

# Relatório de Atividades ABRASTA

2014



**ABRASTA**  
Associação Brasileira de Talassemia



# 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](http://www.abrasta.org.br)

**E-MAIL:** [abrasta@abrasta.org.br](mailto:abrasta@abrasta.org.br)

**HORÁRIO DE FUNCIONAMENTO:** Segunda a sexta-feira, das 9 às 18h





# 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
- CMDCA - Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente
- Cadastro na SEADS - Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social
- COMAS – Conselho Municipal de Assistência Social

**Selo Organização Parceria (2013/2014)** – 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.

**Prêmio Folha Empreendedor Social** – 2013 – Presidente Merula Steagall, reconhecimento pela atuação Social da ABRASTA e ABRALE.



# INTRODUÇÃO

Criada em 1982, a **ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia** é uma das mais conceituadas e importantes associações que tem como missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.

Para atingir esse objetivo, a ABRASTA atua em quatro pilares principais: **Apoio aos Usuários e Familiares, 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. De forma que os tratamentos de saúde aos usuários dos serviços da ABRASTA são realizados na rede pública ou privada.

A ABRASTA, presta serviços socioassistenciais, disponibilizando orientações psicológicas, jurídicas e nutricionais gratuitas, informações atualizadas, articulações nas políticas públicas e programas especiais para informar, educar e apoiar os usuários e seus familiares, além de outras milhares de pessoas envolvidas com a doença.

Atualmente são cadastrados na associação 914 usuários, advindos de várias regiões do país e suas respectivas famílias.

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 2014.





# PRINCÍPIOS

## **Nossa Missão**

“Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.”

## **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.”





# PATROCINADORES





# DIRETORIA

MANDATO: Julho/2013 a Junho/2016

## **Diretoria Executiva**

Merula Emmanoel Anargyrou Steagall  
Presidente

Claudia Ângela Galleni Di Sessa Vellozo  
Vice-Presidente

Eduardo Maércio Froes  
Primeiro Tesoureiro

Eliana Saba  
Segundo Tesoureiro

Fábio Henrique Braggion  
Primeiro Secretário

Fernando Sabino  
Segundo Secretário

## **Conselho Fiscal**

Rosana Aparecida Spoto Alves  
Fernanda Rebeque  
Weber Reynolds Caselatto

## **Conselho Curador**

Ernest Egli  
Presidente

Edgard Hermelino Leite Júnior  
Vice-Presidente

Newton José Leme Duarte  
Geraldo Rocha Azevedo  
Louis Antoine de Ségur de Charbonnières  
Luiz Carlos Bresser Pereira





# COMITÊ MÉDICO

## **Membros do Comitê Científico Nacional ABRASTA**

Dr. Aderson da Silva Araújo – HEMOPE (Hemocentro de Pernambuco)

Dr. Giorgio Roberto Baldanzi – HEMEPAR (Hemocentro do Paraná)

Dr. Juliano de Lara Fernandes - médico cardiologista – Pesquisador Colaborador da Disciplina de Cardiologia da FCM Unicamp e Radiologia Clínica de Campinas.

Dr. Kleber Yotsumoto Fertrin - Unicamp (Campinas, SP)

Dra. Mônica Pinheiro Veríssimo – Centro Infantil Boldrini (Campinas, SP)

Dr. Nelson Hamerschlak – Hospital Israelita Albert Einstein (SP)

Dra. Sandra Regina Loggetto – Centro de Hematologia de São Paulo

Dra. Viviani de Lourdes Rosa Pessoa – HEMORIO (Hemocentro do Rio de Janeiro)

## **Membros do Comitê Científico Internacional ABRASTA**

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. Vasilis Berdoukas – "Aghia Sophia" Children's Hospital (Grécia)



