

Relatório de Atividades 2012





Relatório de Atividades 2012



Sumário

6

Introdução

8

Equipe

12

A Talassemia

14

Depoimentos de Pacientes

16

Apoio ao Paciente

20

Políticas Públicas

22

Programas e Projetos

28

Informação e Comunicação

32

ABRASTA em Números

34

Títulos e Certificados

36

Financeiro

Introdução

Criada em 1982, a ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia - é uma das mais conceituadas e importantes associações de apoio ao paciente do Brasil e tem como missão alcançar a excelência e humanização do tratamento e qualidade de vida de pessoas com talassemia no país, 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.

A Associação disponibiliza a todos orientações psicológicas, jurídicas e nutricionais 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.

A 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 2012.

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."



Equipe



Diretoria 2010 a 2013

Presidente: Merula Emmanoel Angyrou Steagall

Vice-presidente: Claudia Ângela Gallenidi Sessa Vellozzo

Primeiro tesoureiro: Eduardo Maercio Fróes Segundo tesoureiro: Ângelo Palumbo

Primeiro secretário: Fabio Henrique Braggion

Segundo secretário: Fernando Sabino

Conselho Fiscal

Membro efetivo: Rosana Aparecida Spoto Alves Membro efetivo: Weber Reynolds Caselatto

_		_	
• P	rojetos	Espe	eciais

Bianca Barreto

Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

Dirceu Raposo

Diretor de Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

Melissa Abreu Pereira

Coordenadora dos Núcleos Regionais

Antonieta Barbosa

Coordenadora Jurídica

Andréa Karolina Bento

Advogada

Maria Tereza Veit

Coordenadora da Psicologia

Ana Paula Teixeira

Psicóloga

Letícia Marques

Psicóloga

Cristiane Lucio

Coordenadora de Apoio ao Paciente

Sara C. Andreozzi

Representante São Paulo

Fernanda Rafaella

Representante Núcleo Fortaleza

Mariana Montovani Húpalo

Representante Núcleo Curitiba

Fernando Sabino

Representante Núcleo Recife

Élida de Barros Varela

Representante Núcleo Recife

Nathália Pacheco

Representante Núcleo Porto Alegre

Daniela do Nascimento

Assistente

Martha Jaqueline Rodrigues da Silva

Representante Núcleo Salvador

Maria Ângela Gonçalves

Desenvolvimento Institucional

Gerente

Isabela Marques

Representante Núcleo Belo Horizonte

Silvia A. Ferreira

Promotora

Eduardo Fróes

Representante Núcleo Sul de Minas

Itaciara Monteiro

Analista

Flavia Caroline de Souza Cândido

Representante Núcleo Ribeirão Preto

Kézia Marques

Coordenadora

Priscila Abreu

Representante Núcleo Rio de Janeiro

• Administrativo / TI

Ariane Karla Liberal

Representante Núcleo Florianópolis

Fábio Fedozzi

Gerente

Iara Karla Liberal

Representante Núcleo Goiânia

Elizabeth Pereira

Analista de RH / Tesoureira

 Marketing, Comunicação e Relações Internacionais

Priscilla Gomes

Assistente Financeiro

Carolina Cohen

Gerente

Felipe Braun

Assistente de TI

Miguel Mod

Analista

Daniele Silva Gasperini

Recepcionista

Tatiane Mota Baltazar

Iornalista

Voluntariado

Cristiane Lucio

Coordenadora de Inclusão Social

Serviços Gerais

Nivaldo Pedroso da Motta

Motorista

Vera Lúcia Jorge da Silva

Copeira

• Comitê Científico Médico

Dr. Aderson da Silva Araújo

Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco

Dr. Giorgio Roberto Baldanzi

Centro de Hemoterapia e Hematologia do Paraná

Dr. Juliano de Lara Fernandes

Hemocentro da UNICAMP

Dr. Kleber Yotsumoto Fertrin

Hemocentro da UNICAMP

Dra. Mônica Pinheiro Verissimo

Centro Infantil Boldrini

Dr. Nelson Hamerschlak

Hospital Albert Eisntein

Dra. Sandra Fátima Menosi Gualandro

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Dra. Sandra Regina Loggetto

Centro de Hematologia de São Paulo

Dra. Viviani de Lourdes Rosa Pessoa

Centro de Hematologia

e Hemoterapia do Rio de Janeiro

• Comitê Científico Médico Internacional

Dr. Alan Cohen

Children's Hospital of Philadelphia (EUA)

