

Relatório de Atividades

ABRASTA 2011



IDENTIFICAÇÃO

NOME ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA – ABRASTA

CNPJ 50.711.845/0001-63

INSCRIÇÃO ESTADUAL Isenta

INSCRIÇÃO MUNICIPAL 8.772.953-9

SEDE Rua Pamplona, 518 – 5º andar
Jardim Paulista - São Paulo / SP
Cep 01405-000

TELEFONE (11) 3149-5190

SITE www.abrasta.org.br

E-MAIL abrasta@abrasta.org.br



EQUIPE

Diretoria

Merula Emmanoel A. Steagall
Presidente

Claudia Angela Galleni Di Sessa Vellozo
Diretora

Apoio ao Paciente e Políticas Públicas
Bianca Diana Barreto
Gerente

Cristiane Lucio
Inclusão Social e Voluntariado

Andrea Karolina Bento
Advogada

Maria Tereza Veit
Coordenadora da Psicologia Clínica

Ana Paula Teixeira
Psicóloga Clínica

Marília Zendron
Psicóloga Clínica

Melissa A Pereira
Coordenadora dos Núcleos Regionais

Viviane Sayemi Ito
Representante Núcleo Campinas

Adelane Teixeira de Araújo
Representante Núcleo Fortaleza

Mariana Montovani Húpalo
Representante Núcleo Curitiba

Fernando Sabino
Representante Núcleo Recife

Élida de Barros Varela
Representante Núcleo Recife

Priscila Atti Simões
Representante Núcleo Porto Alegre

Martha Jaqueline Rodrigues da Silva
Representante Núcleo Salvador

Isabela Marques
Representante Núcleo Belo Horizonte

Eduardo Fróes
Representante Núcleo Sul de Minas

Flavia Caroline de Souza Cândido
Representante Núcleo Ribeirão Preto

Ana Flávia Amaro
Representante Núcleo São José dos Campos

Débora Parisotto
Representante Núcleo Santa Catarina

Desenvolvimento Institucional

Maria Angela Gonçalves
Gerente

Silvia A. Ferreira
Promotora

Itaciara Monteiro
Analista

Luís Carlos Pini Nader
Promotor

Administrativo / TI

Fábio Fedozzi
Gerente

Elizabeth Negreiros Pereira
Analista de RH / Tesoureira

Rildon dos Santos Oliveira
Assistente

Felipe Chiste Drummond
Analista de T.I

Felipe Gadelha Braunn
Estagiário

Daniele Silva Gasperini
Recepcionista



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia

EQUIPE

Comunicação e Relações Internacionais

Carolina Soihet Cohen
Gerente

Miguel Peinador Mod
Analista

Tatiane Mota Baltazar
Assessora de Imprensa

Patrícia Ávila
Analista

Christian Daniel de la Campa Barraza
Trainee / Intercambista

Serviços Gerais

Nivaldo Pedroso da Motta
Motorista

Vera Lúcia Jorge da Silva
Copeira

A TALASSEMIA

A talassemia é uma doença hereditária causada pelo mau funcionamento da medula óssea, que produz uma forma anormal de hemoglobina (principal componente dos glóbulos vermelhos). Ela causa anemia leve ou severa e os dois tipos principais são Alfa e Beta.

A **talassemia minor** ou traço talassêmico ocorre quando a pessoa recebe o gene defeituoso de apenas um dos pais, normalmente o único sintoma evidente é a cor da pele, que se apresenta mais branca do que nas pessoas normais.

A **talassemia major** também é chamada de anemia mediterrânea ou anemia de *Coolley*. Os sintomas nas pessoas com esta forma de talassemia – herdada pelo gene defeituoso de ambos os pais, são:

- Anemia grave desde o primeiro ano de vida
- Fadiga e falta de ar
- Pele amarela ou muito pálida
- Problemas com o crescimento
- Deformidades ósseas, se não tratada adequadamente

Sem tratamento apropriado, a pessoa com talassemia major pode desenvolver sérias complicações de saúde ou chegar ao óbito.

