JNFO 5TA Edição 37 | ano 12 | 2018 Conheca a história da Bia. que realizou o TMO e hoje está curada.

O futuro chegou!

Portadores de talassemia vivem mais e podem chegar à cura.

O horizonte está ensolarado!

Caro (a) amigo (a),

O tempo realmente voa. Me lembro como se fosse ontem do momento em que eu e minha querida amiga Claudia Velozzo assumimos a diretoria da Abrasta e o desafio de mudarmos a história da talassemia no Brasil. E lá se vão 18 anos de muita cumplicidade, comprometimento, amor, coragem e ética que nos conduziram até aqui.

Quando começamos, o modelo das organizações sociais focava em oferecer a assistência. Porém, com as várias demandas que encontramos, captar recursos para garantir atendimento a poucos pacientes seria inviável para avançarmos conforme idealizamos. Nosso olhar foi para o atacado. Então, mobilizamos todos os representantes: governo, médicos, profissionais de saúde, pacientes e seus familiares e nossos amigos.

Organizamos, ainda em nosso primeiro ano na diretoria, um Congresso histórico sobre a talassemia, evento que reuniu pela primeira vez no Brasil pacientes, familiares, profissionais da saúde e representantes do governo. Em dois anos avancamos 20 anos no tratamento da talassemia.

Confiamos que temos jovens pacientes e outros familiares que possam assumir o trabalho da Abrasta a partir de agora, renovando as ideias e a energia dedicadas para escalar o impacto desejado. Trata-se de um esforço planejado com nosso querido diretor e amigo Eduardo Froes, que buscará nos próximos meses convocar novos atores para liderarem este trabalho.

Edu, como o conhecemos, tem participado sempre com otimismo, compromisso e gentileza do nosso trabalho e estou certa que está pronto para nos conduzir a novos caminhos e conquistas.

Eu e a Claudia, transbordando gratidão, nos manteremos ao seu lado. São inúmeros os que lembramos e que foram essenciais para este trabalho. Nossa gratidão será eterna ao Comitê Médico Científico e também ao Dr. Fernando Tricta, pois sem o seu conhecimento e orientações, muito do que tivemos acesso internacionalmente não teria sido possível.



Se você tem boas recordações de nossa história, compartilhe com a nossa equipe e teremos uma edição do Info dedicada a estas memórias.

Agora, é hora de brindar! Valeu a pena? Sim, muito! O horizonte está ensolarado. Participem das mudanças que precisam ser feitas.

Abraço com imenso amor e gratidão infinita, **Merula Steagall**





É uma publicação da ABRASTA (Associação Brasileira de Talassemia)

Conselho Editorial: Merula Steagall, Denise Martins e Claudia Vellozo Redação: Tatiane Mota

Coordenação: Miguel Mod e Tatiane Mota

Edição de Arte: Miguel Mod

Layout e Diagramação: Miguel Mod Gráfica: Log&Print Gráfica e Logística S.A.

Tiragem: 1.400 exemplares

Circulação: Nacional

A **ABRASTA** é uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, com atuação nacional, fundada em 1982 e dirigida por pacientes e familiares. Entre os títulos estão o de Utilidade Pública Federal, processo nº 4.143/93-66 e o Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social, processo nº 71010.000489/2007-23.

Nossa missão: Alcançar a excelência e humanização do tratamento e qualidade de vida de pessoas com talassemia no Brasil, por meio de pesquisa, produção e divulgação de conhecimento, mobilização política e apoio ao paciente e seus familiares.

Associação Brasileira de Talassemia

Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13° andar – Pinheiros São Paulo (SP) CEP 05423-040 Tel.: (11) 3149-5190 / 0800-773-9973 Portal: www.abrasta.org.br | E-mail: abrasta@abrasta.org.br



NESTA EDIÇÃO:

04

10 alimentos para afinar o sangue

Amendoim, chá verde e abacaxi são alguns dos aliados contra a trombose

14

Saúde é um direito

Políticas públicas em talassemia são cruciais para que o tratamento esteja ao alcance de todos

07

O futuro é agora

Avanços da medicina possibilitam longevidade, qualidade de vida e até mesmo a cura para os portadores de talassemia

17

Histórias de vida

Conheça a história de Leisse Liss, 35 anos, portadora de talassemia campeã de hipismo

11

Medicina humanizada

Entenda a importância do bom atendimento ao paciente nos hospitais e valorização do profissional da saúde

<u>18</u>

Notas

10 alimentos para afinar o sangue

Amendoim, chá verde e abacaxi são alguns dos aliados contra a trombose

O entupimento das veias, responsável por dificultar a passagem do sangue é um dos problemas que podem ocorrer nos portadores de talassemia intermediária. A trombose exige tratamento especializado com o angiologista, mas a alimentação também é importante aliada para combater o problema.

