



Viver bem faz parte do tratamento.

# Relatório de Atividades 2016



# IDENTIFICAÇÃO

NOME	ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA – ABRASTA
CNPJ	50.711.845/0001-63
INSCRIÇÃO ESTADUAL	ISENTA
INSCRIÇÃO MUNICIPAL	8.772.953-9
SEDE	Rua Pamploma, 518 – 5º. Andar – Jardim Paulista – São Paulo – SP – Cep 01405-000
TELEFONE	(11) 3159-5190
SITE	<a href="http://www.abrasta.org.br">www.abrasta.org.br</a>
E-MAIL	<a href="mailto:abrasta@abrasta.org.br">abrasta@abrasta.org.br</a>
FACEBOOK	abrastaoficial
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 de Organização Parceira (2015/2016) – Centro de Voluntariado de São Paulo
- Prêmio ASHOKA
- Prêmio Folha de Empreendedor Social - 2013



# 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 tratamentos 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 associações 940 usuários, advindos de várias regiões do país e suas respectivas famílias.

A soma de talentos da Diretoria e Equipe, com diferentes formações e experiências, ajudará, a personificar e viabilizar os projetos da ABRASTA, conforme a seguir as realizações de 2016.





# PRINCÍPIOS

## MISSÃO

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

## VISÃO

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

## VALORES

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



# PATROCINADORES



**ApoPharma**



# DIRETORIA

**MANDATO: JULHO/2016 a JUNHO/2019**

## **DIRETORIA EXECUTIVA**

Merula Emmanoel Anargyrou Steagall

Presidente

Eduardo Maércio Fróes

Vice-Presidente

Claudia Ângela Galleni Di Sessa Vellozo

Primeira Tesoureira

Rosana Aparecida Spoto Alves

Segunda Tesoureira

Fernando Sabino Gomes

Primeiro Secretário

Fernanda Rebeque Rebello

Segunda Secretária

## **CONSELHO FISCAL**

Weber Reynolds Caselatto

Eliana Nadim Saba

Paola Aparecida Luconi Arruda

## **CONSELHO CURADOR**

Ernest Egli

Edgard Hermelino Leite Júnior

Newton José Leme Duarte

Geraldo Rocha Azevedo

Louis Antoine de Ségur de Charmonnières

Luiz Carlos Bresser Pereira

Luiz Eugenio Araújo de Moraes Mello

Luiz Fernando Rodrigues Pinto Júnior

Fábio Scopeta Rodrigues





# COMITÊ MÉDICO

## **Membros do Comitê Científico Nacional**

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 – Campinas

Dr. Kleber Yotsumoto Fertrin – Unicamp (Campinas – SP)

Dra. Maria Stella Figueiredo – Unifesp (São Paulo – 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**

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

## ADMINISTRATIVO E TI

Fábio Fedozzi – Diretor  
Carlos Colon – Analista de T.I.  
Daniel Alves Ferreira – Assistente de T.I.  
Dionízio Pereira – Recepcionista  
Elizabeth N. Pereira – Cood. RH / Tesoureira  
Jéssica Rodrigues – Assistente de RH  
Regiane Spada – Analista Financeiro  
Fabrício Lopes – Assistente Financeiro

## APOIO AO PACIENTE E POLÍTICAS PÚBLICAS

Carolina Cohen – Diretora  
Melissa Abreu Pereira – Gerente  
Alber Reginaldo Sena – Advogado  
Cristiane Lucio – Apoio ao Paciente  
Jessy Belfort – Coord. Núcleos Regionais  
Lorena Gonçalves – Representante Ribeirão Preto  
Carmila Vasconcelos – Representante Fortaleza  
Mariana Montovani Húpalo – Representante Curitiba  
Maryane Rodrigues Ferreira – Representante Belo Horizonte  
Stéfany Matias – Representante Goiânia  
Andréa Karolina Bento – Coord. Políticas Públicas  
Daniela Alves – Assessora de Políticas Públicas  
Flávia Sayeg – Psicóloga  
Aline Pereira de Oliveira – Representante São Paulo  
Fabiana Lima – Representante São Paulo  
Angélica Guedes – Representante Recife  
Juliana Martini – Representante Porto Alegre  
Maria Clara Krause – Representante Florianópolis  
Raquel Val – Representante Rio de Janeiro  
Nicolle Melo Vieira – Representante Salvador

