



ABRASTA

Associação Brasileira de Talassemia

www.abrasta.org.br

RELATÓRIO DE **IMPACTO** 2023

VIVER BEM FAZ PARTE DO TRATAMENTO



VIVER BEM
FAZ PARTE DO
TRATAMENTO

expediente

RELATÓRIO DE IMPACTO 2023

imagens

ARQUIVO ABRALE E SHUTTERSTOCK

vetores

FREEPIK E SHUTTERSTOCK

Este relatório de impacto é de responsabilidade da Abrasta - Associação Brasileira de Talassemia

A versão on-line está disponível no endereço www.abrasta.org.br

Mais informações:

0800 773 9973 ou

abrasta@abrasta.org.br

Rua Doutor Fernandes Coelho, 64
13º Andar | Pinheiros
São Paulo-SP - CEP: 05423-040

PALAVRA DO PRESIDENTE

É com profundo senso de responsabilidade, carinho e compromisso que presido a Associação Brasileira de Talassemia (Abrasta).

Como paciente, e também como representante de cada um deles, sei dos desafios enfrentados no que tange diagnóstico, tratamento e informação.

Mas cada página deste documento é um testemunho do incansável trabalho, dedicação e compromisso que depositamos em nossas ações em prol das pessoas com talassemia e suas famílias.

À medida que olhamos para o futuro, nos sentimos ainda mais motivados na construção de novos caminhos para a transformação em Saúde.

Agradeço a você por estar conosco nesta jornada. Sua confiança, generosidade e apoio são essenciais a cada passo que damos. Juntos, continuaremos a fazer diferença na vida de muitos.



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

QUEM SOMOS

A Abrasta (Associação Brasileira de Talassemia) é uma organização sem fins lucrativos, de abrangência nacional, criada em 1982 por pacientes e familiares para mudar o cenário da talassemia no país.

O trabalho da organização é realizado com base em quatro pilares de atuação: **Apoio ao Paciente, Políticas Públicas e Advocacy, Educação e Informação, e Pesquisa e Monitoramento de Dados.**

Dessa maneira, é possível ter uma visão ampla da Saúde, que perpassa as necessidades individuais e coletivas na Hematologia.



