



ABRASTA

Associação Brasileira de Talassemia
www.abrasta.org.br

RELATÓRIO DE **IMPACTO** 2025



VIVER BEM FAZ PARTE DO TRATAMENTO



UIVER BEM FAZ PARTE DO TRATAMENTO

expediente

RELATÓRIO DE IMPACTO 2025

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

PALAURA DO PRESIDENTE



Assumir a liderança da Associação Brasileira de Talassemia (Abrasta) é transformar experiência pessoal em ação coletiva. Conviver com a talassemia maior me ensinou que cada etapa do cuidado exige informação, acesso e apoio constante.

Os resultados apresentados aqui refletem um movimento construído todos os dias por pessoas que acreditam na mudança. São iniciativas que ampliam direitos, fortalecem o cuidado e geram impacto real na vida de quem enfrenta a doença.

Mais do que avanços institucionais, celebramos conquistas humanas. **Seguimos avançando, com responsabilidade e propósito, por uma saúde cada vez mais justa e acessível.**



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.

Janaína
Talassemia Intermédia

MISSÃO

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

VALORES

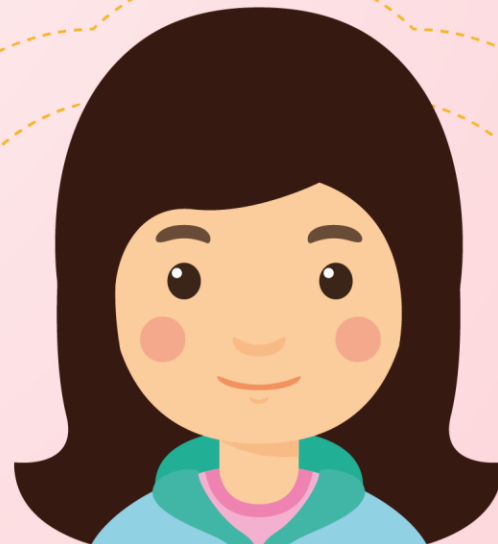
Amor, ética, profissionalismo, cuidado integral, igualdade, acolhimento, fé e união.



**APOIO AO
PACIENTE**



**INFORMAÇÃO
E EDUCAÇÃO**



NOSSOS PILARES



**POLÍTICAS
PÚBLICAS E
ADUOCACY**



**PESQUISA E
MONITORAMENTO**

QUANDO PROPÓSITO VIRA RESULTADO

O ano de 2025 marcou um novo capítulo na atuação da Abrasta. Por meio de uma rede de apoio construída com parceiros e colaboradores, foi possível ampliar o alcance das ações e fortalecer o cuidado oferecido às pessoas com talassemia e seus familiares.

Cada atendimento realizado representou mais do que um serviço prestado: foi um passo em direção a mais autonomia, proteção e bem-estar para quem convive diariamente com a doença. **Nada disso seria possível sem quem acredita nessa causa e caminha ao nosso lado.**

Nas próximas páginas, você acompanha os principais resultados de um trabalho coletivo que transformou compromisso em impacto real.



**IMPACTO
SOCIAL**

**APOIO AO
PACIENTE**

Emily
Talassemia Maior

A talassemia impacta profundamente a vida do paciente e de sua família, trazendo desafios emocionais e uma rotina de tratamento constante. **Nessa jornada, ter acesso a apoio gratuito faz toda a diferença.**



ATENDIMENTO SOCIAL

283

ATENDIMENTOS

aos **pacientes** para esclarecer dúvidas sobre diagnóstico, tratamentos, exames, medicamentos, etc.



APOIO SOCIOJURÍDICO

31

ATENDIMENTOS

sobre os **direitos** da pessoa com talassemia garantidos por lei.



SEGUNDA OPINIÃO

18

ATENDIMENTOS

com **médicos** e **nutricionistas**, para tirar dúvidas sobre o tratamento.



APOIO PSICOLÓGICO

15

ATENDIMENTOS

de **suporte emocional e mental** por meio de nossa equipe especializada.



RESSONÂNCIA MAGNÉTICA T2*

22

PACIENTES

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



APOIO SOCIAL

649

ATENDIMENTOS

acompanhando de perto a jornada de cada um dos pacientes.