## COMUNICAÇÃO E RELAÇÕES INTERNACIONAIS

Carolina Cohen – Diretora  
Daniela Santos – Coord. De Marketing  
Fernanda de Carvalho Geiger – Analista de R. I.  
Dina Steagall – Estagiária  
Ricardo Ferreira – Estagiário  
Miguel Mod – Analista de Criação  
Tatiane Mota -Analista de Comunicação  
Catarina Rodrigues Pinto - Estagiária  
Paula Szyfer - Rede Amar a Vida

## ENSINO E PESQUISA

Fábio Fedozzi – Diretor  
Nina Victória – Pesquisadora  
Tiago Cepas Lobo – Pesquisador Jr.

## INVESTIMENTO SOCIAL E CAPTAÇÃO DE RECURSOS

Fábio Fedozzi – Diretor  
Paula Herrera – Analista  
Maria Ângela Gonçalves – Promotora  
Juliana Chu – Analista  
Sivia Ferreira – Promotora

## PROJETOS ESPECIAIS

Bianca Diana Barreto – Coordenadora

## SERVIÇOS GERAIS

Juceilde Silva – Copeira  
Nivaldo Pedroso da Motta - Motorista





# 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 acesso de ferro no organismo, que se não eliminado corretamente também traz riscos de saúde. A retirada do ferro de órgãos como coração e fígado é feita com quelantes, hoje existentes na forma oral e subcutânea.



# DEPOIMENTO DE USUÁRIA

*A ABRASTA apareceu em nossas vidas, através da médica do Lucas, Dra. Evelyne Monteiro.*

*Meu primeiro contato foi com a Dra. Ana Paulo (Psicóloga) em 2005, quando participamos da "5ª. Conferência Internacional de Talassemia", essa Conferência para mim como mãe foi de grande valor, pois ali aprendi o que era talassemia e quais eram meus próximos passos no tratamento do meu Lucas. A partir daquele encontro maravilhoso, a ABRASTA foi meu porto seguro no tratamento. A primeira bombinha de infusão usada pelo Lucas foi a ABRASTA que intermediou a aquisição, as seringas são especiais, não tinha como comprar no Brasil.*

*Chegou a hora de fazer o 1º. T2\*, liguei para a Dra. Ana Paula, onde a mesma intermediou o meu contato com a Enfermeira Sandra (Dr. Nelson Hamerschlack), do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Albert Einstein, no primeiro momento o Lucas não poderia fazer esse exame por ter somente 5 anos, e o exame só era realizado em crianças acima de 12 anos. Mas conhecendo o comportamento do Lucas e médica enviou um e-mail do Dr. Nelson onde o mesmo acatou o seu pedido e o Lucas pode fazer o exame, desde então os exames eram realizados anualmente, até a suspensão da pesquisa no Hospital Albert Einstein. Hoje o exame T2\* estão sendo realizados em Campinas. Isso é muito gratificante.*

*Participamos da "9ª. Conferência Internacional de Talassemia", em agosto de 2015, evento maravilhoso, que venho parabenizar e agradecer a todos da equipe, atendimento perfeito, recebemos informações atualizadas do tratamento e podemos melhorar para termos uma vida saudável e como envelhecer com saúde.*

*Sandra e Maurício Delaroili, pais de Lucas – Talassemia Maior, Vitória / ES*





# NÚCLEOS REGIONAIS

Os Núcleos Regionais existem há 9 anos. Atualmente a ABRASTA conta com 13 representantes, nas cidades de Belo Horizonte (MG), Curitiba (PR), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Fortaleza (CE), Florianópolis (SC), Rio de Janeiro (RJ), Juiz de Fora (MG), Salvador (BA), Ribeirão Preto e Capital de São Paulo.

Somos parceiros de 11 Hemocentros e oferecemos todo suporte aos pacientes de talassemia, como segue:

- São Paulo – Pró-Sangue
- Hemocentro do Hospital São Paulo
- Hemominas – Belo Horizonte e Juiz de Fora
- Hemepar – Curitiba
- Hospital Nossa Senhora da Conceição – Porto Alegre
- Hemope – Recife
- Hemoce – Fortaleza
- Hemosc – Florianópolis
- Hemorio – Rio de Janeiro
- Hemogo e INGOH – Goiânia

Realizamos Campanhas de Doação de Sangue, o ABRASTA nas Universidades que capacita os alunos da medicina no diagnóstico da talassemia.





# NÚMEROS

• Participação na Conferência	01
• Assembléia Ordinária	01
• Reunião Comitê Científico	02
• Reunião Diretoria	01
• Campanha ABRASTA nas Universidades	14
• Atendimento Realizados (fale conosco e 0800)	279
• Concurso Guerreiros do Ferro	35
• Acesso ao Site	30000
• Usuários novos cadastrados	05
• Outras pessoas físicas cadastradas	30
• Distribuição de periódicos – Info ABRASTA	3.000
• Adote um Aluno	01
• Ver e Ouvir – Visitas técnicas	06
• Visitas Ambulatoriais	08
• Chat's	04
• Agendamentos de Exames de RM T2*	06
• Apoio Social	65
• Atendimento Nutricional	03
• Atendimento Jurídico	15
• Atendimento Psicológico	03
• Doações de Bombas Infusoras	05
• Doações de Descartáveis	03
• Números de Cartões de Aniversário	491
• Voluntários	45



# APOIO SOCIOASSISTENCIAL A REALIZAÇÃO DO EXAME DE RESSONÂNCIA MAGNÉTICA



O exame de Ressonância Magnética T2\* é o melhor método na quantificação do acúmulo de ferro no 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 Tratamentos na Campital 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 vivam com dignidade.

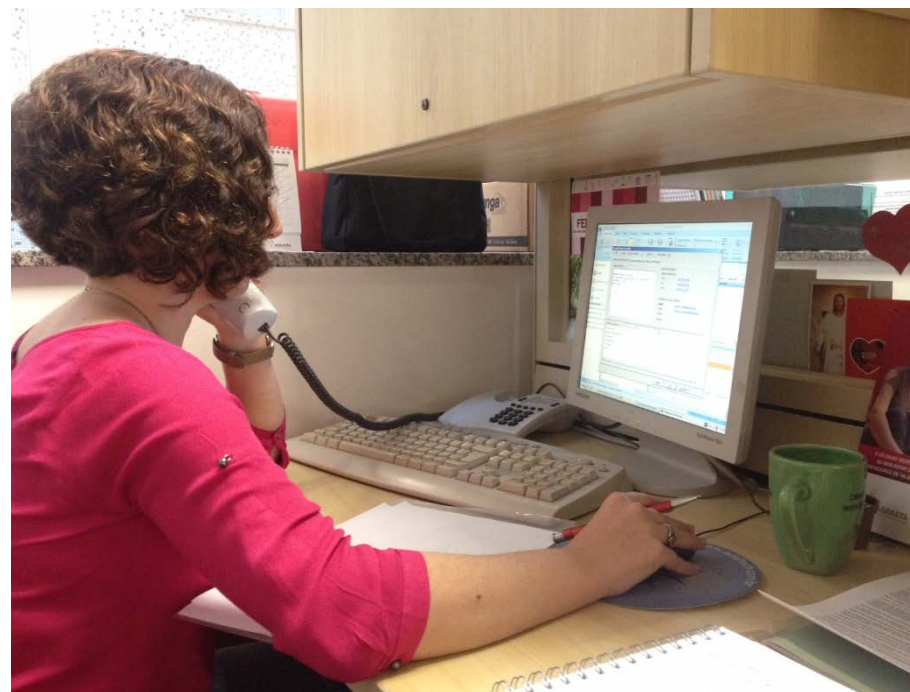


# APOIO SOCIAL À DISTÂNCIA

O Apoio Social tem como objetivo acolher 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 contatos telefônicos e 65 apoio social em 2016, promovendo atualização de banco de dados e acolhimento aos usuários da ABRASTA.





# RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

A ABRASTA tem importante papel de orientação e auxílio aos usuários para a realização de importante exame de diagnóstico para identificação do acúmulo do ferro no organismo, em virtude das constantes transfusões de sangue recebidas.

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

Em 2016, foram realizados 06 exames de ressonância magnética.







# VER E OUVIR – VISITAS TÉCNICAS

O Projeto Ver e Ouvir, intensifica nossa intervenção com a participação ativa do usuário no Centro de Traamento e também dos profissionais, construindo dados para que a Associação possa articular políticas públicas em prol dos usuários.

Em 2016 a ABRASTA realizou reuniões com os representantes e usuários do Hemorio e visitas técnicas frequentes no Hemocentro do Hospital São Paulo, devido necessidades de acompanhamento aos pacientes que solicitaram nossa intervenção.





# ABRASTA NAS UNIVERSIDADES

A ABRASTA NAS UNIVERSIDADES é uma campanha de conscientização que tem como objetivo informar e divulgar a talassemia para estudantes de medicina, visando maior conhecimento dos mesmos a respeito desta doença, auxiliando no futuro um diagnóstico com mais eficiência e rapidez.

Vinculamos também à Campanha, nossa Campanha de Doação de Sangue e conscientização do Aconselhamento Genético para Casais.

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



# CAMPANHAS REALIZADAS

## 2016 - Campanhas realizadas e Estimativa de pessoas

Faculdade recebe aula sobre talassemia

Publicado em: **Agenda** • Externas - 9 de maio de 2016

**VOCE SABE COMO DIAGNOSTICAR A TALASSEMIA?**  
1 a cada 20 gestantes tem um filho com talassemia.

A Faculdade de Medicina da UFMG realiza nesta terça-feira, dia 10, a partir das 18h, uma aula sobre talassemia, ministrada pelo professor emérito da instituição e coordenador da assessoria de pesquisa do *Cehmob-MG*, Marcos Borato Viana.

A talassemia é uma hemoglobinopatia cuja principal característica é a falha na produção da hemoglobina, responsável pelo transporte do oxigênio no organismo. No caso das pessoas com talassemia, um defeito genético resulta na diminuição da produção de um dos tipos de cadeias que formam a molécula.

A atividade é uma realização da Associação Brasileira de Talassemia (*Abrasta*).

Instituição	Cidade/Estado	Distribuição/Palestra	Estimativa de Pessoas
FAMEMA	Marília/SP	Palestra	50
Federal do Ceará	Fortaleza/CE	Palestra	50
Federal de PE	Recife/PE	Palestra	50
Estadual de Feira de Santana	Feira de Santana/BA	Palestra	50
Federal de MG	BH/MG	Palestra	50
SENAC Tiradentes	Capital/SP	Palestra	50
Federal de Goiás	Goiânia/GO	Palestra	50
Federal Uberaba	Uberaba/MG	Palestra	100
Hemocentro GO	Goiânia/GO	Doação de Sangue	50
Hemocentro RJ	RJ	Doação de Sangue	50
Clube do Sangue	RJ	Palestra	50
Academia Curves	POA/RS	Doação de Sangue	50
Doenças Raras SP	Capital/SP	Distribuição	250
Doenças Raras PR	Curitiba/SP	Palestra	200



# ADOTE UM ALUNO

Em busca de contribuir para a formação intelectual e proporcionar uma boa preparação para o disputado mercado de trabalho, a ABRASTA tem o Projeto Adote um Aluno, realizado em parceria com o SENAC (Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial).

