



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

RELATÓRIO DE
IMPACTO
2024



VIVER BEM FAZ PARTE DO TRATAMENTO



VIVER BEM FAZ PARTE DO TRATAMENTO

expediente

RELATÓRIO DE IMPACTO 2024

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

Liderar a Abrasta é mais do que um compromisso, é uma causa que carrego no coração. Como paciente de talassemia maior, conheço de perto os desafios que milhares de pessoas enfrentam todos os dias – desde o diagnóstico até o acesso ao tratamento adequado. E não só para aqueles que convivem com a talassemia, mas de todas as pessoas dependentes de transfusão, Hemorrede e hemocentros.

Cada conquista relatada aqui é fruto de um trabalho incansável, movido pela dedicação e pelo desejo de transformar a realidade de quem vive com essa condição. Mais do que números, são histórias de vidas impactadas, de barreiras superadas e de esperança renovada.

Seguimos firmes, buscando avanços na Saúde!



EDUARDO FRÓES

Presidente da Abrasta e paciente de talassemia, dependente de transfusão

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 e demais direitos sociais, que perpassam as necessidades individuais e coletivas do paciente e sua família.

Isabely
Talassemia Maior

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.



2024: UM ANO DE GRANDES REALIZAÇÕES!

Graças à sua parceria, a Abrasta seguiu firme em sua missão de oferecer suporte gratuito a quem mais precisa.

Ao longo do ano, centenas de pessoas com talassemia e seus familiares receberam apoio, garantindo mais dignidade, segurança e qualidade de vida durante essa jornada.

E você foi peça-chave nessa transformação!

Confira nas próximas páginas tudo o que conquistamos juntos em 2024.



IMPACTO SOCIAL

APOIO AO
PACIENTE

Emily
Talassemia Maior



INDICADORES GERAIS

359

ATENDIMENTOS

para **207** pacientes, com
percentual de **resolução**
superior a **96%**!

Ao longo de 2024, acolhemos pessoas com talassemia e seus familiares durante a jornada terapêutica, oferecendo apoio, bem-estar e qualidade de vida.



ATENDIMENTO SOCIAL

246
ATENDIMENTOS

aos **pacientes**, tirando dúvidas sobre diagnóstico, tratamento, exames, medicamentos, entre outros.

É o melhor método na quantificação do acúmulo de ferro do coração, fígado, pâncreas, auxiliando os doutores na prescrição do tratamento quelante ideal, bem como acompanhamento da doença.



APOIO JURÍDICO

45
ATENDIMENTOS

sobre os **direitos** da pessoa com talassemia.



RESSONÂNCIA MAGNÉTICA T2*

20
PACIENTES

fizeram este exame de forma **totalmente gratuita**.
Parceria entre Abrasta e Clínica RCC, de Campinas.



SEGUNDA OPINIÃO

55
ATENDIMENTOS

com **médicos** e **nutricionistas**, para mais informações sobre o tratamento.



APOIO SOCIAL

544
PACIENTES

são **acompanhados de perto** pela nossa equipe.



ABRASTA PELO BRASIL

Nossos representantes regionais organizaram eventos para pacientes com talassemia e seus familiares, com o objetivo de levar informação e bem-estar. A programação incluiu diversas atividades, como oficinas de crochê, passeios de trem, sessões de cinema e teatro, além de rodas de conversa temáticas, garantindo troca de experiências e acolhimento.



COMITÊ DE PACIENTES

Em 2024 ano trouxemos essa novidade! Um espaço de escuta, troca e mobilização, criado para fortalecer a voz das pessoas com talassemia. Por meio do Comitê, os pacientes compartilham experiências, discutem desafios e contribuem ativamente para melhorias no acesso ao tratamento e na qualidade de vida.



