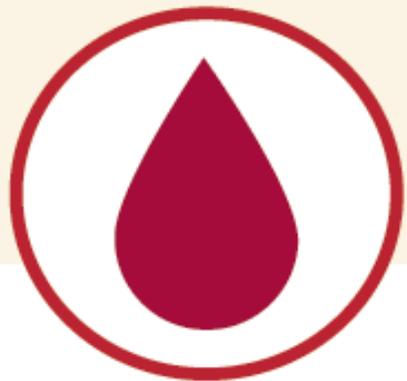


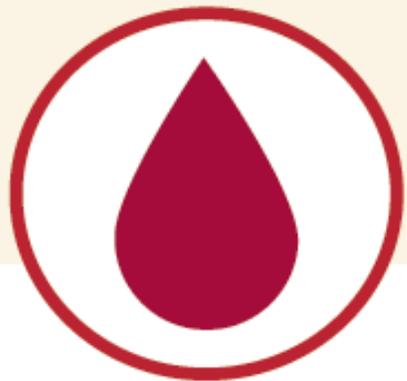
Viver bem faz parte do tratamento.

# Relatório de Atividades 2017



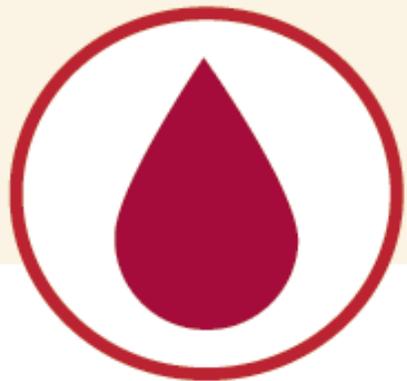
# IDENTIFICAÇÃO

NOME	ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA – ABRASTA
CNPJ	50.711.845/0001-63
INSCRIÇÃO ESTADUAL	ISENTA
INSCRIÇÃO MUNICIPAL	8.772.953-9
SEDE	Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13º. Andar – Pinheiros – S Paulo – SP – Cep 05423-040
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	facebook.com/TalassemiaAbrasta
HORÁRIO DE FUNCIONAMENTO	Segunda a sexta-feira, das 9 às 18h



# TÍTULOS E CERTIFICADOS

- 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.

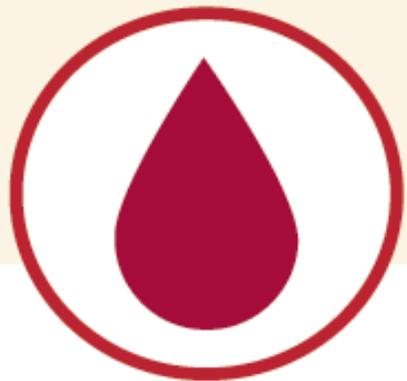
Para atingir esse objetivo, a ABRASTA atua em quatro pilares principais: Apoio aos usuários e Familiares, Educação, Informação e Políticas Públicas, e conta com o suporte de um Comitê Científico composto por renomados especialistas em Hematologia dos principais centros de tratamentos do país, que validam 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 530 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 2017.





# PRINCÍPIOS

## MISSÃO

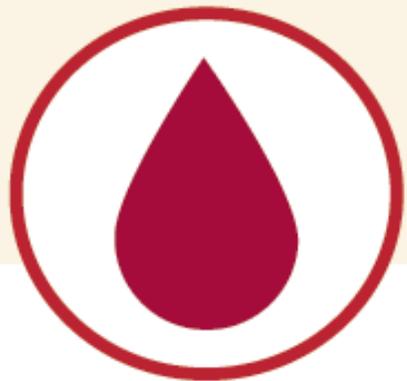
“Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento”.

## VISÃO

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

## VALORES

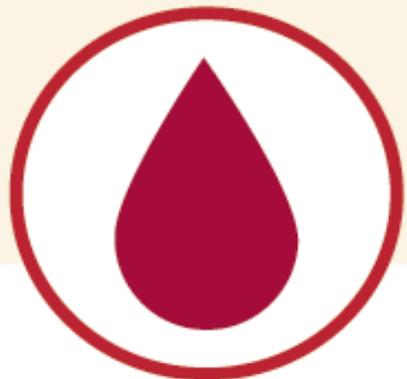
“Foco no usuário com: Ética, Profissionalismo, Cuidado Integral, Igualdade, Acolhimento, Fé, União e Amor”.