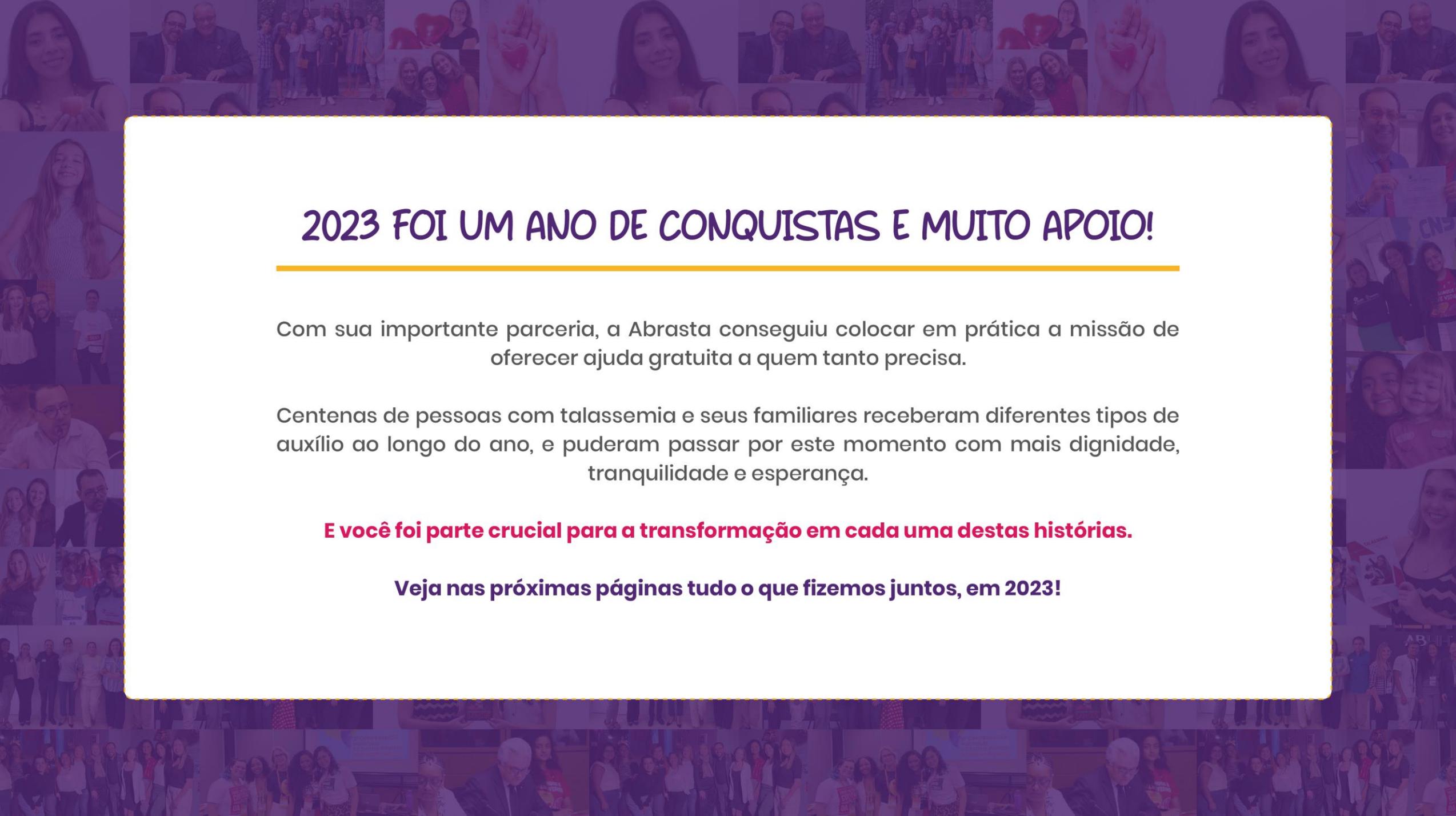
Missão

Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia tenham acesso ao melhor tratamento.



Valores

Amor, ética, profissionalismo, cuidado integral, igualdade, acolhimento, fé e união.



2023 FOI UM ANO DE CONQUISTAS E MUITO APOIO!

Com sua importante parceria, a Abrasta conseguiu colocar em prática a missão de oferecer ajuda gratuita a quem tanto precisa.

Centenas de pessoas com talassemia e seus familiares receberam diferentes tipos de auxílio ao longo do ano, e puderam passar por este momento com mais dignidade, tranquilidade e esperança.

E você foi parte crucial para a transformação em cada uma destas histórias.

Veja nas próximas páginas tudo o que fizemos juntos, em 2023!

APOIO AO PACIENTE

A talassemia traz importantes transformações na vida do paciente e de seus familiares. Além do impacto emocional, também há a rotina do tratamento. **Poder contar com apoio gratuito nessa jornada faz diferença.**

202
Atendimentos

para **145 pacientes**, com percentual de **resolução superior a 90%**!

Por meio do acolhimento, foram tiradas dúvidas sobre diagnóstico, tratamento, exames, medicamentos, segunda opinião médica, dentre outros.

● 408 apoios sociais
para **301 pacientes**

Acompanhamos de perto a jornada de cada um deles.



● Ressonância
Magnética T2*
30 pacientes

Fizeram este exame de forma **totalmente gratuita.**



Cada um destes atendimentos possibilitou diagnóstico em tempo adequado, tratamento mais eficiente e motivação para que pacientes e familiares possam sempre buscar os melhores caminhos!

Conheça um pouquinho de algumas vidas que foram impactadas

“Obrigado pelo trabalho e empenho que toda equipe vem desenvolvendo. Vocês tiveram um grande impacto na minha vida no ano passado, quando acabou aquele pesadelo das incertezas das transfusões. Graças a Deus, pude focar a mente no que realmente importa e, sem preocupação, consegui a aprovação em uma universidade pública. Claro que foi fruto do meu esforço, mas vocês tiveram um impacto significativo nesse processo. Sem falar na melhora na qualidade de vida, que foi enorme. Muito obrigado!” **W. M. - Paciente de talassemia maior**

“São poucas as associações no mundo que dão tanta atenção como vocês. Estou em Portugal e não tive um apoio parecido com este. Obrigado por conseguirem meu medicamento”. **M.B - Paciente de talassemia intermediária**

“A Abrasta é um porto seguro para nós, portadores de talassemia. Participei do Ver, Ouvir e Transformar no Rio de Janeiro e só tenho a agradecer pela oportunidade de conhecer pessoas tão especiais. Muita gratidão”. **W.C - Paciente de talassemia intermediária**



IMPACTO
COLETIVO

INFORMAÇÃO E EDUCAÇÃO

Por meio do conhecimento em saúde e direitos sociais, nosso **objetivo é empoderar as pessoas com talassemia para que possam participar ativamente das decisões sobre seu tratamento** e sempre reivindicar o cuidado integral e digno.

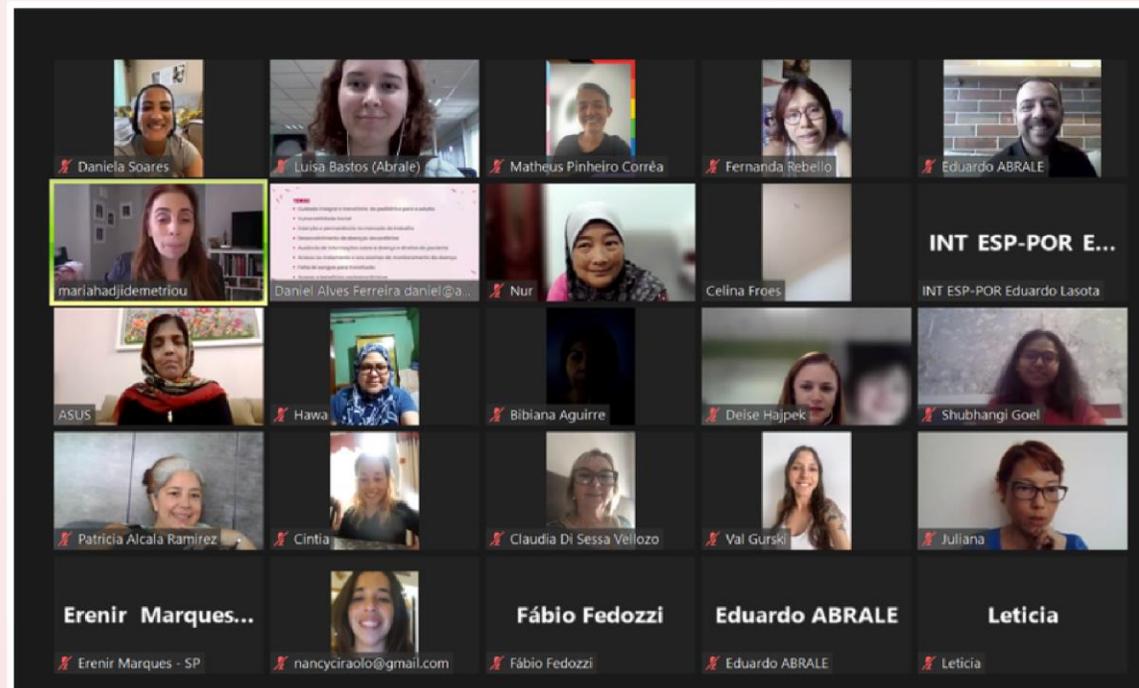


- 3º Encontro Internacional para Pessoas com Talassemia

127 pacientes 17 países

O evento, realizado em parceria com a *Thalassaemia International Federation (TIF)*, no dia 6 de maio, mês em que se comemora o Dia Internacional da Talassemia (8/05), contou com a participação de **127 pacientes e familiares, de 17 países**, como Argentina, Brasil, Espanha, Estados Unidos, Índia, Irã, Malásia, México e Paquistão, que puderam compartilhar suas histórias e experiências.

Nesta edição, também foi organizada a masterclass “*Novos Tratamentos & Medicina Integrativa*”, com a participação do Dr. Antonio Piga, médico hematologista especialista em talassemia e diretor do Centro Regional de Hemoglobinopatias, Hospital San Luigi, na Itália, e também da Dra. Mônica Veríssimo, hematologista do Centro Infantil Boldrini e líder da Câmara Técnica de Talassemia, do Ministério da Saúde.



3 salas
com rodas
de conversa

divididas por faixas etárias
e grupos temáticos



1 masterclass
sobre novos
tratamentos e
medicina integrativa





IMPACTO
COLETIVO

#JunhoVermelho 30 redes de banco de sangue em 16 estados



Na talassemia, em suas formas mais graves, as transfusões sanguíneas são parte crucial do tratamento. Porém, a doação de sangue ainda não é rotina entre os brasileiros. Para mudar este cenário, com a campanha “Doe Sangue e Salve Vidas” da Abrasta fizemos:

- **Parceria com 30 redes de banco de sangue em 16 estados do Brasil**
- **Distribuição de 1.500 kits personalizados para doadores de sangue** em 14 de junho, Dia Mundial da Doação de Sangue
- **2ª Corrida Um Só Sangue**, em parceria com a ABHH, **com +2 mil participantes**
- **Comunicações com celebridades** como Thales Bretas, Helena Rizzo, Amanda Meirelles, Eliezer e Oscar Filho
- **Live nas redes sociais**, com a Dra. Melca Barros, do Hemocentro da UNIFESP
- **Imprensa:** pautas na Veja Saúde, Record News, Revista Quem, Estadão, Folha de SP, dentre outros





Novo vídeo institucional 40 anos de Abrasta



Em celebração aos 40 anos de Abrasta, foi lançado o novo vídeo institucional da organização, que mostra a atuação nacional da organização e também a força de quem convive com a talassemia.



Cartão de Aniversário 525 enviados

Foram enviados 525 cartões, parabenizando as pessoas com talassemia por seu dia com muito carinho e acolhimento.



433 mil
pessoas alcançadas

no Facebook, Instagram,
X (Twitter) e Youtube, e
170 mil engajamentos
nas publicações!



Siga a Abrasta nas
redes sociais
@abrastaoficial



IMPACTO
COLETIVO



Acompanhe todas as
notícias em
www.abrasta.org.br



POLÍTICAS PÚBLICAS E ADVOCACY

A Abrasta, com sua atuação em espaços de participação social, como conselhos do Sistema Único de Saúde (SUS) e instâncias da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), bem como por meio do diálogo com o governo e outros atores estratégicos, **trabalha para assegurar acesso equitativo aos serviços de saúde, diagnóstico oportuno e tratamento adequado para pessoas com talassemia.**

O departamento de Políticas Públicas advoga por melhorias estruturais e representa os pacientes em discussões de saúde, envolvendo-se na incorporação de novas tecnologias e mobilizando a sociedade em consultas públicas.



• Abrasta estreita relação com o Ministério da Saúde

Em 2023, a Abrasta teve protagonismo na composição da Câmara Técnica de Talassemia do Ministério da Saúde: indicou os médicos e foi convidada a integrar o grupo. O departamento de políticas públicas também trabalhou em parceria com a Coordenação-Geral de Doenças Raras e a Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados, do Ministério da Saúde.