# EQUIPE



## **Membros**

### **Administrativo / TI**

#### **Fábio Fedozzi**

Diretor

#### **Elizabeth N. Pereira**

Coordenadora de RH / Tesoureira

#### **Priscilla Gomes**

Assistente Financeiro

#### **Carlos Cólón**

T.I

#### **Michele Oliveira**

Recepção

### **Apoio ao Paciente e Políticas Públicas**

#### **Andréa Karolina Bento**

Coordenadora de Políticas Públicas

#### **Clara Gomes**

Estagiária

#### **Cristiane Lucio**

Coordenadora de Apoio ao Paciente

#### **Melissa Abreu Pereira**

Supervisora dos Núcleos Regionais e Comitê Científico

#### **Priscila dos Santos de Abreu**

Representante Rio de Janeiro

#### **Flávia Sayegh**

Psicóloga

#### **Ingrid Abdala**

Representante Fortaleza

#### **Eduardo Maercio Froes**

Representante Minas Gerais

#### **Élida de Barros Varela**

Representante Recife

#### **Fernando Sabino**

Representante Recife

#### **Jéssica Rodrigues**

Representante São Paulo

#### **Juliana Martini**

Representante Porto Alegre

#### **Mariana Montovani Hupalo**

Representante Curitiba

#### **Isabela Marques**

Representante Belo Horizonte

#### **Samara Floquet**

Representante Salvador

#### **Iasmin Franco Fagundes**

Representante Florianópolis

### **Comunicação e Relações Internacionais**

#### **Carolina Cohen**

Diretora

#### **Miguel Peinador Mod**

Analista

#### **Tatiane Mota**

Jornalista

#### **Fernanda de Carvalho Geiger**

Assistente

#### **Daniela Santos**

Assistente

#### **Raíssa Moura Granzio**

Estagiária

### **Investimento Social e Captação de Recursos**

#### **Tamires Low Gonçalves**

Coordenadora Captação de Recursos

#### **Maria Ângela Gonçalves**

Promotora

#### **Silvia A. Ferreira**

Promotora

#### **Itaciara Monteiro**

Analista

### **Pesquisa**

#### **Nina Victoria**

Assistente

#### **Jacqueline Berto**

Estagiária

#### **Barbara Teixeira Reis**

Estagiária

### **Projetos Especiais**

#### **Bianca Diana Barreto**

Coordenadora

### **Serviços Gerais**

#### **Claudia**

Copeira

#### **Nivaldo Pedroso da Motta**

Motorista

### **Voluntariado**

#### **Cristiane Lucio**

Coordenadora





# COMITÊ CIENTÍFICO

## Nacional

- 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 Veríssimo – Centro Infantil Boldrini
- Dr. Nelson Hamerschlak – Hospital Albert Einstein
- 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

## 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. 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: menor, intermédia e maior.

A **talassemia menor** 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.

Já a **talassemia intermédia**, como o nome sugere, se encontra, em sua gravidade, entre a talassemia menor e talassemia maior. 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 anemia discreta, mas diferentemente de pacientes com o traço talassêmico – podem requerer terapia transfusional.

A **talassemia maior** também é 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 maior 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 de saúde. A retirada de ferro de órgãos como coração e fígado é feita com os quelantes, hoje existentes na forma oral e venosa.



# DEPOIMENTO DE USUÁRIA

Estamos escrevendo para falar um pouco do que a Abrasta representa para nós, moramos no interior do Estado de Mato Grosso, numa cidade chamada Tangará da Serra, onde meu filho Paulo Vitor nasceu há quatorze anos, os primeiros dois anos e meio, foram muito sofridos, Paulo chorava muito, tinha febre constantes e sem razões estava sempre anêmico, independente do que fizéssemos, tomou muito ferro desde pequeno e nada resolvia. Em meados de 2003 ficou hospitalizado uma semana inteira com muita febre, foi quando um médico plantonista solicitou um hemograma, a hemoglobina estava em 5,6 e ele nos aconselhou a procurar um hematologista, nós encontramos numa cidade vizinha um médico hematologista que nos atendeu, analisou o resultado do exame e nos orientou a procurar um centro especializado em doenças do sangue. Depois procuramos uma segunda opinião e consultamos em Cuiabá a Dra. Suely Santos Araújo que a princípio desconfiou que Paulo pudesse ser portador de Talassemia. Fomos então a Campinas e consultamos a Dra. Monica Veríssimo, nesta consulta compreendemos o que era a Talassemia, seus tipos, tratamentos, implicações.

Quando retornamos consultávamos frequentemente em Cuiabá, pois ainda não havia a necessidade de Paulo tomar sangue, mas aos três anos e meio ele teve um quadro infeccioso severo, acompanhado de pneumonia e teve que tomar as primeiras bolsas de sangue. Um dia em uma consulta médica a Dra. Suely nos falou da Abrasta, foram nossos primeiros contatos e desde então a Associação passou a fazer parte das nossas vidas, seja por meio do site, seja por meio da revista que recebemos sempre ao longo destes onze anos de tratamento.

Para nós foi mais que um presente poder participar este ano da VIII Conferencia de Talassemia em São Paulo, pois descobrimos onde estávamos errando no tratamento. Em agosto deste ano voltamos ao Centro Infantil Boldrini, para uma nova consulta com a Dra. Monica e fizemos também a Ressonância Magnética T2\* com o Dr. Juliano. De forma que este nosso contato mais próximo com a Abrasta nos tem indicado os melhores caminhos para lidar com a Talassemia.

Hoje Paulo esta melhor do que estava há seis meses, corrigimos a quantidade de sangue que precisa ser tomada e estamos lutando contra a sobrecarga de ferro no fígado, não é fácil, porque estamos muito longe dos melhores centros de tratamento, mas compreendemos com o apoio da Abrasta a necessidade de procurar e encontrar as saídas para os problemas que enfrentamos, estamos cientes por exemplo da importância de procurar uma ou duas vezes no anos um especialista em Talassemia, pois aqui no Hemocentro de Cuiabá, embora sempre tenhamos encontrado pessoas atenciosas, ser o único talassêmico a ser atendido é um aspecto negativo quando se trata de ter um tratamento adequado. Neste sentido o Contado direto com a Associação por e-mail, telefonemas nos favorece imensamente, pois sempre que precisamos encontramos lá pessoas que se colocam a nossa disposição e lutam conosco na solução dos desafios. Hoje consideramos a ABRASTA, uma madrinha que embora distante não deixa de cuidar de nós, e nos sentimos protegidos pois sabemos a quem recorrer.

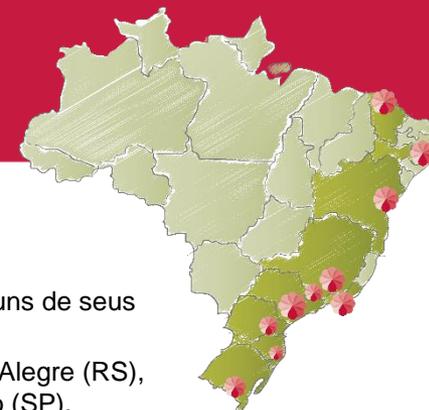
Eliane Chieregatto – Tangará da Serra - MT  
Outubro/2014



**ABRASTA**  
Associação Brasileira de Talassemia



# NÚCLEOS REGIONAIS



Os Núcleos Regionais existem há dez anos. Eles se desenvolveram junto com a ABRASTA, impulsionados por alguns de seus diretores – fundadores pacientes e familiares residentes em diversas regiões do país.

Atualmente a ABRASTA contam com 11 representantes, nas cidades de Belo Horizonte (MG), Curitiba (PR), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Fortaleza (CE), Florianópolis (SC), Rio de Janeiro (RJ), Sul de Minas (MG), Salvador (BA) e São Paulo (SP).