Dr. Antonio Piga

University of Turin (Itália)

Dr. Fernando Tricta

ApoPharma (Canadá)

Dr. John Wood

Children's Hospital Los Angeles (EUA)

Dr. Nicos Skordis

Makarios Hospital (Grécia)

Dr. Renzo Galanello

Universityof Cagliari (Itália)

Dr. Vasilis Berdoukas

"Aghia Sophia" Children's Hospital (Grécia)

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.

Os tipos mais comuns são os da beta talassemia, divididos em: minor, intermédia e major.

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

Já a talassemia intermédia, como o nome sugere, se encontra, em sua gravidade, entre a talassemiaminor e a talassemia major. Há pacientes que apresentam níveis diferenciados da doença, às vezes similares a um, às vezes similares ao outro quadro. Em alguns casos, estes pacientes apresentam uma anemia discreta, mas – diferentemente de pacientes com o traço talassêmico – podem requerer terapia transfusional.

A talassemia major, também chamada de anemia mediterrânea ou anemia de Cooley, é herdada pelo gene defeituoso de ambos os pais. O tipo mais grave da doença tem como principais sintomas:

- 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. Seu principal tratamento é realizado por meio de transfusões de sangue periódicas, por toda a vida. Este procedimento acarreta em um excesso de ferro no organismo, que se não eliminado corretamente também traz riscos à saúde. A retirada de ferro de órgãos como coração e fígado é feita com os quelantes, hoje existentes na forma oral e intravenosa.



Depoimentos de Pacientes



"Nem sempre conseguia realizar a quelação e algumas vezes tinha que buscar os frascos do medicamento com um amigo do meu pai que trabalhava em um hospital de São Paulo. Após muitos anos de tratamento com o mesmo médico, chegou um momento que comecei a me sentir negligenciado, pois ao perguntar sobre o tratamento com a bombinha de infusão, ele desconversava. É aí que entra a ABRASTA na minha história, pois com as informações pelo site e telefone, resolvi mudar o local de tratamento e passei a frequentar o Hemocentro da Unicamp. Assim descobri um novo mundo, com profissionais dedicados."

R. D., portador de talassemia major

"Conheci a ABRASTA por meio de um tio que reside em São Paulo e, a partir deste momento, eu e minha família começamos a receber um enorme apoio. Como exemplo disto, poderia citar a obtenção do Desferal, conquista realizada com o apoio do Departamento Jurídico da organização, além de me manter bem informada sobre novos medicamentos e outras novidades. Agradeço toda a equipe ABRASTA por me oferecer ajuda em tudo o que eu preciso."

F. R., portadora detalassemia major

"As Conferências da ABRASTA, com médicos do Brasil e do exterior nos mostrando suas pesquisas e novos métodos de tratamentos, fizeram muita diferença na minha vida, e na vida dos meus filhos". Quando vi a Merula pela primeira vez, casada, com filhos, alegre e doando seu tempo a ajudar aos outros, tive uma experiência única, pois muitas vezes ouvi que meus filhos não chegariam à puberdade. O trabalho da ABRASTA com certeza teve um reflexo direto na vida de muitas pessoas que não tinham informação sobre talassemia e seu tratamento."

A. I., mãe de dois portadores de talassemia major.

Apoio ao Paciente





ABRASTA no Brasil

Os Núcleos Regionais existem há nove anos. Atualmente a ABRASTA conta com 13 representantes, presentes nas cidades de Belo Horizonte (MG), Curitiba (PR), Fortaleza (CE), Florianópolis (SC), Goiânia (GO), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Rio de Janeiro (RJ), Ribeirão Preto (SP), Sul de Minas (MG), São Paulo (SP) e Salvador (BA).

