



Viver bem faz parte do tratamento.

Relatório de Atividades 2018



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 www.abrasta.org.br

E-MAIL abrasta@abrasta.org.br

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 535 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 2018.





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





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 Geral

Carlos Colon

Coordenador de T.I

Elizabeth N. Pereira

Gerente de RH

Regiane Spada

Analista Financeiro

Cristina Santos

Assistente de Compras

Comunicação, Ensino e Pesquisa

Denise Martins

Gerente de Comunicação, Ensino e Pesquisa

Daniela Santos

Coordenadora de Marketing

Miguel Mod

Coordenador de Criação

Nancy Schimek

Coordenadora de Eventos

Leandro Mião

Coordenador de Ensino à Distância

Tatiane Mota

Coordenadora de Comunicação (Jornalista)

Nina Victoria

Coordenadora de Pesquisa

Apoio ao Paciente

Melissa Abreu Pereira

Gerente de Apoio ao Paciente

Cristiane Lucio

Apoio ao Paciente



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 10 anos. Atualmente a ABRASTA conta com 14 representantes, nas cidades de: Belo Horizonte (MG), Curitiba (PR), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Fortaleza (CE), Salvador (BA), Florianópolis (SC), Rio de Janeiro (RJ), Goiânia (GO), Brasília (DF), Juiz de Fora (MG), Ribeirão Preto, e na Capital de São Paulo (sendo que a capital conta com dois representantes)

Somos parceiros de 10 Hemocentros e nos Hospitais: de Base de Brasília e Nossa Senhora da Conceição em Porto Alegre, onde 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
- Hospital de Base - Brasília

Em 2018 os representantes atuaram nas seguintes ações:

Campanhas de Doação de Sangue, que gerou um número importante de doações e novos doadores.

Projeto ABRASTA nas Universidades, projeto Ver e Ouvir, concurso de Arte Guerreiros de Ferro.

Divulgação de vaga em academias.

Este ano tivemos abertura de várias demandas de pacientes, atualizações de cadastro e cadastros de novos pacientes, sendo que tivemos alguns casos impactantes como por exemplo o caso do Bruno do RJ, que estava com dificuldade de receber o sangue, e outros casos, que doamos medicamentos quelantes que estavam em falta, possibilitando melhoria de qualidade de vida para os pacientes.

TV ABRASTA - Os representantes ajudaram na divulgação e receberam muitos elogios referente a esta nova ferramenta.

Por fim mais uma vez realizamos o tradicional treinamento dos representantes, que focou na orientação sobre o tratamento e cuidado do paciente com Talassemia, realizado pelo vice-presidente da ABRASTA, Eduardo Froés e pela coordenadora da Abrasta.



**Coordenadora dos Núcleos Regionais –
Jessy Belfort e representantes**



NÚMEROS

Janeiro a 20/novembro

- Reunião Diretoria 06
- Reuniões e Diretoria e Equipe 08
- Campanha ABRASTA nas Universidades 03
- Atendimento Realizados (fale conosco e 0800) 243
- Facebook: **3.210 seguidores na página da Abrasta no facebook, 3 mil pessoas alcançadas por semana** pelas publicações.
- Acesso ao Site 36.000 acessos, média de 3.100 por mês
- Usuários novos cadastrados 25
- Outras pessoas físicas cadastradas 95
- Empresas cadastradas 03
- Distribuição de periódicos – Info ABRASTA 3.000
- Adote um Aluno 01
- Ver e Ouvir – Visitas técnicas 07
- Exames de Ressonância Magnética T2* realizados 68
- Apoio Social 298
- Atendimento Nutricional 01
- Atendimento Jurídico 13
- Atendimento Psicológico 01
- Números de Cartões de Aniversário 535



APOIO SOCIOASSISTENCIAL A REALIZAÇÃO DO EXAME DE RESSONÂNCIA MAGNÉTICA T2*

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.





MUTIRÃO DE RESSONÂNCIA MAGNÉTICA T2*



*Bruna e Eliana – Goiânia
Renata - SPaulo*



*Carol
Hemocentro de Marília*

Realização de 60 exames de Ressonância Magnética T2*, durante o Mutirão realizado em 20/10/2018, pela Clínica RCC – Campinas, com coordenação de Dr. Juliano de Lara Fernandes (Doutor em Cardiologia, Pesquisador do Instituto de Ensino e Pesquisa Jose Michel Kalaf e coordenador do Setor de Tomografia e Ressonância Cardiovascular da Radiologia Clínica de Campinas), corpo clínico, Luciana e Equipe.

A parceria com a ABRASTA, aconteceu com a divulgação a todos os pacientes do país e acompanhamento dos mesmos durante o exame.

Durante o dia do evento os pacientes foram acompanhados pela Cristiane (Apoio ao Paciente da ABRASTA), que deu apoio social durante o agendamento e recepção. A maioria dos pacientes tem procedência das seguintes cidades: Marília, Ourinhos, Campinas, Capital de São Paulo, Curitiba, Capivari, Poços de Caldas, Carapicuíba, Leme, Tietê, Espírito Santo do Pinhal, Mogi Mirim, Limeira, Pompéia, Cerquilha, Goiânia (GO), Rio de Janeiro (RJ), Tapejara (PR) etc.