# PATROCINADORES

 **Chiesi**

**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

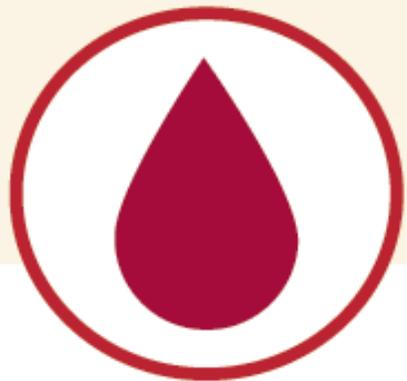
Louis Antoine de Ségur de Charmonnières

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 Hamerschlag – 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)

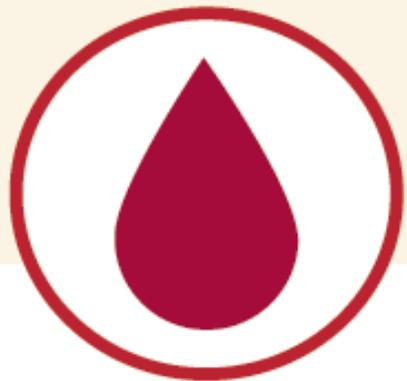
Dr. Antonio Piga – University of Turin (Itália)

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.  
Janmile Alves da Silva – Recepcionista  
Elizabeth N. Pereira – Cood. RH / Tesoureira  
Jéssica Rodrigues – Assistente de RH  
Regiane Spada – Analista Financeiro

## APOIO AO PACIENTE E POLÍTICAS PÚBLICAS

Melissa Abreu Pereira – Gerente  
Cristiane Lucio – Apoio ao Paciente  
Jessy Belfort – Coord. Núcleos Regionais  
Jacqueline Bolandin Marcomini – Representante Ribeirão Preto  
Jéssica Lisboa Campos – Representante Fortaleza  
Mariana Montovani Húpalo – Representante Curitiba  
Maryane Rodrigues Ferreira – Representante Belo Horizonte  
Stéfany Matias – Representante Goiânia  
Alber Reginaldo Sena – Coord. Políticas Públicas  
Flávia Sayeg – Psicóloga  
Itaciara Monteiro – Representante São Paulo  
Vanda de Farias dos Santos – Representante São Paulo  
Angélica Guedes – Representante Recife  
Débora Pacheco de Abreu – Representante Porto Alegre  
Maria Clara Krause – Representante Florianópolis  
Maria Gabriela da Silva Greco – Representante Rio de Janeiro

## COMUNICAÇÃO E RELAÇÕES INTERNACIONAIS

Daniela Santos – Coord. De Marketing  
Fernão Kastrup Prates – Analista de R. I.  
Dina Steagall – Estagiária  
Ricardo Ferreira – Assistente  
Miguel Mod – Analista de Criação  
Tatiane Mota - Analista de Comunicação  
Catarina Rodrigues Pinto – Assistente

## 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  
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.

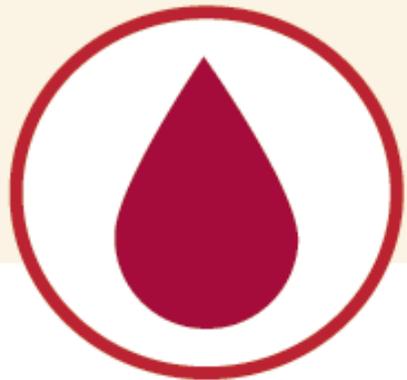
Já a **talassemia intermédia**, como o nome sugere, se encontra, em sua gravidade, entre a talassemia menor e talassemia maior. Há pacientes que apresentam níveis diferenciados da doença, às vezes similares a um, às vezes similares ao outro quadro. Em alguns casos, estes pacientes apresentam anemia discreta, 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.



