o regime de competência.

Abaixo segue o gráfico que demonstra essas informações:



PRINCIPAIS DESPESAS





Associação da Medula Óssea

AV. DR. ARNALDO, N ° 2052
SUMAREZINHO – SÃO PAULO
TEL: (11) 3333-4424