QUEM SOMOS

Criada em 1982, a **ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia** é uma das mais conceituadas e importantes associações que tem como 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.

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.

Disponibiliza a todos orientações psicológicas e jurídicas gratuitas, informações atualizadas, articulações nas políticas públicas e programas especiais para informar, educar e apoiar as pessoas com talassemia e as outras milhares envolvidas com a doença.

Soma de talentos da diretoria e equipe, com diferentes formações e experiências, ajudaram a personificar e viabilizar os projetos da ABRASTA, conforme a seguir as realizações de 2011.



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.



PRINCÍPIOS

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.”

Nossa Visão

“Ser um instituto de referência mundial e sustentável em educação e pesquisa, para o tratamento de pessoas com talassemia.”

Nossos Valores

“Foco no paciente com: Ética, Profissionalismo, Cuidado Integral, Igualdade, Acolhimento,
Fé,
União e Amor.”



APOIO AO PACIENTE

Avanços e esforços realizados no ano de 2011.

Tendo em vista a maior preocupação da Associação que é o acesso ao melhor tratamento realizado pelos pacientes no Brasil, nossa diretoria se empenhou na participação de reuniões com o Ministério da Saúde, trazendo inclusive representantes do Governo para as reuniões do Comitê Científico. Tais participações são relevantes, pois, somando forças, a pessoa com talassemia tem maiores chances de ter acesso ao melhor tratamento.

Campanhas de conscientização nacionais, foram importantes para a população leiga. É desta forma que o acesso a informação e o diagnóstico correto podem ser identificados, para a melhor convivência com a doença.

Atendimentos diários através do fale conosco e por telefone foram significativos, tendo em vista a necessidade do paciente de ter um contato mais próximo com a associação auxiliando em suas necessidades.

Recebemos visitas de pacientes e familiares vindos de outras cidades e estados do país, e é com profunda alegria que os recebemos, como uma grande família.



NÚMEROS

Encontros de Pacientes realizados na sede ou fora	07
Participação em Eventos científicos	02
Reuniões do Comitê Médico Científico	04
Reuniões da Diretoria ABRASTA	02
E-mails e “Fale Conosco” respondidos	211
Acessos ao site	20.259
Pacientes cadastrados	68
Pessoas cadastradas	193
Pessoas atendidas com material descartável	51
Bombas infusoras emprestadas	04
Atendimentos jurídicos	36
Distribuição do periódico Info ABRASTA	12.000
Atendimentos psicológicos (individual e em grupo)	41
Projeto Anlodipina	12
Make a Wish	01
Ressonância Magnética	86

PROTOCOLO DE QUELAÇÃO

Protocolo de Tratamento Quelante

O “Protocolo de Quelação” foi atualizada pelos médicos do comitê, que irão elaborar um artigo para publicação futura na Revista da ABHH – Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. Este protocolo foi realizado para a padronização e atualização do tratamento de quelante no Brasil.

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.

PROTOCOLO DE OSTEOPOROSE

Em 09/11 a ABRASTA realizou reunião no Instituto de Ortopedia e Traumatologia da FMUSP, que apresentou seu projeto de pesquisa com foco na osteoporose em pacientes com talassemia major. Este projeto está em adequação e inclusive com definição para realização do atendimento dos pacientes.

O projeto de Pesquisa com foco nos pacientes com talassemia major entre 5 e 20 anos, apresenta o objetivo de preencher lacuna científica nesta área do conhecimento, em relação ao início de osteopenia /osteoporose nos pacientes com talassemia.

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 de 5 a 20 anos.

Capacidade de atendimento: ainda não fomos informados

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

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

Exame Diagnóstico - Ressonância Magnética T2*

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” e UNICAMP. Assim, durante o ano, foram realizadas 86 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.