# NÚCLEOS REGIONAIS

Os Núcleos Regionais existem há 9 anos. Atualmente a ABRASTA conta com 12 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), Ribeirão Preto e Capital de São Paulo.

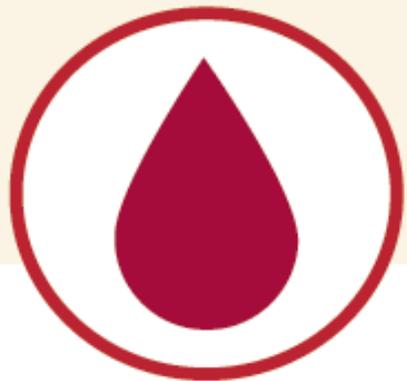
Somos parceiros de 11 Hemocentros e oferecemos todo suporte aos pacientes de talassemia, como segue:

- 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

Em 2017 os representantes atuaram nas seguintes ações: Campanhas de Doação de Sangue, projeto ABRASTA nas Universidades (que capacita os alunos da medicina no diagnóstico da talassemia.), projeto ver e ouvir (que reuni pacientes para conhecer as demandas locais) concurso Guerreiros de Ferro, divulgação de vaga em academias (para promover a realização de atividades físicas), abertura de demandas de pacientes, atualizações de cadastro e identificação e cadastros de novos pacientes.

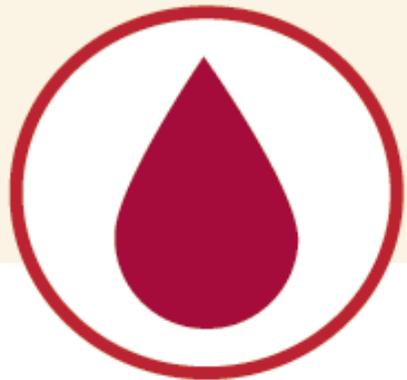
Além das ações realizadas pelos representantes, uma atividade bastante importante promovida pela diretoria da Abrasta foi o treinamento dos representantes, que focou na orientação sobre o tratamento e cuidado do paciente com Talassemia, realizado pela Dra. Sandra Loggetto e pelo vice-presidente da ABRASTA, Eduardo Froés.





# NÚMEROS

• Reunião Comitê Científico	01
• Reunião Diretoria	01
• Reuniões e Diretoria e Equipe	07
• Campanha ABRASTA nas Universidades	09
• Atendimento Realizados (fale conosco e 0800)	228
• Facebook: Total de Curtidas 2.862 mil; Alcance Média de 2.600 mil pessoas alcançadas por postagem; Publicações: Mais de 70 publicações ao longo do ano	
• Concurso Guerreiros do Ferro	15
• Acesso ao Site	947
• Usuários novos cadastrados	20
• Outras pessoas físicas cadastradas	154
• Empresas cadastradas	49
• Distribuição de periódicos – Info ABRASTA	1.500
• Adote um Aluno	01
• Ver e Ouvir – Visitas técnicas	09
• Chat's	03
• Agendamentos de Ressonância Magnética T2*	02
• Apoio Social	53
• Atendimento Nutricional	01
• Atendimento Jurídico	24
• Atendimento Psicológico	01
• Doações de Bombas Infusoras	01
• Números de Cartões de Aniversário	480
• Voluntários	45



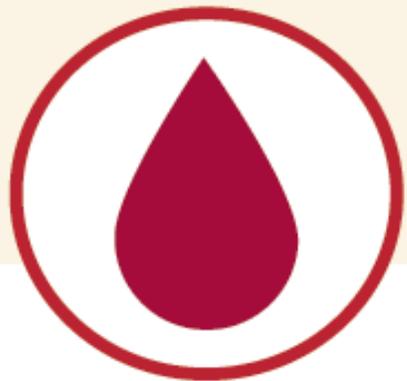
# APOIO SOCIOASSISTENCIAL A REALIZAÇÃO DO EXAME DE RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

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 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 vivam com dignidade.