Em 2012 conseguimos a parceria com o Hemocentro de Minas Gerais e Hemocentro de Santa Catarina para oferecer todo o suporte e orientação aos pacientes de talassemia. Suas atividades foram marcadas pelo fortalecimento na relação dos pacientes com importantes instituições de saúde nas diversas regiões do Brasil. Também foram realizadas campanhas locais de conscientização, visando o diagnóstico precoce e a disseminação de conhecimento.

Os representantes (todos profissionais da saúde) receberam atendimentos psicológicos para aprender a lidar com os sentimentos gerados pelo convívio com pacientes e também com ambientes hospitalares. As orientações foram promovidas pelo Departamento de Psicologia da ABRASTA e ocorrem de forma mensal.

Em 2012 foi realizado na sede da ABRASTA, em São Paulo, treinamento com os representantes regionais, objetivando capacitar, desenvolver e atualizar a equipe,

discutir os novos desafios regionais, fortalecer a atuação na defesa de melhores políticas públicas de saúde e criar interface com as secretarias estaduais.

Apoio Psicológico

O Departamento de Psicologia da ABRASTA oferece aos pacientes e seus familiares diferentes formas de apoio psicológico. Em uma entrevista individual, nossos psicólogos especializados buscam compreender as expectativas e necessidades de cada pessoa a fim de nortear o foco do trabalho terapêutico, se for necessário. É a partir da avaliação psicológica que se estabelece o plano de cuidados, que pode consistir em psicoterapia individual ou psicoterapia em grupo, em orientações específicas ou em encaminhamento para programas com grupos temáticos, como o primeiro parceiro.

No dia 15 de maio, a ABRASTA organizou o Grupo das Mães. O atendimento contou com a presença de cinco mães de pacientes com talassemia, que participaram de três atividades diferentes com a finalidade de abrir espaço para que aspectos emocionais pudessem ser discutidos.

Em 2012, foram realizados dois grupos de psicologia e 18 atendimentos individuais com os nossos psicólogos.

Apoio Jurídico

A ABRASTA possui advogados em sua sede, que estão disponíveis para esclarecer as dúvidas dos pacientes e informá-los a respeito de seus direitos por meio de um atendimento humanizado e pleno, auxiliando-os a entender o funcionamento do sistema de saúde de nosso país.

No total, 13 pessoas foram orientadas por nossos advogados.

Atendimento Nutricional

A boa nutrição é importante para todos e, no tratamento da talassemia, torna-se um dos principais componentes para que os resultados positivos sejam alcançados. A ABRASTA oferece este serviço por meio de nutricionistas que vêm na sede

da Associação e fazem o atendimento aos pacientes.

A consulta consiste na criação de uma dieta personalizada, além do acompanhamento da evolução do paciente. Todos estes cuidados são tomados para que haja garantia de uma boa qualidade de vida e diminuição de sintomas como perda de peso e fadiga, sinais muito comuns no tratamento.

Dois pacientes procuraram a Associação para o atendimento nutricional.



Políticas Públicas





Este ano, o foco de Políticas Públicas da ABRASTA foi direcionado à segurança transfusional.

O portador de talassemia realiza transfusões sanguíneas numa média de 15 a 20 dias, correndo grande risco de contaminação. A ABRASTA,por meio de mobilização social, seminários e debates, solicitou a incorporação do teste NAT nas redes públicas, requisitando, assim, que seja alterada a Portaria nº 1.353, de 13/06/11, que regulamenta a atividade hemoterápica no país e estabelece diretrizes para a segurança no processo.

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".

Manifesto do NAT

O marco do ano se deu com o Manifesto NAT, assinado por 5.669 pessoas, visandoà implantação em todos os centros de saúde do teste. Nossa presidente, Merula Steagall, esteve com o Ministro da Saúde, Dr. Alexandre Padilha, e entregou documentos que pedem mais segurança nas transfusões de sangue realizadas no Brasil.

Programas e Projetos





Protocolo de Tratamento Quelante

O "Protocolo de Quelação" foi atualizado pelos médicos do Comitê Médico da ABRASTA, 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 com quelantes no Brasil.

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. O programa está em adequação.