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: 100 vagas

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



Estudo Anlodipina

EXAMES DE DIAGNÓSTICO:

A ABRASTA teve importante papel de orientação e auxílio a pacientes para a participação em estudo com o medicamento Anlodipina, que impede a entrada de ferro nas células do coração e outros órgãos; conseqüentemente, espera-se que as pessoas com talassemia tenham diminuição de ferro em seus órgãos.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - I

Objetivos: Bloquear os canais que levam o ferro para dentro da célula cardíaca.

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 Clínica de Ressonância em Campinas

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: 60 pacientes

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

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

Pacientes e Familiares

A ABRASTA sempre apresenta grande preocupação nas ocorrências com os pacientes em todos os estados. Segue abaixo dois casos de atendimentos realizados pelo Apoio ao Paciente, nos estados do Paraná e Rio de Janeiro:

Paciente “A” –

Notificação: dúvida em relação ao diagnóstico dado na cidade de Araruama (não há hematologista), pedido de informação sobre encaminhamento para a cidade vizinha com mais infra-estrutura, Cabo Frio - RJ

10/01/2011 – Advogada ABRASTA orienta paciente a procurar defensoria pública da cidade, solicitando a assistência médica na cidade de Cabo Frio.

08/02/2011 – Paciente relata que procurou advogados da Defensoria Pública e que deve ser encaminhada para a cidade do RJ. Documentação enviada para a Secretaria de Saúde e atendimento realizado na cidade do Rio de Janeiro.

Centro de tratamento “A”

Notificação: Representante do Núcleo Curitiba

Solicitação: Falta do medicamento EXJADE – Deferasirox.

27/07/2011 – Notificação dada pela representante.

30/07/2011 – Departamento Jurídico encaminha ofício para o centro de tratamento solicitando informações em relação a falta de medicamentos.

03/08/2011 – Situação regularizada..

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.



Inclusão Social

Projeto Ver e Ouvir

Este projeto intensifica nossa intervenção com a participação ativa do paciente no centro de tratamento e também dos profissionais, construindo dados para que a Associação possa articular políticas públicas em prol dos pacientes.

Nos meses de agosto e setembro, a ABRASTA realizou o Projeto Ver e Ouvir nas cidades do Rio de Janeiro e São Paulo, através da equipe do departamento de Apoio ao Paciente da Associação. Este projeto tem como objetivo fazer um mapeamento de como está sendo realizado o tratamento da talassemia no Brasil.

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.



Inclusão Social

Abrasta nas Universidades

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.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - VI

Objetivos: Divulgar a talassemia para estudantes de medicina, visando maior conhecimento dos mesmos, para que posteriormente seja possível obter 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



Inclusão Social

Adote um Aluno

Inclusão de Portadores de Talassemia no mercado de trabalho

Em 2011 foi criada uma parceria com SENAC, que será iniciada no ano de 2012. Pacientes de Minas Gerais e Rio de Janeiro serão beneficiados com bolsas de estudo.

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

Concurso de Arte Infanto-Juvenil Guerreiros do Ferro

7º Concurso de Desenho: “Guerreiros do Ferro”

Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2011, o “7º Concurso Internacional de Arte: Guerreiros do Ferro”, contando com 22 inscritos e 10 vencedores. Esse concurso tem como objetivo conscientizar pacientes de diferentes idades, sobre a importância da retirada de ferro (o grande vilão da talassemia) do organismo.

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 2º - 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\$ 2.973,61

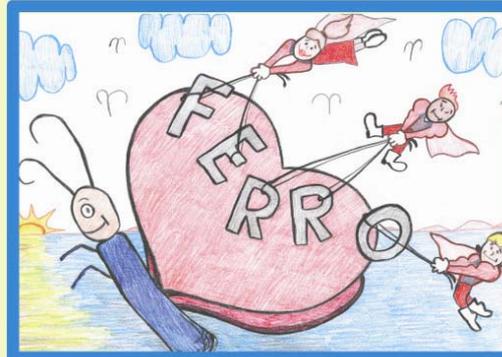
Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comunicação e Marketing.