> Listamos a seguir alguns alimentos que podem ajudar a afinar o sangue, confira!





A bromelaína, enzima encontrada na fruta, tem sido usada no tratamento de varizes, e também pode ajudar na melhora da circulação sanguínea.

Peixes de água fria



Salmão, atum e sardinha são ricos em ômegas, em especial do tipo 3. Esses alimentos ajudam a evitar a formação de coágulos (trombose), aumentando a fluidez sanguínea e reduzindo a pressão arterial.

Suco de uva integral



Os flavonoides, ácidos fenólicos e o resveratrol encontrados nas sementes e cascas das uvas, possuem atividades antioxidantes importantes para inibir a formação de trombose e seu consumo diminui as chances de obstrução nos vasos sanguíneos.

Acerola, laranja, goiaba e morango



Alimentos que contêm vitamina C e flavonoides juntos fortalecem as paredes dos vasos sanguíneos, os tornando, portanto, mais resistentes ao extravasamento de sanque.

Alimentos sem glúten



O glúten, presente em alimentos à base de trigo, aveia, cevada, malte e centeio, pode prejudicar a circulação, diminuindo o fluxo sanguíneo, caso seja consumido em excesso. Substituta suas preparações por farinha de arroz, fécula de batata, farinha de guinoa e farinha de banana.

Amendoim



Aos não alérgicos, o amendoim pode ser uma ótima opção. Rico em vitamina B3, ele colabora para a vasodilatação sanguínea. melhorando a circulação.

Alho e cebola



Muito usados como temperos, ambos têm um nutriente chamado alicina, que ajuda a aumentar a fluidez sanguínea.

Chá verde



Além de estimular a digestão, ele acentua a eliminação de toxinas e melhora a circulação sanguínea.

Castanha do Pará, manga e tomates





Estes alimentos são ricos em antioxidantes que protegem os vasos sanguíneos, mantendo-os saudáveis e com o funcionamento normal.

Água



Essencial para o bom funcionamento do corpo como um todo, não pode faltar no dia a dia quando nos referimos a uma boa circulação sanguínea.



O futuro é agora

Avanços da medicina possibilitam longevidade, qualidade de vida e até mesmo a cura para os portadores de talassemia

Falar sobre futuro nunca fez tanto sentido para os pacientes e seus familiares. Com todos os tratamentos disponíveis é possível viver bem e com qualidade e até mesmo chegar a cura da talassemia. Isso mesmo, cura. Se ver livre da doença e de seu tratamento é um sonho para muitos pacientes e por meio do transplante de medula óssea, isso já é algo possível.

O TMO

A medula óssea é um tecido líquido que ocupa o interior dos ossos e nela são produzidos os componentes do sangue. Dentre eles estão as hemoglobinas, responsáveis por levar oxigênio para todo o corpo - em seu estado normal, elas são formadas por dois tipos de proteínas (ou globinas): a alfa e a beta.

Quando há defeito na produção destes componentes, surge a talassemia e com o transplante de medula óssea, as células doentes são substituídas por células saudáveis. O transplante pode ser autólogo, quando as células são do próprio paciente, e alogênico, quando as células vêm de um doador 100% compatível. Também é possível realizar o transplante com o sangue de cordão umbilical.

De acordo com o Dr. Nelson Hamerschlak, coordenador da Hematologia e Oncologia do Hospital Albert Einstein, "para os portadores de talassemia somente o transplante com doador pode ser realizado".

Mas encontrar um doador compatível, infelizmente, é difícil, devido à miscigenação existente no Brasil. A primeira busca acontece na família, mas as chances são de 25% entre irmãos. O Redome (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea) também pode ser acionado para uma busca em todo o Brasil.

E foi exatamente assim que aconteceu com Beatriz Demétrio, portadora de talassemia maior que há cinco anos realizou o procedimento e hoje encontra-se curada.



"Descobrimos a talassemia da Bia guando ela ainda era um bebê de 7 meses, após uma febre muito forte e até mesmo convulsionar. Quando a levamos ao médico, fizemos diferentes exames e veio o diagnóstico. Foi um susto enorme, pois nunca tínhamos ouvido falar em talassemia. Quando passei a procurar informações, vi que era possível minha filha se ver livre da doença e foi aí que começou minha busca por um doador de medula óssea compatível", disse Daniela Demétrio, mãe de Beatriz.

Foram quase três anos de busca intensa e o transplante foi realizado com sangue de cordão umbilical. "Passamos por momentos complicados, mas hoje, aos nove anos, ela está ótima. É uma crianca agitada, que ama brincar. Continuamos em acompanhamento médico, mas somente anual. Ela recebeu alta das consultas semestrais", conta Daniela.

Quando passei a procurar informações, vi que era possível minha filha se ver livre da doença e foi aí que começou minha busca por um doador de medula óssea compatível

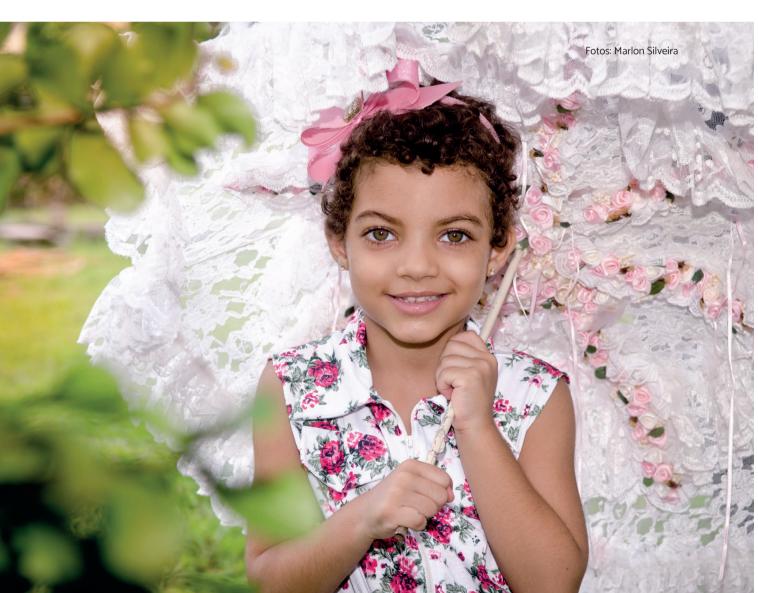
Daniela Demétrio. mãe da Beatriz (talassemia major)



Condicionamento - Este é o primeiro passo. O paciente será submetido a um regime de quimioterapia em altas doses com o intuito de destruir a medula óssea do próprio paciente e de reduzir a imunidade para que seja evitada a rejeição.

Transplante - Em seguida, as células-tronco doadas serão infundidas no paciente, com a finalidade de reconstituir a fabricação das células saudáveis. O procedimento se parece com uma "transfusão de sangue". A nova medula óssea fica em uma bolsa. No caso de medula previamente congelada, utiliza-se um líquido conservante, que pode causar alguns desconfortos, como náusea, vômitos, sensação de calor e formigamento. Mas o paciente será monitorado a todo momento.





Normalmente, o paciente permanece internado por mais de 15 dias, para o acompanhamento da evolução no tratamento.

Pós-Transplante – O transplante não acaba guando termina. Esta fase é conhecida como aplasia medular, devido à queda do número de todas as células do sangue. Nos 100 primeiros dias após o TMO, o paciente fica mais predisposto a infecções (neutropenia) e passa a receber inúmeros antibióticos e outros medicamentos.

Nesta fase é importante:

- · Evitar contato com animais, plantas e pessoas com doenças contagiosas, como catapora, sarampo e até mesmo a gripe
- Evitar contato com piscinas, lagoas e praias, pois algumas infecções podem ser transmitidas por germes encontrados nestes locais
- · Reforçar os cuidados com a higiene corporal
- · Usar máscara em lugares públicos, muito movimentados
- · Limitar o número e frequência de visitas
- · Lavar sempre as mãos

Pega da medula - Quando a medula óssea comeca a funcionar novamente (geralmente em torno de 2-4 semanas após a infusão) pode-se dizer que houve a pega da medula, ou seja, o transplante obteve sucesso e a medula voltou a funcionar perfeitamente. Ainda assim, o monitoramento médico continua sendo essencial, pois mesmo após um ano de procedimento, pode vir a aparecer alguma complicação tardia.

QUEM PODE FAZER

Pessoas que têm talassemia e são dependentes de transfusão, de preferência abaixo dos 16 anos, que realizam a quelação corretamente e com doador compatível na família, são os primeiros da lista. Neste caso, as chances para a cura chegam a 92%.

Também têm indicação: adultos, de 17 a 35 anos, pessoas que fizeram transplante, mas tiveram recidiva da doença e também aqueles que têm s beta talassemia, quando dependentes da transfusão. É importante ressaltar que cada caso deve ser avaliado individualmente, pelo médico. "Aqueles que não realizam a quelação e as transfusões de sangue corretamente, que têm o fígado aumentado e/ou fibrose, correm sérios riscos ao realizar o TMO. Por isso é fundamental seguir à risca o tratamento", alerta o Dr. Nelson. O problema mais comum é a doença do enxerto contra o hospedeiro.



OS RISCOS EXISTEM

Não há medicamento, cirurgia ou tratamento que não tenha riscos. Com o transplante de medula óssea não é diferente. O problema mais comum é a doença do enxerto contra o hospedeiro. Isso acontece quando as células do doador reagem contra o organismo do paciente que as recebeu, e pode aparecer nas formas aguda e crônica. A primeira costuma ocorrer nos primeiros dois meses após o TMO, e pode comprometer a pele, fígado ou trato gastrointestinal. Já a segunda pode surgir até um ano após o transplante, e comprometer a pele, olhos ou pulmão.

"Pois é, o transplante de medula óssea não acaba quando termina. Todo o cuidado será necessário, e o acompanhamento médico deverá ocorrer por um longo período", diz o Dr. Nelson.



O transplante de medula óssea não acaba quando termina. Todo o cuidado será necessário, e o acompanhamento médico deverá ocorrer por um longo período

Dr. Nelson Hamerschlak, Hospital Albert Einstein





Esta é uma novidade no mundo dos transplantes. "Em estudos realizados na Tailândia com grupos de pacientes com talassemia, os resultados foram bastante positivos. Este tipo de TMO é feito com as células do pai ou da mãe, mesmo que sejam 50% compatíveis", explica Dr. Nelson.

Muito além do TMO

Mas não é só o transplante de medula óssea que garante um melhor futuro aos portadores de talassemia. Seguir o tratamento corretamente, utilizando os quelantes de acordo com a indicação médica, e realizar consultas frequentes com especialistas como cardiologista e endocrinologista são alguns passos para ter uma vida normal e com qualidade.

De acordo com o Dr. Kleber Fertrin, hematologista da Unicamp, atualmente mais de 80% dos pacientes tem uma expectativa de vida acima dos 40 anos de idade. E isso se deve muito à ressonância magnética cardíaca e hepática.

"Acompanhar sempre os níveis de sobrecarga de ferro com certeza faz uma importante diferença para o tratamento da talassemia, e juntamente com o desenvolvimento de quelantes de ferro orais, explica a melhor qualidade de vida dos pacientes. Também há a conscientização crescente tanto de médicos, quanto de pacientes, sobre a real necessidade de adesão ao tratamento".

Medicina humanizada ()

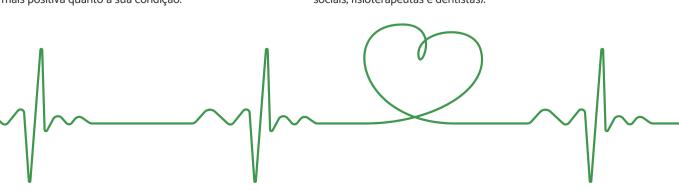
Entenda a importância do bom atendimento ao paciente nos hospitais e valorização do profissional da saúde



Ter uma doença crônica e precisar realizar tratamento regular, exames e visitas periódicas aos hospitais, por toda a vida, pode ser cansativo.

Ser bem-atendido e estar em um ambiente que passe leveza é fundamental para que o paciente se sinta acolhido, apresente melhores resultados e tenha uma visão mais positiva quanto à sua condição.

Conhecido por atendimento humanizado, ou até mesmo medicina humanizada, hoje é fundamental considerar a integralidade da "unidade de cuidado", ou seja, a união entre a qualidade do tratamento técnico e a qualidade do relacionamento desenvolvido entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional (formada por hematologistas, nutricionistas, endocrinologistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e dentistas).