JANAÍNA ROSENBERG
Talassemia Intermedia



ISABELY DI ROBERTO
Talassemia Maior



ERENIR MARQUES
Talassemia Maior



GABRIELA MARSOLA
Talassemia Maior



FERNANDA TARLI
Mãe de paciente



ELISANGELA PAULI
Talassemia Maior

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



“Parabéns ABRASTA e a todos que fazem parte dessa história. Tenho muito orgulho de escrever essa mensagem e estendê-la a todos que a mantêm viva, pois é graças ao trabalho incansável de vocês que nós pacientes temos o mínimo de qualidade e expectativa de vida. Que nossa estrelinha lá no céu possa emanar muita paz, boas energias a todos nós. Vida longa à Abrasta!”

Matheus – Paciente de talassemia maior

“Sou muitooooo grata por tudooooo o que a ABRASTA já fez por mim e meus familiares. Foi através deles que meus pais conseguiram minha primeira bombinha, foi através deles que meus pais encontraram um porto seguro depois do meu diagnóstico. Foi através deles que consegui fazer várias ressonâncias, sou eternamente grata a ABRASTA por tudooooo.”

Fernanda – Paciente de talassemia maior

“Eu geralmente sempre desejo! Mas hoje não! Eu falarei EU QUERO!!! Eu quero que vc ABRASTA continue assim, lutando pelo direito de cada talassêmico! Eu quero que todo talassêmico seja forte, seja determinado, que procure estudar o próprio probleminha assim como a Abrasta ensina! Então, parabéns! Conheço a Abrasta há 28 anos! E já vi muitas mudanças e sempre para somar! Então eu quero muita perseverança! Eu quero toda positividade para Abrasta! Sou grata pelos 23 anos que ajudou no caminho do meu guri! Sou grata pelo que fez pelo meu guri. Eu só tenho a agradecer! Obrigado mesmo. Gratidão sempre! Hoje como mãe de paciente com talassemia vejo o quanto é levar informações! Então eu só agradeço! Parabéns.”

Alexandra – Mãe de paciente com talassemia maior

“Parabéns Abrasta! Sempre guerreira, sempre visando o bem-estar dos portadores de talassemia! Toda dedicação, orientação, carinho e amor da Abrasta a todos os pacientes, não tem preço! Gratidão eterna à Merula! Gratidão eterna à Abrasta!!”

Silvia – Mãe de paciente com talassemia maior

“Parabéns, Abrasta, pelo trabalho excepcional e pelo impacto positivo que vocês têm na vida dos pacientes. Sua dedicação incansável em melhorar a qualidade de vida e enfrentar desafios reais é verdadeiramente inspiradora. Vocês são uma luz de esperança e apoio para tantas pessoas. Continuem com o excelente trabalho!”

Wendell – Paciente de talassemia maior

INFORMAÇÃO
E EDUCAÇÃO



IMPACTO COLETIVO



Nosso compromisso é levar informação sobre saúde e direitos sociais, capacitando as pessoas com talassemia para que assumam um papel ativo em seus tratamento e reivindiquem um cuidado integral e digno. **Aqui estão algumas ações de destaque:**

8 DE MAIO DIA INTERNACIONAL DA TALASSEMIA

Monumentos do Brasil inteiro foram iluminados em vermelho para homenagear as pessoas que convivem com a doença e conscientizar a população e poder público sobre os desafios de acesso ao tratamento..



Dentre eles: Cúpula da Câmara dos Deputados (Brasília); Ponte Estaiada Otávio Frias de Oliveira, Viaduto do Chá, Pateo do Colégio, Biblioteca Mário de Andrade, Edifício Matarazzo, Monumento às Bandeiras (São Paulo); Câmara Municipal de BH e Assembleia Legislativa de Minas (Minas Gerais); Praça XV de Novembro (Florianópolis); Praça Portugal (Fortaleza); Câmara Municipal de Curitiba; Assembleia Legislativa de Goiás; e Câmara Municipal do Rio de Janeiro.

Em Brasília, foram organizadas ações estratégicas para sensibilizar diferentes públicos sobre as lacunas no cuidado e a urgência de respostas das instâncias competentes. Como parte dessas iniciativas, foram realizadas interlocuções e reuniões no Congresso Nacional, além da produção de um vídeo com o Deputado Federal Lula da Fonte destacando a importância da data e da iluminação simbólica.

