

Relatório de Atividades ABRASTA

2015



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia



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





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 (2013/2014) – 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, reconhecimento pela atuação Social da ABRASTA e ABRALÉ.





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 936 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 2015.





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



ApoPharma



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia



DIRETORIA

MANDATO: Julho/2013 a Junho/2016

Diretoria Executiva

Merula Emmanoel Anargyrou Steagall
Presidente

Claudia Ângela Galleni Di Sessa Vellozo
Vice-Presidente

Eduardo Maércio Froes
Primeiro Tesoureiro

Eliana Saba
Segundo Tesoureiro

Fábio Henrique Braggion
Primeiro Secretário

Fernando Sabino
Segundo Secretário

Conselho Fiscal

Rosana Aparecida Spoto Alves
Fernanda Rebeque
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





Comitê Médico

Membros do Comitê Científico Nacional ABRASTA

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 Colaborador da Disciplina de Cardiologia da FCM Unicamp e Radiologia Clínica de 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 Loggeto – Centro de Hematologia de São Paulo

Dra. Viviani de Lourdes Rosa Pessoa – HEMORIO (Hemocentro do Rio de Janeiro)

Membros do Comitê Científico Internacional ABRASTA

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

Membros

Administrativo / TI

Fábio Fedozzi

Diretor

Elizabeth N. Pereira

Coordenadora de RH / Tesoureira

Carlos Colon

T.I

Dionízio Pereira

Recepcionista

Mariana Cavalcante

Assistente de RH

Regiane Spada

Analista Financeiro

Apoio ao Paciente e Políticas Públicas

Alber Reginaldo Sena

Advogado

Andréa Karolina Bento

Coordenadora de Políticas Públicas

Clara Gomes

Assistente do Jurídico

Cristiane Lúcio

Coordenadora Apoio ao Paciente

Lorena Gonçalves Mateus

Representante Ribeirão Preto

Melissa Abreu Pereira

Supervisora dos Núcleos Regionais e Comitê Científico

Flávia Sayegh

Psicóloga

Ana Giselle Silva

Representante Fortaleza

Eduardo Maercio Froes

Representante Juiz de Fora

Élida de Barros Varela

Representante Recife

Fernando Sabino

Representante Recife

Juliana Martini

Representante Porto Alegre

Mariana Montovani Hupalo

Representante Curitiba

Maryane Rodrigues Ferreira

Representante Belo Horizonte

Samara Floquet

Representante Salvador

Aline Pereira de Oliveira

Representante São Paulo

Karina Rocha

Representante São Paulo

Dra. Sandra Loggetto

Médica

Maria Clara Krause

Representante Florianópolis

Michele Oliveira

Assistente

Comunicação e Relações Internacionais

Carolina Cohen

Diretora

Miguel Peinador Mod

Analista

Tatiane Mota

Jornalista

Renato Gualco

Estagiário

Fernanda de Carvalho Geiger

Assistente

Daniela Santos

Assistente

Ensino e Pesquisa

Hellen Matarazzo

Gerente

Nina Victoria

Pesquisadora

Jéssica Rodrigues

Pesquisadora

Investimento Social e Captação de Recursos

Paula Herrera

Analista

Maria Ângela Gonçalves

Promotora

Silvia A. Ferreira

Promotora

Projetos Especiais

Bianca Diana Barreto

Coordenadora

Rede Social Amar a Vida

Paula Szyfer

Especialista

Gabriela Pagano

Estagiária

Serviços Gerais

Juceilde Silva

Copeira

Nivaldo Pedroso da Motta

Motorista

Voluntariado

Cristiane Lúcio

Coordenadora





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 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.



DEPOIMENTO DE USUÁRIA

A Abrasta apareceu em nossas vidas, através da médica do Lucas Dra. Evelyne Monteiro.