Durante reuniões em Brasília, o foco foi dar seguimento às parcerias colaborativas com o novo governo, com o intuito de promover melhorias na assistência às pessoas com talassemia, hemoglobinopatias e doenças raras no Brasil.

Dentre os temas debatidos estiveram as ineficiências de acesso ao tratamento adequado, como o não cumprimento dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas pelos centros de cuidado, falta de acesso à Ressonância Magnética com a técnica T2*, desabastecimento de bolsas de sangue, sobretudo as com fenótipos raros, desconhecimento sobre a doença pelos profissionais da saúde, além da falta de coordenação, regulação e integralidade na atenção à saúde.



IMPACTO
À SAÚDE
PÚBLICA



IMPACTO
À SAÚDE
PÚBLICA

● Ver, Ouvir e Transformar

Com o **Projeto Ver, Ouvir e Transformar: atenção às vidas com talassemia**, a associação subsidia a atuação em advocacy junto aos órgãos competentes e qualifica a identificação das ineficiências de acesso e desafios na jornada de cuidado, por meio do monitoramento e avaliação dos centros de tratamento, assim como a partir da escuta qualificada das pessoas com talassemias, familiares, gestores hospitalares e profissionais da saúde.

Em 2023, foram realizadas visitas em quatro hemocentros: Unifesp (São Paulo), Hemope (Recife), Hemorio (Rio de Janeiro) e Hemepar (Paraná). Também foram organizados grupos focais presenciais nas regiões, com a participação de 30 pacientes, entrevistas com mais de 20 profissionais de saúde e gestores de hemocentros, além da avaliação da infraestrutura dos hemocentros públicos visitados.

A Dra. Joice Aragão, Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados, do Ministério da Saúde, acompanhou todas as fases do projeto no Rio de Janeiro.



4 edições
realizadas



30 pacientes
participantes



4 hemocentros
visitados



Reunião com a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, Fundação Saúde, Direção do Hemorio e Ministério da Saúde



Reunião com a diretoria, equipe médica e multidisciplinar do Hemope - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco

Principais problemas constatados:

- **Falta de integralidade** e coordenação do cuidado
- **Falta de sangue** para transfundir
- **Desconhecimento** sobre a **doença**
- **Falta de acesso a exames de imagem**, como a Ressonância Magnética T2*
- **Falta de acesso** à equipe multidisciplinar e às especialidades médicas

100% das
demandas

dos pacientes foram
encaminhadas ao
Ministério da Saúde.



IMPACTO
À SAÚDE
PÚBLICA



- **Abrasta está no Conselho da Hemobrás**

Em outubro, **Eduardo Fróes, presidente da Abrasta, foi eleito por unanimidade para integrar o Conselho de Administração da Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia (Hemobrás)**, um importante polo industrial estatal, que pertence ao Governo Federal e é vinculado ao Ministério da Saúde.

Com este espaço, é possível defender a perspectiva das pessoas com talassemia, usuárias do SUS, e preservar a autossuficiência na produção dos hemoderivados.

- **Abrasta no Senado Federal: Programa Nacional de Triagem Neonatal**

Participamos da audiência pública sobre a Triagem Neonatal, organizada pela subcomissão de Doenças Raras, da Comissão de Assuntos Sociais – Senado Federal, e nossos representantes falaram sobre a importância da devida implementação do Programa para o diagnóstico correto da talassemia.



- **17ª Conferência Nacional de Saúde e 5ª Conferência Nacional de Saúde Mental**

Os eventos aconteceram em Brasília e promoveram o diálogo entre governo e sociedade para a construção de políticas públicas de saúde.

A Abrasta representou a voz dos pacientes e usuários do SUS, integrou importantes debates, conduziu atividades autogestionadas e coordenou grupos de trabalhos que discutiram as diretrizes e propostas para o Plano Nacional de Saúde (PNS).





IMPACTO
À SAÚDE
PÚBLICA

- **Hemo 2023 - Vocalizando as demandas dos pacientes**

A Abrasta esteve presente no **HEMO 2023 – Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular**, o maior evento da área do Hemisfério Sul, organizado pela Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH).

Participamos como debatedores do “Fórum das Instituições de Pacientes” e do “Fórum de Talassemia”, ao lado de associações de pacientes, representantes dos hemocentros, profissionais da saúde e governo. Foram abordados os direitos dos pacientes e dificuldades de acesso ao cuidado integral, além do trabalho que a associação desempenha em apoio e defesa das pessoas com talassemia.



- **Participação Social em defesa das pessoas com talassemia**

Em 2023, **Talita Garrido**, responsável pelo departamento de Políticas Públicas e Advocacy, foi indicada pelo Conselho Nacional de Saúde para integrar, como titular, o Grupo de Assessoramento Estratégico da **Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes**. Segue também representando a associação no Conselho Nacional de Saúde e na Câmara de Saúde Suplementar, da Agência Nacional de Saúde.

Uma outra conquista foi a Abrasta compondo a Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar (COSAÚDE), da ANS. Deste modo, participamos das reuniões técnicas para analisar propostas de atualização do O Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, defendendo a perspectiva dos pacientes e usuários de planos de saúde.