Pacientes em tratamento de talassemia do Paraná, Goiás, Roraima, Minas Gerais, Pará, Bahia e Alagoas em 2016, poderão realizar, cursos profissionalizantes conforme aprovação de bolsa de estudo da instituição.

As bolsas disponíveis aos pacientes cadastrados na ABRASTA são para os cursos chamados de FIC – Formação Inicial Continuada. Para quem conclui o curso, são entregues certificados de formação inicial.





# PROJETO CONEXÃO – REDE CIDADÃ

O projeto conexão é uma iniciativa da ABRASTA e Rede Cidadã, que tem como objetivo promover a reinserção de pacientes de Talassemia no mercado de trabalho. Atualmente, o projeto atende, os pacientes residentes na capital de São Paulo.

Podem participar pacientes residentes na capital de São Paulo, com idade mínima de 16 anos, sem limite de idade máxima, com interesse em trabalhar em vagas operacionais.



# CONCURSO DE ARTE GUERREIROS DO FERRO

Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2016, o 13º. Congresso Internacional de Arte – Guerreiros do Ferro, contando com 35 desenhos e 9 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, três desenhos brasileiros foram premiados no concurso internacional.

13º CONCURSO DE ARTE  
GUERREIROS DO FERRO

Participe e concorra a prêmios como:  
Bicicleta, Câmera Digital, Micro System e muito mais...  
[www.abrasta.org.br](http://www.abrasta.org.br) | 0800 773 9973





# VOLUNTARIADO

O voluntariado da ABRASTA tem como benefícios a ampliação e fortalecimento dos seus 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 Diretoria, Equipe Médica e Multiprofissional, além daqueles amigos que desempenham a digitação das notas fiscais no Programa da Nota Fiscal Paulista.

2016, tem um total de 45 voluntários, fortalecendo a missão da associação.





# TECNOLOGIA DO 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 registramos todos os dados de atendimento, atualização de dados e apoio social, contatando os usuários e familiares.





# PESQUISA

## PESQUISA REALIZADA

Tipo: Seguimento terapêutico de pacientes com Talassemia

Objetivo: Identificar as dificuldades e demandas apontadas pelos próprios pacientes Amostra: 157 pacientes com Talassemia (maior ou intermediária)

Período: Março a abril de 2016

Realização: Departamento de Ensino e Pesquisa – ABRASTA

A amostra foi composta por 157 pacientes com Talassemia Maior (65%) ou Intermediária (35%), sendo 59% do sexo feminino e a maioria com idade entre 20 e 59 anos.



# 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 envia pelos Correios para cada usuário.

## **InfoAbrasta**

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

## **CHAT Educativo**

23/02 – Adesão ao tratamento: quais são as minhas dificuldades – Dra. Mônica Pinheiro

10/05 – Talassemia Minor: o que você quer saber? Dr. Giorgio Baldanzi

12/07 – Reação Transfusional – Dra. Ana Paula Yokoyama

16/08 – Ambulatório de Transição: evolução natural do tratamento – Dra. Sandra Loggetto





# I SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TALASSEMIAS

A ABRASTA foi parceira na realização do I Simpósio Brasileiro de Talassemias, realizado pela **Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados** Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET Secretaria de Atenção à Saúde / Ministério da Saúde. Juntamente com a Diretoria da ABRASTA, alguns pacientes residentes no estado de Pernambuco, participaram do evento. Nesta oportunidade foi apresentada pelo Vice-Presidente da ABRASTA a Pesquisa de Seguimento Terapêutico da Talassemia, realização Departamento de Pesquisa da ABRASTA.

