

Relatório de Atividades

ABRASTA 2010



IDENTIFICAÇÃO

- **NOME:** ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA – ABRASTA
- **CNPJ:** 50.711.845/0001-63
- **SEDE:** Rua Pamplona, 518 – 5º andar - Jd. Paulista -São Paulo/SP - 01405-000
- **TEL.:** (11) 3149-5190
- **SITE:** www.abrasta.org.br
- **E-MAIL:** abrasta@abrasta.org.br
- **I.E.** isenta



QUEM SOMOS

Criada em 1982, a **ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia** é uma das mais conceituadas e importantes associações que tem como missão divulgar informações e oferecer suporte a todos as pessoas com talassemia no Brasil, mobilizando parceiros para que o melhor tratamento esteja disponível no país.

Para atingir esse objetivo, a ABRASTA atua em quatro pilares principais: **Apoio ao Paciente, Educação, Informação e Políticas Públicas**, e conta com o suporte de um **Comitê Científico** composto por renomados especialistas em Hematologia dos principais centros de tratamento do país, que validam e orientam todas as suas ações. Possui também um Comitê Multidisciplinar formado por especialistas de diversas áreas da saúde relacionadas ao tratamento do câncer – Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

Esses profissionais contribuem em eventos, materiais informativos e outras ações que demandem conhecimento específico. Além disso, a soma de talentos da diretoria e equipe (51 colaboradores no total), com diferentes formações e experiências, ajudam a personificar e viabilizar os projetos da ABRASTA, merecendo destaque nas conquistas de 2010.



A TALASSEMIA

Talassemia (também conhecida como Anemia do Mediterrâneo ou Microcitemia) é uma anemia hereditária causada pelo mau funcionamento da medula óssea, o tecido que produz as células do sangue.

Há muitos tipos de talassemia. O tipo de Talassemia mais comum no Brasil e no mundo é a beta-Talassemia. Dependendo da gravidade dessa deficiência, existem diferentes estados da doença, mas comumente se identificam dois grupos de beta Talassemia: Talassemia Minor (ou traço talassêmico) e Talassemia Major. Alguns pacientes ficam entre esses dois extremos, sendo considerados portadores da Talassemia Intermediária.

A talassemia minor, ou traço talassêmico, não precisa de tratamento, mas é muito importante saber se a pessoa é portadora da doença. Por se tratar de uma deficiência genética ela pode ser transmitida aos filhos e gerar um portador de talassemia major, caso o cônjuge também seja portador do traço talassêmico.

A talassemia major, se não for tratada, a anemia piora, a criança pára de crescer e o baço vai se tornando maior. A medula óssea (o tecido que forma os glóbulos vermelhos), aumenta dentro dos ossos, tentando fazer mais e mais glóbulos vermelhos.

Porém, os glóbulos vermelhos que a medula produz não contem hemoglobina suficiente. À medida que o tempo passa, o baço, cuja função é destruir os glóbulos vermelhos velhos em circulação, começa a destruir também os glóbulos vermelhos jovens, e posteriormente os glóbulos brancos e as plaquetas.

Hoje, tudo isso pode ser evitado se o tratamento adequado é iniciado logo após o diagnóstico da doença.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