Meu primeiro contato foi com a Dra. Ana Paula (Psicóloga) em 2005, quando participamos da “5ª CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DA TALASSEMIA”, essa conferência para mim como mãe foi de grande valia, pois ali aprendi o que era talassemia e quais eram meus próximos passos no tratamento do meu Lucas. A partir daquele encontro maravilhoso, a Abrasta foi meu porto seguro no tratamento. A primeira bombinha de infusão usada pelo Lucas foi a Abrasta que intermediou a aquisição, as seringas são especiais, não tinha como comprar no Brasil.

Chegou a hora de fazer o 1º T2, liguei para Dra. Ana Paula, onde a mesma intermediou o meu contato com a Enfermeira Sandra (Dr. Nelson Hamerschlack), do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Albert Einstein, no primeiro momento o Lucas não poderia fazer esse exame por ter somente 5 anos, e o exame só era realizado em crianças acima de 12 anos. Mas conhecendo o comportamento do Lucas a médica enviou um e-mail ao DR. Nelson onde o mesmo acatou o seu pedido e o Lucas pode fazer o exame, desde então os exames erram realizados anualmente, até a suspensão da pesquisa no Hospital Albert Einstein. Hoje o exame T2* está sendo realizados em Campinas. Isso é muito gratificante.*

Participamos da “9ª CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DA TALASSEMIA”, em agosto de 2015, evento maravilhoso, que venho parabenizar e agradecer a todos da equipe, atendimento perfeito, recebemos informações atualizada do tratamento e que podemos melhorar para termos uma vida saudável e como envelhecer com saúde.

*Estamos chegando a mais um fim de ano, e só temos a agradecer a Deus por tudo que ele tem feito para nossa família, assim como das outras famílias. Por ter colocado a Abrasta em nossas vidas, pessoas que lá trabalham incansavelmente em busca de informações, recursos e apoio aos pacientes com talassemia, em especial venho agradecer a **Cristiane Lucio**, que está sempre a disposição para nos ajudar e apoiar.*

Sandra e Maurício Delaroili , pais do Lucas – T.M. - Vitória /ES





NÚCLEOS REGIONAIS

Os Núcleos Regionais existem há onze anos. Atualmente a ABRASTA contam com 13 representantes, nas cidades de Belo Horizonte (MG), Curitiba (PR), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Fortaleza (CE), Florianópolis (SC), Rio de Janeiro (RJ), Juiz de Fora (MG), Salvador (BA), Ribeirão Preto e São Paulo (SP).

Em 2015 contratamos novos representantes para: Fortaleza, Florianópolis, Rio de Janeiro, e São Paulo. Sendo que em Recife e em São Paulo temos dois representantes atuantes.

Conseguimos manter a parceria com 11 Hemocentros para oferecer todo o suporte e orientação aos pacientes de Talassemia.

Atualmente temos parcerias com os seguintes Hemocentros e Hospitais que atendem pacientes com Talassemia:

- São Paulo- Pró Sangue -Hemocentro
- Belo Horizonte- HEMOMINAS (Hemocentro de Belo Horizonte)
- Curitiba-HEMAPAR- (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná)
- Porto Alegre- Hospital Nossa Senhora da Conceição
- Recife-HEMOPE (Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco)
- Fortaleza-HEMOCE (Centro de Hematologia e Hematologia do Ceará)
- Florianópolis-HEMOSC (Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina)
- Rio de Janeiro-HEMORIO- (Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti)
- Juiz de Fora- HEMONINAS-(Hemocentro de Juiz de Fora)
- Goiânia- HEMOGO (Hemocentro de Goiás) e Hospital das Clínicas
- Ribeirão Preto – HEMOCENTRO RP (Hemocentro de Ribeirão Preto)

Realizamos um trabalho para atualizarmos os cadastros dos pacientes com Talassemia, profissionais da saúde e Centros de Tratamento e continuamos a busca para cadastrarmos os pacientes de Talassemia Intermédia com o apoio dos médicos e profissionais da saúde.

Realizamos a CAMPANHA ABRASTA NAS UNIVERSIDADES um programa da Associação de informação e capacitação de estudantes de medicina sobre a Talassemia. Foram realizadas em 7 Estados e aproveitamos para divulgar o dia Internacional da Talassemia – 8 de maio.

