

RELATÓRIO DE ATIVIDADES
ABRASTA
2013



RELATÓRIO DE ATIVIDADES

ABRASTA

2013

Identificação

Nome

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA – ABRASTA

CNPJ

50.711.845/0001-63

Inscrição Estadual

Isenta

Inscrição Municipal

8.772.953-9

Sede

**Rua Pamplona, 518 – 5º andar
Jardim Paulista - São Paulo / SP
Cep 01405-000**

Telefone

(11) 3149-5190

Site

www.abrasta.org.br

E-mail

abrasta@abrasta.org.br

Horário de Funcionamento

Segunda a Sexta-feira, das 9 às 18h



ABRASTA

Associação Brasileira de Talassemia

Sumário

_Títulos e Certificados	01
_Introdução	03
_Princípios	05
_Patrocinadores	06
_Equipe	07
_Comitê Científico	09
_A Talassemia	11
_Núcleos Regionais	13
_Depoimento de Usuária	15
_Números	16
_Protocolo de Quelação	17
_Protocolo de Osteoporose	18
_Ressonância Magnética	19
_Estudo Anlodipina	20

21	_Projeto Ver e Ouvir
22	_Abrasta nas Universidades
23	_Universidades Realizadas
24	_Adote um Aluno
25	_Concurso de Arte
26	_ Cultura
27	_Evento Beneficente
28	_ Voluntariado
29	_Tecnologia Maximizer
30	_Campanhas de Conscientização
31	_ Comunicação
33	_Políticas Públicas
35	_ Balanço
37	_ Balanço

Títulos e Certificados





CEBAS - Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social

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 Organização Parceria (2007/2008)

Conquista da ABRASTA por seu programa de voluntariado atuante, organizado e transformador, e por sua parceria ativa e contínua com o Centro de Voluntariado de São Paulo.

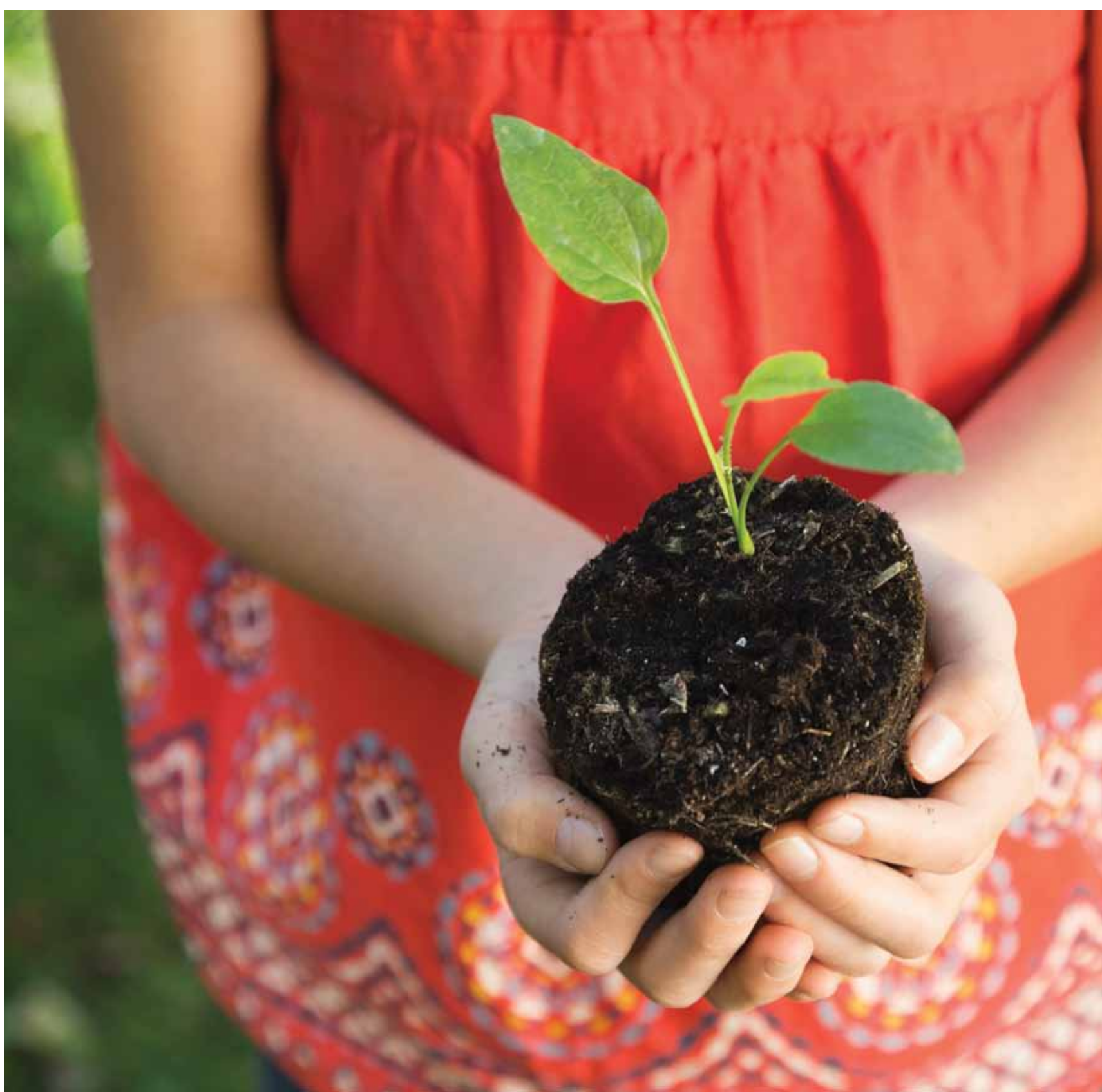
Prêmio Ashoka

A convite da Ashoka – organização mundial sem fins lucrativos, pioneira no trabalho e apoio a empreendedores sociais – a presidente da ABRASTA, Merula Steagall, foi convidada para ser uma de suas representantes brasileiras.