EQUIPE

Diretoria

Merula Emmanoel A. Steagall
Presidente

Claudia Angela Galleni Di Sessa Vellozo
Diretora

Apoio ao Paciente e Políticas Públicas
Sylvie Boechat
Gerente

Ana Paula Teixeira
Coordenadora depto. Apoio ao Paciente

Daniella Zaborowsky Coelho
Advogada

Kátia Alves da Silva
Advogada

Maria Tereza Veit
Coordenadora da Psicologia Clínica

Marília Zendron
Psicóloga Clínica

Marina Lemes
Assistente

Parcerias e Captação de Recursos

Maria Ângela Gonçalves
Gerente

Cristina Oliveira
Analista

Iara Lúcia de Almeida Vieira
Promotora

Silvia A. Ferreira
Promotora

Patrícia Araújo
Promotora

Luis Carlos Pini Nader
Promotor

Administrativo / TI

Fábio Fedozzi
Gerente

Elizabeth Negreiros Pereira
Analista de RH / Tesoureira

Catherine Britez Souza Garavello
Estagiária de RH

Felipe Chiste Drummond
Analista de T.I

Renata Nieto
Assistente de CRM

Evellyn Duarte Simões Souza
Recepcionista

Marketing e Comunicação

Carolina Soihet Cohen
Gerente

Miguel Peinador Mod
Analista

Itaciara Monteiro
Assistente

Tatiane Mota Baltazar
Assessora de Imprensa

Jéssica Paganotto
Estagiária



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

EQUIPE

Voluntariado

Elizabeth Negreiros Pereira

Coordenadora

Relações Internacionais

Maria Karoliina Räsänen

Gerente

Paula Sarcinella

Coordenadora de Comunicação Internacional

Patrícia Ávila

Assistente

Serviços Gerais

Nivaldo Pedroso da Motta

Motorista

Vera Lúcia Jorge da Silva

Copeira



ABRASTA

Associação Brasileira de Talassemia

www.abrasta.org.br

TÍTULOS E CERTIFICADOS

- CEBAS - Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social
- CNAS - Conselho Nacional de Assistência Social
- UPF - Utilidade Pública Federal
- UPE - Utilidade Pública Estadual
- UPM - Utilidade Pública Municipal
- CONSEAS - Conselho Estadual de Assistência Social
- CMVS - Cadastro Municipal de Vigilância Sanitária
- COMAS - Conselho Municipal de Assistência Social
- CMDCA - Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente
- Cadastro na SEADS - Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social

Selo Organização Parceria (2007/2008) – uma conquista da ABRASTA por seu programa de voluntariado atuante, organizado e transformador, e por sua parceria ativa e contínua com o Centro de Voluntariado de São Paulo.

Prêmio Ashoka – A convite da Ashoka – organização mundial sem fins lucrativos, pioneira no trabalho e apoio a empreendedores sociais – a presidente da ABRASTA, Merula Steagall, foi convidada para ser uma de suas representantes brasileiras.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

Resultados 2010

Em 2010, o foco da ABRASTA foi, não só, levar às pessoas com talassemia o maior número de informações atualizadas acerca da patologia, como também, promover-lhes um atendimento cada vez mais humanizado, buscando atender um espectro maior de seus interesses.

Mesmo que com algumas dificuldades e barreiras ainda por romper, equipe da ABRASTA vêm batalhando para promover a inserção do paciente no mercado de trabalho, universidades e outros ambientes sociais, a fim de ampliar sua participação na comunidade.

Destacamos a realização da 3ª Conferência Panamericana de Talassemia fora do país, tendo sido realizada na cidade de Buenos Aires, permitindo, com isso, ampliar nossa rede de pulverização de informações e estabelecimento de novos contatos na América Latina.

Um outro aspecto importante de 2010 foi a participação da ABRASTA em algumas Consultas Públicas promovidas no país, para discussão das políticas públicas relacionadas ao sangue, especialmente junto à ANVISA.

Também destaca-se a participação da ABRASTA no Fórum “A hemoterapia que queremos”, promovido pela ABHH, no qual foram discutidas as necessárias melhorias que as instituições governamentais devem promover para benefício dos pacientes.

Foram promovidas reuniões importantes em Hemocentros, bem como, reuniões periódicas com os demais membros da Diretoria, para atualização acerca dos projetos e ações específicas ocorridas.