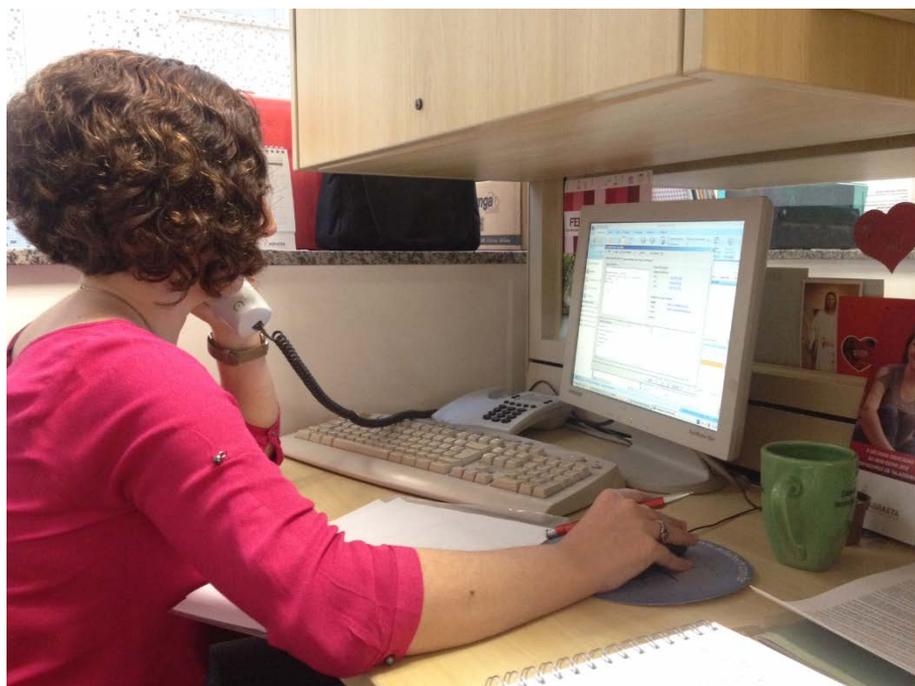


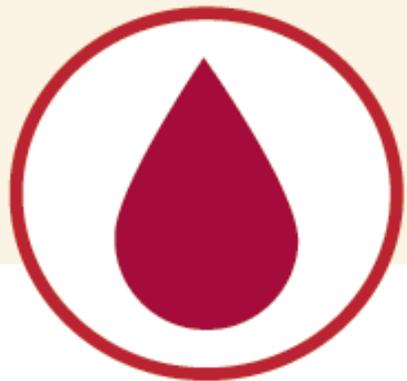
# APOIO SOCIAL À DISTÂNCIA

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 apoio social em 2017, promovendo atualização de banco de dados e acolhimento aos usuários da ABRASTA.



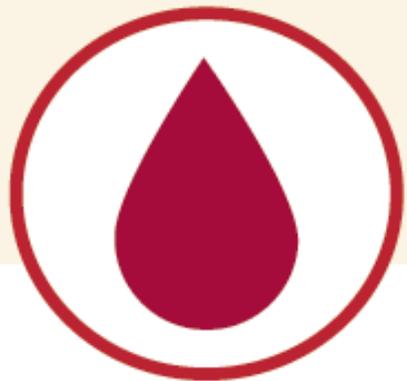


# VER E OUVIR – VISITAS TÉCNICAS

O Projeto Ver e Ouvir, 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 usuários.

Em 2017 a ABRASTA realizou reuniões com os representantes e usuários do Hemorio, Hemocentro de Marília, Hemocentro de Maringá, Centro de Hematologia de São Paulo, Hemocentro da UNIFESP, Hemocentro do Maranhão, Hemocentro de Pernambuco, Hemocentro de Curitiba e Florianópolis, devido necessidades de acompanhamento aos pacientes que solicitaram nossa intervenção.