Estamos recebendo um atendimento humanizado quando:

- · O tratamento é baseado na ética profissional
- · O cuidado é realizado com empatia, atenção e acolhimento integral ao paciente e sua família/ acompanhante
- Existe uma escuta atenta e diferenciada, com a presença de um olhar sensível para as questões humanas
- · O tratamento é individualizado, ou seja, a pessoa é vista como um todo e não de maneira generalista, em função de seu problema ou quadro geral
- · Há respeito à intimidade e às diferenças
- · A comunicação é eficiente e permite a troca de informações entre paciente e equipe profissional
- · O atendimento transmite confiança, segurança e apoio
- · A estrutura física atende às necessidades de cuidado

O primeiro passo é saber reconhecer as limitações e dificuldades de cada um. É o que diz Ana Cristina Villane, coordenadora do departamento de enfermagem do Hemocentro de Marília.

"O profissional precisa ter essa sensibilidade, para assim proporcionar um tratamento humanizado e individualizado. É importante investir em ações educativas. No caso dos portadores de talassemia, explicar a relevância das transfusões de sangue, quelação, necessidade de avaliações periódicas com exames ou atendimento multidisciplinar. Também precisamos sempre tomarmos muito cuidado na forma que abordaremos nosso paciente, sempre com respeito", explica.

Para ela, um tratamento humanizado nada tem a ver com dinheiro. "São os detalhes que tornam o tratamento de qualidade. Claro, temos alguns cuidados com as nossas acomodações, como facilitar a questão das medicações de alto custo, que são entregues no próprio local de tratamento, evitando o deslocamento aos Departamentos Regionais de Saúde, temos poltronas e camas confortáveis para o momento da transfusão e, com o apoio de voluntários, também oferecemos café da manhã, almoço e lanche da tarde aos pacientes. Mas acredito que o calor humano é o principal. Mesmo na simplicidade, acredito que o importante é a atenção, respeito e acolhimento", comenta.

66

Os diálogos entre pacientes e profissionais de saúde são fundamentais para entendermos as expectativas do paciente em relação ao tratamento e até mesmo ao seu futuro.

Marcela Ganzella Sisdelli, gerente de enfermagem do Hemocentro de Ribeirão Preto

"

HOSPITAL

Escutar o paciente também é parte importante de todo este processo, como bem lembra Marcela Ganzella Sisdelli, gerente de enfermagem do Hemocentro de Ribeirão Preto.

"Os diálogos entre pacientes e profissionais de saúde são fundamentais para entendermos as expectativas do paciente em relação ao tratamento e até mesmo ao seu futuro. Ouvir o que o paciente tem a dizer com relação ao processo terapêutico também é bem importante. Propondo intervenções, discutindo possibilidades e até mesmo dividindo as responsabilidades, conseguimos formar uma aliança terapêutica que será um grande diferencial", diz Marcela.

HUMANIZAÇÃO TAMBÉM É PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

É natural enxergarmos a humanização como algo voltado apenas ao melhor atendimento e qualidade de vida do paciente e seu familiar. Porém, este trabalho deve ser muito mais amplo.

Com o grande volume de pessoas que passam pelos centros de tratamento diariamente, é muito comum aos profissionais da saúde precisarem, muitas vezes, dobrar o seu turno de trabalho. Isso sem contar com a desvalorização, condições precárias de trabalho e baixos salários em que muitos destes profissionais são mantidos.

E como resultado disso está a estafa de toda a equipe: faxineiros, recepcionistas, cozinheiros, enfermeiros,

Felizmente, alguns hospitais já estão despertando para a importância deste tipo de gestão e mudando seus métodos. Hoje já temos, inclusive, a Política Nacional de Humanização, elaborada pelo Ministério da Saúde. O documento prioriza a importância da autonomia e protagonismo dos profissionais, e também a capacitação de toda a equipe por meio de programas de educação.



Saúde é um direito



Políticas públicas em talassemia são cruciais para que o tratamento esteja ao alcance de todos

A Abrasta tem por missão oferecer ajuda para que todas as pessoas com talassemia no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento, e é por meio de sua atuação em políticas públicas que visa tal conquista.