Prêmio Folha Empreendedor Social – 2013

Presidente Merula Steagall é reconhecida pela atuação Social da ABRASTA e ABRALE.

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 tratamento 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 associação 797 usuários, advindos de várias regiões do país e suas respectivas famílias.

A soma de talentos da diretoria e equipe, com diferentes formações e experiências, ajudaram a personificar e viabilizar os projetos da ABRASTA, conforme a seguir as realizações de 2013.

Princípios

Nossa **Missão**

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

Nossa **Visão**

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

NOSSOS **Valores**

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

Patrocinadores



Equipe

Diretoria Executiva

Merula Emmanoel Anargyrou Steagall
Presidente

Claudia Ângela Galleni Di Sessa Vellozo
Vice-Presidente

Eduardo Maércio Froes
Primeiro Tesoureiro

Ângelo Palumbo
Segundo Tesoureiro

Fábio Henrique Braggion
Primeiro Secretário

Fernando Sabino
Segundo Secretário

Conselho Fiscal

Rosana Aparecida Spoto Alves

Renata Câmara Nieto

Weber Reynolds Caselatto

Conselho Curador

Ernest Egli
Presidente

Edgard Hermelino Leite Júnior
Vice-Presidente

Newton José Leme Duarte

Geraldo Rocha Azevedo

Louis Antoine de Ségur de Charbonnières

Luiz Carlos Bresser Pereira





Administrativo / TI

Annete Soihet Governança Corporativa

Elizabeth N. Pereira Coordenadora de RH

Fábio Fedozzi Gerente

Priscilla Gomes Assistente Financeiro

Raphael Pablo T.I.

Michele Oliveira Wolf Kamfs Recepcionista

Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

Ana Paula Teixeira Psicóloga

Andréa Karolina Bento Advogada

Clara Gomes Estagiária

Cristiane Lucio Coordenadora de Apoio ao Paciente

Dirceu Raposo Diretor de Políticas Públicas

Juliana Martini Representante Porto Alegre

Kelvia Maria Aparecida Alves Representante São Paulo

Melissa Abreu Pereira Coordenadora de Núcleos Regionais

Priscila dos Santos de Abreu Representante Rio de Janeiro

Raquel Bocatú Comunicação Políticas Públicas

Eduardo Maercio Froes Representante Minas Gerais

Élida de Barros Varela Representante Recife

Fernando Sabino Representante Recife

Mariana Montovani Hupalo Representante Curitiba

Isabela Marques Representante Belo Horizonte

Samara Floquet Representante Salvador

Comunicação e Relações Internacionais

Carolina Cohen Gerente

Miguel Peinador Mod Analista

Tatiane Mota Jornalista

Christian de la Campa Coordenador de R.I.

Daniela Santos Assistente

Investimento Social

Kézia Marques Coordenadora

Maria Ângela Gonçalves Promotora

Silvia A. Ferreira Promotora

Itaciara Monteiro Analista

Pesquisa

Nina Victoria Assistente

Projetos Especiais

Bianca Diana Barreto Coordenadora

Serviços Gerais

Nivaldo Pedroso da Motta Motorista

Vera Lúcia Jorge da Silva Copeira

Voluntariado

Cristiane Lucio Coordenadora

Comitê Científico

Nacional

Dr. Aderson da Silva Araújo
Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco

Dr. Giorgio Roberto Baldanzi
Centro de Hemoterapia e Hematologia do Paraná

Dr. Juliano de Lara Fernandes
Hemocentro da UNICAMP

Dr. Kleber Yotsumoto Fertrin
Hemocentro da UNICAMP

Dra. Mônica Pinheiro Veríssimo
Centro Infantil Boldrini

Dr. Nelson Hamerschlak
Hospital Albert Einstein

Dra. Sandra Fátima Menosi Gualandro
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Dra. Sandra Regina Loggetto
Centro de Hematologia de São Paulo

Dra. Viviani de Lourdes Rosa Pessoa
Centro de Hematologia e Hemoterapia do Rio de Janeiro





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)

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: minor, intermédia e major.

A **talassemia minor** ou traço talassêmico ocorre quando a pessoa recebe o gene defeituoso de apenas um dos pais, e 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 minor e talassemia major. 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 major**, também 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 major 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 excesso de ferro no organismo, que se não eliminado corretamente também traz riscos de saúde. A retirada de ferro de órgãos como coração e fígado é feita com os quelantes, hoje existentes na forma oral e venosa.

Núcleos Regionais

Os Núcleos Regionais existem há nove anos. Eles se desenvolveram junto com a ABRASTA, impulsionados por alguns de seus diretores, fundadores, pacientes e familiares residentes em diversas regiões do país.