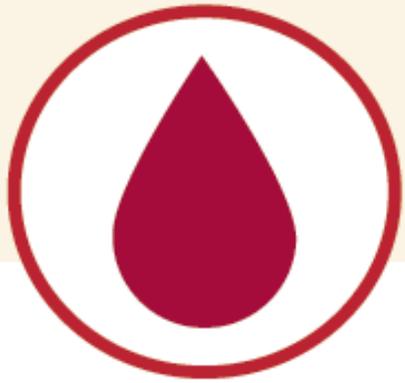


## Reuniões de Apoio ao Paciente e Políticas Públicas



O Secretário de Saúde do Estado de São Paulo, David Uip, recebeu na manhã desta quarta-feira (07), a presidente da Associação Brasileira de Talassemia (Abrasta), Merula Steagall e a advogada responsável pelo apoio ao paciente, Zilca Gonçalves. Durante a reunião que aconteceu na Secretaria de Estado da Saúde, o gestor da saúde estadual ouviu os pleitos para entender e melhorar as demandas dos pacientes.

Foram apresentados os projetos que estão sendo conduzidos pela Abrasta. Reportamos a dificuldade em acesso ao diagnóstico, acesso de exames de controle. Uip, informou que o orçamento da Secretaria Estadual de Saúde é de R\$ 22 bilhões aproximadamente, entretanto, precisaria de R\$50 bilhões para cobrir todas as contas. O Secretário se comprometeu a encaminhar à sua equipe as demandas apresentadas. E nós, continuaremos monitorando e cobrando ações efetivas que garantam melhores condições aos pacientes. Estamos em busca de um sistema de saúde integral, universal e equitativo para todos.



## Reuniões de Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

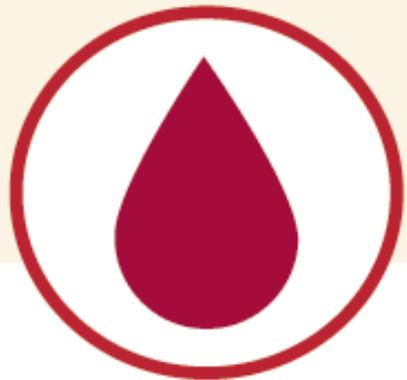
Encontros significativos da ABRASTA aconteceram:

Em 15/02 - Reunião com a Assistência Farmacêutica do Estado de São Paulo, para tratar de assuntos relacionados à falta de medicamentos quelantes nas farmácias de alto custo do Glicério e Vila Mariana, ambas situadas na capital de São Paulo.

Presença importante da Merula que levou as problemáticas dos pacientes da capital. Melissa e Cristiane apoiaram este encontro.

Visita técnica no Centro de Hematologia de São Paulo, realizada no dia 20/02, por Eduardo e Cristiane. Este encontro proporcionou a aproximação deste importante centro de tratamento para futuras ações, tendo em vista a aproximação da Conferência e apoio aos pacientes.





# Reuniões de Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

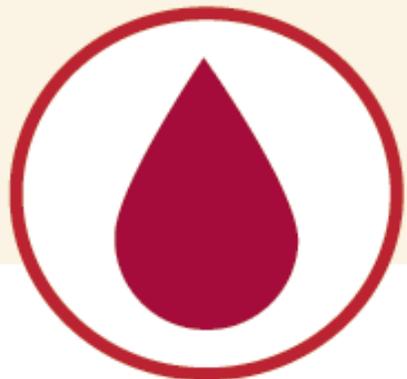
- Reunião 20/3 – Secretaria de Desenvolvimento e Assistência Social
- Visita técnica – 21/3 – Unifesp – Dra. Stella, Eduardo/Cristiane
- Cadastro ABRASTA – 12/4 - Supervisão de Assistência Social do Município de SP –
- Reunião – 19/4 - Secretaria da Fazenda – Carlos Ruggeri Coordenador do Programa da Nota Fiscal Paulista
- Reunião Brasília – 26/4 – Cebas – Eduardo/Alber
- Reunião Paraná – 20/9 – Secretaria de Saúde do PR
- Reunião SP – 26/10 – UNIFESP Hospital São Paulo
- Participações de reuniões em Brasília na Comissão de Assessoramento Técnico às Talassemias (CAT-Talassemias);
- Reunião com a Deputada Mara Gabrilli, para projeto que equipare a Talassemia e outras doenças crônicas como deficiência para fins de enquadramento na lei de cotas para empregos;
- Atuação junto ao Hemocentro de Cascavel para solucionar a falta de médicos hematologistas;
- Ações junto ao Ministério da Saúde para encaminhamento do PROADI, viabilizando a realização dos exames T2 no Hospital Albert Einstein;
- Reunião com o Dep. de Assistência Farmacêutica da Secretaria de Saúde de Minas Gerais sobre a falta de medicamentos quelantes.