Mas antes de tudo é importante que todos saibam o que são, de fato, estas políticas públicas: um conjunto de programas e decisões tomadas pelos governos (nacionais, estaduais e municipais), com a participação direta ou indireta da sociedade, para assegurar os direitos concebidos pela Constituição. Sua função é promover o bem-estar por meio de ações em áreas como saúde, educação, meio ambiente, dentre outras.

Na Abrasta, a atuação em políticas públicas é realizada pelo vice-presidente da associação, Eduardo Fróes, com o apoio do programa Ver e Ouvir, no qual representantes da organização visitam hemocentros de diversas cidades do país para mapear as condições gerais de tratamento e levantar dados que ajudem na elaboração de relatórios que sirvam de argumentos, caso sejam necessárias negociações junto aos órgãos responsáveis.

"Nestas visitas, detectamos o problema e, como primeiro passo, avisamos a presidência do hemocentro. Se for da alçada deles resolvê-lo, eles mesmos tentam sanar a questão. Agora se o problema estiver vinculado ao Estado, procuramos a Secretaria Estadual, marcamos uma audiência com a pessoa responsável e passamos as demandas dos pacientes. Se for necessário, acionamos o Ministério Público também", explica Eduardo Fróes.

Embora os três quelantes já estejam aprovados para uso no Sistema Único de Saúde (SUS), os portadores de talassemia maior ainda enfrentam dificuldades e muitas vezes ficam sem o medicamento. E as complicações não



param por aí: falta de sangue filtrado e fenotipado e de bolsas na quantidade ideal, de profissionais adequados para o atendimento da talassemia, de exames importantes, como a ressonância magnética, e até mesmo de insumos básicos, como gaze.

"De um tempo para cá estamos vivenciando um desmanche de tudo o que lutamos e conseguimos durante os últimos 20 anos. Estados não estão fornecendo o tratamento adequado e que deve ser garantido por lei, então realmente temos uma dificuldade muito grande para mantermos o padrão que precisamos. Hoje, despendemos uma energia muito grande para algo que já havíamos conquistado", diz Eduardo.



Estados não estão fornecendo o tratamento adequado e que deve ser garantido por lei.

Eduardo Fróes, vice-presidente Abrasta



REPASSE FINANCEIRO INEFICIENTE

O Governo Federal faz o repasse de verba para os Estados. O Estado e o Município complementam o orçamento, para que as ações de saúde sejam efetivadas. O Governo Federal tem cumprido com isso, mas o Estado e o Município, por falta de recursos, não têm complementado, e aí vem a dificuldade enfrentada pelos portadores de talassemia.

Para Fróes, o fato da talassemia ser uma doença rara torna o problema ainda maior e menos visto pelas autoridades.

"O Brasil está passando por um período bem complicado, e a Saúde, e claro, as talassemias, não ficaram de fora. O grande problema, ao meu ver, é que somos raros e aí não temos tanta voz na política. Mas para que isso mude, temos reuniões periódicas em Brasília, na Coordenação Nacional do Sangue. Não podemos deixar desmoronar o que foi construído. Agora também fazemos parte da Comissão Nacional e somos membro da Câmara de Saúde Suplementar, para acompanharmos de perto as discussões a respeito dos planos de saúde no país. Tudo isso com certeza nos dará fôlego no que diz respeito a fazer valer os direitos do paciente", falou.

O QUE A ABRASTA TEM FEITO

Por meio do projeto Ver e Ouvir, em abril estivemos no Hemepar (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná), onde nos reunimos com a nova equipe profissional e também com alguns pacientes. Dentre os pedidos de melhoras estavam acesso à bomba de infusão e aos medicamentos em falta, e menos atrasos para a realização das transfusões.

Já no mês de maio estivemos na Fundação Hemominas, para nos reunir com os profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento da talassemia no local. Na ocasião, abordamos as necessidades dos pacientes e a importância de estarmos próximos para um melhor tratamento, além de sugerirmos uma possível parceria para a realização da ressonância magnética T2*.

Na Fundação Hemope, pacientes e profissionais de saúde nos relataram falta de verba para a compra de materiais como luvas, agulhas e seringas, além de demora no atendimento para a transfusão e também a não realização do T2*.



A participação dos portadores de talassemia nas reuniões do Ver e Ouvir é fundamental, pois somente assim consequiremos entender como vem acontecendo o tratamento e as dificuldade enfrentadas em todo o país.