Além disso, houve uma fala dedicada ao tema e às ações previstas no Auditório Carlyle Guerra de Macedo, da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS). Por fim, a Abrasta, representada por Talita Garrido, protagonizou um vídeo sobre o tema, publicado nas redes do Conselho Nacional de Saúde, ampliando o alcance e o impacto da mobilização.



#JUNHOVERMELHO

Na campanha “Doe Sangue. Um dia, você também pode precisar. Sua atitude reflete em todos” tivemos:

+35

redes de **banco de sangue** participantes.

47

apoiadores institucionais



1,6

milhões de **pessoas** alcançadas nas redes sociais.

14

famosos e influenciadores se engajaram na campanha. Dentre os nomes, Fabiana Justus, Rafael Portugal e Giovanna Antonelli.

Iluminação da Câmara dos Deputados na cor vermelha.

Imprensa: Veja, Quem e Saúde Minuto

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.



Mateus Solano
2,3 MM seguidores



REDES SOCIAIS

@abrastaoficial

+ 420 mil pessoas alcançadas no Facebook, Instagram, X e Youtube, e + 70 mil engajamentos nas publicações!

VOZES DA TALASSEMIA

Mais uma novidade! Lançamos o novo podcasts da Abrasta, que pode ser visto no canal da organização no Youtube e também ouvido nos canais de streaming. Foram divulgados **4 episódios**, que já somam **+40 mil visualizações**.



CARTÃO DE ANIVERSÁRIO

Foram enviados **1.000 cartões**, parabenizando as pessoas com talassemia por seu dia com muito carinho e acolhimento.



NOVO PORTAL ABRASTA

Fizemos algumas atualizações no portal da associação, **para que o paciente e o familiar possam ter uma melhor experiência** quando buscam por informações sobre a talassemia e o trabalho da nossa organização.



+150

mil acessos no www.abrasta.org.br



IMPACTO À SAÚDE

**POLÍTICAS PÚBLICAS
E ADVOCACY**

A Abrasta atua ativamente em espaços de participação social, como conselhos do Sistema Único de Saúde (SUS) e instâncias da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), além de dialogar com o governo e outros atores estratégicos. O objetivo é garantir um acesso justo aos serviços de saúde, um diagnóstico ágil e um tratamento eficaz para pessoas com talassemia.

Por meio do departamento de Políticas Públicas, a Abrasta defende melhorias estruturais, representa os pacientes em debates sobre saúde e direitos sociais, e se envolve na incorporação de novas tecnologias, mobilizando a sociedade para participar de consultas públicas e influenciar decisões que impactam a qualidade de vida da comunidade.

A Abrasta desenvolve um trabalho em prol do aprimoramento da Hemorrede, hemocentros públicos e privados, fato este que impacta na vida de pessoas que convivem com outras condições de saúde, incluindo doenças raras do sangue e outras condições para além da talassemia.

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 dos hemocentros e profissionais da saúde.

Em 2024, foi realizada a visita no Pará (HEMOPA). Vale enfatizar que dois representantes da Coordenação-Geral do Sangue e Hemoderivados, do Ministério da Saúde do Comitê Técnico para Atenção às Talassemias da CGSH integraram todas as atividades do projeto.

A agenda foi composta por: grupo focal com pacientes e familiares, reuniões com a diretoria do hemocentro e com os profissionais da saúde, além de visita guiada para avaliação da infraestrutura do serviço. Realizamos também uma reunião com a Secretaria Estadual de Saúde (SESPA) com a presença de representantes do HEMOPA. Dentre os resultados, em menos de 30 dias após o projeto, o hemocentro registrou 18 pacientes novos no sistema - banco de dados - do Ministério da Saúde.

100% das demandas foram encaminhadas aos órgãos responsáveis, sobretudo a nível local, em nome da Abrasta e do Ministério da Saúde.

Também foram realizadas ações de seguimento e encaminhamento das edições anteriores (SP, RJ, PE, PR).