COMITÊ DE PACIENTES

Composto por 6 integrantes, são realizadas reuniões mensais. **Neste espaço, promovemos a troca de experiências, compartilhamos vivências, esclarecemos dúvidas do dia a dia das pessoas que convivem com talassemia e oferecemos acolhimento em todas as questões relacionadas à rotina e aos desafios enfrentados.**

Também atuamos em ações externas, como eventos de mobilização, levando informação, conscientização e apoio à comunidade, e apoiando as campanhas educativas com o objetivo de ampliar o conhecimento da população sobre a talassemia.



ABRASTA PELO BRASIL



Os representantes realizaram, ao longo do ano, **visitas aos hemocentros e centros de tratamento, oferecendo acolhimento, orientação e educação em saúde para pacientes e familiares.**

Além disso, promoveram as campanhas do **Dia Internacional da Talassemia, em 8 de maio, e a de #JunhoVermelho**, envolvendo os hemocentros e mobilizando a sociedade na doação de sangue.

Também realizaram ações culturais e atividades de bem-estar, contribuindo para a qualidade de vida dos pacientes.



IMPACTO COLETIVO

INFORMAÇÃO
E EDUCAÇÃO



8 DE MAIO

DIA INTERNACIONAL DA TALASSEMIA

A Abrasta trabalhou diferentes conteúdos em suas redes sociais, com o objetivo de **ampliar a conscientização sobre a talassemia e fortalecer o acesso à informação de qualidade.** As ações incluíram a produção e divulgação de vídeos educativos.

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



Alguns números que
demonstram o impacto:



33.289 visualizações



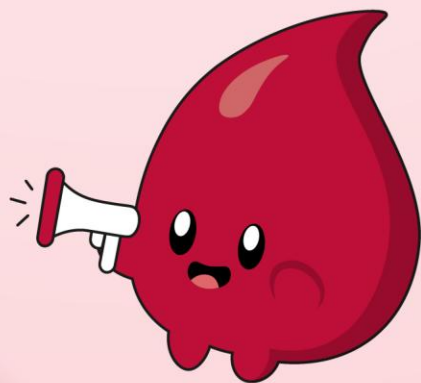
8.963 de alcance



1.131 de engajamento

DOAÇÃO DE SANGUE #JUNHOVERMELHO

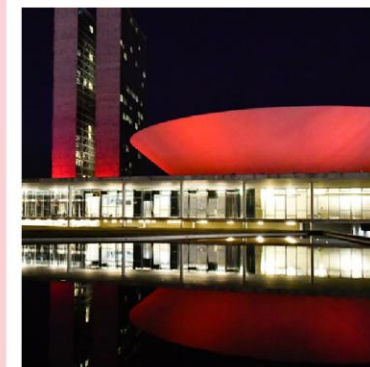
Na talassemia, em suas formas mais graves, as transfusões sanguíneas são parte crucial do tratamento. Porém, a doação de sangue ainda não é rotina entre os brasileiros. Para mudar este cenário, com a campanha “**Doe sangue. Salve vidas. Quem doa muda histórias**” tivemos:



- **+179 mil visualizações** nas redes sociais
- **47 apoiadores** institucionais engajados na campanha
- **26 bancos de sangue** aderiram à iniciativa
- **+130 mil pessoas alcançadas** com os conteúdos da campanha
- Participação de **4 famosos e influenciadores**, ampliando o alcance da mensagem
- Realização de **ação física na Avenida Paulista**, incentivando a doação de sangue
- **Imprensa:** Folha de SP, BandNews FM, Veja Saúde, Revista Hospitalar



✓ Carol Castro
4 MM seguidores



Congresso Nacional
Iluminado de vermelho



Ação física
Avenida Paulista



5º ENCONTRO INTERNACIONAL PARA PESSOAS COM TALASSEMIA



O evento, realizado em parceria com a **Thalassemia International Federation (TIF)**, teve **mais de 200 inscritos, de 28 países**, que puderam trocar histórias, anseios, conhecimentos.

Nesta edição, foi organizada uma masterclass sobre novas terapias e cuidado integral, que contou com a participação dos médicos **Dr. Henrique Rego (Brasil)**, **Dr. Kevin Kuo (Canadá)** e **Dr. Thomas Coates (Estados Unidos)**.

+200
PARTICIPANTES

28
PAÍSES



África do Sul, Alemanha, Argentina, Bangladesh, Brasil, Bulgária, Canadá, Costa Rica, Inglaterra, Espanha, Estados Unidos, Filipinas, Gâmbia, Iêmen, Índia, Indonésia, Irã, Islândia, Malásia, Maldivas, Myanmar, Nova Zelândia, Paquistão, Portugal, Sri Lanka, Trinidad e Tobago, Uruguai e Vietnã

CADA GOTA CONTA NA TALASSEMIA

A campanha destacou a força da participação social na busca por novas possibilidades terapêuticas.