- **PEC do Plasma**

A PEC 10/2022 prevê a alteração da Constituição Federal para que o plasma, um derivado do sangue, seja processado e comercializado pela iniciativa pública e privada. **A Abrasta apresentou posicionamento desfavorável, por meio de nota pública encaminhada aos senadores** e também com vídeos e textos explicativos em seus canais de comunicação. Representante de *advocacy* da Abrasta esteve presente na 75ª Reunião Extraordinária do Conselho Nacional de Saúde, assim como concedeu entrevistas a canais de comunicação, assegurando o controle social.



PESQUISA E MONITORAMENTO DE DADOS

Entender como vem acontecendo o diagnóstico e o tratamento da talassemia, por meio da Jornadas de Paciente, **é essencial para que se possa buscar os avanços necessários na Saúde.**

Em 2022, a equipe de pesquisa da Abrasta realizou entrevistas com **66 pacientes de talassemia maior** e **18 pacientes de talassemia intermediária**, e divulgou os resultados no início de 2023.

66
pacientes de
talassemia maior

18
pacientes de
talassemia
intermediária



Dentre eles:

- **79%** dos entrevistados fazem o tratamento pelo **Sistema Único de Saúde (SUS)** e **21%** utiliza a **saúde privada**.
- **13%** demorou mais de um ano para ser encaminhado ao especialista.
- **45%** dos entrevistados relataram ter enfrentado alguma **dificuldade para conseguir as medicações** nos últimos 12 meses, sendo que **76%** **retiram seus medicamentos pelo SUS**.
- **43%** dos pacientes tiveram alguma **dificuldade para realizar a transfusão de sangue** nos últimos 12 meses.

Como forma de divulgar esses resultados e ampliar o conhecimento em Talassemia para a comunidade científica, os seguintes estudos foram aprovados em Congressos de relevância na área:

- CHALLENGES OF THE PATIENT JOURNEY WITH THALASSEMIA - Aprovado na TIF INTERNATIONAL CONFERENCE 2023;
- EARLY DEATHS FROM THALASSEMIA - Aprovado na TIF INTERNATIONAL CONFERENCE 2023;
- JORNADA DO PACIENTE COM TALASSEMIA BETA
- NO BRASIL: PERCEPÇÕES DO TRATAMENTO - Aprovado no Congresso de Hematologia e Hemoterapia (HEMO) 2024.

INFORMAÇÃO SOBRE O PACIENTE

SEXO

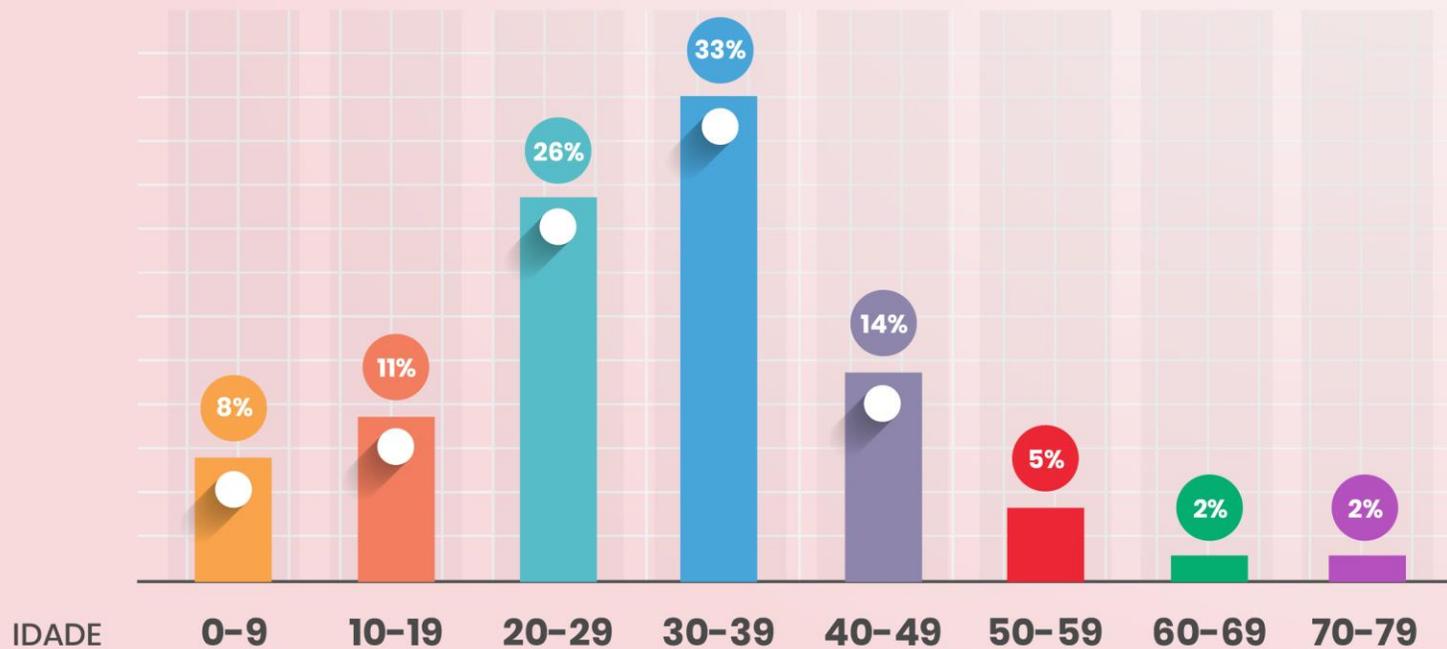


70% MULHERES

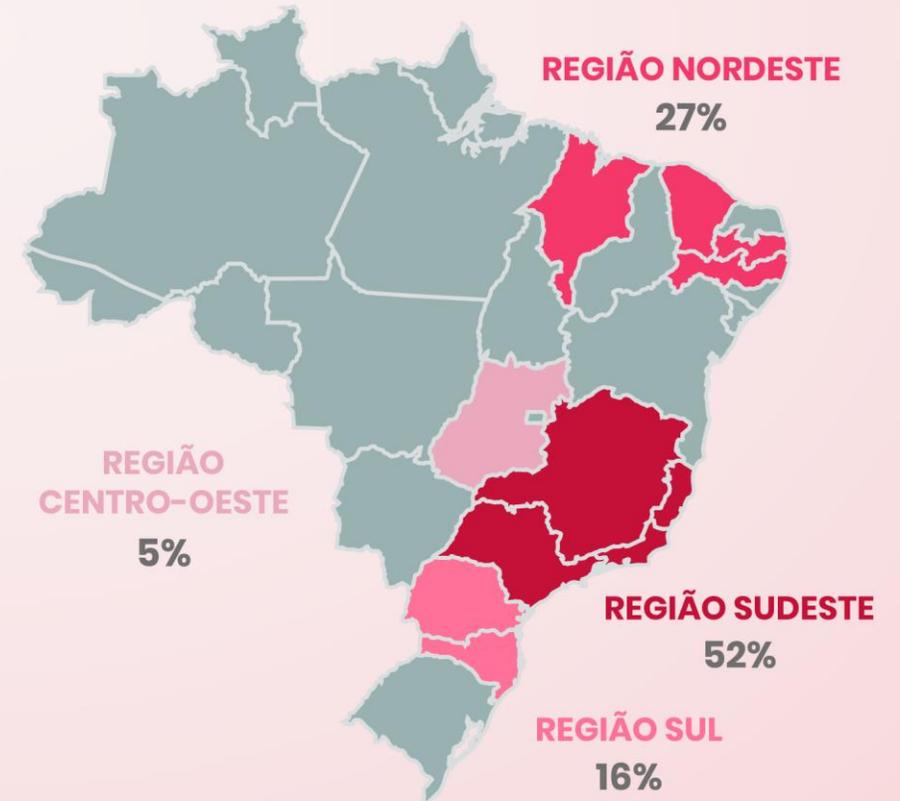


30% HOMENS

FAIXA ETÁRIA



ESTADO DE RESIDÊNCIA



SOBRE O DIAGNÓSTICO E ACESSO AO TRATAMENTO

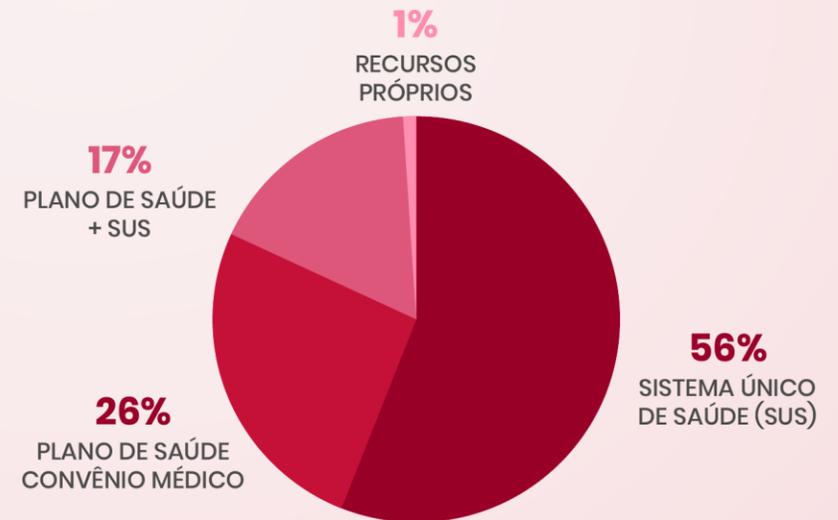
IDADE DO DIAGNÓSTICO



IDADE	PERCENTUAL
ATÉ 1 ANO	45%
ENTRE 1 E 2 ANOS	17%
ENTRE 2 E 5 ANOS	13%
ENTRE 5 E 10 ANOS	11%
ENTRE 10 E 15 ANOS	5%
ENTRE 15 E 20 ANOS	4%
ENTRE 20 E 30 ANOS	3%
ACIMA DE 40 ANOS	3%

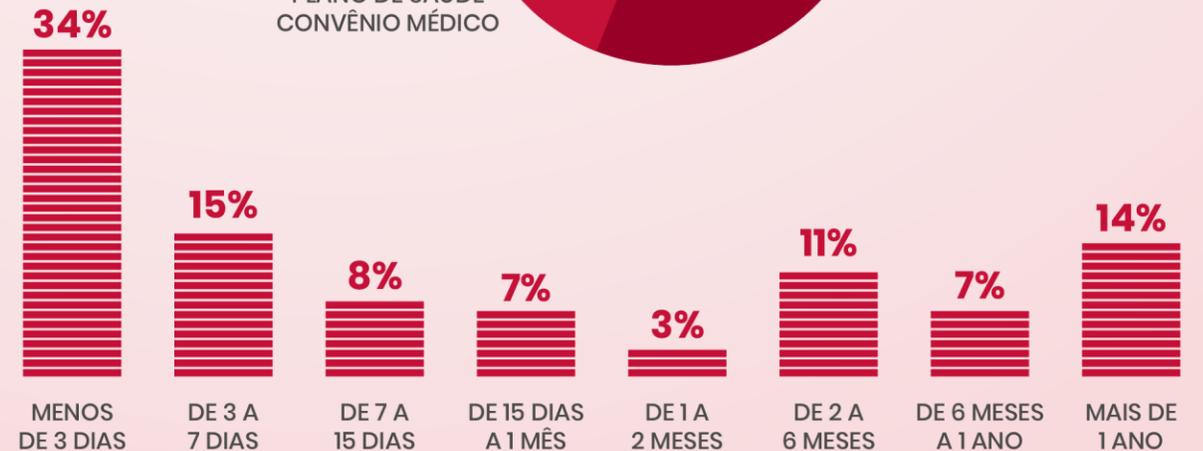


SERVIÇO DE TRATAMENTO



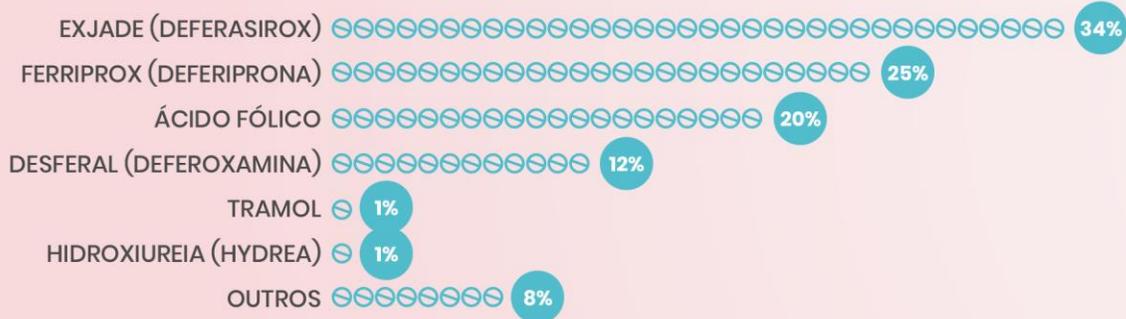
TEMPO DE ENCAMINHAMENTO

Tempo entre recebimento do diagnóstico e encaminhamento para um centro de tratamento especializado



TRATAMENTO

USO DE MEDICAMENTOS

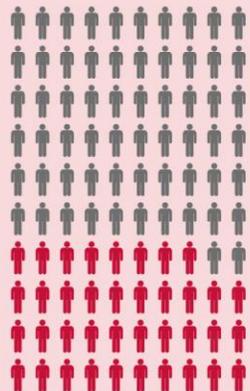


DIFICULDADE PARA ACESSO AOS MEDICAMENTOS

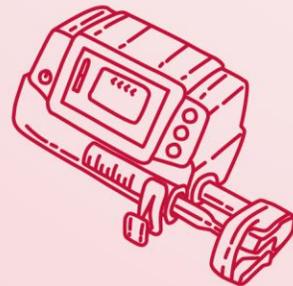
44% DOS PACIENTES TIVERAM ALGUMA DIFICULDADE PARA CONSEGUIR AS MEDICAÇÕES NOS ÚLTIMOS 12 MESES



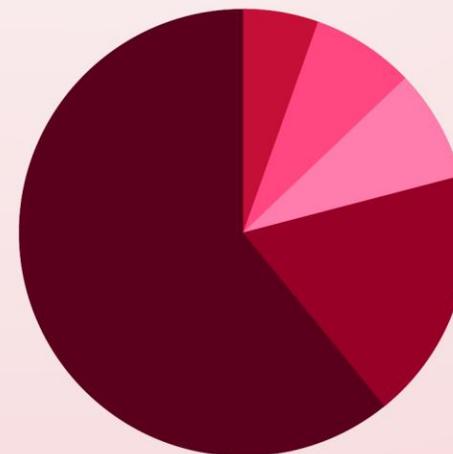
BOMBA DE INFUSÃO DE DESFERAL



38%
Poucos pacientes possuem bomba de infusão de Desferal própria



Há quanto tempo tem a mesma bomba de infusão de Desferal?