O projeto tem como foco os pacientes com talassemia major entre 5 e 20 anos, e seu principal objetivo é preencher a lacuna científica nesta área do conhecimento, em relação ao início de osteopenia /osteoporose nos portadores da doença. Este protocolo está em fase de adaptação para sua realização.



Exame Diagnóstico Ressonância Magnética T2*

A ABRASTA tem 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, por meio de parceria com o Hospital Israelita "Albert Einstein" e UNICAMP.

O projeto está em reformulação e no aguardo da aprovação no Ministério da Saúde.

Estudo Anlodipina

A ABRASTA teve importante papel de orientação e auxílio aos pacientes para a participação em estudo com o medicamento Anlodipina, que impede a entrada de ferro nas células do coração e outros órgãos; consequentemente, espera-se que as pessoas com talassemia tenham diminuição de ferro em seus órgãos. No ano de 2012, 15 novos pacientes foram iniciados no estudo e estão em acompanhamento com a equipe de pesquisa.

Projeto Ver e Ouvir

Este projeto intensifica a intervenção da ABRASTA 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. Em 2012 a ABRASTA realizou o Projeto Ver e Ouvir nas cidades do Rio de Janeiro, São Paulo, Ribeirão Preto, Campinas, Marília e Recife, por meio da equipe do departamento de Apoio ao Paciente. Este projeto tem como meta fazer um mapeamento de como está sendo realizado o tratamento da talassemia no Brasil.



ABRASTA nas Universidades

Promove a capacitação de médicos, residentes e profissionais da saúde de todo o Brasil, para que conheçam a talassemia e saibam como tratá-la. Em 2012, 17 universidades de medicina realizaram palestras com especialistas, seguidas por depoimento estimulante de portador de talassemia ou familiar.

Bolsa de Estudos

Este projeto foi criado pela ABRASTA, em parceria com o SENAC, para contribuir na formação profissional dos portadores de talassemia e facilitar sua entrada no disputado mercado de trabalho. Esta é uma oportunidade para que portadores de talassemia de todo o Brasil possam realizar cursos profissionalizantes de forma gratuita.

Em 2012, pacientes dos Estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro foram beneficiados com bolsas de estudo.

Concurso de Desenho Guerreiros do Ferro

Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2012 o "8° Concurso Internacional de Arte: Guerreiros do Ferro", que contou com 16 desenhos e 11 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, dois desenhos brasileiros foram premiados no concurso internacional, que acontece no Canadá.

Programa Nota Fiscal Paulista

O Programa Nota Fiscal Paulista devolve 30% do ICMS efetivamente recolhido pelo estabelecimento a seus consumidores. Ele é um incentivo para que os cidadãos que adquirem mercadorias exijam do estabelecimento comercial o documento fiscal. Os consumidores que informarem o seu CPF ou CNPJ no momento da compra poderão escolher como receber os créditos e ainda concorrerão a prêmios em dinheiro.



As entidades de assistência social, como a ABRASTA, são beneficiadas com a doação das notas fiscais por pessoas físicas.

Voluntariado

O voluntariado da ABRASTA tem como benefícios a ampliação e fortalecimento de seus serviços e programas, proporcionando ao voluntário desenvolvimento pessoal e participação na construção de uma sociedade mais justa. Contamos este ano com voluntários na Equipe médica e multiprofissional, além daqueles que desempenham a digitação das notas fiscais no Programa da Nota Fiscal Paulista.

No total são 25 voluntários atuando no fortalecimento de nossa missão.

Programa cultural

A ABRASTA, em parceria com a "Time for Fun", conseguiu disponibilizar aos pacientes 500 convites, divididos entre os seguintes espetáculos: Família Adams, Priscila – A Rainha do Deserto, Batman Live, Disney on Ice, Florilégio e Galinha Pintadinha.

Informação e Comunicação





Chat Educativo

Com capacidade para 40 participantes, especialistas das áreas médica, multiprofissional e jurídica são convidados para orientar sobre diferentes temas. Foram realizados cinco Chats ABRASTA, que totalizaram 70 participantes.