Cebas Brasília



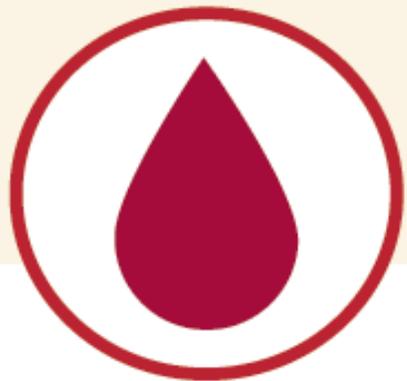
Unifesp



# Capacitação de profissionais – HEMO 2017

## **7** **FÓRUM EDUCACIONAL**

das Instituições de Apoio à Pacientes Portadores  
de Doenças Hematológicas ou Onco-Hematológicas

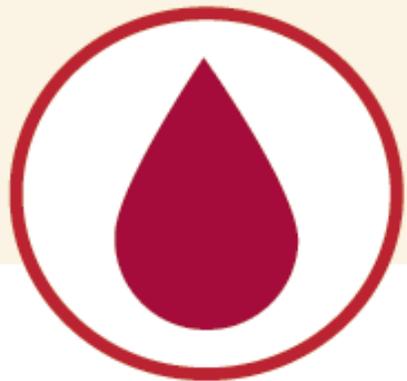


# ABRASTA NAS UNIVERSIDADES

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.



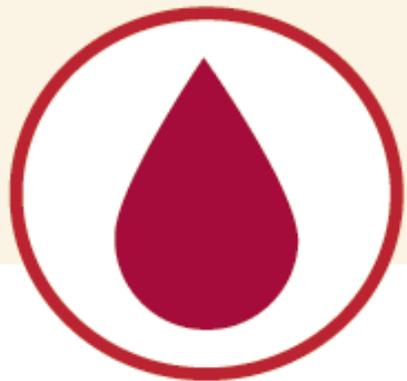
# CAMPANHAS REALIZADAS

## Campanhas realizadas e Estimativa de pessoas



*Curso de Medicina, UNAERP - Ribeirão Preto/SP*

Instituição	Cidade/Estado	Distribuição/Palestra	Estimativa de Pessoas
FAMEMA	Marília/SP	Distribuição/Palestra	50
UNAERP	Ribeirão Preto/SP	Distribuição/Palestra	50
HEMOCE	Fortaleza/CE	Distribuição/Palestra	80
HEMOMINAS	Belo Horizonte/MG	Distribuição/Palestra	400
Federal de MG	BH/MG	Distribuição/Palestra	60
UNIP	Capital/SP	Distribuição/Palestra	300
Doenças Raras	Curitiba/PR	Distribuição/Palestra	100
Doenças Raras	Belo Horizonte/MG	Distribuição/Palestra	250
III Encontro Piauiense de Biomedicina	Teresina/PI	Distribuição	100
HEMEPAR	Curitiba/PR	Distribuição/Palestra	50
Hemocentro de Rib Preto	Ribeirão preto/SP	Distribuição	40



# ADOTE UM ALUNO



Ana Katarina, Recife-PE  
Contemplada com bolsa de estudo

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 Pernambuco, Pará, Roraima, Mato Grosso, em 2017, 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.