Concurso de Arte Infanto-Juvenil Guerreiros do Ferro



Eduardo Lorenzon
(classificado, categoria 4 a 8 anos)



Bruna Sartorato Benatti
(classificado, categoria 9 a 11 anos)



Juliana M. Oliveira Costa
(classificado, categoria 12 a 15 anos)



Matheus Pinheiro Corrêa
(classificado, categoria acima de 16)

Tecnologia Maximizer

A atualização de dados através do Maximizer, que é o software de CRM (Customer Relationship Manager) tem como finalidade registrar, identificar e facilitar o estreitamento na relação com seus diferentes públicos.

Em 2011, foram cadastrados 68 novos pacientes e 193 pessoas amigas e identificadas com a causa.

A cada dois anos realizamos a atualização dos dados dos centros de tratamento e também procuramos promover o acompanhamento social com os pacientes. A atualização do formulário já foi aprovada pelo comitê científico e estas atividades estão programadas para o ano de 2012.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V

Objetivos: Aprimorar o relacionamento da associação com pacientes, familiares, equipe da área da saúde e organizações parceiras, a fim de 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



Comunicação - Logomarca

Para registrar a evolução da associação durante quase três décadas de existência, a logomarca foi modernizada.



Comunicação

A ABRASTA também fortalece ainda mais 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:

Com foco nos valores da ABRASTA, a relação de carinho com os pacientes está também no envio de Cartões de Aniversário.

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.

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



Comunicação – Novo Site ABRASTA

Com o objetivo de se tornar referência em conteúdos de talassemia no mundo, a ABRASTA modernizou seu site, usando as mais novas tecnologias existentes no mercado. Com um design moderno e fácil, as pessoas podem interagir com o conteúdo, além de assistir à diversos vídeos gravados por médicos.

The screenshot shows the ABRASTA website interface. At the top left is the ABRASTA logo, featuring a stylized human figure with a blood drop and the text 'ABRASTA Associação Brasileira de Talassemia'. To the right are flags for the UK and Spain, and navigation links: 'Home', 'Ajude a ABRASTA', 'Cadastre-se', 'Fale Conosco', and the phone number '0800 773 9973'. Below the navigation is a main banner with the headline 'Viver bem faz parte do tratamento'. Underneath the banner is a horizontal menu with links: 'Institucional', 'O que é Talassemia', 'Informações ao Paciente', 'Apoio aos Médicos', 'Programas ABRASTA', and 'Comunicação'. The main content area is divided into three sections: 1) A large graphic with an hourglass containing a heart and the text 'Não perca tempo Doe sangue e faça disso um hábito frequente', with a date '25 de novembro' and 'Dia Nacional de Doação de Sangue. Participe de nosso manifesto!' and a 'Saiba como »' button. 2) A map of São Paulo with markers 'A' and 'E' and the text 'Centros de Tratamento'. 3) A photo of two women and the text 'Conte sua História'.

**Doação
de Sangue**

Orientação Psicológica On-line

Utilizar o conhecimento específico do profissional de psicologia para orientação sobre questões pontuais.

TRANSMISSÃO AO VIVO

Diferenciais para uma transfusão de sangue segura e Direitos dos pacientes

Comunicação

InfoAbrasta

Foram distribuídos boletins trimestrais do Informativo, com atualidades sobre o tratamento, direitos dos pacientes e outras informações de interesse. O layout do boletim foi modernizado em 2011, com o objetivo de tornar a leitura mais agradável.

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 da saúde envolvidos no tratamento da talassemia.