Eduardo Fróes, vice-presidente Abrasta



"A participação dos portadores de talassemia nas reuniões do Ver e Ouvir é fundamental, pois somente assim conseguiremos entender como vem acontecendo o tratamento e as dificuldade enfrentadas em todo o país. Também é possível que o paciente faça sua reclamação na ouvidoria do próprio hemocentro ou até mesmo uma denúncia diretamente no Ministério Público, por meio da Defensoria Pública. Eles precisam, sim, ter acesso a um serviço de qualidade. A Saúde é um direito de todos e um dever do Estado", fala Eduardo.

14 | Info Abrasta 🌢 ▲ Info Abrasta | 15

Fale com a Abrasta Se você está passando por dificuldades em seu tratamento, entre em contato com nossa equipe. 0800 773 9973 ou abrasta@abrasta.org.br Você também pode falar diretamente com a Defensoria Pública de seu Estado. Mas para isso, será necessário separar alguns documentos. RG original, · Comprovante de residência, · Comprovante de renda própria e de todos os membros da família. Quem trabalha registrado, levar os 3 últimos holerites. Quem não trabalha registrado, levar carteira de trabalho, extrato bancário dos últimos 3 meses e outros documentos que tiver, por exemplo declaração do • Comprovante de patrimônio: certidão do valor venal do imóvel ou carnê do IPTU do ano em curso, documentos de propriedade de veículos, extratos de poupança (se houver). Mais informações, www.defensoria.sp.def.br ■

"Vejo a vida em vermelho, pingando gota a gota"

Conheça a história de Leisse Liss, 35 anos, portadora de talassemia campeã de hipismo

Nasci em Curitiba (PR) e sempre fui amparada por mãos competentes. Com a atenção de meus pais, rapidamente fui diagnosticada com talassemia maior, e aos três meses de vida fiz minha primeira transfusão de sanque.

Fui acompanhada no Hospital de Clínicas de Curitiba até os 4 anos de idade, depois eu e meus coleguinhas talassêmicos fomos encaminhados para o Hemepar. Também foi nessa época que perdi meu pai num trágico acidente de carro.

No Hemepar fomos muito bem acolhidos e lá fui apresentada ao Desferal e a tudo o que conheço sobre o tratamento.

Nesse período minha família já estava reestabelecida e Deus me deu outro pai, um anjo. Minha infância e adolescência foi cheia de dúvidas, provavelmente elas estavam muito mais na minha cabeça. Aos 17 anos fui diagnosticada estéril, devido à falta de óvulos. Minha irmã, três anos mais velha, compensou nossa família com três lindos sobrinhos. Depois comecei a trabalhar em um escritório contábil, onde aprendi muito profissionalmente e também conheci meu marido. Alcione Vieira.

Quando completei 22 anos, a Abrasta fez a primeira convocação aos talassêmicos para realização dos exames de Ressonância T2*. Sempre fui muito disciplinada com o tratamento, mas para surpresa de todos eu estava com um gravíssimo depósito de ferro no coração.

Comecei a quelação por 24h e levava a bombinha para todos os lugares. Nesta época, o Dr. Giorgio Baldanzi me apresentou o Ferriprox!



Em 2009 me casei e só posso dizer que tenho sido muito feliz com todo o amor que recebo. Nós temos um supermercado e somos muito abençoados.

Sempre tive o sonho de montar cavalos. Em 2017 participei do Campeonato Brasileiro de Salto, em São Paulo. Fiquei na 5ª colocação na prova extra e também em 2017 fui Campeã do Ranking Catarinense da categoria Amador B e recebi inclusive o prêmio de Alta Performance ao Cronômetro! No Hipismo Clássico tenho aprendido coisas que levo para vida, como, por exemplo, ter liderança, sem perder a humildade.

Termino este depoimento agradecendo a todos os doadores de sangue. Eles sempre estiveram me sustentando a cada transfusão. Dizem que a vontade de viver tem que vir de dentro, no meu caso eu acho sempre que vem de fora. Talvez porque vejo a vida em vermelho, pingando gota a gota...

Traço desconhecido

2,7 milhões de brasileiros são portadores da talassemia menor, e provavelmente não sabem

Para a campanha de 8 de maio, Dia Internacional da Talassemia, buscamos chamar a atenção para a causa mostrando o enorme número de brasileiros que têm talassemia menor, segundo estimativas de prevalência.