Em 2015 foi realizado na sede da ABRASTA, em São Paulo, treinamento com os 13 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. No dia 28/09/2015 a coordenadora do Apoio ao Paciente da ABRASTA Cristiane Lucio participou do treinamento específico para os representantes, apresentando a ficha de cadastro de pacientes e explicando sobre as atividades da ABRASTA.

Participamos do CAT – Comissão de Assessoramento Técnico às Talassemias como membro efetivo sendo representado pelo nosso paciente e representante do Núcleo de Recife.

Participamos da 2ª VIVÊNCIA SOBRE COAGULOPATIAS E HEMOGLOBINOPATIAS PARA ESCOLAS em Curitiba PR.

Visita da Coordenadora Jessy Belfort nos 11 Hemocentros parceiros , para continuidade da parceria , ampliação do relacionamento e conhecimento da realidade local.



NUCLEOS REGIONAIS FOTOS



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia



NÚMEROS

• Participantes na Conferência	150
• Assembleia Ordinária	01
• Reunião Comitê Científico	01
• Reunião CAT – Brasília	01
• Campanha Abrasta nas Universidades	08
• E-mails e fale conosco respondidos	121
• Concurso Guerreiros do Ferro	16
• Acesso ao site	54.750
• Usuários novos cadastrados	11
• Outras pessoas físicas cadastradas	135
• Empresas parceiras cadastradas	80
• Distribuição de periódicos Info Abrasta	2.300
• Adote um Aluno	01
• Ver e Ouvir - Visitas Técnicas	10
• Visitas Ambulatoriais	10
• Chat´s	04
• Agendamentos Exame Ressonância Magnética	14
• Apoio Social	119
• Atendimento nutricional	02
• Atendimento jurídico	13
• Atendimento psicológico	08
• Doações de Bombas Infusoras	01
• Doações de Descartáveis	06
• Número de cartões de aniversário	354
• Voluntários	41





PROTOCOLO DE QUELAÇÃO

Protocolo de Tratamento Quelante

O “Protocolo de Quelação” foi atualizada 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 de 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.



APOIO SOCIOASSISTENCIAL A REALIZAÇÃO DO EXAME RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

O exame de Ressonância Magnética T2* é o melhor método na quantificação do acúmulo de ferro do 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 Tratamento 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 consigam viver com dignidade.





APOIO SOCIAL À DISTÂNCIA

O Apoio Social tem como objetivo acolher as pessoas vitimizadas pela Talassemia, garantindo a estes, estabelecimento de vínculos e intervenção à distância, evitando a exclusão social, de acordo com a vontade dos mesmos e articulação e apoio com rede social de sua região.

Ampliando nossa rede de relacionamento com os usuários em vulnerabilidade que necessitam de apoio em suas necessidades sociais, incentivando uma vida digna.

Foram realizados 119 contatos telefônicos em 2015. Promovendo atualização no banco de dados e acolhimento.



PROTOCOLO DE OSTEOPOROSE

Em 09/11 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 maior. Este projeto está em adequação e inclusive com definição para realização do atendimento as pessoas com talassemia.

O projeto de Pesquisa com foco nos usuários com talassemia maior entre 5 e 20 anos, apresenta o objetivo de preencher lacuna científica nesta área do conhecimento, em relação ao início de osteopenia /osteoporose nos usuários com talassemia.

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 maior 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

A ABRASTA tem importante papel de orientação e auxílio aos usuários para realização de importante exame de diagnóstico para identificação do acúmulo do ferro no organismo, em virtude das constantes transfusões de sangue recebidas.

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

Em 2015, foram agendados 14 exames de ressonância magnética.

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 nos locais indicados pelo Assistente

Público Alvo: Portadores de talassemia maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: indeterminado.

Recursos humanos envolvidos: Diretoria, jurídico, 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 usuários.

Em 2015 a ABRASTA realizou reunião com representantes do Hemocentro do Hospital São Paulo, visitas técnicas intensificadas e acompanhamento na transição de alguns usuários que foram transferidos de serviço de atendimento, garantindo acolhimento no novo serviço de atendimento e compreendendo as necessidades de cada usuário.

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 maior e intermédia, familiares, profissionais da saúde, hemocentros e bancos de sangue.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

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





ABRASTA NAS UNIVERSIDADES

ABRASTA nas Universidades

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

Nas Universidades com curso de medicina que permitem a nossa participação, realizamos palestra com o médico da cadeira de Hematologia que vai palestrar sobre o tema de Talassemia, concluímos com depoimento de paciente e aquelas universidades que não permitem a palestra, realizamos divulgação através 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



PUC/RS
Curso de Medicina
27/05/2015



UNIVERSIDADES REALIZADAS

2015

Estimativa de pessoas em palestra:
Materiais distribuídos: folders e cartazes

Instituição	Cidade/Estado	Distribuição/Palestra	Estimativa pessoas
FAMEMA	Marília / SP	Palestra	50
PUC/RS	Porto Alegre / RS	Palestra	50
Universidade Federal de Minas Gerais	Belo Horizonte / MG	Palestra	50
Universidade Federal de Pernambuco	Recife / PE	Palestra	50
Faculdades Integradas de Pernambuco	Recife / PE	Palestra	50
Hospital Universitário Gafee e Guinle	Rio de Janeiro / RJ	Palestra	20
Unibrasil	Curitiba / PR	Palestra	150
Faculdades de Medicina	Nacional	Distribuição de Materiais	72
Hemocentros	Nacional	Distribuição de Materiais	52





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 2015. Usuários com talassemia residentes nos estados: Paraná, Ceará, Mato Grosso, Pernambuco, Amapá e Roraima, 01 usuário foi beneficiado com bolsa 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 maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

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



**Fernada Rebeque – Curso
Maquiador – SENAC
Maringá**



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia



PROJETO CONEXÃO – REDE CIDADÃ

O Projeto Conexão é uma iniciativa da ABRASTA e Redede Cidadã, que tem como objetivo promover a inserção de pessoas com talassemia, ao mercado de trabalho. Nesta primeira fase o projeto atende os residentes da cidade de São Paulo, após implantação, o projeto será ampliado para outros Estados e municípios.

Em 2015, foram encaminhados 5 usuários da Abrasta.

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 maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado

Recurso financeiro utilizado: Estrutura administrativa

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





CONCURSO DE ARTE GUERREIROS DO FERRO

10° Concurso de Desenho: “Guerreiros do Ferro”

Em parceria com a Chiesi, a ABRASTA organizou em 2015, o “10° Concurso Internacional de Arte: Guerreiros do Ferro”, contando com 16 desenhos e 07 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 3° - XI

Objetivos: Contribuir para que os usuários realizem o tratamento quelante sem interrupções e que se deem conta de sua importância.

Origem dos recursos: Doações de pessoas físicas e jurídicas.

Infraestrutura: Sede

Público Alvo: Portadores de talassemia maior e intermédia.

Capacidade de atendimento: Ilimitado.

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



Dayane – Manhuaçú - MG



CULTURA

A Associação, através do seu departamento de Investimento Social, recebe convites cortesias de empresas de promoção cultural, oferecendo oportunidade de diversão e cultura aos usuários e Familiares.

Em 2015, os espetáculos patrocinados foram:

- Bibi Ferreira Canta Repertório Sinatra: 147 convites
- E por falar em sexo: 116 convites
- Raia 30 – O Musical: 160 convites
- Reizinho Mandão: 156 convites
- Show Flávio Venturini: 50 convites
- Como a gente gosta: 30 convites
- Disney Live On Ice: 50 convites
- Barbaridade: 360 convites
- Chaplin, o musical: 100 convites
- Fuerza Bruta: 150 convites
- Mudança de Hábito: 200 convites





VOLUNTARIADO



Voluntários do Programa da Nota Fiscal Paulista – junho/2015

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 Diretoria, equipe médica e multiprofissional, além daqueles que desempenham a digitação das notas fiscais no Programa da Nota Fiscal Paulista.

