

Viver bem faz parte do tratamento

Mais de 30 anos de apoio à pacientes com Talassemia 

ANO 2021

APOIO AO PACIENTE



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia

Missão

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

Diretoria Período: Julho/2019 a junho/2022

Diretoria Executiva

Eduardo 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

Equipe Apoio ao Paciente



**Eduardo, Presidente e
Dra. Catherine CEO**



**Melissa
Gerente**



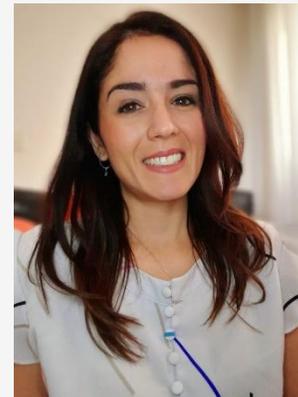
**Cristiane
Coordenadora**



**Camila
Assistente Jurídico Advogada**



**Fábio
Psicólogo**



Luciana Psicóloga

Núcleos Regionais

Presidente de Honra e Conselheira



Merula Steagall, Betina e Fauzi Capraro
Pais do Anuar, SP

Comitê Científico Nacional e Internacional



Talassemia e Número de Pacientes

Talassemia é um tipo de anemia hereditária transmitida de pais para filhos.

Talassemia Beta dividida:
Minor, Intermédia e Maior

Talassemia Maior 366

Talassemia Intermédia 297

TOTAL 663



Novos Cadastros e Atualizações

<input type="checkbox"/>	Talassemia Maior	05
<input type="checkbox"/>	Talassemia Intermédia	08
<input type="checkbox"/>	Talassemia Minor	66
<input type="checkbox"/>	Internacionais	120

TOTAL 199 novos

Média de 50 cadastros atualizados

Serviço de Apoio ao Paciente

- Fale Conosco e Whatsapp, **199**

(segunda opinião, bomba infusora, falta de medicamento, academia, adote um aluno, atend psicologia, sugestão, elogios/críticas, encaminhamento centro tratamento, indicação de profissionais, vacina, informações gerais...)

- Apoio Social, **1288 – 30% retorno dos pacientes**

- Doação de medicamentos / Insumos, **62**

- Doação de cesta básica, **01**

- Exame de RMT2* **51 exames gratuitos – Mutirão Novembro 2021**

Departamentos: Jurídico e Psicologia

Jurídico, 44 atendimentos

Psicologia, 41 atendimentos

Roda de Conversa – Tema: Ansiedade

Pacientes do Grupo Oficial Talassemia - Whatsapp

Filantropia Grupo GSH

03 pacientes

Atendimento Integral gratuito
(transfusão + consulta hematologista), durante 2 anos



Unidade Paraíso - SP



*Priscila e Carlos Eduardo
Guarulhos - SP*

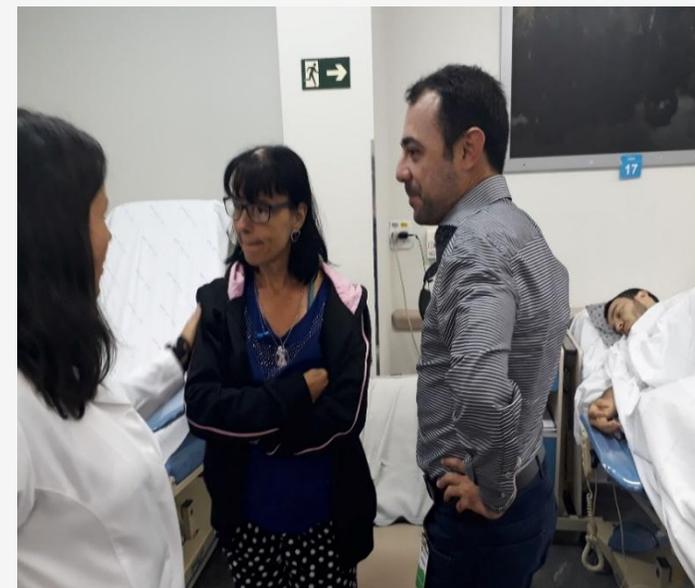
Ver e Ouvir



Hemepar - Curitiba



Hemocentro Ribeirão Preto



Hemocentro Ribeirão Preto

Ações importantes de 2021 / COVID 19

- Parecer técnico elaborado pelo Comitê Científico da ABRASTA para aprovação do Ministério da Saúde, na **prioridade de vacinação COVID 19**, pacientes de Talassemia Maior. **APROVADO!**
- Informações sobre vacina, aprovação no grupo de prioritários / política nacional, aviso calendário para SP
- Parecer técnico elaborado pelo Comitê Científico da ABRASTA para celeridade da ANVISA na aprovação: *Luspartercept*
Foi solicitado pela ANVISA, ao laboratório, informações sobre o medicamento, EM MONITORAMENTO!
- Solicitação ao SUS de informações sobre locais da realização do Exame de Ressonância Magnética T2* - Rio de Janeiro
- Solicitação à SES PE para reagendamento de reunião sobre locais para realização do Exame de Ressonância Magnética T2*
- Solicitação à Dra. Stella Figueiredo, sobre falta de exames de ferritina e prazo 4 meses para liberação dos laudos do Exame de RMT2*
- Falta de quelante Desferoxamina no Estado de SP, EM MONITORAMENTO.
- Informação descontinuidade do fornecimento do Desferroxamina – SES PR – EM MONITORAMENTO.
- Acompanhamento fornecimento Deferasirox ES – Dezembro. EM MONITORAMENTO.