Em 2010, foi eleita a nova diretoria da ABRASTA, com mandato até 2012, já tendo sido registrados todos os documentos pertinentes no Cartório competente.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

APOIO AO PACIENTE - Números

Encontros de Pacientes realizados na sede ou fora 7

Participação em Eventos científicos 11

Reuniões do Comitê Médico Científico 4

Reuniões da Diretoria ABRASTA 2

E-mails e “Fale Conosco” respondidos 224

Acessos ao site 30.546

Pacientes cadastrados 26

Pessoas cadastradas 455

Pessoas atendidas com material descartável 70

Bombas infusoras emprestadas 13

Atendimentos jurídicos 43

Distribuição do periódico Info ABRASTA 5952

Atendimentos psicológicos (individual e em grupo) 5



Letícia Piva de Souza Faria – Paciente de Talassemia Major



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PROJETOS

Em 2010, alguns projetos da ABRASTA foram encaminhados e outros revistos e atualizados para futura publicação. Entre eles destacam-se:

PROTOCOLOS CLÍNICOS:

Protocolo de Tratamento Quelante

Em 2010, a versão de 2008 do “Protocolo de Quelação” foi atualizada pelos médicos do comitê, e um artigo será elaborado por eles para publicação futura na Revista da ABHH – Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V

Objetivos: Atualizar o conhecimento de médicos hematologistas envolvidos no tratamento da talassemia, visando a padronização do tratamento em todas as regiões do país.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede.

Público Alvo: Médicos hematologistas especializados em talassemia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente e Comitê Científico.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PROJETOS

Protocolo de Osteoporose

Foi concluído o levantamento bibliográfico e a parte teórica referente às complicações ósseas na talassemia, pela equipe do Dr. Roberto Guarniero. Aguardamos a confirmação da equipe de quantas avaliações serão feitas com os pacientes de talassemia e quando iniciaremos o agendamento.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - I e V

Objetivos: Disponibilizar avaliação ortopédica, visando a diminuição de possíveis comorbidades (trabalho de prevenção).

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede e Hospital das Clínicas de São Paulo.

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: ainda não fomos informados

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comunicação e Marketing.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

EXAMES DE DIAGNÓSTICO:

A ABRASTA teve importante papel de orientação e auxílio a pacientes para realização de importante exame de diagnóstico para identificação do acúmulo do ferro no organismo, em virtude das constantes transfusões de sangue recebidas, através de parceria com o Hospital Israelita “Albert Einstein”.

Assim, durante o ano, foram realizadas 147 exames de ressonância magnética com T2*.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - I

Objetivos: Oferecer o melhor exame para acompanhar o tratamento quelante prescrito.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: O agendamento do exame é realizado em nossa sede e o exame é realizado no Hospital Albert Einstein e UNICAMP.

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: 150 vagas

Recurso financeiro utilizado: R\$ 2355,21

Recursos humanos envolvidos: Diretoria, jurídico, apoio ao paciente e parceria(hospitais).

SISTEMA “WEBTHAL”

Em 2010, foi realizado o levantamento das necessidades dos Hemocentros relativas à implantação de sistema de banco de dados específica para acompanhamento de pacientes portadores de talassemia. Algumas equipes de profissionais já foram treinadas para dar continuidade ao projeto, que foi iniciado em 2004.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - III

Objetivos: Propiciar maior integração entre os centros de tratamento nacionais e internacionais, visando a troca de experiência e aprimoramento da assistência prestada.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede (para treinamento) e hemocentros que participam do projeto.

Público Alvo: Centros de referência no tratamento da talassemia.

Capacidade de atendimento: 10 hemocentros

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comitê Científico e Diretoria.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

A ABRASTA vem tornando cada vez mais próxima a relação com pacientes de talassemia e seus familiares, e insistindo com as instituições públicas pertinentes para que o melhor tratamento lhes seja fornecido.