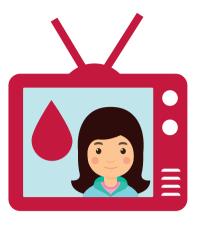
Foi abordada a necessidade de toda população entender a importância de conhecer o traço da talassemia (ou talassemia menor) para, assim, realizar o planejamento familiar.

Seus portadores apresentam apenas anemia leve, sem sintomas e necessidade de fazer tratamento. Porém, se duas pessoas com talassemia menor decidem ter um bebê, existe 25% de chances desta criança nascer com talassemia maior - o tipo mais grave, como já é de conhecimento.

Com a ação, sugerimos que a população realizasse a eletroforese de hemoglobina, um exame simples, feito a partir de pequena amostra de sangue, e que diagnostica o traço.

A informação foi disseminada nas linhas azul, verde e vermelha do Metrô de São Paulo, nas linhas verde, esmeralda e estações Brás e Barra Funda, via CPTM, e também no Metrô e Supervia do Rio de Janeiro.







TV Abrasta já está no ar!

Recentemente, lancamos mais um canal de comunicação para que todos os pacientes possam estar sempre bem informados sobre tudo o que diz respeito à talassemia.

Por meio de vídeos que serão divulgados diretamente no Canal da Abrasta no Youtube, pacientes entrevistam médicos a respeito de diferentes assuntos relacionados à

A primeira temporada será apresentada por Merula Steagall, paciente de talassemia maior e presidente da organização. Acesse bit.ly/TV_Abrasta e assista!

Novas parcerias

Abrasta e Coordenadoria-Geral do Sangue estão juntos na busca por doadores de sangue

Junho foi mês de futebol, com a Copa do Mundo, e também de doação de sangue voluntária, celebrada mundialmente no dia 14 de junho. Para alertar a população sobre a importância deste gesto nobre e que pode salvar milhares de vidas, realizamos a ação "Você está convocado para esta seleção" em nossas redes sociais.

Hoje, 1,8% da população brasileira doa sangue, sendo que de acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), o ideal seria entre 3% a 5% da população.

Se você está passando por alguma dificuldade para encontrar sangue compatível, entre em contato com a Abrasta! Temos parceria com a Coordenadoria-Geral do Sangue, do Ministério da Saúde, e podemos ajudar!

Programa Nota Fiscal Paulista

Cupom fiscal é revertido para os projetos da Abrasta em prol dos portadores de talassemia de todo o Brasil

As doações para organizações, via cupom fiscal, já acontecem há um tempo em São Paulo. Porém no início deste ano passaram por algumas modificações.

Como funcionava antes - As associações faziam parcerias com o comércio para que pudessem instalar urnas em que as notas fiscais sem CPF do consumidor poderiam ser depositadas. Estas urnas eram recolhidas pela associação e uma equipe cadastrava os cupons via site.

Agora - O consumidor pode cadastrar cada cupom no aplicativo, escolhendo individualmente a instituição para qual deseja doar o imposto equivalente. Ou, pode optar por doar de forma automática, diretamente para a instituição preferida.

É bem simples:

- 1 Acesse o sistema da Nota Fiscal Paulista, pelo www.nfp. fazenda.sp.gov.br, faça seu login, clique na aba "entidades" e na opção "Doação de Cupons com CPF (automática)"
- 2 Selecione o período (Anual, Semestral ou Trimestral) e coloque o CNPJ da ABRASTA: 50.711.845/0001-63.
- 3 Clique em "Confirmar doação automática" para finalizar o processo. PRONTO! Agora é só informar seu CPF a cada compra e os créditos dos seus cupons serão automaticamente doados à ABRASTA.

Contamos com a sua contribuição!



Agosto é mês de comemoração!

Festejamos o aniversário da Abrasta, mas principalmente os avanços no tratamento e diagnóstico da talassemia, que possibilitam uma vida normal e de qualidade a todos os portadores da doença.

Muito obrigada por fazer parte destes 36 anos de história e continue contando sempre conosco!



É com muita alegria que anunciamos o lançamento da TV ABRASTA, em nosso canal no Youtube.

Para levar ainda mais informações para vocês, pacientes entrevistam médicos e especialistas sobre assuntos diversos relacionados à talassemia. Se inscreva no canal e receba uma notificação sempre que um vídeo novo for lançado!







V