Em 2014 contratamos as representantes de Fortaleza, Florianópolis e São Paulo. Sendo que em Recife temos dois representantes atuantes. Conseguimos manter a parceria com os diversos Hemocentros para oferecer todo o suporte e orientação aos pacientes de Talassemia. Realizamos um trabalho com empenho para atualizarmos os cadastros dos pacientes com Talassemia, profissionais da saúde e Centros de Tratamento e continuamos a busca para cadastrarmos os pacientes de Talassemia Intermédia ao longo desse ano com o apoio dos médicos e profissionais da saúde.

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 e informação.

Realizamos a CAMPANHA ABRASTA NAS UNIVERSIDADES um programa da Associação de informação e capacitação de estudantes de medicina sobre a Talassemia. Foram realizadas em todas as regionais e aproveitamos para divulgar o dia Internacional da Talassemia – 8 de maio.

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.

Nosso representante de Recife e também paciente de Talassemia foi convidado para integrar o comitê de ética em pesquisa do Hospital HEMOPE como representante dos usuários. Este ano participou de duas reuniões (1 e 2 de setembro e 17 e 18 de novembro)

Participou da reunião da RHEMO sobre a hemorrede iniciativa da Coordenação da Política Nacional do Sangue do Ministério da Saúde responsável pelo SINASAN em 20 de março de 2014.

Participamos do CAT – Comissão de Assessoramento Técnico às Talassemias como membro efetivo sendo representado pelo nosso paciente e representante do Núcleo de Recife.

Todo ano participam das reuniões do Fórum de usuários das Farmácias de Pernambuco e realizam em parceria com outras associações o Encontro anual de Usuários das Farmácias de Pernambuco este ano será dia 11 e 12 de novembro.

Em 2014 foi realizado na sede da ABRASTA, em São Paulo, treinamento com os representantes regionais, com o objetivo de 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. No dia 24/10/2014 a coordenadora do Apoio ao Paciente da ABRASTA Cristiane Lucio fez um treinamento específico para os representantes via online (ferramenta WEBEX) apresentando as atividades da ABRASTA EM 2014.





# NÚMEROS

• Participantes na Conferência	200
• Assembleia Ordinária	01
• Reunião Comitê Científico	01
• Campanha Abrasta nas Universidades	08
• E-mails e fale conosco respondidos	65
• Concurso Guerreiros do Ferro	13
• Acesso ao site	30.994
• Usuários novos cadastrados	16
• Outras pessoas físicas cadastradas	29
• Empresas parceiras cadastradas	50
• Distribuição de periódicos Info Abrasta	8.000
• Ver e Ouvir	04
• Visitas Ambulatoriais	07
• Chat's	03
• Agendamentos Exame Ressonância Magnética	12
• Transporte para realização de Exame	10
• Apoio Social	208
• Atendimento nutricional	02
• Atendimento jurídico	11
• Atendimento psicológico	06
• Doações de Bombas Infusoras	07
• Doações de Descartáveis	08
• Número de cartões de aniversário	492





# 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 3º - VI e VIII

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 aos usuários e Comitê Científico.





# APOIO SOCIOASSISTENCIAL A REALIZAÇÃO DO EXAME RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

O exame de Ressonância Magnética T2\* é o melhor método na quantificação do acúmulo de ferro do coração, fígado, pâncreas, auxiliando os médicos hematologistas na prescrição do tratamento quelante ideal.

A realização deste exame as pessoas vítimas da doença talassemia, está vinculada à parcerias existentes pela ABRASTA e Centros de Tratamento na capital de São Paulo.

O apoio socioassistencial a realização do exame de ressonância magnética t2\*, atende a demanda de usuários em vulnerabilidade que necessitam da realização do exame no país. O exame é fundamental para que os usuários tenham boa qualidade de vida e que consigam viver com dignidade.

Foram realizados 10 – apoio socioassistencial a pessoas com talassemia no ano de 2014.