Atualmente a ABRASTA conta com oito representantes, nas cidades de Belo Horizonte (MG), Curitiba (PR), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Rio de Janeiro (RJ), Sul de Minas (MG) e Salvador (BA). Em Recife temos dois representantes atuantes.

Em 2013 conseguimos manter a parceria com os diversos Hemocentros para oferecer todo o suporte e orientação aos usuários.

Realizamos um trabalho com empenho para cadastrarmos pessoas com talassemia intermédia ao longo desse ano com o apoio dos médicos e profissionais da saúde, além da atualização dos cadastrados.

Suas atividades foram marcadas pelo fortalecimento em relação aos usuários, com importantes instituições de saúde nas diversas regiões do Brasil. Também foram realizadas campanhas locais de conscientização, visando o diagnóstico precoce e a disseminação de conhecimento e informação.





Os representantes (todos profissionais da saúde) receberam atendimentos psicológicos para aprender a lidar com os sentimentos gerados pelo convívio com usuários e também com ambientes hospitalares. As orientações foram promovidas pelo Departamento de Psicologia da ABRASTA e ocorrem de forma mensal.

Nosso representante do Núcleo Sul de Minas foi convidado para realizar uma palestra sobre talassemia para os usuários, familiares e profissionais no HEMOMINAS.

Participamos do CAT - Comissão de Assessoramento Técnico às Talassemias como membro efetivo, sendo representados pelo nosso usuário e representante do Núcleo de Recife.

Realizamos reuniões de 20 em 20 dias com mães de pacientes e familiares no HEMOPE, hemocentro que possui o maior número de pacientes, para aproximá-los da Associação, orientarmos, levantarmos as demandas, oferecermos apoio e muita união.

Em 2013 foi realizado na sede da ABRASTA, em São Paulo, treinamento com os representantes regionais, com o objetivo de capacitar, desenvolver e atualizar a equipe, discutir os novos desafios regionais, fortalecer a atuação na defesa de melhores políticas públicas de saúde e criar interface com as secretarias estaduais.

Depoimento de Usuária

Meu nome é Fernanda Rebeque Rebello, tenho 23 anos, sou portadora de talassemia major e moro em Maringá, Paraná. Desde quando meus pais descobriram que sou portadora de talassemia, eles já me cadastraram na Abrasta. E o que falar da ABRASTA? Aqui encontrei apoio para todas as minhas necessidades. Se não fosse por essa Associação eu não teria conseguido os vários exames de ressonância magnética que necessito fazer todos

os anos, por exemplo. Recentemente, ganhei uma bombinha nova direto da fábrica na Grécia e ela ficou retida na Anvisa. Mandei um e-mail para a ABRASTA e com ajuda da Dra. Andrea, ela foi liberada. Agora posso dar continuidade ao meu tratamento com o Desferal. Eu só tenho a agradecer a ABRASTA por todo o apoio que tenho recebido!

Fernanda Rebeque
Rebello, Maringá - PR



Números

Estudo Anlodipina	32
Transporte para Realização de Exames	04
Assembléia Ordinária (AGO)	02
E-mails e Fale Conosco respondidos	160
Guerreiros do Ferro	18
Acessos ao Site	48.668
Usuários Novos Cadastrados	52
Outras Pessoas Físicas Cadastradas	137
Empresas Parceiras Cadastradas	70
Atendimentos Jurídicos	20
Distribuição de Periódicos Abrasta	12.000
Atendimentos Psicológicos	02
Ver e Ouvir	04
Chat`s	05
Atendimento Nutricional	01

Protocolo de Quelação

O "Protocolo de Quelação" foi atualizado pelos médicos do Comitê, que irão elaborar um artigo para publicação futura na Revista da ABHH - Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.

Este protocolo foi realizado para a padronização e atualização do tratamento quelante no Brasil.



Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - VI e VIII
Objetivos: Atualizar o conhecimento de médicos hematologistas envolvidos no tratamento da talassemia, visando a padronização do tratamento em todas as regiões do país.
Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.
Infraestrutura: Sede.
Público Alvo: Médicos hematologistas especializados em talassemia.
Capacidade de atendimento: Ilimitado
Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa
Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários e Comitê Científico.

Protocolo de Osteoporose

Em 9 de novembro a ABRASTA realizou reunião no Instituto de Ortopedia e Traumatologia da FMUSP, que apresentou seu projeto de pesquisa com foco na osteoporose em usuários com talassemia major.

Este projeto está em adequação e inclusive com definição para realização do atendimento às pessoas com talassemia.

O projeto de Pesquisa com foco nos usuários com

talassemia major entre 5 e 20 anos, apresenta o objetivo de preencher lacuna científica nesta área do conhecimento, em relação ao início de osteopenia /osteoporose.

O atendimento da associação consiste em agendamento e transporte para os exames.

Este protocolo está em fase de adaptação para sua realização.



Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - IX e XI
Objetivos: Disponibilizar avaliação ortopédica, visando a diminuição de possíveis comorbidades (trabalho de prevenção).
Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.
Infraestrutura: Sede e Hospital das Clínicas de São Paulo.
Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia de 5 a 20 anos.
Capacidade de atendimento: ainda não fomos informados
Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa
Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Comunicação e Marketing.

Ressonância Magnética



Por meio de parceria com o Hospital Israelita "Albert Einstein", a ABRASTA tem importante papel de orientação e auxílio aos usuários para a realização da ressonância magnética, importante exame de diagnóstico para identificação do acúmulo do ferro no organismo devido às constantes transfusões de sangue recebidas.