Ao mobilizar a sociedade em torno da causa, a Abrasta promoveu ações de informação, engajamento e sensibilização sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado.

Os conteúdos publicados tiveram 62.800 visualizações. A iniciativa reforçou que cada pessoa tem um papel fundamental nesse movimento.

ABRASTA NAS REDES SOCIAIS

@abrastaoficial



FACEBOOK, INSTAGRAM,
YOUTUBE E LINKEDIN

+247 mil

pessoas alcançadas e
+70 mil engajamentos
nas publicações!



PORTAL
ABRASTA

+40 mil

visualizações no
www.abrasta.org.br



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



VOZES DA
TALASSEMIA

+360

visualizações no
Youtube e +62 horas de
consumo no Spotify

O podcast da Abrasta, que pode ser visto no canal da organização no Youtube e também ouvido nos canais de streaming, teve dois episódios gravados, sobre direitos do pacientes e novidades no tratamento.





**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 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.



**VEJA A
SEGUIR
ALGUNS
DESTAQUES
DE 2025!**

SEMINÁRIO DE TALASSEMIA NA FUNDAÇÃO PRÓ-SANGUE



Em maio, a realização do Seminário de Talassemia na Fundação Pró-Sangue consolidou um espaço técnico-científico de diálogo entre especialistas, gestores, hemocentros e representantes da sociedade civil.

O evento fortaleceu a integração entre assistência, política pública e experiência do paciente, ampliando a visibilidade das demandas específicas das pessoas com talassemia no contexto da política nacional de sangue e hemocomponentes.

Ao promover um debate qualificado sobre segurança transfusional, organização da rede e desafios assistenciais, a Abrasta reforçou seu papel como interlocutora técnica no campo das hemoglobinopatias. A iniciativa contribui diretamente para a melhoria da qualidade do cuidado, redução de riscos transfusionais e fortalecimento da governança da política pública relacionada ao sangue.

MOBILIZAÇÃO SOCIAL



A Abrasta teve atuação estratégica no processo de avaliação da tecnologia para pacientes com beta-talassemia, a exemplo do medicamento luspatercepte para a redução da dependência transfusional no cotidiano de quem vive com a condição de saúde.

Atuamos na mobilização qualificada de pacientes na consulta pública, produção de material técnico, articulação com especialistas e centros de referência e incidência técnica junto a tomadores de decisão. Contribuímos para a ampliação de opções terapêuticas no SUS para pacientes de doenças raras e pelo fortalecimento estrutural da política de atenção às hemoglobinopatias no Brasil.



ATUAÇÃO DA ABRASTA É RECONHECIDA NA CONFERÊNCIA PAN-AMERICANA DE TALASSEMIA

Em julho de 2025, a Abrasta foi homenageada na 1ª Conferência Pan-Americana sobre Talassemia e Distúrbios Hemoglobínicos, realizada em Washington, Estados Unidos, pela Federação Internacional de Talassemia, em reconhecimento à sua atuação no Brasil e no diálogo pan-americano sobre cuidado integral, direitos dos pacientes e qualificação das políticas públicas voltadas à talassemia. A premiação foi recebida por Sandra Loggetto, do Comitê Médico, e a presidente Merula Steagall foi homenageada por seu legado. O Comitê de Pacientes foi representado por Isabely Di Roberto, que destacou a realidade do SUS e a importância da continuidade do cuidado, incluindo a transição do atendimento pediátrico para o adulto.



APROUADO PCDT DE SOBRECARGA DE FERRO!

A Abrasta contribuiu ativamente para a construção e aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de Sobrecarga de Ferro, aprovado pelo Ministério da Saúde por meio da Portaria Conjunta SAES/SCTIE nº 38/2026. Ao longo de dois anos e meio, a entidade participou do processo técnico e institucional, defendendo critérios mais adequados para diagnóstico e tratamento, com destaque para a garantia da terapia combinada com dois quelantes quando houver prescrição médica.

A aprovação do PCDT representa um avanço na padronização do cuidado no SUS, ampliando o acesso, fortalecendo a segurança assistencial e assegurando direitos às pessoas que convivem com talassemia e outras condições associadas à sobrecarga de ferro.

