



**XI**

**FÓRUM  
NACIONAL  
ONCOGUIA**

Câncer:  
por mais equidade,  
empatia e justiça.



Câncer: por mais equidade, empatia e justiça

## **EDITORIAL**

### **Texto e revisão:**

Francine Estevão

Helena Esteves

Rita Sousa

### **Projeto gráfico e diagramação:**

Cau Silva

### **Direção de conteúdo:**

Luciana Holtz

São Paulo, junho de 2021.

Pelo segundo ano consecutivo, realizamos o Fórum Nacional do Oncoguia em meio à pandemia de coronavírus. E esse foi um tema que permeou a fala de praticamente todos os palestrantes convidados. Afinal, é mais do que urgente a retomada dos cuidados em oncologia visto o tamanho dos prejuízos que a atenção à Covid-19 causou em outras áreas da saúde.

Neste ano, reunimos convidados para debatermos como seria possível termos um mundo do câncer mais igualitário, empático e justo. Trouxemos para as mesas os desafios, as dificuldades e o que pensamos ser algumas propostas para solucionar problemas que já persistem há anos e que foram agravados com o cenário da pandemia. Falamos sobre cura, tratamento e controle do câncer, sem perder de vista a qualidade de vida. Passamos pela jornada dos pacientes, fazendo um comparativo entre o que seria o ideal e aquilo que é a realidade enfrentada por eles. Abordamos os direitos dos pacientes oncológicos e como podemos fazer para garantir que eles sejam respeitados. Abordamos a importância dos dados de qualidade para alcançarmos políticas públicas baseadas em evidências. Falamos sobre o acesso no SUS e na saúde suplementar. Apresentamos e discutimos outros temas muito importantes que precisam da nossa atenção, como o câncer do colo do útero, a medicina de precisão, a patologia no Brasil e a radioterapia. E ao final contamos com um mo-

mento mais do que especial de homenagem a pessoas ilustres que se destacaram por suas atuações diante da pandemia, para ajudar a população a ficar menos desamparada.

Foram mais de 2.500 pessoas que se inscreveram no fórum, mais de 20 horas de transmissão ao vivo e 50 palestrantes convidados. Terminamos os quatro dias de evento, que aconteceu entre 4 e 7 de maio de 2021, com muitos aprendizados, muitas reflexões e lições de casa.

Aqui, estão reunidos os principais destaques desses dias do XI Fórum Nacional Oncoguia: por mais equidade, empatia e justiça. Esperamos que esse conteúdo seja mais uma oportunidade de olharmos para os temas debatidos para que possamos criar ações que ajudem a transformarmos, juntos, a realidade do paciente com câncer no Brasil.



Boa leitura!

**Luciana Holtz**

Presidente do Oncoguia



---



**XI FÓRUM  
NACIONAL  
ONCOGUIA**

Câncer: por mais equidade, empatia e justiça

*SUMÁRIO DIA* **1** *8*

---

*SUMÁRIO DIA* **2** *26*

---

*SUMÁRIO DIA* **3** *48*

---

*SUMÁRIO DIA* **4** *71*

---



Câncer: por mais equidade, empatia e justiça

*DIA* **1**

# DIA

# 7



**ANGÉLICA NOGUEIRA RODRIGUES**  
Oncologista



**DANIEL FORTE**  
Gerente médico de humanização  
do Hospital Sírio-Libanês



**EDU LYRA**  
Fundador e CEO da  
ONG Gerando Falcões



**JARBAS BARBOSA**  
Subdiretor da Organização  
Pan-Americana da Saúde  
(OPAS/OMS)



**PATRICIA ELLEN**  
Secretária de Desenvolvimento  
Econômico, Ciência e Tecnologia  
do Estado de São Paulo



**RAFAEL KALIKS**  
Oncologista e diretor científico  
voluntário do Oncoguia



**SERGIO SIMON**  
Oncologista clínico do Grupo  
Oncoclínicas e do hospital  
Israelita Albert Einstein

# SUMÁRIO – DIA **1**

**Abertura ..... 3**

---

**Câncer: por mais equidade, empatia ..... 9**

Desigualdades sociais e o acesso à saúde .....10

Câncer: uma doença das desigualdades ..... 12

Estratégia Global para eliminação do câncer do colo do útero nas américas - OMS .....13

Roda de desafios no combate e eliminação do câncer do colo do útero no Brasil.....15

Desinformação: um inimigo a ser vencido .....16

O legado da pandemia para a oncologia ..... 17

---

**Curar, tratar e controlar sim, mas com qualidade de vida ... 19**

E aí, será que estamos garantindo o melhor? .....19

Impacto da prevenção na mortalidade por câncer ..... 20

A cronificação do câncer ..... 23

Final de vida com dignidade e sem sofrimento .....24

---

## Câncer: por mais equidade, empatia

O câncer é uma doença grave e precisa ser vista como prioridade nacional. No Brasil, são cerca de 700 mil casos novos todos os anos, muitos deles já diagnosticados em estágios avançados. E as barreiras são muitas: dificuldade para realizar exames, para ser atendido por um especialista, para iniciar o tratamento. E nesse momento, enfrentamos mais um problema que impactou e ainda está impactando muito o mundo da oncologia: a pandemia do coronavírus.

Existem barreiras físicas, sociais e políticas. E para lidar com isso, são necessárias ações que estabeleçam melhores programas de prevenção e rastreamento para doenças como câncer de mama, de colo do útero e colorretal, que garantam diagnósticos precoces e de qualidade e que ofereçam tratamentos rápidos e efetivos, afinal, os avanços da oncologia existem, mas de nada adiantam se não estiverem acessíveis e disponíveis à toda a população.

“

“Precisamos de ações que reconheçam as desigualdades e acabem com as injustiças. Precisamos de políticas e atitudes que falem a linguagem do paciente, para que ele não se perca no percurso do seu próprio cuidado. Temos, sim, que focar na biologia, mas também na qualidade de vida e, principalmente, não podemos esquecer da biografia de cada pessoa, para que suas vontades e prioridades sejam e estejam no centro do cuidado”, destacou a presidente do Oncoguia, Luciana Holtz, na abertura do XI Fórum Nacional Oncoguia.

”

## Desigualdades sociais e o acesso à saúde



**EDU LYRA**  
 Fundador e CEO da ONG Gerando Falcões

O Brasil vive um cenário de muita desigualdade e a pobreza do país foi ainda mais acentuada pela crise sanitária vivida desde 2020, com a pandemia de coronavírus. E a pobreza é multidimensional. Ela afeta também a saúde e gera consequências graves, como doenças e até mesmo morte. “Uma pessoa não conseguir fazer um exame, diagnosticar ou ter um atendimento médico humanizado é uma face humilhante da pobreza que depõe contra a cidadania”, apontou um dos convidados do Fórum, **Edu Lyra**, Fundador e CEO da ONG Gerando Falcões, organização com diversas ações voltadas para combater a pobreza por meio de um ecossistema de desenvolvimento social ativo em mais de 700 favelas do Brasil.

### BRASIL DAS DESIGUALDADES

**14**

milhões

de cidadãos vivendo em favelas em situação de extrema pobreza e vulnerabilidades.

**40**

milhões

de brasileiros que não são nem CNPJ nem CLT, ou seja, vivem na informalidade

Mais de

**20**

milhões de brasileiros passam fome

Cerca de

**119**

milhões comem de forma irregular, com insegurança alimentar

Lyra ressaltou a necessidade de se construir uma agenda de longo prazo para enfrentar as desigualdades e empreender, utilizando o melhor de cada cidadão para superar os dramas sociais. “Não importa quanto dinheiro alguém tenha, se vive na periferia ou num condomínio. Colaboração é a única forma de sobrevivência no planeta. O protocolo social para combatermos a desigualdade é a criação de uma grande coalizão entre ONGs, iniciativa privada, academia, governos e sociedade. Se não, vamos ter um risco real de ver o Brasil se tornar inviável social e ambientalmente.”

Para isso, é preciso mobilizar todos os setores da sociedade, promover a informação de qualidade, debater a desigualdade e descobrir, juntos, caminhos e formas que equalizem e diminuam as diferenças.

“Minha impressão é que as pessoas estão mais participativas. Mas o nosso desafio como sociedade é puxar a régua para cima e tirar o teto. Vamos agir somente por conta da crise pontual ou vamos construir uma agenda de longo prazo para a cidadania fazer o país ser melhor?! O quanto estamos decididos a replicar essa solidariedade e participação ao longo dos anos? Não basta ser pontual e atuar no problema, temos que mirar décadas.”

## Câncer: uma doença das desigualdades

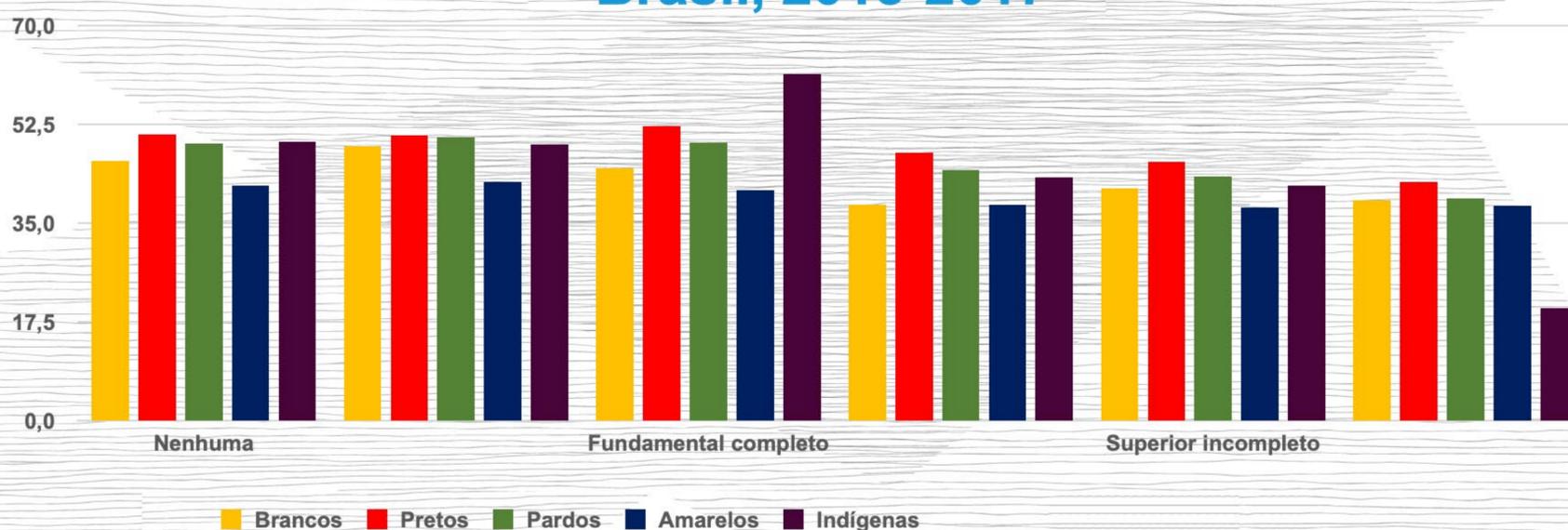
Dos tipos de câncer mais incidentes em homens e mulheres no Brasil, os com maior números de casos são altamente evitáveis com medidas de prevenção primária e diagnóstico precoce. Mas por que será, então, que isso não ocorre?



**JARBAS BARBOSA**  
Subdiretor da Organização  
Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS)

“Porque o câncer é a doença das diferenças biológicas e sociais e sua incidência e mortalidade refletem a situação social, econômica e de acesso”, destaca Jarbas Barbosa, Subdiretor da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS), que apresentou no Fórum Nacional do Oncoguia dados relevantes sobre o impacto dessas diferenças no diagnóstico e no prognóstico do câncer no país.

### Porcentagem de casos diagnosticados em estágio avançado (EC III/IV) Segundo escolaridade e raça/cor, Brasil, 2013-2017



Um dos exemplos apontados pelo palestrante foi o caso do câncer do colo do útero. No Brasil, para cada ano do triênio 2020/2022, são estimados 16.590 novos casos da doença, apesar de ser considerado um tipo de câncer evitável com medidas que incluem a vacinação contra o HPV (Vírus do Papiloma Humano) e com a realização do Papanicolaou que podem levar à prevenção completa do tumor. Tanto que a OMS (Organização Mundial da Saúde) criou uma Estratégia Global para Eliminação do Câncer do Colo do Útero nas Américas.

## Estratégia Global para eliminação do câncer do colo do útero nas américas – OMS

Dentre os desafios para se atingir essa meta, o subdiretor da OPAS/OMS destaca a baixa adesão à vacinação contra o HPV e as diferenças regionais de acesso à prevenção secundária, ao diagnóstico e ao tratamento da doença.

**Meta: até 2030 incidência < 4 casos/100.000 mulheres**

**90%**  
das meninas até 15 anos **vacinadas** contra o HPV



**70%**  
das mulheres entre 35 e 45 **rastreadas** com Papanicolaou

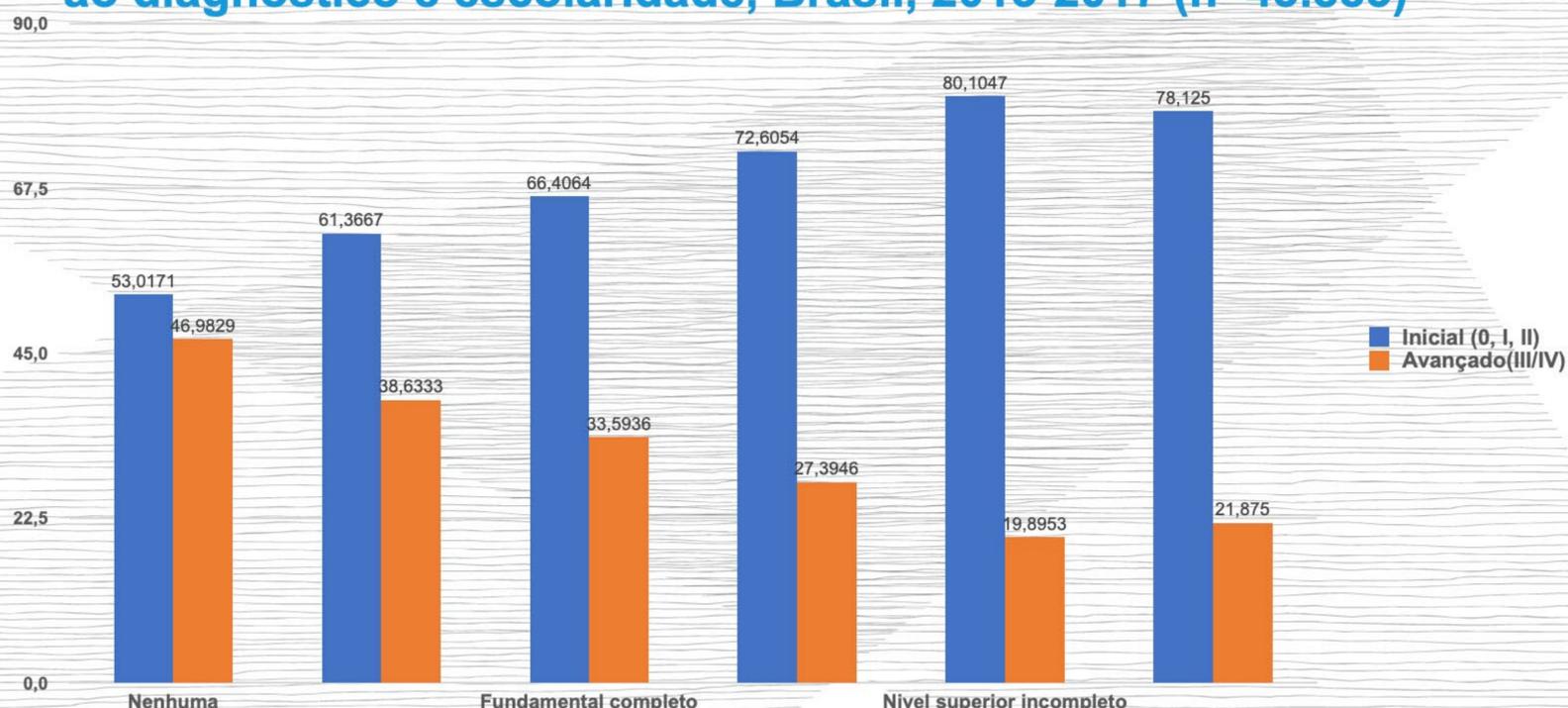


**90%** ✓  
das lesões pré-invasivas e dos cânceres invasivos **tratados**

“A mortalidade por câncer do colo do útero cresceu muito no Norte e Nordeste, por exemplo, enquanto que houve redução no Sudeste e Centro-Oeste, por várias razões como diagnósticos e tratamentos. Além disso, o que chama muito a atenção é o estadiamento no momento do diagnóstico de acordo com a escolaridade das pacientes. Quanto maior o nível de educação, maior a chance de diagnóstico inicial.”