O atendimento da associação consiste em agendamento e transporte para os exames.

Este projeto está em reformulação.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - V e XI
Objetivos: Oferecer o melhor exame para acompanhar o tratamento quelante prescrito.
Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infra-estrutura: O agendamento do exame é realizado em nossa sede e o exame é realizado no Hospital Albert Einstein.
Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: 100 vagas
Recursos humanos envolvidos: Diretoria, jurídico, apoio ao paciente e parceria(hospitais).

Estudo Anlodipina



A ABRASTA teve importante papel de orientação e auxílio aos usuários para a participação em estudo com o medicamento Anlodipina, que impede a entrada de ferro nas células do coração e outros órgãos; conseqüentemente, espera-se que os usuários com talassemia tenham diminuição de ferro em seus órgãos.

O atendimento da associação consiste em divulgação aos usuários, agendamento e transporte para os exames.

Em 2013, quatro usuários foram beneficiados com o transporte para realização do exame na Clínica RCC em Campinas.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - V e XI
Objetivos: Bloquear os canais que levam o ferro para dentro da célula cardíaca.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: O agendamento do exame é realizado em nossa sede e o exame é realizado no

Hospital Albert Einstein e Clínica de Resonância em Campinas

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédica.

Capacidade de atendimento: 60 pacientes

Recurso financeiro utilizado: R\$ 400,00 + Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Diretoria, apoio ao paciente e parceria(hospitais).

Projeto Ver e Ouvir



Este projeto 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 pacientes.

Em 2013 a ABRASTA realizou o Projeto Ver e Ouvir visitando 4 cidades: Recife, Curitiba, Campinas e Florianópolis.

Este projeto tem como objetivo fazer um mapeamento de como está sendo realizado o tratamento da talassemia no Brasil.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º , II, V, VI, VII.
Objetivos: Disseminar informações sobre a talassemia, mapear as condições gerais oferecidas pelos centros de tratamento de todo o Brasil e sistematizar relatórios que sirvam como base para negociações com o Ministério da Saúde e Secretarias da Saúde.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede.

Público Alvo: Pessoas de talassemia major e intermédia, familiares, profissionais da saúde, hemocentros e bancos de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: R\$ 3.400,00 + Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos Usuários, Diretoria, Representantes dos núcleos.

Abrasta nas Universidades



Esta campanha de conscientização tem como objetivo informar e divulgar a talassemia para estudantes de medicina, visando seu maior conhecimento a respeito desta doença para no futuro realizarem com mais eficiência e rapidez o diagnóstico da talassemia. Vinculamos também a essa ação nossas campanhas de Doação de Sangue e Aconselhamento Genético para casais.

Nas Universidades com curso de medicina, realizamos palestra com o médico da cadeira de Hematologia, e concluímos com depoimento de paciente. Em universidades que não autorizam a palestra, realizamos divulgação por meio de distribuição de materiais.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - I e IV
Objetivos: Divulgar a talassemia para estudantes de medicina, visando maior conhecimento dos mesmos, para que posteriormente seja possível obter o diagnóstico precoce da talassemia.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede e Faculdades de Medicina

Público Alvo: Estudantes de medicina e residentes de hematologia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos Usuários, Comitê Científico, Marketing e Comunicação

Universidades Realizadas

INSTITUIÇÃO	CIDADE / ESTADO	DISTRIBUIÇÃO / PALESTRA	ESTIMATIVA DE PESSOAS
Faculdade de Medicina de Marília	Marília / SP	Palestra	25
Universidade Federal do Maranhão	São Luís / MA	Palestra	25
Universidade Federal de Minas Gerais	Belo Horizonte / MG	Palestra	35
Universidade Federal de Pernambuco	Recife / PE	Palestra	25
Universidade Federal de Santa Catarina	Florianópolis / SC	Palestra	10
PUC / Goiás	Goiânia / GO	Palestra	35
UNIFESP	São Paulo / SP	Distribuição de Materiais	100
Faculdade Nossa Cidade	Osasco / SP	Distribuição de Materiais	100

2013

Estimativa de pessoas em palestra: 155

Materiais distribuídos: 1.000

Adote Um Aluno



Outra grande preocupação da ABRASTA diz respeito à inclusão dos usuários de talassemia no mercado de trabalho e outras atividades, a fim de estimular a sua participação social, uma vez que as restrições da doença, com a necessidade de constantes transfusões de sangue, limitam, muitas vezes, o exercício de atividades laborativas, estudantis, etc.

Inclusão de portadores de talassemia no mercado de trabalho

Parceria com SENAC foi realizada no ano de 2013. Usuários com talassemia residentes nos estados do Amapá, Espírito Santo, Maranhão, Minas Gerais, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Roraima e Tocantins, foram beneficiados com bolsas de estudo.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - II, XIX
Objetivos: Auxiliar na profissionalização, aumentando a possibilidade de inserção no mercado de trabalho.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede e escolas parceiras
Público Alvo: pessoas com talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado
Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Diretoria, Marketing e Comunicação

Concurso de Arte

Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2013 o "9º Concurso Internacional de Arte: Guerreiros do Ferro", contando com 18 desenhos e 9 vencedores. 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. Nessa edição, um desenho brasileiro foi premiado no concurso internacional.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - XI
Objetivos: Contribuir para que os usuários realizem o tratamento quelante sem interrupções e que se dêem conta de sua importância.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