Capacidade de atendimento: Info ABRASTA 3.000 exemplares / CHAT 40 pessoas

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



Comunicação

Chat Educativo

Os “Chats ABRASTA” acontecem mensalmente, às quartas-feiras, por meio de salas de bate-papo virtuais, com o objetivo de esclarecer as dúvidas dos pacientes. Com capacidade para 40 participantes, especialistas das áreas médica, multiprofissional e jurídica são convidados para orientar sobre diferentes temas.

30/03 – Qual o momento certo de transfundir e procedimentos para uma transfusão de sangue segura.

27/4 – Crescimento e desenvolvimento na talassemia (aspectos endocrinológicos)

25/5 – Emoções ligadas ao diagnóstico da talassemia

29/6 – A importância da quelação de ferro

27/7 – Complicações cardíacas – como evitas?

31/8 – Direitos dos portadores de talassemia

28/9 - Fertilidade na talassemia

26/10 – Talassemia: dúvidas mais frequentes relacionadas à ortopedia

30/11 – Esclarecimento de dúvidas sobre talassemia intermédia

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 da saúde envolvidos no tratamento da talassemia.

Capacidade de atendimento: Info ABRASTA 3.000 exemplares / CHAT 40 pessoas

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



EDUCAÇÃO

4ª Conferência Pan-Americana de Talassemia

Evento científico, direcionado a médicos e profissionais de saúde, no

Hotel Maksoud Plaza, nos dias 25 e 26 de maio, na cidade de São

Paulo, contando com a presença de 54 participantes.

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 no

Hotel Maksoud Plaza.

Público Alvo: Médicos hematologistas especializados em talassemia.

Capacidade de atendimento: ilimitado

Recurso financeiro utilizado: R\$ 109.698,12

Recursos humanos envolvidos: Diretoria, Comitê Científico Nacional e

Internacional, Comunicação, Marketing e Apoio ao paciente.



4ª Conferência Pan-Americana de Talassemia
4º Congreso Panamericano de Talassemia
4th Pan American Thalassaemia Conference

Bem-vindo
Bienvenido
Welcome

São Paulo - Brasil
25 e 26 de março de 2011

www.abrasta.org.br



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia



ALIANZA
LATINA

INFORMAÇÃO

Campanhas de Conscientização

DOADORES DE SANGUE – *Campanha de conscientização sobre a extrema importância da doação de sangue, já que existem pessoas, como as com talassemia major, que precisam fazer transfusões de sangue a cada 20 dias. A campanha foi virtual, e incentivou as pessoas a não apenas doarem sangue e fazerem do ato um hábito, mas também às pessoas se cadastrarem no banco de doadores de sangue da ABRASTA, para que possam ser avisadas caso falta o seu tipo sanguíneo em algum hemocentro próximo à sua cidade.*

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: R\$ 518,54

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

25/11
Dia Nacional de Doação
de Sangue



Não perca tempo Doe sangue e faça disso
um hábito frequente

Para doar sangue, entre no site www.abrasta.org.br, descubra o hemocentro mais perto de você e veja os pré-requisitos necessários.

Alguns dias você também pode precisar de uma doação de sangue.

Por isso, apoie o manifesto da ABRASTA para implantar o novo teste de sangue NAT em todos os centros de tratamento do Brasil. O NAT é 85% mais eficiente na detecção dos vírus HIV, Hepatite B e C no sangue, garantindo uma transfusão mais segura.

Para apoiar o manifesto, clique **AQUI** 



Faça parte de nosso cadastro de doadores de sangue!

Assim, podemos avisá-lo sobre a falta do seu tipo sanguíneo em algum hemocentro de sua cidade, caso isso ocorra.