AÇÕES COM O MINISTÉRIO DA SAÚDE

A Abrasta trabalha de forma extremamente próxima à Coordenação-Geral do Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde. Integramos o Comitê Técnico para Atenção às Talassemias, com a finalidade de aprimorar as políticas públicas às pessoas com talassemia no Brasil.

A Abrasta acompanhou a atualização do Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Sobrecarga de Ferro, junto às instâncias competentes. Mas, sobretudo, sensibilizou o governo federal sobre a urgência em criar o PCDT específico para a Talassemia, assim como a estruturação de uma Linha de Cuidado.

Uma das ineficiências identificadas pelo Projeto Ver, Ouvir e Transformar é o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença e os protocolos, inclusive dos que atuam nos hemocentros coordenadores. Diante disso, a Abrasta levou essa demanda ao Comitê, que, **com o apoio da própria Abrasta e do Ministério da Saúde, organizou oficinas de capacitação sobre a doença, realizadas virtualmente para todas as regiões do país.**



Talita Garrido, responsável pelo Departamento de Políticas Públicas e Advocacy da Abrasta, tomou posse no Conselho Nacional de Saúde representando a entidade para o próximo triênio (2024 a 2027). Nossa presença nesse espaço reforça o compromisso em defender o direito à saúde, em prol do acesso equitativo ao cuidado integral, ampliando a voz dos pacientes no controle social.

TALASSEMIA É PAUTA EM DEBATE NA CÂMARA DOS DEPUTADOS

Uma audiência pública realizada em Brasília discutiu as principais dificuldades enfrentadas pelas pessoas com talassemia que realizam o tratamento no SUS e também na saúde suplementar.

Organizada pela Comissão de Saúde, da Câmara dos Deputados, e solicitada pela Abrasta aos deputados federais Lula da Fonte e Flávia Morais, o evento reuniu representantes do poder público e da sociedade civil, além dos pacientes Wendell (RJ) e Victor (PE), para abordar temas referentes às dificuldades enfrentadas no acesso ao cuidado integral e dar visibilidade à causa.



Eduardo Fróes, presidente da Abrasta, destacou que um dos principais desafios é a necessidade de transfusões de sangue frequentes e individualizadas. Talita Garrido, do departamento de políticas públicas da instituição e representante do Conselho Nacional de Saúde (CNS), falou das muitas lacunas do cuidado e evidenciou o descaso de muitas secretarias estaduais de saúde. Estiveram presentes também: Ministério da Saúde, ABHH e representante do HEMOPE.

PRESIDENTE DA ABRASTA ESTÁ NO CONSELHO DA HEMOBRÁS

Eduardo Fróes, presidente da Abrasta e membro do Conselho Administrativo da Hemobrás, realizou visita à sede da Hemobrás, em Goiana, Pernambuco. Acompanhamos importantes avanços da fábrica, que renovam nossa confiança na conquista da produção de 100% de medicamentos essenciais para pacientes com hemofilia e outras condições. Seguimos com o compromisso de fortalecer a capacidade do SUS em oferecer tratamentos indispensáveis, garantindo que esses medicamentos sejam produzidos com qualidade, distribuídos com transparência e cheguem a quem mais precisa.

HEMO 2024 PROTAGONISMO DA ABRASTA

II Fórum de Talassemia:

Eduardo Fróes participou da abertura do evento e homenageou a Dra. Sandra Loggetto por sua dedicação à causa. Talita Garrido apresentou as conquistas institucionais da Abrasta, reforçando o impacto do Projeto "Ver, Ouvir e Transformar".

Nina Melo, coordenadora de pesquisa da Abrasta, trouxe análises inéditas sobre o panorama das talassemias no SUS, contribuindo para o planejamento estratégico do Comitê Técnico para Atenção às Talassemias da CGSH/MS.



Reunião do Comitê Técnico de Atenção às Talassemias do MS:

durante o evento, ocorreu a primeira reunião presencial do grupo. Talita Garrido representou a Abrasta. As ações de 2024 foram revisitadas e avaliadas, bem como definidas as prioridades para 2025.