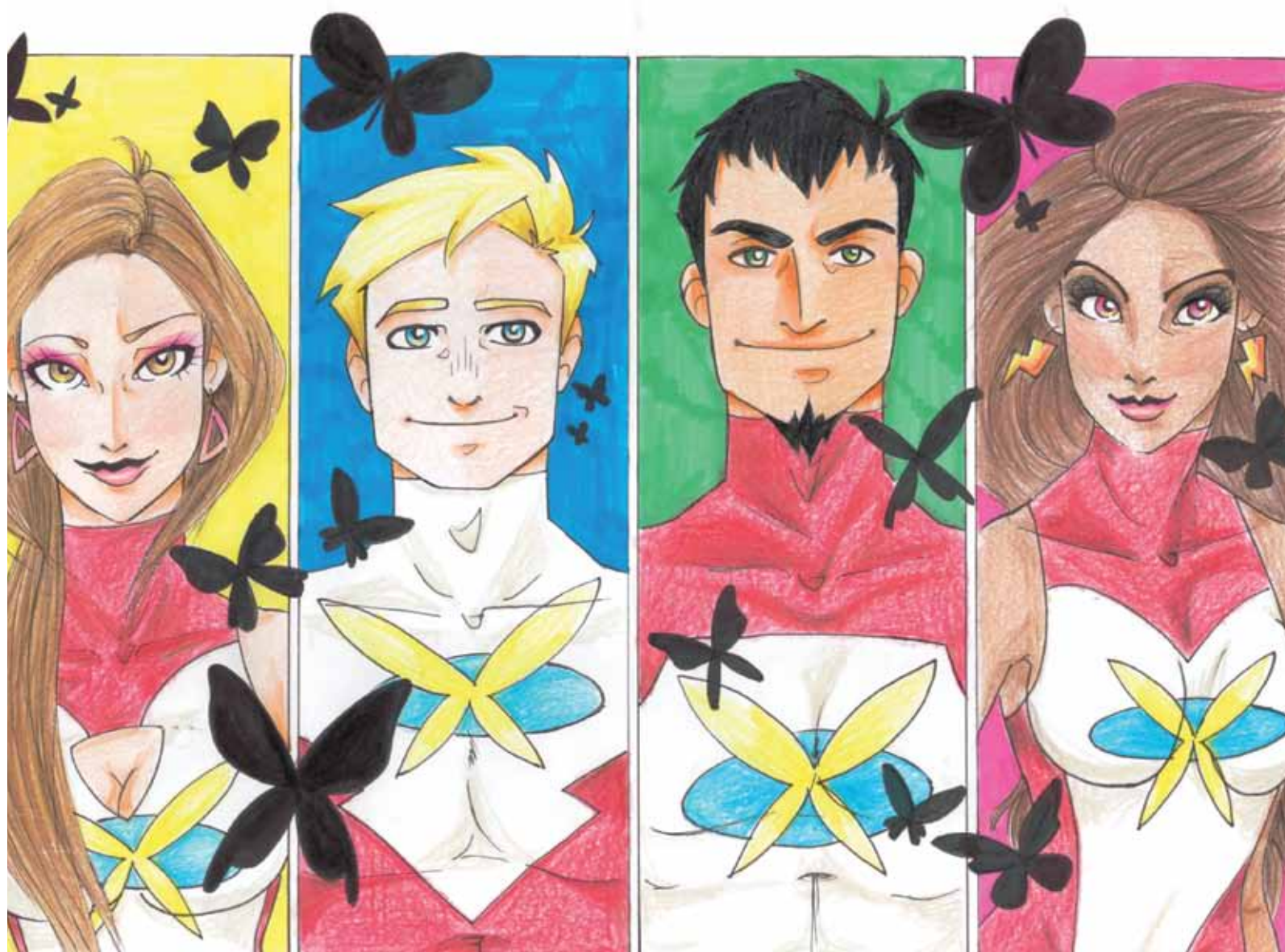
Infraestrutura: Sede

Público Alvo: Portadores de talassemia major e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado.

Recurso financeiro utilizado: R\$ 3.500,00

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Comunicação e Marketing.



Cultura

A Associação, por meio de seu departamento de Investimento Social, recebe convites cortesias de empresas de promoção cultural, oferecendo oportunidade de diversão e cultura aos pacientes e familiares.



Em 2013, os espetáculos patrocinados foram:

A História do Incrível Peixe Orelha	80 convites
Alô Dolly! Um musical da Broadway	370 convites
O mágico de OZ	110 convites
O Rei Leão – O marco da Broadway	150 convites
A História do Incrível Peixe Orelha	80 convites
Galinha Pintadinha o Musical	70 convites
Rock in Rio	200 convites
Madagascar o Musical	500 convites
Razões para ser bonita	180 convites
Festival Musical do Mickey	80 convites
Tudo por um Pop Star	60 convites

Evento Beneficente

No dia 15 de julho a Associação realizou um chá beneficente no Terraço Itália em prol de seus programas de apoio ao paciente, que contou com a participação de 140 pessoas. Durante o evento, ocorreu o famoso bingo solidário, com brindes doados por diversas empresas e parceiros.



AGRADECIMENTOS

GRUPO COMOLATTI, ANA COMOLATTI, Sra. Vitorina – voluntária, Martha Pacifico – voluntária, Sra. Villy – voluntária, Claudete e Deca, A TAL DA PIZZA, Studio Mac, Loja Sheila Importação e Exportação, Gil Cabeleleiro, Noá Cabelo e Estética, Loja AZ Presente, Torrê Confeccões, LILLIY SARTI, ZENA CAFFE, ALÇAÇUZ, AROMAGIA, BROWN SUGAR, Blue Gardênia, RESTAURANTE JAM, BLUE TREE MORUMBI, CLINICA DERMATOLÓGICA ADRIANA VILARINHO, ANNA PEGOVA, JO DE MER, IMAGINARIUM e Pasta e Basta.

Voluntariado

Voluntariado da ABRASTA: juntos somos mais fortes!

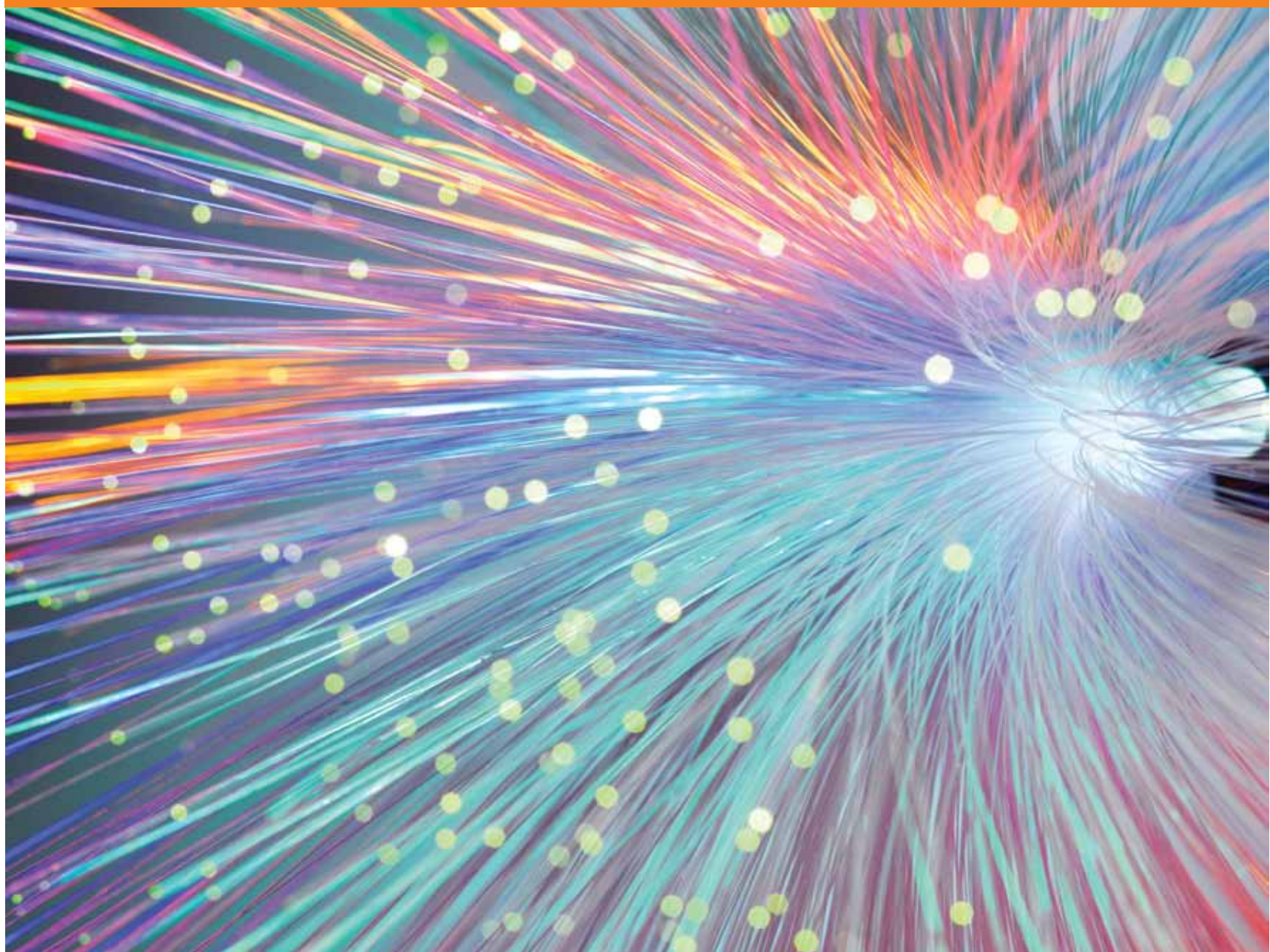
O voluntariado da ABRASTA tem como benefícios a ampliação e fortalecimento dos Serviços e Programas, proporcionando ao voluntário desenvolvimento pessoal, aumento de círculo de amizades e participação na construção de uma sociedade mais justa.

Contamos este ano com voluntários na equipe médica e multiprofissional, além daqueles que desempenham a digitação das notas fiscais no Programa da Nota Fiscal Paulista.

No total, são 20 voluntários que atuam no fortalecimento da missão da Associação.



Tecnologia Maximizer



A atualização de dados no Maximizer, nosso software de CRM (Customer Relationship Manager), tem como finalidade registrar, identificar e facilitar o estreitamento na relação com diferentes públicos.

Com essa tecnologia realizamos o acompanhamento social por telefone, e contatamos e atualizamos os dados cadastrais de 141 usuários.