- 79% ACIMA DE 10 ANOS
- 18% ENTRE 6 E 10 ANOS
- 8% ENTRE 3 E 6 ANOS
- 8% ENTRE 1 E 3 ANOS
- 5% MENOS DE 1 ANO

TRATAMENTO

TRANSFUSÃO DE SANGUE

99%

dos pacientes realizam transfusão de sangue

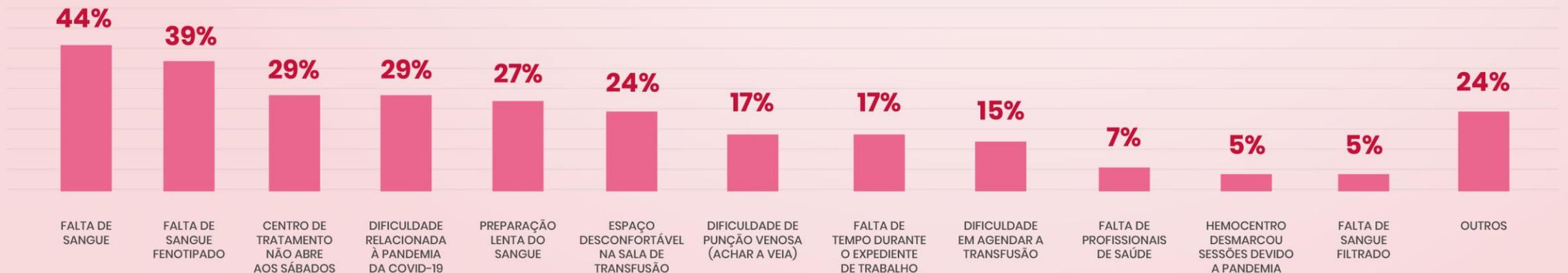


FREQUÊNCIA DE TRANSFUSÃO DE SANGUE



DIFICULDADES – TRANSFUSÃO DE SANGUE

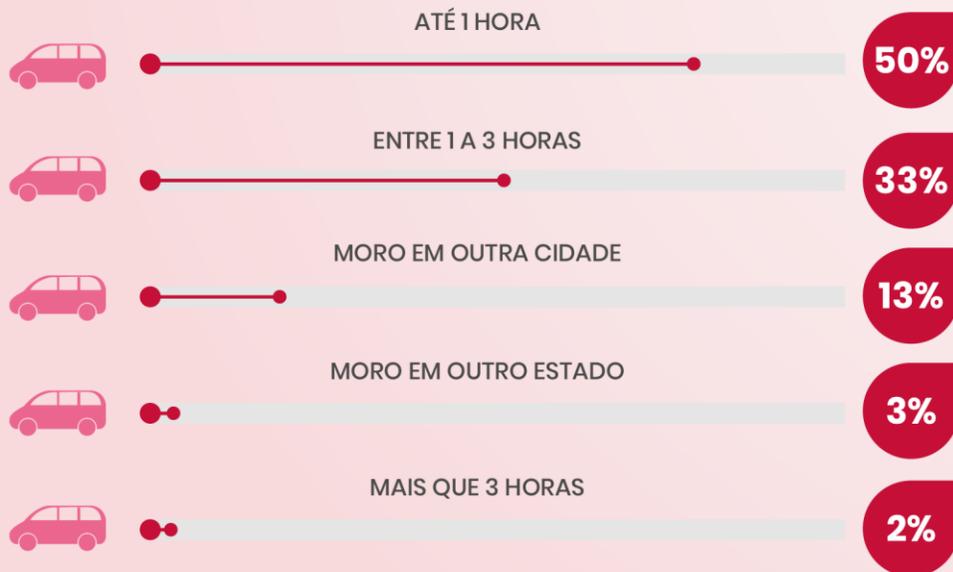
41% DOS PACIENTES TIVERAM ALGUMA DIFICULDADE COM RELAÇÃO ÀS TRANSFUSÕES DE SANGUE NOS ÚLTIMOS 12 MESES



DIFICULDADES ENFRENTADAS

LOCOMOÇÃO

TEMPO PARA CHEGAR AO CENTRO TRANSFUSIONAL



QUAIS DIFICULDADES QUE VOCÊ ENFRENTA POR CAUSA DA TALASSEMIA?



46% Para conseguir um emprego



22% Sofreu algum tipo de preconceito



18% Para se relacionar socialmente



8% Problemas de relacionamento com a família e/ou cônjuge



22% Escolares



18% Relacionados à sexualidade

VOLUNTARIADO



Ser voluntário é olhar para o outro com carinho, amor, cuidado, empatia, sem esperar algo em troca. Na Abrasta, contamos com muitas pessoas que visam apoiar o trabalho desenvolvido em prol do paciente e seus familiares a partir do seu talento, experiência e conhecimento em diferentes áreas.

Em 2023, contamos com a parceria de 27 voluntários, que ofereceram 190 horas de apoio e acolhimento aos serviços da instituição.



27
voluntários



190 horas
de apoio e
acolhimento





EMPRESAS E PARCEIROS

Patrocinador Master



Patrocinadores



Mantenedores

● CLAUDIA A G S VELLOZO

● MERULA STEAGALL (IN MEMORIAM)



ABRASTA

Associação Brasileira de Talassemia

www.abrasta.org.br

ENTRE EM CONTATO:

www.abrasta.org.br | www.abrasta.org.br/info-abrasta

(11) 3149-5190 | 0800 773 9973 | abrasta@abrasta.org.br

Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13º andar

Pinheiros – São Paulo | SP – CEP 05423-040

Siga-nos nas redes sociais:

 TalassemiaAbrasta  @abrastaoficial

 @abrastaoficial  @abrastaoficial