VER E OUVIR – VISITAS TÉCNICAS



Boldrini - Campinas



Curitiba

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 2018 a ABRASTA realizou reuniões com os representantes e usuários do Centro de Hematologia de São Paulo, HEMOPE, HEMEPAR, HEMOMINAS, HEMORIO, HEMOSC e Centro Infantil Boldrini, devido necessidades de acompanhamento aos pacientes que solicitaram nossa intervenção.



Pernambuco



Centro de Hematologia SP



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



Ribeirão Preto



Goiânia

Instituição	Cidade/Estado	Distribuição/Palestra	Estimativa de Pessoas
HEMEPAR – Doação de Sangue	Curitiba/PR	Distribuição/Palestra	50
Doenças Raras – Curitiba	Curitiba/PR	Distribuição	80
Doenças Raras – MG - Fórum	Belo Horizonte/MG	Distribuição/Palestra	100
Abrasta nas Universidades	São Paulo	Distribuição/Palestra	200
Doenças Raras	São Paulo	Distribuição/Palestra	80
Abrasta nas Universidades	Ribeirão Preto	Distribuição/Palestra	50
Dia do Talassêmico – HEMORIO	Rio de Janeiro	Distribuição/Palestra	100
São Paulo – Anhanguera	São Paulo	Distribuição/Palestra	100
Goiânia – PUC	Goiânia/GO	Distribuição/Palestra	50
Abrasta nas Universidades UFMG	BH/Minas Gerais	Distribuição/Palestra	50
Simpósio Curitiba	Curitiba/PR	Distribuição/Palestra	100
Doação de Sangue	BH/MG	Distribuição/Palestra	50



ADOTE UM ALUNO

Paciente Kaline

Natal – RN

Talassemia Major

Senac – curso Cabeleireiro

Início em dezembro/2018





TRABALHO ESCOLAR



*Alunos do curso de Biomedicina da Universidade São Judas Tadeu
Visita Técnica – trabalho sobre Políticas Públicas*



Incentivo ao exercício físico



*Antonia e Lissa
Hemepar*



*Fernanda
Hemocentro de Maringá*

Bolsas de estudo foram adquiridas para os pacientes realizarem práticas de educação física, melhorando assim, sua saúde e qualidade de vida.

Pacientes de Juiz de Fora, Maringá, Curitiba e São Carlos foram beneficiadas.



14º CONCURSO DE ARTE GUERREIROS DO FERRO



Mohamad - Hemepar



Emily - Itaci

Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2018, 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.

2018, tem um total de 25 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 enviado pelos Correios para cada usuário.

InfoAbrasta

Foram distribuídos 3.000 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.



TV ABRASTA



Em setembro, aconteceu o lançamento da TV ABRASTA. A partir deste mês, serão lançados vídeos mensais sobre temas relacionados à Talassemia, com os melhores especialistas do Brasil.



Capacitação de Profissionais HEMO 2018

8^o FÓRUM de 
ADVOCACY

por um melhor acesso **03.11**
ao tratamento hematológico HEMO 2018



www.abrasta.org.br

Você é nosso convidado especial.

Participe e ajude a melhorar o tratamento dos pacientes com doenças do sangue de todo o Brasil.
Local: Transamerica Expo Center (Sala 4/5 - Mezanino) | São Paulo - SP





Reuniões de Apoio ao Paciente e Políticas Públicas



AVISO IMPORTANTE

FALTA DE QUELANTES

Queridos pacientes,

Nos últimos dias, recebemos reclamações de diversas regiões do Brasil relatando a falta dos quelantes de ferro **Deferiprone, Deferasirox e Desferroxamina**. Deste modo, já acionamos as Secretarias de Saúde dos respectivos Estados, e até o momento recebemos retornos de: Ceará, Goiás, Pernambuco e São Paulo, as quais relatam que a situação encontra-se normalizada.

Para os demais Estados que, até o momento, não responderam, demos um prazo de 15 (quinze) dias para obtermos retorno. Após este prazo, caso não obtenhamos retorno, acionaremos o Ministério Público.

Por fim, esclarecemos que estamos monitorando a situação e pedimos que nos mantenham atualizados acerca da regularidade do fornecimento de sua medicação.

Forte abraço,

Equipe de Apoio ao Paciente ABRASTA

0800 773 9973 | abrasta@abrasta.org.br





Reuniões de Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

AUDIÊNCIA PÚBLICA

Doença Falciforme, Talassemia, Hemofilia e Direito ao Trabalho

13 de novembro, das 08h30 às 18h

Auditório do MPT-MG

Rua Bernardo Guimarães, 1615, Funcionários
Belo Horizonte - MG



Merula Steagall

Merula Steagall
Presidente