Também foram atualizados cinco centros de tratamento, que receberam um formulário de cadastro e nos enviaram com seus dados atuais.

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - IX
Objetivos: Aprimorar o relacionamento da associação com usuários, familiares, equipe da área da saúde e organizações parceiras, a fim de conhecer melhor o nosso público e as suas necessidades.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede.

Público Alvo: usuários e familiares, equipe da área da saúde, hemocentros e banco de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado
Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

Recursos humanos envolvidos: CRM, Comunicação e Apoio ao usuário

Campanhas de Conscientização

DOADORES DE SANGUE – Campanha de conscientização sobre a extrema importância da doação de sangue, já que existem pessoas, como as com talassemia major, que precisam fazer transfusões de sangue a cada 20 dias. Essa campanha contou com o empenho dos Núcleos Regionais e voluntários das regiões que divulgaram a importância da doação e também captaram pessoas para o banco de doadores de sangue da ABRASTA.

Finalidades Estatutárias: Artigo 2 e Artigo 3º - IV

Objetivos: Agradecer aos doadores de sangue, conscientizar a população sobre a importância da doação de sangue constante e periódica e disseminar informações sobre a talassemia.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede, hemocentros, bancos de sangue e faculdades de medicina
Público Alvo: Hemocentros, bancos de sangue, faculdades de medicina e doadores de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: R\$ 12.000,00

Recursos humanos envolvidos: Apoio aos Usuários, Comunicação, Marketing e Comitê Científico Nacional.



Comunicação

A ABRASTA também fortalece ainda mais suas comunicações com os pacientes a fim de mantê-los cientes sobre os eventos da Organização, as novidades relacionadas à talassemia e demais informações institucionais.

Com foco nos valores da ABRASTA, a relação de carinho com os usuários está também no envio de Cartões de Aniversário.



Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - VI
Objetivos: Estreitar o relacionamento com nosso público alvo e estimular a participação dos mesmos nas ações da associação.
Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.
Infraestrutura: Sede
Público Alvo: usuários, familiares e demais profissionais da saúde.
Capacidade de atendimento: Ilimitado.
Recursos humanos envolvidos: Apoio aos usuários, Diretoria, Comunicação e Marketing.

ABRASTA
Edição 27 | Ano 9 | Agosto a Outubro 2013



INFO ABRASTA
Edição 28 | Ano 9 | Novembro e Dezembro 2013



Info Abrasta

Foram distribuídos, gratuitamente, 12.000 boletins trimestrais do Informativo para os usuários e outros públicos cadastrados no banco de dados, com informações de atualidades sobre o tratamento, direitos dos pacientes e outros temas de interesse.

Chat Educativo

08/05 – Talassemia: tipos, causas, sintomas e tratamentos – 21 participantes

05/06 – Transfusão de sangue: quando e quanto o paciente de talassemia deve transfundir? – 22 participantes

24/07 – Coração, Ferro e Quelação – 17 participantes

04/09 – O que esperar do futuro do paciente com talassemia major – 17 participantes

29/10 – Talassemia intermédia: o que você quer saber? – 11 participantes

Finalidades Estatutárias: Artigo 3º - VI
Objetivos: Disseminar informações a respeito do tratamento.
Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.
Infraestrutura: Sede
Público Alvo: usuários, familiares, profissionais da saúde envolvidos no tratamento da talassemia.
Capacidade de atendimento: Info ABRASTA 3.000 exemplares / CHAT 40 pessoas
Recursos humanos envolvidos: Apoio ao usuário, Comitê Científico, Comunicação, Marketing e CRM.

Políticas Públicas

Nesse foco, a Associação cresceu e hoje é representante da talassemia no Ministério da Saúde, como membro do CAT – Comissão de Assessoramento Técnico às Talassemias, criada pela Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados, no uso de sua competência de coordenar a formulação e a implementação da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Talassemias, por meio da Portaria nº2.612/2012.

Atuamos junto às Secretarias Estaduais de Saúde, acompanhando e verificando a entrega e falta de medicamentos. Também acompanhamos junto aos Hospitais e Hemocentros se o tratamento adequado e mais atual esta sendo oferecido ao usuário. Quando há falha são acionados: MS, CNS, Secretaria Estadual de Saúde, Ministério Público e Tribunal de Contas tanto do Estado como da União por meio de ofícios.

O trabalho da ABRASTA ajuda não só aos usuários com talassemia, mas todas as pessoas com doenças do sangue. Exemplo disso é que recentemente conseguimos tornar lei o uso do teste NAT em todas as bolsas de sangue do país. Essa técnica permite identificar os vírus HIV e hepatite C e B e essa conquista conseguiu atingir todos os 200 milhões de brasileiros.





A equipe da ABRASTA participa de encontros periódicos com representantes das Secretarias Estaduais e Municipais de saúde, para discutir melhorias no tratamento da talassemia, especialmente no que diz respeito à dispensação de medicamentos mais evoluídos e outros cuidados essenciais no padrão de tratamento oferecido obrigatoriamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Desde 2006, a diretoria da ABRASTA tem assento no CNS, formado por organizações representativas de usuários do SUS, membros do governo e profissionais de saúde, e participa ativamente na elaboração e deliberação das políticas públicas de saúde mais relevantes para a população. A Associação está sempre representando os usuários com talassemia e seus familiares nas audiências convocadas pelo Ministério da Saúde.