#### *Depoimento*

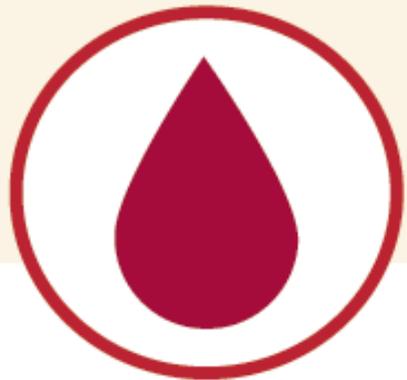
*Como paciente de talassemia vejo a Abrasta como um ponto de referência e de apoio total aos pacientes. Acho muito importante encontros como os que acontecem nas conferências para difusão de informações sobre o tratamento pois sabemos que os pacientes não tem acesso a essas informações de maneira igualitária, até mesmo pelo tamanho do nosso país. E o pessoal da Abrasta está sempre disposto a nos ajudar e atender a nossas solicitações da melhor maneira possível.*

*Tô gostando bastante do curso no Senac.*

*Um abraço*

*Ana Katarina*





# 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.



# Incentivo ao exercício físico

## *Daniela no Pilates...*

Com o incentivo da ABRASTA aos pacientes a praticarem exercícios físicos, desde a matéria no último info, toda a equipe está envolvida e procurando ajudar os pacientes nesta questão.

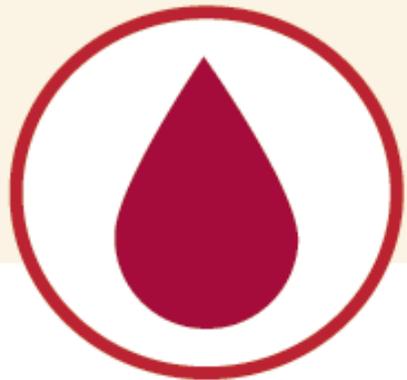
Maryane - representante de BH, conversou a respeito com Daniela em ambulatório e ela se interessou. Cris recebeu os contatos das academias e intermediou o pedido de gratuidade.

*“Oi Cris, boa tarde aqui é Daniela de Nova Serrana/MG na qual tínhamos falado ao telefone sobre fazer uma atividade física. A Letícia da Clínica me pediu um laudo médico que contasse quais exercícios que podia ou não fazer. Então amanhã mesmo vou requere-lo junto a medica. Na quinta-feira vou conversar com a Letícia e olhar o que for melhor pra mim. Desde já agradeço a ajuda de todos ai da Abrasta em me fornecer esta alegria imensa ... abraços a todos Att,*

*Daniela .”*



**Daniela – Talassemia Major**  
Nova Serrana, MG

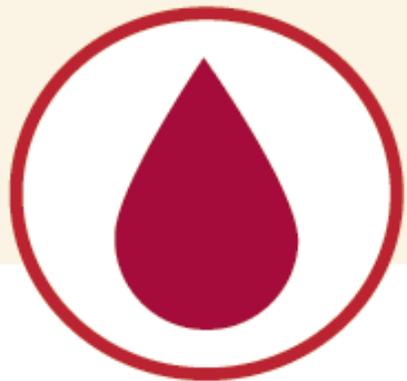


# CONCURSO DE ARTE GUERREIROS DO FERRO

Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2017, o 14º. Congresso Internacional de Arte – Guerreiros do Ferro. 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.





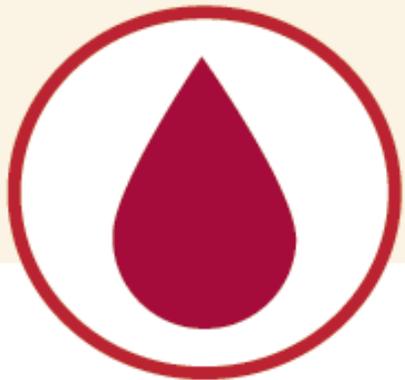
# VOLUNTARIADO

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.

2017, tem um total de 45 voluntários, fortalecendo a missão da associação.