Durante o Hemo 2024, o 3º maior Congresso do mundo em Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular, a Abrasta participou com protagonismo do Fórum Acesso e Equidade, no bloco protagonizado pelas associações de pacientes. Eduardo Fróes, nosso presidente, participou da abertura e Talita Garrido, relações governamentais da Abrasta, abordou os desafios enfrentados por pacientes que dependem de transfusão sanguínea, propondo uma agenda colaborativa para 2025.

Gravamos o primeiro episódio da nova série do "Hemo em Família"

sobre hemoglobinopatias hereditárias, em parceria com Lua Vermelha e Projeto Dandara – Fundação Pró-Sangue – Hemocentro de São Paulo. A conversa destacou educação em saúde, advocacy e centralidade no paciente.



IMPACTO CIENTÍFICO E SOCIAL

PESQUISA E
MONITORAMENTO

Entender como vem acontecendo o diagnóstico e o tratamento da talassemia é essencial para que se possa buscar os avanços necessários na área.



ENTREVISTAS

Com **23 pacientes e profissionais de saúde** para o Ver, Ouvir e Transformar no Pará/HEMOPA.

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Apresentação dos recortes regionais do Panorama da Talassemia em 5 oficinas para **capacitação dos Hemocentros do país.**

HEMO 2024

Panorama da Talassemia nas Regiões do Brasil, com apresentação dos dados levantados.

CONGRESSOS CIENTÍFICOS

4 trabalhos aprovados em congressos científicos nacionais e internacionais: HEMO 2024, EHA 2024 (European Hematology Association) e ASH 2024 (American Society of Hematology).



RELAÇÕES INTERNACIONAIS

A Abrasta atua no cenário internacional como membro pleno da Federação Internacional de Talassemia (*Thalassemia International Federation - TIF*), sendo a **representante regional referência na América Latina.**

Além disso, fazemos parte do Pan American Network for Haemoglobin Disorders - PANHD juntamente com a TIF e outras organizações internacionais.

Esta iniciativa visa conectar associações de pacientes, profissionais de saúde e outras partes interessadas em todo o continente. Ao incentivar a colaboração e permitir o compartilhamento de conhecimento e recursos, a rede aspira melhorar a qualidade do atendimento e do suporte para indivíduos afetados pelas doenças sanguíneas raras.



4º ENCONTRO INTERNACIONAL PARA PESSOAS COM TALASSEMIA

O evento, realizado em parceria com a *Thalassaemia International Federation* (TIF) no dia 11 de maio, teve **mais de 400 pacientes e familiares inscritos, de 56 países**, como Argentina, Brasil, Espanha, Estados Unidos, Índia, Irã, Malásia, México e Paquistão, que puderam compartilhar suas histórias e experiências.



+400
pacientes e familiares inscritos.

56
países.



Nesta edição, foi organizada a **masterclass “Novas terapias e cuidado integral: um olhar amplo para o tratamento”**, com a participação da Dra. Maria Cappellini, hematologista, membro da Sociedade Italiana de Hematologia e Professora de Medicina Internacional na Universidade de Milão, Itália, e Dr. Kleber Fertrin, 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 (EUA).



O PODER DO VOLUNTARIADO

O voluntariado é uma das forças que impulsionam a missão da Abrasta. Em 2024, **contamos com a dedicação de 30 voluntários, que juntos somaram 370 horas e 16 minutos de trabalho e solidariedade em prol das pessoas com talassemia.**

Cada minuto dedicado representa apoio e transformação nas vidas que acolhemos. Seja oferecendo suporte emocional, compartilhando conhecimento, participando de campanhas de conscientização ou ajudando a equipe no trabalho diário, **nossos voluntários fazem a diferença todos os dias.**



30

VOLUNTÁRIOS



+370

HORAS DE TRABALHO





EMPRESAS E PARCEIROS

Patrocinadores



Responsabilidade Social



Mantenedores

- 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