A ABRASTA é fundadora da rede latino americana de associações de apoio a portadores de doenças hematológicas, a ALIANZA LATINA. Esse grupo une esforços para a conquista de avanços nos tratamentos. São 82 ONG's atendidas e milhões de usuários beneficiados com esse trabalho.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA - ABRASTA

CNPJ/MF 50.711.845/0001-63

BALANÇO PATRIMONIAL EM 31 DE DEZEMBRO DE 2013

(Em Reais - R\$)

	31 de Dezembro	
	2013	2012
ATIVO		
CIRCULANTE		
Caixa e Equivalentes de Caixa	5.797,26	6.583,26
Moeda Estrangeira	-	-
Clientes	58.740,00	205,00
Dividendos/JCP a Receber	-	-
Adto. de Salários/ Férias / Fornecedor	89,39	-
Impostos a Recuperar	-	-
Outras Contas a Receber	-	-
Estoques	-	-
Estoques em Transito	-	-
Despesas a Apropriar	-	-
Total do Ativo Circulante	64.626,65	66.788,26
NÃO CIRCULANTE		
Realizável a Longo Prazo		
Créditos Coligadas/Controladas	-	-
Processos Judiciais	6.035,85	6.035,85
Outros Créditos	-	-
Total do Realizavel a Longo Prazo	6.035,85	6.035,85
Investimentos		
Investimentos	-	-
Participações em Controlada	-	-
Outros Investimentos	-	-
Total dos Investimentos	-	-
Ativo Imobilizado		
Tangível	514,38	4.075,18
Intangível	-	-
Total do Ativo Imobilizado	514,38	4.075,18
Total do Ativo Não Circulante	6.550,23	10.111,03
TOTAL DO ATIVO	71.176,88	76.899,29

31 de Dezembro
2013 2012

PASSIVO

CIRCULANTE

Fornecedores	24.254,70	27.421,48
Empréstimos e Financiamentos	-	
Impostos, Taxas e Contribuições	6.976,24	3.454,71
Dividendos a Pagar	-	-
Provisões	29.003,95	19.933,62
Outras Contas a Pagar	232.195,62	251.295,62
Adiantamentos Clientes	-	-
Total do Passivo Circulante	292.430,51	302.105,43

NÃO CIRCULANTE

Exigível a Longo Prazo		
Adiantamentos Clientes	-	-
Empréstimo e Financiamentos	-	-
Dívida com Pessoas Ligadas	-	-
Outras Obrigações a Pagar	-	-
Provisões para Perdas	-	-
Total do Passivo Não Circulante	-	-

PATRIMÔNIO LÍQUIDO

Capital Social Realizado	-	-
Reservas de Capital	(2.275,18)	(2.275,18)
Reservas de Lucros	-	-
Ações em Tesouraria	-	-
Ajustes de Avaliação Patrimonial	-	-
Superavit / (Deficit) Acumulados	(218.978,45)	(222.930,96)

Total do Patrimônio Líquido	(221.253,63)	(225.206,14)
------------------------------------	---------------------	---------------------

TOTAL DO PASSIVO	71.176,88	76.899,29
-------------------------	------------------	------------------

Demonstrativos Financeiros

DRE - Demonstração do Resultado do Exercício

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA - ABRASTA

CNPJ/MF 50.711.845/0001-63

DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO DO EXERCÍCIO

Exercícios Findos em 31 de Dezembro de 2013 e 2012

(Em Reais - R\$)

	31 de Dezembro	
	2013	2012
RECEITA BRUTA	516.064,89	595.097,99
Doações PJ		11,00
Doações PF	22.096,80	28.558,75
Patrocínios	288.500,00	506.281,43
Crédito com Nota Fiscal Paulista	204.372,71	59.159,14
Receitas Financeiras	1.095,38	1.087,67
RECEITA OPERACIONAL LÍQUIDA	516.064,89	595.097,99
LUCRO BRUTO	516.064,89	595.097,99
DESPESAS OPERACIONAIS	-511.612,38	-406.946,83
DESPESAS SERVIÇOS AO PACIENTE	-390.915,89	-270.030,68
Despesas com Equipe	-334.157,81	-222.953,75
Despesas Diretas com Pacientes	-2.756,29	-5.308,93
Despesas com Programas Educativos e Campanhas	-45.539,73	-39.234,37
Despesas com Congresso e Eventos	-8.083,77	-2.397,93
Despesas com Comitê Científico		
Despesas com Núcleos	-378,29	-135,70
DESPESAS GERAIS	-120.696,49	-136.916,15
Despesas administrativas	-105.306,26	-96.791,98
Depreciações / Amortizações	-1.060,80	-735,62
Despesas Financeiras	-5.174,43	-30.638,99
Despesas com Impostos e Taxas	-9.155,00	-8.749,56
Outras Receitas / (Despesas)	-500,00	
RESULTADO OPERACIONAL	3.952,51	188.151,16
SUPERAVIT/ (DEFICIT) LÍQUIDO DO EXERCÍCIO	3.952,51	188.151,16
Demonstração dos Lucros e Prejuízos do Exercício		
Lucros (Prejuízos) Acumulados	-222.930,96	-411.082,12
Resultado do Período	3.952,51	188.151,16
Saldo dos lucros / Prejuízos	-218.978,45	-222.930,96

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

ABRASTA

2013