# APOIO SOCIAL À DISTÂNCIA

O Apoio Social tem como objetivo acolher as pessoas vitimizadas pela Talassemia, garantindo a estes, estabelecimento de vínculos e intervenção à distância, evitando a exclusão social, de acordo com a vontade dos mesmos e articulação e apoio com rede social de sua região.

Ampliando nossa rede de relacionamento com os usuários em vulnerabilidade que necessitam de apoio em suas necessidades sociais, incentivando uma vida digna.

Foram realizados 208 contato telefônicos em 2014. Promovendo atualização no banco de dados e acolhimento.



# 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 usuários com talassemia maior. Este projeto está em adequação e inclusive com definição para realização do atendimento as pessoas com talassemia.*

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

*O atendimento da associação consiste em agendamento e transporte para os exames.*

*Este protocolo está em fase de adaptação para sua realização.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - IX e XI

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 maior e intermédia de 5 a 20 anos.

Capacidade de atendimento: ainda não fomos informados

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Comunicação e Marketing.





# RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

*A ABRASTA tem importante papel de orientação e auxílio aos usuários 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”.*

*O atendimento da associação consiste em agendamento e transporte para os exames.*

*Projeto em reformulação, documento para aprovação no Ministério da Saúde.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - V e XI

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

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infra-estrutura: O agendamento do exame é realizado em nossa sede e o exame é realizado no Hospital Albert Einstein.

Público Alvo: Portadores de talassemia maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: 100 vagas

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





# ESTUDO ANLODIPINA

*A ABRASTA teve importante papel de orientação e auxílio aos usuários 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 os usuários com talassemia tenham diminuição de ferro em seus órgãos.*

*O atendimento da associação consiste divulgação aos usuários, agendamento e transporte para os exames.*

*Em 2014, 10 usuários foram beneficiados com o transporte para realização do exame, na Clínica RCC em Campinas.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - V e XI

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 maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: 60 pacientes

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





# PROJETO VER E OUVIR

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

*Em 2014 a ABRASTA realizou o Projeto Ver e Ouvir visitando os seguintes Hemeocentros : Hemocentro da Unicamp, Hemocentro da Unifesp, Hospital das Clínicas de SP e Hemocentro de Ribeirão Preto. Este projeto tem como objetivo fazer um mapeamento de como está sendo realizado o tratamento da talassemia no Brasil.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º , II, V, VI, VII.

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: pessoas de talassemia maior e intermédia, familiares, profissionais da saúde, hemeocentros e bancos de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos Usuários, Diretoria, Representantes dos núcleos.



**Ver e Ouvir – Campinas – Agosto/2014**





# ABRASTA NAS UNIVERSIDADES

## **ABRASTA nas Universidades**

*Esta campanha de conscientização tem como objetivo informar e divulgar a talassemia para estudantes de medicina, visando maior conhecimento dos mesmos a respeito desta doença para no futuro realizarem com mais eficiência e rapidez o diagnóstico da talassemia. Vinculamos também a essa campanha, nossa Campanha de Doação de Sangue e conscientização do Aconselhamento Genético para casais.*

*Nas Universidades com curso de medicina que permitem a nossa participação, realizamos palestra com o médico da cadeira de Hematologia que vai palestrar sobre o tema de Talassemia, concluímos com depoimento de paciente e aquelas universidades que não permitem a palestra, realizamos divulgação através de distribuição de materiais.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - I e IV