TALASSEMIA DEBATIDA NO CNS

A inserção da talassemia no debate do Conselho Nacional de Saúde, em agosto de 2025, representou um avanço institucional relevante. Ao levar a pauta para o principal espaço de controle social do SUS, a ABRASTA ampliou a visibilidade das hemoglobinopatias dentro da agenda nacional de saúde pública.

Esse movimento fortalece o reconhecimento da talassemia como condição que exige política estruturada, financiamento adequado e organização da linha de cuidado. A atuação no CNS reforça o compromisso da ABRASTA com a participação social qualificada e com a consolidação da democracia sanitária.



Fernanda Tarli
Mãe do Valentino,
Talassemia Maior

Em 2025, mostramos que nas doenças raras cada avanço regulatório é uma conquista coletiva. Estamos rompendo invisibilidades históricas, transformando evidência em política pública, para garantir que nenhum paciente, seja raro ou não, esteja no centro das decisões do sistema de saúde.





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.



EM 2025, A EQUIPE DE PESQUISA DA ABRASTA REALIZOU:

- Entrevistas com 15 pacientes e profissionais de saúde para o Ver, Ouvir e Transformar, em Fortaleza.
- Apresentação do Panorama da Talassemia no Seminário Ver, Ouvir e Transformar, realizado em parceria com a Pró-Sangue do Hospital das Clínicas.
- Resumos nos congressos HEMO e 1ª Conferência Pan-Americana sobre Talassemia.



O PODER DO UOLUNTARIADO

O voluntariado é uma das forças que impulsionam a missão da Abrasta. Em 2025, **contamos com a dedicação de 33 voluntários, que juntos somaram 508 horas de trabalho e solidariedade em prol dos pacientes 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.**



33

UOLUNTÁRIOS



+500

HORAS DE TRABALHO

ESSE ESFORÇO GEROU UM UALOR ESTIMADO DE

R\$ 52.847,45





EMPRESAS E PARCEIROS

Patrocinadores



Responsabilidade Social



Mantenedores

- MERULA STEAGALL (IN MEMORIAM)

Apoio Institucional

(L)OFT HAIR

8 ° RECEITA FEDERAL SEMAP 08

ADRIANA HELAL

ADRIANA VILARINHO

AKNA

ALCAÇUZ

ARVE

AVANTE RH

BALAIO – MOCOTÓ

BRIGADAYROS

BRUNO PUGLISI ODONTOLOGIA

CAMAFEO

CANVA

CARDEAL

CARLOS ARAÚJO

CASA MARIA FLOR

CASA SANTA LUZIA

CASA SEVA – CAROLINA PILLEGI

CAUCHOCOLATES

CONFEITARIA CRISTINA

DATASAFER

DAVID DALMAU

DRESS & GO

ESCRITÓRIO DA DRA. FABIANA GUARDÃO

ESCRITÓRIO DA DRA. JANAÍNA

ESCRITÓRIO DA DRA. LAISS

ESCRITÓRIO DA DRA. MILENA CHIORLIN

ESCRITÓRIO DA DRA. TARSILLA CURY

ESCRITÓRIO DA DRA. TAYANNE MARTINS

ESCRITÓRIO DO DR. FILIPE SANTIAGO

ESCRITÓRIO DO DR. PEDRO SEIDEL

FINESTRA

FOGO DE CHÃO

GALERIA RICARDO VON BRUSKY

GOBBI & CIA

GOOGLE

GREIBER ADVOGADOS

HILTON SÃO PAULO MORUMBI

HOSTGATOR

INSTITUTO WANNA

ITU PLAZA HOTEL

JARDIM NO POTE

LILLY SARTI

LORDELLO

LOULOU RESTAURANTE

MALIQ

MARCO BIAGGI

MATRI

MAVSA

MICROSOFT

MISS CROC

NK STORE

PITU BAGS

PRILA

PRIMP

PRISMA EDITION

RENAISSANCE HOTEL

RUTH THOMÉ

SALES FORCE

SKINLASER

SPA FLORESCER

STUDIO VIVIANE GABRIELA

TEAMVIEWER

THE SPA

US3

VILA MEDI



ENTRE EM CONTATO:

www.abrasta.org.br

(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

Doe agora para a ABRASTA e contribua com todo esse trabalho.

Chave PIX: **CNPJ 50711845000163**