



Viver bem faz parte do tratamento.

# Relatório de Atividades 2019



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

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

FACEBOOK [facebook.com/TalassemiaAbrasta](https://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 nas associações 700 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 2019.





# 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/2019 a JUNHO/2022**

## **DIRETORIA EXECUTIVA**

Eduardo Maércio Fróes

*Presidente*

Elisângela Pauli Tebet

*Vice-Presidente*

Eliane Jorge

*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

Elisangela Pauli

## **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

Dr. Vanderson Rocha – HC de SP

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, Eventos e TI**

Fábio Fedozzi – Diretor Geral

Carlos Colon - Coordenador de TI

Daniel Alves Ferreira - Analista de TI

Fabrcio Lopes – Financeiro – Projetos

Eliane Jorge da Silva – Recepção

Thais Crystal de Almeida – Coordenadora de Eventos

Elizabeth N. Pereira – Gerente de RH

Juliana Cardoso – Analista de RH

Regiane Spada – Analista Financeiro

Cristina Santos – Assistente de Compras

Raquel Conceição Pires – Recepcionista

## **Apoio ao Paciente**

Melissa Abreu Pereira – Gerente

Cristiane Lucio – Coordenadora de Apoio ao Paciente

Agnes Ayumi Sewo Mori – Psicóloga

Renata Delcelo Von Eye – Advogada

Camila Vasconcelos – Assistente de Apoio ao Paciente

Jessy Belfort – Coordenadora de Núcleos Regionais

Vanusa Lopes – Representante Florianópolis

Nívea Araújo – Representante Salvador

Francynne Gonçalves – Representante Porto Alegre

Aliny de Souza – Representante Brasília





# 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.



# INDICADORES

Janeiro a novembro

Atendimentos aos usuários (fale conosco, e-mail, presencial)		300
Reunião Diretoria/Assembléia	02	
Reuniões e Diretoria e Equipe	09	
Reunião de Comitê Científico	01	
Encontro de Pacientes em SP	01	
Encontro de Natal de Pacientes	01	
Facebook: seguidores na página da Abrasta no facebook, 3 mil pessoas alcançadas por semana pelas publicações.		
Campanha de Doação de Sangue	01	
Distribuição de periódicos – Info ABRASTA		3.000
Adote um Aluno	05	
Academia	05	
Ver e Ouvir – Visitas técnicas	06	
Doação de Bombas Infusoras	03	
Consertos de Bombas infusoras	03	
Empréstimo de Bombas infusoras	02	
Exames de Ressonância Magnética T2*	05	
Nutricional	01	
Atendimento Jurídico	50	
Atendimento Psicológico	3	
Encontro de Pacientes em São Paulo, 50 participantes		
Números de Cartões de Aniversário	470	



# APOIO SOCIOASSISTENCIAL A REALIZAÇÃO DO EXAME DE RESSONÂNCIA MAGNÉTICA T<sub>2</sub>\*

O exame de Ressonância Magnética T<sub>2</sub>\* é o melhor método na quantificação do acúmulo de ferro no coração, fígado, pâncreas, auxiliando os médicos hematologistas na prescrição do tratamento quelante ideal.

O Apoio Socioassistencial a realização do exame de ressonância magnética T<sub>2</sub>\*, 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.





# VER E OUVIR e 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 2019 a ABRASTA realizou reuniões com os representantes e usuários do Hemocentro de Ribeirão Preto, Hemocentro da UNICAMP, Hemocentro do Hospital São Paulo, Hemocentro de Pernambuco e Hemocentro do Rio de Janeiro, devido necessidades de acompanhamento aos pacientes que solicitaram nossa intervenção.



*Hemocentro de Ribeirão Preto  
Assistentes Sociais*



# VISITAS TÉCNICAS



*Unicamp  
Dr. Fernando Costa*



*Unifesp  
Dra. Stela Figueiredo*



# VER E OUVIR



*Hemorio - Pacientes*



*Hemorio  
Dra. Viviani Pessoa*



*Centro Infantil Boldrini - Dra. Silvia Brandalise*



# ADOTE UM ALUNO

**Parceria entre a ABRASTA e SENAC que visa inclusão social das pessoas com talassemia por meio de cursos profissionalizantes**

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

Pacientes em tratamento de talassemia de alguns estados (consulte quais) poderão realizar, gratuitamente, cursos profissionalizantes que farão um grande diferencial na busca por um emprego.

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



- **Lissa – Curitiba**
- **Antonia – Curitiba**
- **Fernanda – Maringá**
- **Micaela - Londrina**







# NÚCLEOS REGIONAIS

Atualmente a ABRASTA conta com 13 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), Ribeirão Preto, e na Capital de São Paulo (sendo que a capital conta com dois representantes).