Alguns exemplos de sua atuação em defesa do cumprimento das políticas públicas de sangue pertinentes aos pacientes de talassemia foram os relatórios emergenciais firmados para resolução de problemas pontualmente apontados em algumas instituições de saúde e hemocentros nos quais são tratados os pacientes, a saber:

Hemope 19 de janeiro – falta de Ferriprox
(Recife) 18 de abril – distribuição regularizada

Centro de Hematologia 16 de julho – problemas no atendimento
(São Paulo) 19 de julho – resposta da diretoria do Centro
04 de novembro – reunião Sylvie e Cláudia com Dras.
Cristina e Sandra Kayano

Paciente “A”

Secretaria Estadual de Saúde 23/11/2010 – falta de *Hydrea* no Hospital Mário Covas
(São Paulo)
07/12/2010 – recebimento do medicamento.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

O maior envolvimento com pacientes e suas necessidades ficou demonstrado, também, a partir da implementação pela Gerência do programa de acompanhamento social dos pacientes, a partir de setembro, cujos exemplos abaixo demonstram a melhoria do atendimento e ampliação do uso dos serviços da ABRASTA utilizados por eles:

Paciente “B” - Talassemia Major – 21 anos

Médica: Dra. Maria Stella Figueiredo – Hospital São Paulo (São Paulo – BR)

Solicitação: TMO em Curitiba (PR)

16/09/2010 – Agendamento de consulta em Curitiba para verificar se está em condições para o TMO e esclarecimento de dúvidas, em relação ao TFD.

08/12/2010 – Acionou o departamento jurídico para orientações sobre o TFD.

Paciente “C” – Talassemia Major – 1 ano e 7 meses

Médica: Dra. Maria Laura Martin – Hospital Notti (Mendonça – AR)

23/11/2010 – Dr. Raul entrou em contato, para solicitar agendamento de ressonância Magnética com T2* no H. Einstein, para encaminhamento da paciente ao TMO.

Esclarecimentos quanto à patologia foram passados e a mãe decidiu vir ao Brasil.

17/12/2010 – Consulta no CHSP com a Dra. Sandra Loggetto.

20/12/2010 – Consulta no Boldrini com a Dra. Mônica Veríssimo.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - I, V e XI

Objetivos: Certificar que os portadores de talassemia tenham acesso ao que lhes são oferecidos por lei.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede

Público Alvo: Portadores de talassemia major, intermédia e seus familiares.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Diretoria, Jurídico e Apoio ao Paciente.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

EVENTOS PROMOVIDOS PELA ABRASTA

Em 2010, a ABRASTA promoveu a realização de alguns eventos importantes para os pacientes, familiares e profissionais de saúde relacionados à talassemia.

Entre eles, destacam-se:

X Jornada de Talassemia

Evento educativo e de confraternização, direcionado a pacientes e familiares, realizado na cidade de São Roque (no estado de São Paulo), em 27 de fevereiro, contando com a presença de 119 participantes.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V, VI, VIII e IX

Objetivos: Informar, atualizar o conhecimento e propiciar interação entre pacientes, familiares e profissionais.

42.556,05

Origem dos recursos:

Infraestrutura: Organização do evento em nossa sede e realização em hotel em São Roque.

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia, familiares e profissionais da saúde.

Capacidade de atendimento: Ilimitado.

Recurso financeiro utilizado: R\$ 42.556,05

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Diretoria, Comitê Científico, Comunicação e Marketing



3ª Conferência Pan-Americana de Talassemia

3º Congresso Panamericano de Talassemia

3rd Pan American Thalassaemia Conference



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

3ª Conferência Pan-Americana de Talassemia

Evento científico, direcionado a médicos e profissionais de saúde, realizado em parceria com a FUNDATAL, nos dias 6 e 7 maio, na cidade de Buenos Aires (na Argentina), contando com a presença de 127 participantes.

Workshop - “Atualização da utilização do medicamento Deferiprone”

Palestra científica ministrada pelo Dr. Fernando Tricta, em 9 de agosto de 2010, na sede da ABRASTA em São Paulo. O evento contou com a participação de 22 médicos hematologistas, especialistas no tratamento da talassemia no país.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - III, IV, VI, VII e IX.

