



Viver bem faz parte do tratamento.

# Relatório de Atividades 2020



# 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



**GRIFOLS**



# 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

## **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 ao usuários	1.434
Reunião Diretoria/Assembléia	07
Encontro de Natal	01
Campanha de Doação de Sangue	01
Distribuição de Periódicos – Info Abrasta	1.800
TV Abrasta – Lives	08
Ver e Ouvir – Visitas técnicas	04
Empréstimo de Bomba Infusora	01
Exama de Ressonância Magnética T2*	02
Atendimento Jurídico	35
Atendimento Psicológico	06
Número de Cartões de Aniversário	300



# 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.

Em 2020 o mutirão da RMT<sub>2</sub>\* foi suspenso devido a Pandemia.





# 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 2020 a ABRASTA realizou reuniões com os representantes e usuários do Hemocentro do Maranhão, reuniões técnicas com o Centro de Hematologia de SP e também realizou monitoramento com os principais Hemocentros do País. Devido a Pandemia as visitas técnicas presenciais foram suspensas.





# 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.

As unidades do SENAC estiveram fechadas presencialmente durante todo o ano de 2020, não sendo possível a realização dos cursos. A parceria permanece para o ano de 2021.





# NÚCLEOS REGIONAIS

Os Núcleos Regionais existem há 12 anos. Atualmente a ABRASTA conta com 11 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), Ribeirão Preto (SP), e na capital de São Paulo.

Somos parceiros de 10 Hemocentros e no Hospital Nossa Senhora da Conceição em Porto Alegre, onde oferecemos todo o suporte as pessoas com talassemia como segue:

São Paulo – Pró Sangue

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

Em 2020, os representantes atuaram nas seguintes ações:

Acompanhamento das pessoas com talassemia, por meio do atendimento online, por e-mail, telefone e whatsapp, uma vez que o atendimento em ambulatório médico, foi suspenso devido a pandemia. Foram realizados novos cadastros, orientações e apoio, tivemos muitas dúvidas com relação ao COVID 19.

Campanha de Doação de Sangue, “ Saia de Casa só se for para fazer o bem” que contou com a parceria da Cabify, que gerou um número importante de doações em meio a pandemia, onde muitas pessoas estavam com receio de ir até os hemocentros utilizando transporte público.

Resultados da campanha: 35 hemocentros parceiros, 20 cidades participantes, 5 mil vouchers para doadores irem de carro particular aos hemocentros doar sangue, Aproximadamente 2.500 doadores

Aproximadamente 10.000 pacientes beneficiados

Divulgação da TV Abrasta e lives da ABRASTA, como forma de manter os pacientes informados e ativos no seu tratamento em meio a pandemia.



***Aula online sobre “Talassemia”, prof. Borato –  
Universidade Federal de Medicina de MG***





# CAMPANHA DE DOAÇÃO DE SANGUE

A Campanha “Sai de Casa só se for para fazer o bem” é uma iniciativa da Abrasta para fomentar a doação de sangue aos pacientes com talassemia, durante a pandemia da Covid-19.

**SAIA DE CASA**  
só se for para *fazer o bem!*

**DOE SANGUE.** ATO SOLIDÁRIO QUE PODE SALVAR ATÉ 4 VIDAS!

**Renata Nieto**  
Paciente de Talassemia  
Crédito: Richard Cheles

A photograph of Renata Nieto, a patient with thalassemia, smiling and waving her hand, which is held up in a gesture of four fingers, symbolizing the number of lives that can be saved by one donation.



# TV ABRASTA - LIVE

*Atuando na dissiminação de informações relevantes aos usuários da ABRASTA, aconteceram Lives durante o ano e também novos vídeos educativos:*

- Talassemia Intermédia, 02 de outubro
- Talassemia Menor, 03 de fevereiro
- Como lidar com as emoções, 30 de março
- Live Mês da Talassemia, 21 de maio
- Políticas da Coordenadoria do Sangue durante a Pandemia, 22 de junho
- Transplante de Medula Óssea em Talassemia, 18 de agosto
- Benefícios da Filtragem de Sangue, 29 de setembro
- Telemedicina para Talassemia, 21 de outubro

Acessos aos vídeos TV ABRASTA, entre Lives e TV ABRASTA 5.900 views  
+ de 155.000 pessoas alcançadas em redes sociais Inagram e Facebook  
+ de 11.800 pessoas engajadas com os conteúdos em redes sociais

**21 DE OUTUBRO ÀS 16H**

**Telemedicina para pacientes talassêmicos**

PARTICIPANTES:

**Eduardo Fróes**  
Presidente da Abrasta e paciente de talassemia maior

**Dr. Nelson Hamerschlak**  
Coordenador de Hematologia no Hospital Israelita Albert Einstein



# EAD – PREFEITURA DE SP

O trabalho em prol da melhoria do tratamento para os pacientes portadores de TALASSEMIA é constante! Atualmente fazemos parte da Comissão de Patologias e Doenças Raras do Conselho Municipal de São Paulo e para 2020, temos um grande trabalho pela frente.

Fomos convidados para gravar um episódio do novo curso EaD da Prefeitura de São Paulo. Nesta aula, Tiago Cepas, apresentou a ABRASTA e o trabalho desempenhado pela associação e nossa Tesoureira, Eliane Jorge, contou sua história de vida. O objetivo deste curso é capacitar toda a rede básica de saúde, para melhor acolher os pacientes com Doenças Raras.

A ABRASTA continua seu trabalho, defendendo os direitos dos pacientes e informando a sociedade!





# ENCONTRO DE NATAL

Seguindo as normas de restrições devido a Pandemia, a ABRASTA realizou a Festa de Natal, no dia 10 de dezembro, pelo Facebook, com atrações artísticas, depoimentos de usuários e também sorteios de presentes aos participantes.

**Festa de Natal**  
Abrale e Abrasta, no Facebook

10 | DEZEMBRO  
*"A Magia da Amizade"*

Participe de nossa confraternização online, no dia 10 de dezembro, às 18h.

Com a participação especial da **Monja Coen**, além de música, presentes, histórias de superação e muito mais!

@abrale @abrasta

abrale  
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE  
DOENÇAS RARAS E ORFÃS

ABRASTA  
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE  
TALASSEMIA  
www.abrasta.org.br



# 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.

5 de dezembro  
DIA INTERNACIONAL  
DO VOLUNTÁRIO



Agradecemos imensamente a todos que doam seu tempo, talento e carinho aos projetos de apoio ao paciente da Abrasta!





# 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.

A partir de 2021 o Info Abrasta passa a ser online.