Para cadastrar-se como
doador clique **AQUI** 

 **ABRASTA**
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br
0800 773 99 73

 **abrale**
Associação Brasileira de Leucemia e Linfoma
100% de esforço onde
houver 1% de chance
www.abrale.org.br

INFORMAÇÃO

Campanhas de Conscientização

Dia Internacional da Talassemia – 8 de maio –
Campanha de conscientização com o objetivo de alertar sobre a talassemia, que altera a produção de hemoglobina, a proteína do sangue responsável pelo transporte de oxigênio para todos os tecidos do organismo. O foco da campanha foi na talassemia menor, doença hereditária mais comum do mundo, que a maioria das pessoas desconhece ter.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V e XI.
Objetivos: Conscientizar a população nacional sobre a doença.
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, casas de apoio, universidades, faculdades de medicina e doadores de sangue.
Capacidade de atendimento: Ilimitado
Recurso financeiro utilizado: R\$ 926,46
Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente, Comunicação, Marketing e Comitê Científico Nacional.



O que é talassemia

A talassemia é uma doença hereditária que produz uma forma anormal de hemoglobina (principal componente dos glóbulos vermelhos). O tipo mais comum é a beta, que se divide em talassemia menor e talassemia maior.

A talassemia beta menor ou traço talassêmico ocorre quando a genética recebe o gene defeituoso de apenas um dos pais, e o outro continua a produzir o a cor da pele, que se apresenta mais branca. Este tipo de talassemia não requer nenhum tipo de tratamento.

A talassemia beta maior é formada pelo gene defeituoso de ambos os pais, e isso ocasiona uma anemia grave durante a primeira ano de vida, febre e pele amarelada ou muito pálida.

Com tratamento apropriado, o portador de talassemia beta maior pode desenvolver anemia severa, deformidades ósseas, problemas com o crescimento, outras complicações de saúde ou chegar à óbito.

O que você precisa saber sobre a talassemia

A talassemia é a doença hereditária mais comum no mundo (a cada ano no mundo nascem cerca de 100.000 crianças com esta doença).

O tratamento da talassemia maior consiste em transfusões de sangue a cada 20 dias em média, por toda a vida.

O diagnóstico é realizado com apenas uma amostra de sangue.

Como prevenir que seus filhos nasçam com talassemia?

É importante que a casal faça os exames necessários para detectar se há talassemia antes de pensar em ter filhos, já que os filhos herdam o traço da talassemia menor, entre a probabilidade de 20% de gerar um filho com talassemia maior.

Portador? Não portador?

20% 100% 25%

25% 0% 25%

Hoje já existem métodos eficazes para um casal com traço talassêmico garantir que seu filho não nasça com talassemia maior. Entrem no site www.abrasta.org.br e saiba mais.

ABRASTA Associação Brasileira de Talassemia

8 de Maio Dia Internacional da Talassemia

Rua Pernambuco, 118 - 3 Andar
40.000-000 - Belo Horizonte - MG
Tel: (51) 3333-1111 Fax: (51) 3333-1112
Site: www.abrasta.org.br



INFORMAÇÃO

Campanhas de Conscientização

Teste NAT

Para conscientizar a população sobre a importância do teste NAT, e de exigir o mesmo, a ABRASTA lançou uma campanha, que foi divulgada nas mídias através da assessoria de imprensa, e em centros de tratamento de todo o Brasil, através dos representantes dos núcleos regionais.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2º - V e XI.

Objetivos: Conscientizar a população nacional sobre a doença.

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, casas de apoio, universidades, faculdades de medicina e doadores de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: R\$ 926,46

Recursos humanos envolvidos: Apoio ao Paciente,

Comunicação, Marketing e Comitê Científico Nacional.



No teste NAT, você pode confiar

NAT TESTE ÁCIDO NUCLEICO

Algum dia você pode precisar de uma transfusão, e o teste **NAT** é o melhor método para ter certeza sobre a pureza do sangue

O que é o NAT?
Sigla em inglês para Teste de Ácido Nucleico, é o método mais eficiente na detecção dos vírus da Aids, e Hepatites B e C no sangue

Quais são os diferenciais?