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 aos Usuários, Comitê

Científico, Marketing e Comunicação



**Universidade de Fortaleza – Unifor  
Maio/2014**



**ABRASTA**  
Associação Brasileira de Talassemia



# UNIVERSIDADES REALIZADAS

**2014**

**Estimativa de pessoas em palestra: 370**

**Materiais distribuídos: 370 folders e 134 cartazes**

Instituição	Cidade/Estado	Distribuição/Palestra	Estimativa pessoas
FAMEMA	Marília / SP	Palestra	50
PUC/RS	Porto Alegre / RS	Palestra	50
Universidade Federal de Minas Gerais	Belo Horizonte / MG	Palestra	50
Universidade Federal de Pernambuco	Recife / PE	Palestra	50
Faculdade Maurício de Nassau	Salvador / BA	Palestra	50
Hospital Universitário Gafee e Guinle	Rio de Janeiro / RJ	Palestra	20
SENAC / Tiradentes	São Paulo / SP	Palestra	100
Faculdades de Medicina	Nacional	Distribuição de Materiais	72
Hemocentros	Nacional	Distribuição de Materiais	52





# ADOTE UM ALUNO

*Outra grande preocupação da ABRASTA diz respeito à inclusão dos usuários 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.*

## **Inclusão de Portadores de Talassemia no mercado de trabalho**

Parceria com SENAC foi realizada no ano de 2014. Usuários com talassemia residentes nos estados: Ceará, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Paraná, Pernambuco (Recife, Paulista, Vitória, Caruaru e Garanhuns) e Rondônia, foram beneficiados com bolsas de estudo.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - II, XIX

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: pessoas com talassemia maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Diretoria, Marketing e Comunicação





# CONCURSO DE ARTE - GUERREIROS DO FERRO

## **10º Concurso de Desenho: “Guerreiros do Ferro”**

*Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2014, o “10º Concurso Internacional de Arte: Guerreiros do Ferro”, contando com 13 desenhos e 06 vencedores. Esse concurso tem como objetivo conscientizar nossos usuários 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, um desenho brasileiro foi premiado no concurso internacional.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - XI

Objetivos: Contribuir para que os usuários 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 maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado.

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Comunicação e Marketing.





# CULTURA

*A Associação, através do seu departamento de Investimento Social, recebe convites cortesias de empresas de promoção cultural, oferecendo oportunidade de diversão e cultura aos usuários e Familiares.*

*Em 2014, os espetáculos patrocinados foram:*

O Rei Leão – 200 ingressos – Teatro Renault (fevereiro)

Pretas por Ter – 100 ingressos – Teatro Brigadeiro (abril)

Elis, A Musical – 200 ingressos – Teatro Alfa (maio)

Disney Live 2014 – 60 ingressos – Teatro Bradesco (junho)

Se eu fosse você, o musical – 100 ingressos (agosto)

Se eu fosse você, o musical – 150 ingressos (setembro)

O Rei Leão – 70 ingressos – Teatro Renault (outubro)

Uma passagem para Mário – 40 ingressos – Cine Jóia (dezembro)





# EVENTO BENEFICENTE

*Aconteceu no dia 22 de abril o tradicional chá beneficente no terraço Itália em prol de seus programas de apoio ao paciente, que contou com a participação de 200 pessoas. Durante o evento, ocorreu o famoso bingo solidário, com brindes doados por diversas empresas e parceiros.*

## AGRADECIMENTOS

***A tal da Pizza, Claudeteedeca, Controevento, Ana Pegova, Livros de receitas da Carolina Ferraz, Hotel Blue Tree Morumbi, Pares de Ingressos da peça Elis. A musical, Teatro Alfa, Aromagia, Salão Bella Dona, Silvia Freitas Garcia, Finestra, Noa Cabelereiros, AZ Presente e Gil Cabelereiros.***

**42 brindes sorteados**



**ABRASTA**  
Associação Brasileira de Talassemia



# VOLUNTARIADO

## **Voluntariado da ABRASTA: juntos somos mais fortes!**

O voluntariado da ABRASTA tem como benefícios a ampliação e fortalecimento dos Serviços e Programas, proporcionando ao Voluntário desenvolvimento pessoal, aumento de círculo de amizades 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 23 voluntários atuando no fortalecimento da missão da associação



***Voluntária Vera, Programa de  
Nota Fiscal Paulista***



# 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.*

*Com essa tecnologia realizamos atualização de dados e apoio social por telefone, contatando os usuários e familiares atualizando dados cadastrais de 208 usuários.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - IX

Objetivos: Aprimorar o relacionamento da associação com usuários, 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: usuários 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 usuário





# COMUNICAÇÃO

*A ABRASTA também fortalece ainda mais suas comunicações com os usuários 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 usuário:*

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

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - 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: usuários, familiares e demais profissionais da saúde.

Capacidade de atendimento: Ilimitado.

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Diretoria, Comunicação e Marketing.



# COMUNICAÇÃO

## **InfoAbrasta**

Foram distribuídos boletins trimestrais do Informativo gratuitamente para os usuários e outros públicos cadastrados no banco de dados, com informações de atualidades sobre o tratamento, direitos dos usuários e outros temas de de interesse.

## **Chat Educativo**

- 19/03 – Talassemia Intermédia ou Maior: Qual a Diferença. (15 usuários)
- 15/10 – Complicações Importantes que precisamos ficar atentos: Hepatite, Baço, Crescimento, Coração e Fertilidade (16 usuários)
- 29/10 – Quelação de Ferro. Novidades! (17 usuários)

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - VI

Objetivos: Disseminar informações a respeito do tratamento.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede

Público Alvo: usuários, 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 usuário, Comitê Científico, Comunicação, Marketing e CRM.





# CONFERÊNCIA

A VII Conferência Brasileira de Talassemia, aconteceu nos dias 8 a 10 de maio de 2014, no Hotel Blue Tree Premium Congonhas, na cidade de São Paulo.

Participaram do evento aproximadamente 200 pessoas, entre elas 70 pacientes vindos de diversas cidades do país.

O evento foi intenso, apresentando programação sobre Plano de Ação do Ministério da Saúde, A Talassemia no Brasil, Protocolo de Quelação, O Suporte Transfusional, Segurança do Sangue, Lançamento da Caderneta de Pessoa com Talassemia, Quelação de Ferro, Terapia, O coração na Talassemia, Tratamento Pulmonar, O fígado na talassemia, o papel da ressonância magnética, Hepatite C, Sogrecarga de Ferro e câncer no Fígado, Humanização e atendimento interdisciplinar, cuidado profissional, aspectos clínicos no fígado, Complicações endócrinas, fertilidade, o papel da ABRASTA, direitos sociais, política públicas, etc.



# 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. Essa campanha contou com o empenho dos Núcleos Regionais e voluntários das regiões que divulgaram a importância da doação e também captaram pessoas para o banco de doadores de sangue da ABRASTA.*

Finalidades Estatutárias: Artigo 2 e Artigo 3º - IV

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.

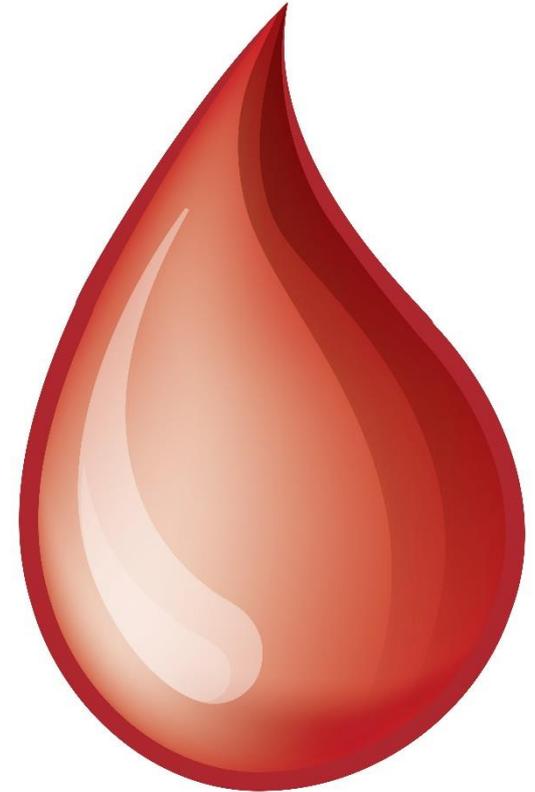
Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

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

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos Usuários, Comunicação, Marketing e Comitê Científico Nacional.





# POLÍTICAS PÚBLICAS

A ABRASTA avançou nas políticas públicas desse ano, através do CNS, onde conseguiu representatividade na Comissão de Patologias, levando como tema de pauta a “Inserção Profissional para os portadores de talassemia”, na inclusão de quotas para deficientes. Também, foi levado em pauta o TFD – o valor baixo pago para transporte, hospedagem e alimentação para o usuário de talassemia e seu familiar, o LOAS como uma preocupação aos usuários que não contribuem para o INSS.

Ambos os temas serão discutidos na 15ª Conferência Nacional de Saúde, com atenção especial às patologias e principalmente às doenças raras.

Nesse ano, ocorreu novamente a Conferência de Talassemia em sua 8ª edição, em parceria com o Ministério da Saúde, onde se discutiu as principais dificuldades de usuário de talassemia e seus familiares, e novos protocolos de tratamento.

Além disso, a equipe da ABRASTA participa de encontros periódicos com representantes das Secretarias Estaduais e Municipais de saúde, para discutir melhorias no tratamento da talassemia, especialmente no que diz respeito à dispensação e falta de medicamentos.



# DEMONSTRATIVOS FINANCEIROS

## Balço Patrimonial

### ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA - ABRASTA

CNPJ/MF 50.711.845/0001-63

DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO DO EXERCÍCIO

Exercícios Findos em 31 de Dezembro de 2014 e 2013

(Em Reais - R\$)

	31 de Dezembro	
	2014	2013
RECEITA BRUTA	559.961,76	516.064,89
Doações PJ	315.774,79	
Doações PF	20.820,00	22.096,80
Patrocínios	220.113,20	288.500,00
Crédito com Nota Fiscal Paulista		204.372,71
Receitas Financeiras	3.253,77	1.095,38
RECEITA OPERACIONAL LÍQUIDA	559.961,76	516.064,89
LUCRO BRUTO .....	559.961,76	516.064,89
DESPESAS OPERACIONAIS	-551.740,10	-511.612,38
DESPESAS SERVIÇOS AO PACIENTE	-411.559,56	-390.915,89
Despesas com Equipe	-310.708,55	-334.157,81
Despesas Diretas com Pacientes	-2.783,61	-2.756,29
Despesas com Marketing	-64.542,12	-45.539,73
Despesas com Congresso e Eventos	-32.194,39	-8.083,77
Despesas com Comitê Científico	-102,37	
Despesas com Núcleos	-1.228,52	-378,29



**ABRASTA**  
Associação Brasileira de Talassemia



# DEMONSTRATIVOS FINANCEIROS

## Balço Patrimonial

DESPESAS GERAIS	-140.180,54	-120.696,49
Despesas administrativas	-117.372,82	-105.306,26
Depreciações / Amortizações		-1.060,80
Despesas Financeiras	-13.212,07	-5.174,43
Despesas com Impostos e Taxas	-9.595,65	-9.155,00
Outras Receitas / (Despesas)		-500,00
RESULTADO OPERACIONAL	8.221,66	3.952,51
SUPERAVIT/ (DEFICIT) LÍQUIDO DO EXERCÍCIO	8.221,66	3.952,51
<u>Demonstração dos Lucros e Prejuízos do Exercício</u>		
Lucros (Prejuízos) Acumulados	-218.978,45	-222.930,96
Resultado do Período	8.221,66	3.952,51
Saldo dos lucros / Prejuízos	-210.756,79	-218.978,45