No total são 41 voluntários atuando no fortalecimento da missão da associação.



TECNOLOGIA 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 realizamos atualização de dados e apoio social por telefone, contatando os usuários e familiares atualizando dados cadastrais de 106 usuários.

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





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 por correio para cada usuário:

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.



COMUNICAÇÃO

InfoAbrasta

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

Chat Educativo

- 05/05 – Envelhecimento na Talassemia – Dr. Giorgio Roberto Baldanzi (14 usuários)
- 30/06 – Problemas endocrinológicos na talassemia maior e intermediária – Dr. Kleber Fertrin - (14 usuários)
- 29/09 – Qual o apoio da Psicologia para pessoa/familiar com Talassemia? Como buscar? - Dra. Flávia Ribeiro Sayegh - (13 usuários)
- 05/10 – Sexualidade e Fertilização – Dr. Wilson Carrara - (16 usuários)

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





REUNIÃO CAT

Participação na CAT – Comissão de Assessoramento às Talassemias – Ministério da Saúde - 15 e 16 de outubro - Brasília

Reunião sobre a padronização de uma diretriz nacional com tantas peculiaridades regionais, visando facilitar o fluxo do

paciente no sistema e garantir a atenção e tratamento adequados.





CONFERÊNCIA

A 9ª Conferência Internacional de Talassemia aconteceu nos dias 28 e 29 de agosto de 2015, em salas específicas para médicos e pacientes/acompanhantes. No dia 30 de agosto – domingo, foi destinado aos participantes atividades de lazer e retorno para suas cidades.

O evento contou com 145 participantes, vindos de 55 cidades.

Pessoas participantes 145 : 80 usuários - 40 familiares - 20 médicos - 05 staff

Procedência dos participantes

Internacionais: Estados Unidos – Califórnia / Inglaterra – Londres / Canadá – Toronto / Itália - Turin

Nacionais: Abreu e Lima, PE/ Aguas Lindas - GO / Aparecida de Goiânia-GO/Barueri-SP/Belo Horizonte-MG / Bragança Paulista-SP/Brasília-DF/Brotas-SP/Campinas-SP/Campo Grande-MS/Campo Limpo Paulista-SP/Carpina-PE/Catanduva-SP/Catende-PE/Cotia-SP/Cruzeiro-DF/Cruzília-MG/Curitiba-PR/Florianópolis-SC/Franca-SP/Frei Miguelinho-PE/Goiânia-GO/Guaratuba-PR/Guarulhos-SP/Jundiaí-SP/Jussara-PR/Leme-SP/Londrina-PR/Paço do Lumiar-MA/Mairinque-SP/Manaus-AM/Marília-SP/Maringá-PR/Picuí-PB/Pitimbu-PB/Recife-PE/Rio de Janeiro-RJ/Santa Cruz do Capibaribe-PE/São Caetano do Sul-SP/São Carlos-SP/São José do Rio Preto-SP/São Luís-MA/São Paulo-SP/São Roque do Canaã-ES/Sorocaba-SP/Sumaré-SP/Suzano-SP/Tangará da Serra-MT/Vinhedo-SP/Virgínia-MG/Vitória-ES





CONFERÊNCIA

Programação Usuários e Familiares:

O processo do envelhecimento das pessoas com talassemia: cuidados e desafios; Osteoperose na talassemia: como tratar? O fígado e a talassemia; Protocolo da Abrasta de tratamento terapia quelante de ferro na talassemia maior; Diabetes mellitus e talassemia maior; Adesão ao Tratamento; Fertilidade na pessoa com talassemia, quelação de ferro: vai além da sobrecarga de ferro transfusional, manejo da terapia quelante de ferro, puberdade e talassemia, transplante de medula óssea na talassemia maior: riscos e benefícios e mesa redonda com equipe Abrasta sobre questões diversas.





