

Viver bem faz parte do tratamento

Mais de 30 anos de apoio à pacientes com Talassemia 

ANO 2022

Resultados



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia

Equipe Apoio ao Paciente



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



**Melissa
Gerente**



**Camila
Coordenadora
ABRALE &
ABRASTA**



**Dra. Jane
Advogada**



**Raquel
Apoio ao paciente**



**Ita
Apoio ao Paciente**

Comitê Científico Nacional e Internacional



Meta : 4 reuniões anuais

Não realizamos devido incompatibilidade de agendas foi agendada reunião no HEMO e desmarcada

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 379
- Talassemia Intermédia 312

TOTAL 691



Novos Cadastros e Atualizações

Total de registros

25

<input type="checkbox"/> Criado por ↑ ▾	Número de registros
<input type="checkbox"/> Camila Vasconcelos	6
<input type="checkbox"/> Cristiane Lucio	13
<input type="checkbox"/> Raquel Pires	4
<input type="checkbox"/> Rio de Janeiro	1
<input type="checkbox"/> São Paulo	1
Total	25

- 10 Talassemia Maior
- 04 Talassemia Intermédia
- 11 Talassemia Minor

TOTAL 25 novos

Média de 40 cadastros atualizados

****Estimativa anual de 2 casos novos**

Serviço de Apoio ao Paciente

- Fale Conosco e Whatsapp, (*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...*) – **38 fale conosco**
- Apoio Social, **178 – 30% retorno dos pacientes por e-mail (por telefone os pacientes não atendem)**
- Doação de medicamentos / Insumos, **47 pacientes beneficiados**
- Exame de RMT2* **07 exames gratuitos**

*Dados de jan a nov.

Departamentos: Jurídico e Psicologia

Jurídico: 15 pacientes ABRASTA

Assuntos dos atendimentos: **Acesso a medicamento (SUS e judicial), BPC-LOAS e falta de medicamento.**

Psicologia: Nenhum atendimento no momento

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



Hemomar – Maranhão

Agendamentos

- **Junho – Rio de Janeiro**
- **Novembro – Maranhão**

*Meta: 7 reuniões para o Ver e Ouvir

Políticas Públicas



Encontro Internacional de Talassemia



SHOW DE TALENTOS

CONHEÇA OS VENCEDORES!

1º - Maria Tereza - Brasil
2º - Fernanda Rebeque - Brasil
3º - Jannatul - Bangladesh

Parabéns!

YouTube /ABRATAOFICIAL

Organização: **ABRATA** Associação Brasileira de Talassemia www.abrasta.org.br

Patrocinio: **Chiesi** global rare diseases

THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

2º. Encontro Internacional para Pessoas com Talassemia, realizado na forma digital, organização da ABRATA e TIF – Thalassaemia International Federation, com a participação de pessoas vindas de vários Países, como: Brasil, Itália, Bangladesh, Chipre, EUA, Reino Unido, Índia, Canadá, Argentina, Paquistão, Trinidad e Tobago, Grécia, Irã, Iraque, Paquistão.

322 inscritos

85 participantes

Campanha de Doação de Sangue

ESTAMOS NA FIESP!

Em 14 de junho, Dia Mundial do Doador de Sangue, a campanha "Doe Sangue. Salve Pessoas" será iluminada no Edifício da FIESP, na Paulista.

Se passar por lá, tire uma foto/faça um vídeo e marque as **#JunhoVermelhoAbrale** e **#JunhoVermelhoAbrasta**

Vermelho é sangue.
É amor. É vida.



DOE SALVE SANGUE. PESSOAS!

Vermelho é sangue. É amor. É vida.

#JunhoVermelhoAbrale #JunhoVermelhoAbrasta



14 DE JUNHO DIA MUNDIAL DO DOADOR DE SANGUE

Aos doadores de sangue, nosso agradecimento em nome dos pacientes de talassemia.

Ainda não doou? Procure um hemocentro e salve vidas. Se não pode doar, compartilhe essa mensagem!

Vermelho é sangue.
É amor. É vida.

#JunhoVermelhoAbrasta



Dia dos Namorados Doação de Sangue +

A paixão está no ar!
Chame seu(a) *crush* para doarem sangue juntinhos e espalhem amor!

Um simples gesto, que pode salvar muitas vidas!

#JunhoVermelhoAbrale

#JunhoVermelhoAbrasta



Corrida Caminhada de Rua

#JunhoVermelho

1ª corrida & caminhada
um só sangue

26 de junho
Campo de Marte

Corra pelo bem e ajude
a divulgar essa causa

Organização:
ABHH  ABRASTA
www.abrasta.org.br



Corrida e Caminhada em SP com mais de 500 participantes chamam atenção para causa da doação de sangue

Lives

Live Abrasta, no Facebook e Youtube

10 DE MAIO | ÀS 18H30

Tema:

Dia Internacional da Talassemia
Envelhecer com qualidade de vida é possível!