Objetivos: Informar e atualizar conhecimentos de profissionais da saúde especializados em talassemia.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Organização do evento em nossa sede e realização

Público Alvo: Médicos hematologistas especializados em talassemia.

Capacidade de atendimento: 150 vagas

Recurso financeiro utilizado: R\$ 482.832,05

Recursos humanos envolvidos: Diretoria, Comitê Científico Nacional e Internacional, Comunicação, Marketing e Apoio ao paciente.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS EXTERNOS

A ABRASTA também esteve representada, em 2010, nos principais eventos realizados no país por outras instituições, voltados para a discussão da hematologia e hemoterapia. Além disso, também fez parte das principais discussões sobre políticas públicas pertinentes e ações de advocacy.

Entre os eventos externos dos quais a ABRASTA participou ativamente, destacam-se:

“Diálogo Social sobre Avaliação de Tecnologias em Saúde – ATS”

Evento promovido pela empresa SEI Consultoria, em 19 e 20 de Julho (São Paulo-SP), para discussão do processo de incorporação de novas tecnologias em saúde, voltado para Organizações de Pacientes. Na ocasião, foram formados subgrupos de ONGs que estão elaborando o “Guia Brasileiro de Coleta de Evidências de Pacientes”, a fim de que a voz dos pacientes seja “ouvida” no processo de avaliação e incorporação de novas tecnologias, conduzido pelo Ministério da Saúde.

“A Hemoterapia que queremos”

Em agosto de 2010 foi realizado em São Paulo, evento promovido pela ABHH – Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, para discussão acerca das necessidades de melhores políticas públicas do sangue e hemoderivados, tendo sido estabelecido.

“Programa Latino-Americano de Advocacy em Saúde”

Evento promovido pela SEI Consultoria, entre 8 a 10 de setembro (São Paulo-SP), para dar subsídios e fortalecer as ações de advocacy promovidas por organizações de pacientes. Na ocasião, foram formados subgrupos de ONGs que estão participando de exercícios específicos sobre o tema e ampliando seus conhecimentos para melhor estruturar essas ações em suas questões específicas de interesse.



PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS EXTERNOS

ANVISA - Consulta Pública n° 53, de 1 de junho de 2010

A ABRASTA também se manifestou formalmente, sugerindo melhorias nas políticas públicas de serviços que desenvolvem atividades relacionadas ao ciclo produtivo do sangue e componentes, e procedimentos transfusionais.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - III, VII e XI

Objetivos: Discutir melhorias no tratamento em 2010.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: não aplicável

Público Alvo: Diretoria e profissionais das áreas envolvidas no tratamento da talassemia.

Capacidade de atendimento: não aplicável

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Diretoria e Gerência de Apoio ao Paciente.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PROGRAMAS

Outros projetos vinculados aos pacientes e suas necessidades também foram retomados para aplicação, a exemplo do **Projeto “Ver e Ouvir”**, já tendo sido realizado, inclusive, o treinamento dos representantes dos Núcleos Regionais da ABRASTA para a aplicação do projeto nos hemocentros das respectivas cidades, a partir de novembro de 2010.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V, VII, XI.

Objetivos: Disseminar informações sobre a talassemia, mapear as condições gerais oferecidas pelos centros de tratamento de todo o Brasil e sistematizar relatórios que sirvam como base para negociações com o Ministério da Saúde e Secretarias da Saúde.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede.

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia, familiares, profissionais da saúde, hemocentros e bancos de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Diretoria, Representantes dos núcleos.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PROGRAMAS

7. Projetos de Inclusão Social

Outra grande preocupação da ABRASTA diz respeito à inclusão dos pacientes de talassemia no mercado de trabalho e outras atividades, a fim de estimular a sua participação social, uma vez que as restrições da doença, com a necessidade de constantes transfusões de sangue, limitam, muitas vezes, o exercício de atividades laborativas, estudantis, etc.

Entre os projetos de inclusão social encontram-se:

ABRASTA nas Universidades

Palestra com especialista em talassemia nas universidades de medicina do país, seguida de depoimento estimulante de portador de talassemia ou familiar.

Em 2010, 11 universidades participaram da campanha e 2970 materiais informativos foram dispensados.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - VI

Objetivos: Divulgar a talassemia para estudantes de medicina, visando maior conhecimento dos mesmos para posteriormente obtermos o diagnóstico precoce da talassemia

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede e Faculdades de Medicina

Público Alvo: Estudantes de medicina e residentes de hematologia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comitê Científico, Marketing e Comunicação



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PROGRAMAS

Inclusão de Portadores de Talassemia no mercado de trabalho

Parceria com Secretaria de Deficiência – Está previsto o agendamento de reunião para início de 2011, com fiscal do INSS, Merula, Cláudia e Dra Sandra Loggetto, a fim de discutirem a possibilidade de os portadores de talassemia serem equiparados a portadores de deficiências físicas.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V

Objetivos: Auxiliar na profissionalização, aumentando a possibilidade de inserção no mercado de trabalho.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede e escolas parceiras

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Diretoria, Marketing e Comunicação



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PROJETOS

Para o paciente Infantil:

6° Concurso de Desenho: “Guerreiros do Ferro”

Em parceria com a *Chiesi*, a ABRASTA organizou em 2010, o “6° Concurso Internacional de Arte: Guerreiros do Ferro”, contando com 25 participantes brasileiros indicados pela ABRASTA.

A premiação aconteceu no mês de maio, aproveitando a comemoração do Dia Internacional da Talassemia. Nessa edição, três desenhos brasileiros foram premiados no concurso internacional.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2° - III

Objetivos: Contribuir para que os pacientes realizem o tratamento quelante sem interrupções e que se dêem conta de sua importância.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado.

Recurso financeiro utilizado: R\$ 2213,19

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comunicação e Marketing.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

PROJETOS



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

CADASTRO DE PACIENTES

A ABRASTA conta com o Maximizer, um software de CRM (Customer Relationship Manager) que tem como finalidade registrar, identificar e facilitar o estreitamento na relação com seus diferentes públicos. Assim, em julho de 2010, foram encaminhadas fichas para atualização de dados. Até o momento houveram 23 atualizações e a ABRASTA já está desenvolvendo novos meios para que essas informações mantenham-se atualizadas.

Também foi feita, em 2010, a triagem de informações nos Hemocentros que atendem esses pacientes no país e dos 122 centros de tratamento pesquisados, 72 atendem pacientes de talassemia e 50 não possuem esses pacientes em seus registros. Com essas informações, será possível acessar as que fazem os atendimentos, para conhecimento de novos casos da doença.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V

Objetivos: Aprimorar o relacionamento da associação com pacientes, familiares, equipe da área da saúde e organizações parceiras e conhecer melhor o nosso público e as suas necessidades.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede.

Público Alvo: Pacientes e familiares, equipe da área da saúde, hemocentros e banco de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: CRM, Comunicação e Apoio ao Paciente



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

COMUNICAÇÃO COM PACIENTES

A ABRASTA também aprimorou suas comunicações com os pacientes a fim de mantê-los cientes sobre os eventos da Organização, as novidades relacionadas à talassemia e demais informações institucionais, bem como, criar maior proximidade com o envio de cartão de aniversário enviado por correio para cada paciente:

Cartas Institucionais:

Carta com novidades, dicas e motivação para continuidade do tratamento começaram a ser enviadas a todos os portadores de talassemia cadastrados, com o objetivo de aproximá-los e informá-los sobre as ações da associação (julho e dezembro de 2010).

Cartões de Aniversário:

No mês de setembro de 2010, iniciamos o envio de cartões, cumprimentando os aniversariantes do mês. Foram encaminhados 199 cartões.