Cartões de Aniversários

A ABRASTA procura sempre fortalecer sua comunicação com os pacientes, a fim de mantê-los cientes sobre os eventos da organização, as novidades relacionadas à talassemia e demais informações institucionais. Para criar uma maior proximidade, enviamos cartões de aniversário, por correio, para cada um dos pacientes cadastrados.

8 de maio - Dia Internacional da Talassemia

Campanha de conscientização com o objetivo de alertar a toda população sobre o traço da talassemia, doença que altera a produção de hemoglobina, proteína do sangue responsável pelo transporte de oxigênio para todos os tecidos do organismo. Quando o casal é portador do traço, também conhecido por talassemia minor, e decide ter um filho, há 25% de chances de o bebê nascer com o tipo mais grave da doença, a talassemia major.

Campanha de Doação de Sangue

Realizada com a finalidade de conscientizar sobre a extrema importância da doação de sangue, já que existem pessoas, como as com talassemia major, que precisam fazer transfusões de sangue periódicas. Essa campanha contou com o empenho dos Núcleos Regionais e voluntários das regiões que divulgaram a importância da doação, além de captarem pessoas para o banco de doadores de sangue da ABRASTA.

Info ABRASTA

Distribuído gratuitamente a todos os cadastrados na Associação, este boletim tri-



mestral traz em suas páginas assuntos relacionados à talassemia e seu tratamento, além de histórias de pacientes que inspiraram a todos a seguir corretamente com a terapia medicamentosa.

Cadastro Nacional ABRASTA

A atualização de dados, feitapor meio do Maximizer, tem como finalidade registrar, identificar e facilitar o estreitamento na relação com seus diferentes públicos. Com essa tecnologia realizamos o acompanhamento social por telefone, contatando nosso banco de dados, e atualizamos os dados cadastrais dos pacientes. Foram cadastrados oito novos pacientes, entre talassemia major e intermédia, totalizando 538.



ABRASTA em números





• Cadastro Nacional

Total de 538 pacientes cadastrados (talassemia major e intermédia)

• Fale Conosco

147 e-mails respondidos

• Chat ABRASTA

5 chats foram realizados, totalizando 70 participantes

• Redes Sociais

Facebook: 1048 amigos Twitter: 487 seguidores

Portal ABRASTA

36 mil acessos únicos

• Apoio Jurídico

13 atendimentos

• Apoio Psicológico

2 atendimentos em grupo 18 atendimentos individuais

Atendimento Nutricional

2 pacientes se consultaram com o nutricionista

• Info ABRASTA

12 mil exemplares distribuídos

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.

Financeiro

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA - ABRASTA

CNPJ/MF 50.711.845/0001-63

Demonstração do resultado do exercicío

Exercícios Findos em 31 de Dezembro de 2012 (Em Reais - R\$)

Receita bruta	595.098,06
Doações PJ	11,00
Doações PF	28.558,75
Patrocínios	506.281,43
Crédito com Nota Fiscal Paulista	59.159,14
Receitas Financeiras	1.087,74

Receita operacional líquida 595.098,06

Lucro	bruto		595.098,06

Despesas operacionais	-406.946,83
Despesas Serviços ao Paciente	-270.030,68
Despesas com Equipe	- 222.953,75
Despesas Diretas com Pacientes	-5.308,93
Despesas com Marketing	-39.234,37
Despesas com Congresso e Eventos	-2.397,93

Despesas com Comitê Científico	
Despesas com Núcleos	-135,70
Despesas gerais	-136.916,15
Despesas administrativas	-96.791,98
Depreciações / Amortizações	-735,62
Despesas Financeiras	-30.638,99
Despesas com Impostos e Taxas	-8.749,56
Outras Receitas / (Despesas)	
Resultado Operacional	188.151,23
Superavit/ (Deficit) Líquido Do Exercício	188.151,23
Demonstração dos Lucros e Prejuízos do Exercício	
Lucros (Prejuízos) Acumulados	-411.082,12
Resultado do Período	188.151,23

As notas explicativas são parte integrante das demonstrações contábeis.

-222.930,89

Saldo dos lucros / Prejuizos



R. Pamplona, 518, 5° Andar Telefone: 11 3149-5190 0800 773 99 73 abrasta@abrasta.org.br www.abrasta.org.br