CONVIDADOS:



DRA. SANDRA LOGGETTO
Hematologista coordenadora do Comitê de Hematologia Pediátrica da ABH.



EDUARDO FRÕES
Presidente da Abrasta e paciente de talassemia maior.



ELIANA SABÁ
Psicóloga, fundadora do Instagram @eu.talassemia e paciente de talassemia maior.



TATIANE MOTA
Coordenadora de Comunicação da Abrasta.

MODERAÇÃO:

Participe e tire todas as suas dúvidas!



Live Abrasta, no Instagram e Youtube

5 DE SETEMBRO | ÀS 17H

Tema:

Intercâmbio e viagens para pacientes com talassemia

CONVIDADOS:



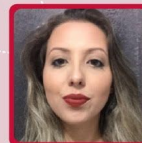
DR. KLEBER YOTSUMOTO
Professor Assistente da Divisão de Hematologia da University of Washington e diretor do Programa de Doença Falciforme e Sobrecarga de Ferro da Seattle Cancer Care Alliance, em Seattle, nos Estados Unidos.



PAOLA ARRUDA
Mãe de paciente com talassemia que reside na Europa, com vivência na Espanha e Inglaterra.



ELISÂNGELA PAULI
Vice-presidente da Abrasta e paciente de talassemia maior.



TATIANE MOTA
Coordenadora de Comunicação da Abrasta.

MODERAÇÃO:



Participe e tire todas as suas dúvidas!



*Realizamos 5 Lives

LIVE

Dia 23/02/2022 às 18h

EM CELEBRAÇÃO AO MÊS MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS



DOENÇAS RARAS - desafios e avanços

Presença confirmada:



EDUARDO FRÕES
Presidente da ABRASTA, paciente de Talassemia



CRISTIANO SILVEIRA
Diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Instituto Unidos Pela Vida



LUIZ CARLOS SANTANA
Professor Titular e chefe do laboratório de erros inatos da UFPA

Facilitadora:



JESSY BELFORT
Consultora da Plataforma digital Raras com Ciência e Coordenadora na ABRALE/ABRASTA

TRANSMISSÃO SIMULTÂNEA
Facebook: @rarascomciencia
@unidospelavida - @ladoraliga
@TalassemiaAbrasta

Uma iniciativa:

raras com ciência

Parceiros:



raras com ciência

EM CELEBRAÇÃO AO MÊS MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS



ESTÁ CHEGANDO O DIA!

DA LIVE

DOENÇAS RARAS

desafios e avanços

Ainda dá tempo de enviar sua pergunta e ver a resposta dos especialistas durante a live.

- Time de especialistas
- Direitos dos pacientes,
- Acesso a diagnóstico
- Tratamentos e muito mais
- Sorteio de um super brinde!!

Nos vemos lá!

Dia 23/02
próxima quarta
às 18h

em breve
enviaremos o link
de transmissão

Parceiros:



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia

Capacitação Profissional - Adote um Aluno



ADOTE UM ALUNO

Programa de capacitação profissional para pacientes de **talassemia**

A parceria entre **Abrasta** e **SENAC** objetiva a inclusão das pessoas com talassemia no mercado de trabalho, por meio de cursos* profissionalizantes totalmente gratuitos.

Não perca essa oportunidade! Entre em contato agora mesmo com a nossa equipe:
(11) 3149-5190 ou abrasta@abrasta.org.br

*As bolsas disponíveis são para os pacientes cadastrados na Abrasta e dão direito aos cursos de Formação Inicial Continuada (FIC). Ao final, são entregues certificados.



Isabella, Curitiba - PR

Em 2022 não tivemos nenhum encaminhamento de pacientes para esse Programa.

Pesquisa – Jornada do Paciente

- ❑ Pesquisa anual da Abrasta, organizada pelo Departamento de Pesquisa da ABRASTA

Finalizada com **101 respostas**.

Tempo de vigência de 15/12/2021 a 09/05/2022.





Talasseмии

Do diagnóstico ao
tratamento ideal

 Carga Horária:
16 horas

 Professora Coordenadora:
Sandra Loggetto

LANÇAMENTO

Bomba Infusora

Empréstimo de 3 bombas para os pacientes: Guilherme, Micaella e Maya

*Realizado acompanhamento durante os 6 meses de empréstimo podendo ser prorrogado ou não.



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!***

Próximas Ações

- Comitê de Pacientes
- Lives
- Encontro de Pacientes 2023
- Roda de Conversa para pacientes Fev. 2023



ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia