



# ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA

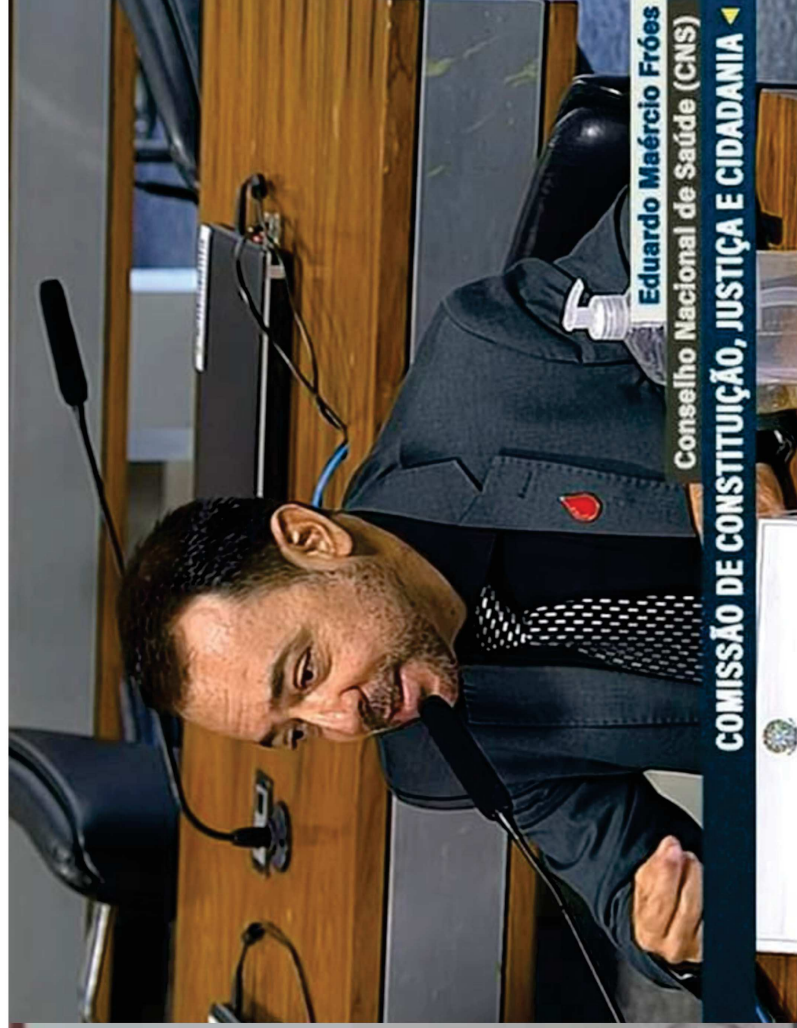
**Eduardo Maércio Fróes**

Presidente da Abrasta e pessoa que convive com Talassemia Maior

*Somos a voz das pessoas com Talassemia no Brasil*

***Viver bem faz parte do tratamento***

# O TRATAMENTO ADEQUADO TRANSFORMA VIDAS!

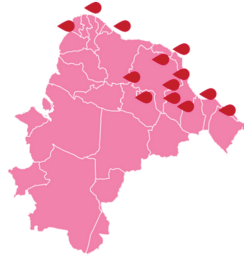


## SOBRE A ABRASTA



### Missão

- Fundada em 1982, com o objetivo de disseminar conhecimento e educação em saúde sobre a Talassemia para pacientes, familiares e profissionais de saúde
- Acolher as demandas e orientá-los sobre os direitos
- Reivindicar melhorias no cuidado integral
- Oferecer apoio e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com Talassemia no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento e qualidade de vida
- Atuação nacional - sede em São Paulo + representantes em 10 estados
- Referência epidemiológica para o Ministério da Saúde
- Integrante da Comitê Técnico de Assessoramento ao MS
- Membro da Federação Internacional de Talassemia (TIF)



### Reconhecimento

# Pilares de atuação

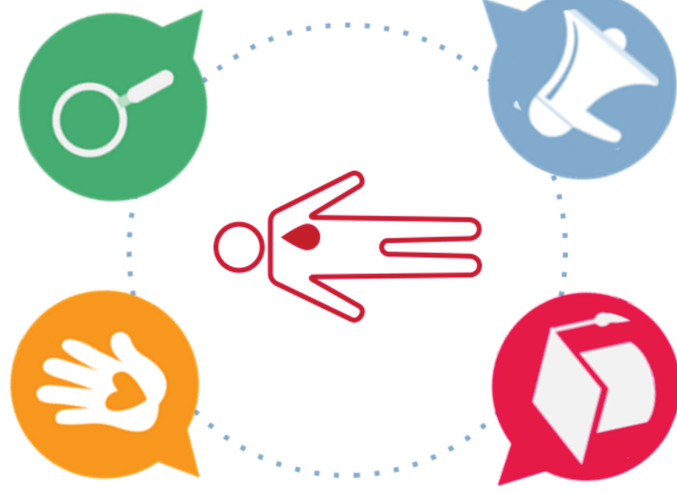


## Apoio ao paciente e familiares

- APOIO PSICOLÓGICO
- ACONSELHAMENTO JURÍDICO
- SEGUNDA OPINIÃO MÉDICA
- APOIO PRESENCIAL NAS PRINCIPAIS CIDADES

## Educação e informação

- REDES SOCIAIS E SITE ABRASTA
- TV ABRASTA
- MANUAL INFORMATIVO SOBRE A TALASSEMIA



## Pesquisa e Monitoramento

- PANORAMA DAS TALASSEMIAS
- JORNADA DE PACIENTE
- PROJETO VER, OUVIR E TRANSFORMAR

## Políticas públicas e Advocacy

- REPRESENTAÇÃO NOS ESPAÇOS DO CONTROLE SOCIAL
- SER A VOZ DOS PACIENTES NO DEBATE PÚBLICO



# PANORAMA DA TALASSEMIA NO BRASIL (2023)



## Hospitalar + Ambulatorial + Mortalidade



+ dados primários sobre a jornada do paciente

**155**

óbitos por  
talassemia entre  
2011 a 2020

**1.445**

internações

**962**

atendimentos  
( 2012 a 2021)

**6249**

procedimentos  
ambulatoriais  
(2021)



**ABRASTA**  
Associação Brasileira de Talassemia

# JORNADA DOS PACIENTES COM TALASSEMIA

LEVANTAMENTO REALIZADO PARA AVALIAR OS DESAFIOS ENFRENTADOS  
PELAS PESSOAS COM TALASSEMIA NO BRASIL.

## **OBJETIVO**

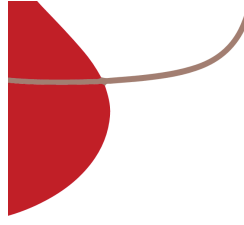
ENTENDER COMO VEM ACONTECENDO O TRATAMENTO NO PAÍS E QUAIS AS PRINCIPAIS  
DIFICULDADES ENFRENTADAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) NAS QUESTÕES DE  
ACESSO E HUMANIZAÇÃO.

## **METODOLOGIA**

ABRSTA REALIZOU ENTREVISTAS COM 66 PACIENTES DE TALASSEMIA MAIOR E 18  
PACIENTES DE TALASSEMIA INTERMEDIÁRIA, TODOS ADULTOS, DE JANEIRO A JUNHO  
DE 2022. APÓS AS ENTREVISTAS, FORAM REALIZADAS ANÁLISES DESCRITIVAS DOS  
RESULTADOS.

## JORNADA DOS PACIENTES COM TALASSEMIA

1. Maioria das pessoas com Talassemia com idade de **20 a 39 anos**, em **idade produtiva**;
2. 50% dos respondentes da **Região Sudeste**, seguida pela Nordeste (27%);
3. **79% fazem o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS)** e 21% utiliza a saúde privada;
4. 45% dos entrevistados relataram ter enfrentado **alguma dificuldade**, como **falta de medicação, para conseguir as medicações nos últimos 12 meses**;
5. 43% dos pacientes tiveram alguma **dificuldade para realizar a transfusão de sangue** nos últimos 12 meses, como falta de sangue e indisponibilidade de agenda;
6. 14% dos respondentes disseram **morar em município diferente** do centro de saúde, necessitando viajar para realizar seu tratamento;



**PROJETO VER, OUVIR E  
TRANSFORMAR: ATENÇÃO ÀS VIDAS  
COM TALASSEMIAS**





## DADOS E ADVOCACY: PROJETO VER, OUVIR E TRANSFORMAR

### OBJETIVO

MAPEAR O CENÁRIO DA ATENÇÃO PARA QUALIFICAR A INCIDÊNCIA NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE PROMOÇÃO E ACESSO À SAÚDE, EM PROL DE MELHORIAS NA JORNADA DE CUIDADO INTEGRAL.



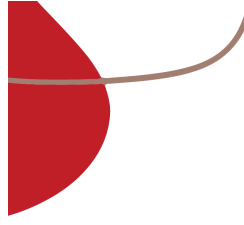
**EDIÇÃO  
PERNAMBUCO  
RECIFE**

### METODOLOGIA

1. Visitas aos Hemocentros Coordenadores (SP, RJ, PE, PR, PA);
2. Entrevistas com a diretoria e profissionais da saúde que atuam nos hemocentros;
3. Avaliação da infraestrutura e dos serviços dos hemocentros;
4. Reuniões com atores estratégicos e instâncias de governo
5. Grupos focais com pacientes e familiares
6. Pesquisa online psicossocial e socioeconômica
7. Reunião com o Ministério da Saúde (Coordenação-Geral de Doenças Raras e com a Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados) sobre as barreiras de acesso e dificuldades relatadas nas fases do projeto

## PRINCIPAIS DIFICULDADES RELATADAS PELAS PESSOAS COM TALASSEMIA

1. **PCDT não é devidamente seguido;**
2. **Falta de sangue para transfundir**, especialmente os com **fenótipos raros**;
3. Limitações no **acesso aos exames essenciais e de imagem**, como a **Ressonância Magnética T2\*** (cardíaca e abdominal), ecocardiograma, densitometria óssea, ultrassom de abdome, ferritina, índice de saturação da transferrina, avaliação hormonal, entre outros;
4. Dificuldades de **acesso à terapia quelante combinada e às novas terapias**;
5. Falta de **coordenação e integralidade no cuidado**, barreiras de acesso a **equipe multidisciplinar e especialidades médicas**;
6. Dificuldade de acesso à **bomba de infusão de desferroxamina** no Brasil;
7. Aprovação do **Projeto de Lei 1301/23 - doença falciforme e talassemia**





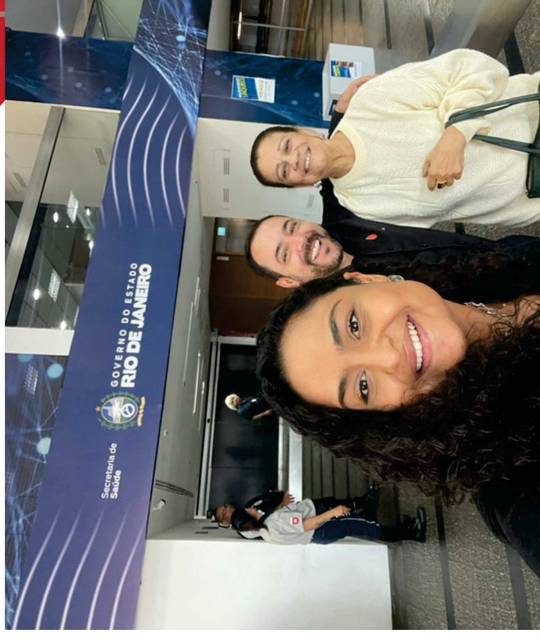
## SÃO PAULO - SP



## PERNAMBUCO - RECIFE



# RIO DE JANEIRO - RJ



# SALVADOR - BA





## **BELÉM - PARÁ**



**NÓS PRECISAMOS MUDAR ESTE CENÁRIO QUE TEM NEGLIGENCIADO OS  
DIREITOS DOS PACIENTES, E OS PRINCÍPIOS DO SUS! JUNTOS NÓS  
CONSEGUIREMOS TRANSFORMAR ESTA TRISTE REALIDADE**



**OBRIGADA!**

---

**EDUARDO@ABRASTA.ORG.BR**