CONFERÊNCIA

Programação Médicos:

O processo do envelhecimento das pessoas com talassemia: cuidados e desafios, Neutropenia e agranulocitose durante a terapia quelante de ferro, Terapia Gênica na talassemia: Atualização, Sexualidade e Fertilidade na pessoa com talassemia, Patofisiologia da toxicidade do ferro e novos conceitos em terapia quelante de ferro, Recomendações da Associação Americana de Cardiologia para o tratamento de acúmulo de ferro cardíaco, Cuidados no uso da terapia quelante de ferro, O fígado na talassemia: hepatite transfusional, Quando iniciar terapia transfusional crônica na talassemia intermediária, Protocolo da ABRASTA de terapia quelante de ferro na talassemia maior, Função renal na talassemia, Osteoporose na talassemia: como tratar, Novas perspectivas para reduzir transfusões em talassemia, Transplante de Medula Óssea na talassemia maior: riscos e benefícios.



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

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

DOAR SANGUE É UM ATO DE AMOR AO PRÓXIMO
30 minutos da sua dedicação podem salvar até 3 vidas. Doe sangue!

Por que devo doar sangue?
A doação de sangue é um ato de extrema importância, já que existem pessoas, como as com talassemia major, que precisam fazer transfusões de sangue a cada 20 dias em média, por toda a vida, a fim de corrigir a anemia e garantir que os tecidos recebam uma quantidade normal de oxigênio.

O que é talassemia?
A talassemia é uma desordem hereditária (transmitida de pais para filhos) e que produz anemia. Essa falta genética leva a uma malformação da Hemoglobina, que é a responsável pelo transporte do Oxigênio a todas as células, tecidos e órgãos do corpo humano.

Requisitos para doar sangue:
✓ Ter boa saúde
✓ Idade entre 16 e 69 anos
✓ Pesar acima de 50 kg
✓ Não estar em jejum, mas evitar refeições gordurosas nas últimas 4h
✓ Dormir bem na noite anterior

A talassemia é a doença hereditária mais comum no mundo (a cada ano nascem cerca de 90.000 crianças com a doença).

O tipo mais comum é a talassemia beta, que se divide em talassemia minor, intermediária e major. Sem tratamento apropriado, o portador de talassemia major pode desenvolver anemia severa, deformidades ósseas, problemas com o crescimento, sérias complicações de saúde e até chegar a óbito.

Confesso que hoje enxergamos o importante de um simples ato: apoiar o genitor e de menos importância para quem necessita. Doe sangue, pois doar é multiplicar vidas! - Lúcia Rafael e Marcela Raboni, pais da pequena Aila - paciente de talassemia.

Encontre o local mais próximo de sua casa e faça sua doação de sangue: www.abrasta.org.br
Mais informações: abrasta@abrasta.org.br | 0800 773 9973





POLÍTICAS PÚBLICAS

A ABRASTA nesse ano focou nas dificuldades dos pacientes com falta de medicamentos nos hemocentros e na compra de bomba infusora.

Nos dias 28/29 e 30 de agosto foi realizado a 9º Conferência Internacional de Talassemia e na presença do CAT, representada pela Dra. Silma, os pacientes fizeram cobranças e exigiram a visita do Ministério da Saúde no HEMOPE, para analisarem de perto a veracidade das denúncias.

Como resultado, a ABRASTA enviou um ofício ao CAT/MS exigindo soluções nas denúncias apresentadas como: falta de medicamentos, insumos e estrutura de atendimento (cadeiras, ar condicionado, elevadores quebrados).

Em resposta o CAT/MS se comprometeu agendar a visita junto ao HEMOPE ainda nesse corrente ano e analisar as denúncias feitas pelo pacientes.

Outro ponto importante levantado é a compra de bomba infusora realizada pelo MS através de Portaria.

Como o numero de pacientes com Talassemia que precisam dessa bomba não é alto, procuramos os portadores de anemia falciforme, para garantir o maior interesse das partes na realização de compra e registro da bomba infusora. Nosso objetivo é que o Ministério da Saúde emita uma nova portaria, garantindo a compra de mais uma quota de bombas infusoras .