- Detecta, ao mesmo tempo, o vírus da Aids e das Hepatites B e C.
- O intervalo entre o momento em que o doador é contaminado e o momento em que a doença pode ser detectada é menor, este período é chamado de janela imunológica

	Janela imunológica		Eficiência do NAT comparada aos outros
	Outros*	NAT	
Hepatite B ou C	70 dias	11 dias	84%
AIDS (HIV)	22 dias	7 dias	68%

*Atualmente, esses exames ainda são os mais usados no Brasil

Caso você precise de uma transfusão sanguínea, peça ao seu médico ou hospital em que está sendo tratado que verifique o sangue com o teste NAT

ABRASTA **Associação Brasileira de Talassemia**

Rua Paranaíba, 111 - 3 Andar
M. Paulista - São Paulo, SP - CEP: 01405-000
(11) 5149-5190 - 0800-775-9473

SUS+ BRASIL



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia

POLÍTICAS PÚBLICAS

ABRASTA e Ministério da Saúde

Em 2 de abril de 2011, foram apresentadas propostas ao Ministério da Saúde, através da Diretoria da ABRASTA, que solicitam melhor acesso a exames e medicamentos, além da segurança necessária aos pacientes no momento das transfusões sanguíneas. O Ministro esteve atendo às propostas e prometeu avaliá-las.

Foi destacada a importância da ressonância magnética (T2*) para o monitoramento do ferro acumulado no coração, fígado e pâncreas, decorrente das transfusões sanguíneas periódicas. Exame disponível aos pacientes no Hospital Albert Einstein.

Também esteve em pauta o prontuário eletrônico Web Thal, que propicia a integração e a troca de informações entre os médicos e diferentes centros de referência para o tratamento de talassemia e outras hemoglobinopatias no mundo e que, usado em apenas quatro centros de tratamento no Brasil, deve ser implementado em outros centros também.



POLÍTICAS PÚBLICAS

Reunião dia 30/08/2011 com a Secretaria do Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Dra. Linamara Rizzo Battistella

Objetivo: Limitar aos portadores de Hemoglobinopatias cotas equivalentes às oferecidas aos deficientes físicos, conforme regulamentação do Decreto Lei nº 5296 02/12/2004.

A proposta seria de inserir as pessoas com talassemia e os portadores de Anemia Falciforme nas cotas dos portadores de deficiente físico, facilitando o acesso ao mercado de trabalho.

A Secretaria propôs a criação de um Centro de Diagnóstico de Referência para essas anomalias, com funcionamento por 24 horas, evitando assim, que a pessoa com talassemia falte ao trabalho para realizar suas transfusões semanais.

POLÍTICAS PÚBLICAS

Manifesto do NAT – novembro/2011.

A Portaria nº 1.353, de 13/06/11, que regulamenta a atividade hemoterápica no país e estabelece diretrizes para a segurança no processo, ainda não tornou obrigatória a realização do Teste de Ácido Nucléico -NAT, considerado o mais seguro para o receptor de sangue.

O NAT oferece uma segurança 84% maior que os outros testes quanto à contaminação pelo vírus das Hepatites “B” e “C”, e é 68% mais seguro em relação à contaminação pelo vírus da AIDS (HIV), diminuindo o tempo entre a contaminação do doador e sua detecção no sangue, período denominado “janela imunológica”.

Uma vez comprovada mundialmente a segurança do NAT, é direito de todo cidadão receber sangue livre de contaminações, pois a saúde é garantia constitucional, inserida entre os direitos fundamentais do cidadão.

Dessa forma, A ABRASTA, em parceria com outras associações, lançou um manifesto que visa à implantação obrigatória em todo território nacional do NAT, que aumenta a segurança no processo de transfusão sanguínea. Em função dessa realidade, a ABRASTA disponibilizou em seu site abaixo assinado para colher assinaturas do manifesto.



Dezembro de 2011.

A handwritten signature in black ink, reading "Merula A Steagall". The signature is written in a cursive, flowing style.

Merula Emmanoel A. Steagall

Presidente