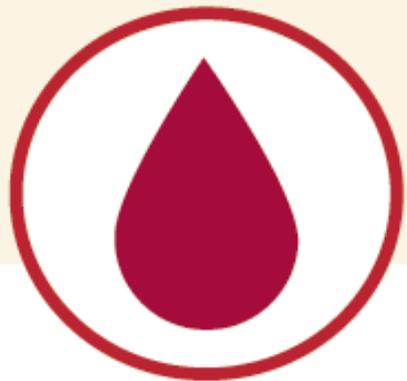




# TECNOLOGIA DO MAXIMIZER

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.



# 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 enviada pelos Correios para cada usuário.

## InfoAbrasta

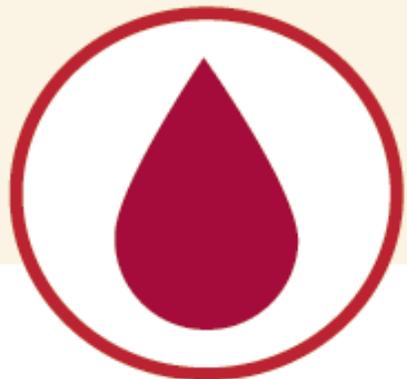
Foram distribuídos boletins semestrais do Informativo, gratuitamente, para os usuários e outros públicos cadastrado no banco de dados, com informações de atualidades sobre o tratamento, direitos dos usuários e outros temas de interesse.

## CHAT Educativo

31/03 – *Quero ter filhos. Dúvidas sobre a fertilidade na Talassemia* – Dr. Wilson Carrara.

09/05 – *Tire suas dúvidas sobre terapia quelantes* – Dra. Mônica Veríssimo.

18/07 – *Reação Transfusional* – Dra. Ana Yokoyama.

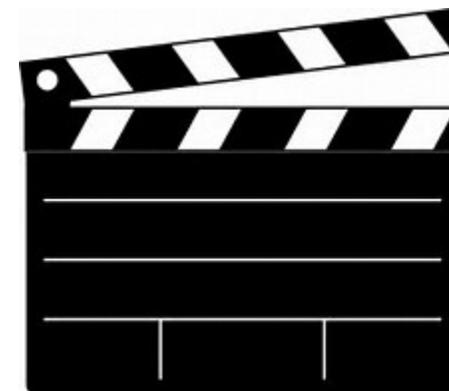
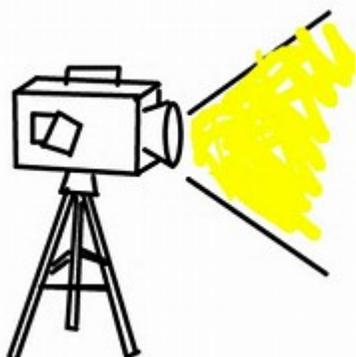


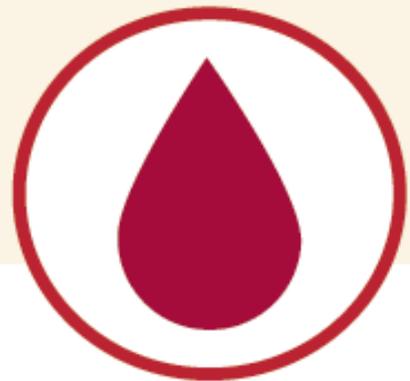
# Vídeos

Gravado vídeo sobre a “Aplicação do Desferal”. Contamos com o carinho e experiência da Enfermeira Ana Cristina para a gravação do mesmo.

O vídeo foi gravado durante nossa visita em 19 de maio ao Hemocentro de Marília.

Outro vídeo está sendo programado para o site da ABRASTA, será sobre a preparação do sangue antes da transfusão. Além destes, médicos do Comitê Científico Internacional da ABRASTA, no mês de outubro realizaram gravações com aulas atuais. Novos vídeos foram gravados com especialistas internacionais. Aguardem divulgação.





# Lançamento Manual Talassemia

Manual ABRASTA – Talassemia, tudo o que você precisa saber

Este manual foi pensado e escrito a todos os portadores de talassemia e seus familiares. Nele, você encontrará informações completas sobre a doença, tratamentos e qualidade de vida – e claro, com uma linguagem de fácil compreensão.

Material distribuído para Hemocentros e usuários.