PARABÉNS E FELICIDADES!  **ABRASTA**
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br



COMUNICAÇÃO COM PACIENTES

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V e VI

Objetivos: Estreitar o relacionamento com nosso público alvo e estimular a participação dos mesmos nas ações da associação.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede

Público Alvo: Portadores de talassemia major, intermédia, familiares e demais profissionais da saúde.

Capacidade de atendimento: Ilimitado.

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Diretoria, Comunicação e Marketing.



PARABÉNS E FELICIDADES!  **ABRASTA**
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br



PUBLICAÇÕES E PROGRAMAS INFORMATIVOS

InfoAbrasta

Foram distribuídos boletins trimestrais do Informativo, com atualidades sobre o tratamento, direitos dos pacientes, e outras informações de interesse.

Chat Educativo

Foi realizado *chat* específico para pacientes de talassemia, em maio de 2010, para esclarecimento de dúvidas sobre o tratamento, com a Dra. Mônica Veríssimo

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V e VI

Objetivos: Disseminar informações a respeito do tratamento.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede

Público Alvo: Portadores de Talassemia major e intermédia, familiares, profissionais envolvidos no tratamento da talassemia.

Capacidade de atendimento: Info ABRASTA 4000 exemplares / CHAT 40 pessoas

Recurso financeiro utilizado: R\$ 9.866,15

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comitê Científico, Comunicação, Marketing e CRM.



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO

Para comemorar o **Dia Internacional do Doador de Sangue**, celebrado em 25 de novembro, a ABRASTA realizou uma campanha para o incentivo à doação de sangue, já que com a chegada das festas de fim de ano, Carnaval e férias os bancos ficam em falta, prejudicando o tratamento de milhares de pessoas, incluindo os pacientes de talassemia.

A personagem principal foi a Renata, portadora de talassemia major, um tipo de anemia hereditária. Ela contou sua história e deixou a seguinte mensagem: “O que você faria se precisasse de uma transfusão de sangue, mas não encontrasse o seu tipo sanguíneo?”.

8 DE MAIO – DIA INTERNACIONAL DA TALASSEMIA

Para comemorar a data, a ABRASTA disseminou a importância da doação de sangue, em especial aos portadores da talassemia major que necessitam de transfusões sanguíneas periódicas para o resto da vida.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V e XI.

Objetivos: Agradecer aos doadores de sangue, conscientizar a população sobre a importância da doação de sangue constante e periódica e disseminar informações sobre a talassemia.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede, hemocentros, bancos de sangue e faculdades de medicina

Público Alvo: Hemocentros, bancos de sangue, faculdades de medicina e doadores de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: 2.370,00

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comunicação, Marketing e Comitê Científico Nacional.

**OBRIGADA POR TER DOADO SANGUE!
VOCÊ PODE TER SALVADO A MINHA VIDA!**

“Meu nome é Renata Nieto, tenho 21 anos e sou portadora da talassemia major, um tipo de anemia hereditária. Como tratamento preciso fazer transfusões de sangue de 20 em 20 dias, pelo resto da minha vida.

Ontem fui fazer transfusão e precisei de 3 bolsas, o que significam 3 doadores. Enquanto recebia meu sangue, vi uma senhora ter que ir embora por não ter o tipo dela armazenado no banco.

Imagine que, assim como eu, essa senhora e outros milhares de pacientes precisam fazer transfusão, seja a cada 20 dias ou uma vez na vida.

Por isso, te agradeço por ter doado sangue nesse ano, e peço que você continue com esse hábito para dar muitas horas de vida e esperança à outras pessoas. Passe essa idéia adiante!

Muito obrigada a todos!”

DOAR SANGUE É DOAR VIDA. DOE VOCÊ TAMBÉM!
0800 773 9973 | abrasta@abrasta.org.br

ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

Dezembro de 2010.



Merula Emmanoel A. Steagall
Presidente



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br