Mutirão Exame de Ressonância Magnética T2*



Eduardo e alunos voluntários

Clínica RCC – Campinas / SP

Dr. Juliano Lara e Equipe

27 de Novembro, sábado

51 exames realizados



**Eduardo, Elis, Gabi, Equipe do
Dr. Juliano Clínica RCC**

Capacitação Profissional - Adote um Aluno

- ❑ Parcerias com Unidades do SENAC – Brasil, cursos *online* e presencial
- ❑ Divulgação
 - Site do “*Emprega São Paulo*”
 - Governo do Estado de São Paulo



Isabella, Curitiba - PR

Suporte outras áreas, projetos da Abrasta



Maria Eduarda, Londrina - PR

- EAD Talassemia
- Campanha Nota Fiscal Paulista
- Encontro Internacional de Pacientes
- Live
- Sessão de Fotografia
- Roda de Conversa: Ansiedade

Relatório de Atividades e Plano de Ação

- Elaboração de Relatório Anual de Atividades
- Plano de Ação
- Apresentações em Reuniões e Assembléias Diretoria

EAD Talassemia

- ❑ 2 Turmas concluídas
- ❑ 1 andamento com início em fevereiro de 2022

64 inscritos

49 iniciados

28 concluídos



Talassemias
Do diagnóstico ao tratamento ideal

 Carga Horária:
16 horas

 Professora Coordenadora:
Sandra Loggetto

LANÇAMENTO

Nota Fiscal Paulista



Programa de Incentivo Fiscal do Governo do Estado de São Paulo

Principal Arrecadação
Desde 2010

Encontro Internacional de Talassemia



ENCONTRO INTERNACIONAL PARA
**PESSOAS COM
TALASSEMIA**
26 de junho | 2021  Digital

Conheça os artistas vencedores
do "Show de Talentos"!

1º Lugar – Maria Eduarda
2º Lugar – Maria Tereza Pelisson
3º Lugar – Bruno de Miranda

Parabéns aos ganhadores!

Organização:



Patrocínio:



6 associações participando do encontro:
Abrasta(BRASIL), ThalassaemiaInternationalFederation,
Fundatal(ARENTINA), ThalassaemiaFoundation ofCanada
(CANADA), Cooley'sAnemia Foundation (EUA) e UKTS (UK)

24 pacientes participando do comitê de organização de
programação e conteúdo do encontro, representando o Brasil,
Reino Unido, Canada, Argentina, Grécia e Estados Unidos;

366 inscritos de 41 países

163 participantes de 18 países

Campanha de Doação de Sangue



A pandemia 
parou o mundo.

Mas a esperança
não pode parar.

Doe Sangue. Salve Vidas!

Live

 /TalassemiaAbrasta  /AbrastaOficial

LIVE ABRASTA, NO FACEBOOK E YOUTUBE

31 DE AGOSTO, ÀS 14H 

TEMA:
Envelhecendo com a talassemia: saúde e bem-estar em todos os estágios da vida!


CONVIDADO:
EDUARDO FRÓES
Paciente de talassemia maior e presidente da Abrasta.


CONVIDADO:
DR. FERNANDO TRICTA
Vice-presidente da Chiesi Farmacêutica e membro do Comitê Médico da Abrasta.


MODERAÇÃO:
TATIANE MOTA
Coordenadora de comunicação da Abrasta.

 **ABRASTA**
Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

 **Participe!**

1. Transfusões Sanguíneas nos Pacientes Talassêmicos
2. Dia Internacional da Talassemia
3. Envelhecimento com a Talassemia

1.200 visualizações

Depoimento



Anne e filho

Tia das irmãs Major, Hellida e Fernanda
Brasília - DF

Olá Cristiane

As meninas estão bem. A Hellida segue o tratamento no hospital da Criança e a Fernanda foi transferida para o hospital HRAN apesar da estrutura não ser tão boa o médico é excelente estamos mais tranquilos com o seguimento do tratamento. A Fernanda foi diagnosticada com cálculo biliar e terá que fazer cirurgia, está na regulação aguardando.

Sobre a ressonância elas fizeram no início do ano e por fim os medicamentos continuam sendo entregues na casa delas sem falta.

*Peço desculpas pela demora em responder e agradeço o cuidado com minhas sombrinhas. **E quero desejar feliz natal e ano novo a toda equipe da Abrasta!***

Comitê Médico, Diretoria, Pacientes e Familiares Estado de SP