Somos parceiros de 10 Hemocentros e em 2 Hospitais do País.

Em 2019, os representantes atuaram nas seguintes ações:

Campanhas de Doação de Sangue (Sangue Torcedor), que teve atividades presenciais em todos os Hemocentros parceiros, e que gerou um número importante de doações e novos doadores – 300 doadores.

Projeto Ver e Ouvir, onde os representantes organizam a reunião com o Hemocentro, fazem o convite aos pacientes e acompanham presencialmente a reunião, elaborando relatório detalhado da atividade para monitoramento e acompanhamento.

Entrega de ofícios para solicitar atenção às demandas das pessoas com Talassemia, em Estados com dificuldades, como por exemplo:

Projeto Atividade Física (onde articulamos aulas em academias para os pacientes se tornarem ativos e praticarem algum tipo de atividade física).

Este ano tivemos excelentes números de atendimento e novos cadastrados realizados pelos representantes e que constam no SALESFORCE:

20 novos pacientes

65 médicos, profissionais de saúde e público de interesse

86 atendimentos identificados e acompanhados pelos representantes em conjunto com a sede

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 ficou na orientação sobre o tratamento e cuidado do paciente com Talassemia, realizado pelo Presidente da ABRASTA, Eduardo Fróes.





# CAMPANHA DE TALASSEMIA - 8 DE MAIO

**Maio** | Mês de conscientização da  
**TALASSEMIA**  
Viver bem faz parte do tratamento

**ABRASTA**  
Associação Brasileira de Talassemia  
viver bem faz parte do tratamento

**Julia Raboni**  
Paciente de talassemia  
Foto por BlinkStudio

Campanha de conscientização da Talassemia, destinado aos médicos em Unidades Básicas de Saúde e Centros de Tratamento, por todos o Brasil.



# CAMPANHA DE DOAÇÃO DE SANGUE



14 a 30 de junho, hemocentros e principais times de futebol





# TV ABRASTA



*Dr. Aderson Araújo*



*Dra. Mônica Veríssimo*

Realizados vídeos mensais, sobre informações referente a patologia, com médicos renomados da Talassemia.



# EVENTOS BENEFICENTES



Realização de eventos beneficentes em prol da Associação.  
Terraço Itália e Club Homes.

**RS\$80**  
Incluso 2 cartelas de bingo  
e delicioso chá da tarde

**BINGO!**  
**BENEFICENTE**

**23.10 | 14h**

**Local: Club Homs**  
Av. Paulista, 735 - São Paulo/SP

Para adquirir seu ingresso:  
[www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br)  
(11) 3149 5190 | [apoie@abrasta.org.br](mailto:apoie@abrasta.org.br)

**Organizadores:**





# ENCONTRO DE PACIENTES EM SP E ENCONTRO DE NATAL

**Encontro  
de Pacientes  
com Talassemia**  
**30.11 - 08h00**

## Local

Sede da ABRASTA  
Rua Dr. Fernandes Coelho, 64.  
Pinheiros - São Paulo | SP.

### Temas:

- Complicações associadas à baixa adesão ao tratamento com quelantes de ferro
- O futuro da talassemia

Faça sua inscrição:

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

As vagas são limitadas!

Mais informações:

[contato@abrasta.org.br](mailto:contato@abrasta.org.br)

ou (11) 3149-5190

**Contamos com a  
sua presença!**



Foto por  
BlinkStudio



**Festa de Natal  
Abrale e Abrasta**

**11 de dezembro**  
13h às 17h30

Você é nosso convidado especial, venha celebrar a vida!

música ao vivo | presentinhos | almoço delicioso

Confirmar presença pelo telefone: (11) 3149-5190 - Falar com Itaciara do Apoio ao Paciente.



Local: Club Homs - Av. Paulista, 735 - Bela Vista | Inscreva-se já! Vagas limitadas.





# ASSEMBLÉIA E ELEIÇÕES



*Sede da ABRASTA  
Eleições e Assembléia de Diretoria  
Maio/2019*



*Eleições da ABRASTA  
Nova Presidência  
Eduardo Fróes*



# 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 atividades como fotógrafos e apoio na digitação das notas fiscais no Programa da Nota Fiscal Paulista.

2019, tem um total de 25 voluntários, fortalecendo a missão da associação.







# 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 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.



# REUNIÕES DE POLÍTICAS PÚBLICAS



Reuniões na Secretaria Estadual da Saúde em SP e Ministério da Saúde



# POLÍTICAS PÚBLICAS

*Ministério da Saúde  
Coordenadoria do Sangue*



**ANVISA**



**ANVISA**

Reunião com a ANVISA, Coordenação de Doenças Raras e Ministério da Saúde