”

## Porcentagem de casos de câncer de colo uterino segundo estágio clínico ao diagnóstico e escolaridade, Brasil, 2013-2017 (n=43.883)



Fonte: Integrador RHC INCA

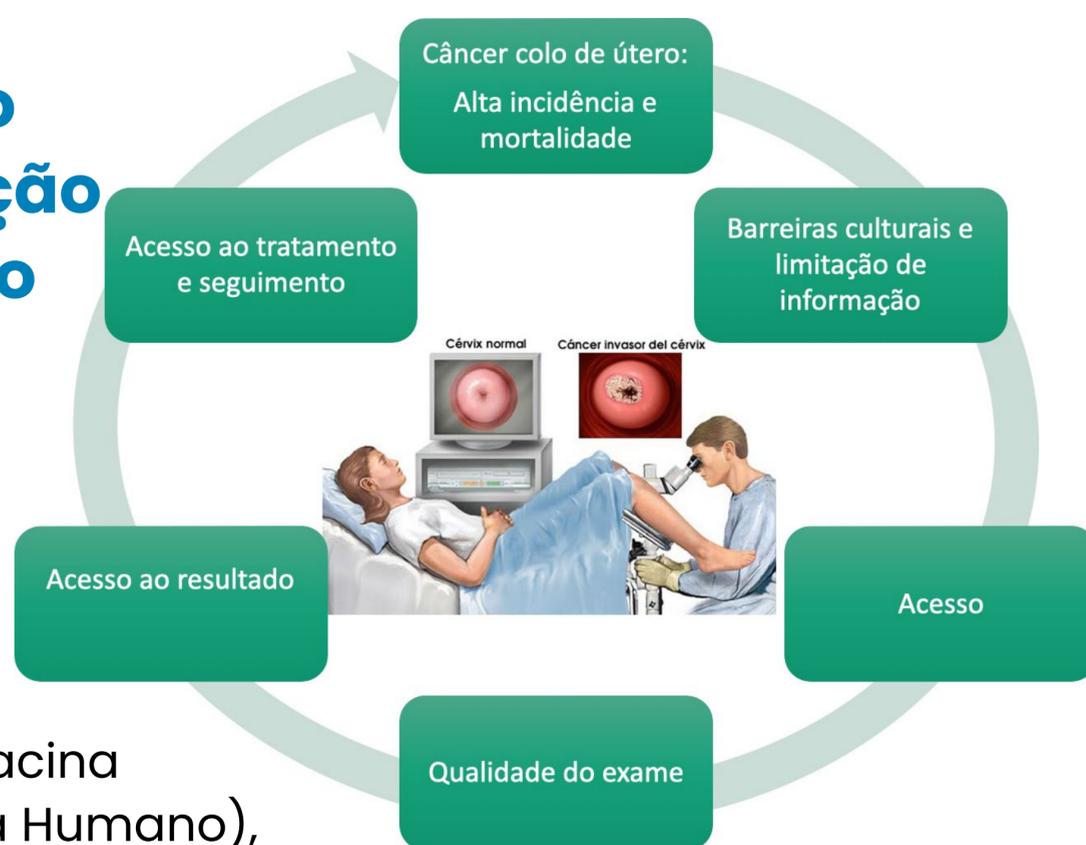
“Os cânceres HPV relacionados são um problema de saúde pública mundial em países de baixa e média renda. Mas não atingimos as metas de vacinação e, com isso, a imunização corre risco de seguir mesmo curso do Papanicolaou, isto é, uma ferramenta altamente eficiente que, se mal implementada, não atinge seu potencial”, destacou **Angélica Nogueira Rodrigues**, oncologista e vice-presidente do Grupo Brasileiro de Tumores Ginecológicos (EVA) que acredita na capacidade de a meta da OMS ser atingida, desde que medidas sejam tomadas para lidar e transformar o que ela chama de “roda de desafios” que criam um ciclo vicioso que leva à alta taxa de incidência e mortalidade do câncer do colo do útero no Brasil.



**ANGÉLICA NOGUEIRA RODRIGUES**  
Oncologista

## Roda de desafios no combate e eliminação do câncer do colo do útero no Brasil

Atualmente, apenas 80% das mulheres na faixa etária alvo fazem o Papanicolaou e apenas 16% fazem regularmente. Já a vacina anti-HPV (Vírus do Papiloma Humano), está acessível para 80% das meninas que vivem na América Latina, mas isso não quer dizer que todas elas estão de fato vacinadas.



“Acesso não é tudo! Precisamos de estratégias para que a vacina, por exemplo, chegue a quem precisa. Quando ela era dada nas escolas, passamos a meta e imunizamos mais de 90% da população-alvo. Depois que saiu das escolas, a queda foi de 20% em um ano.”

Dentre as barreiras apontadas pela ginecologista para que a imunização atinja seu potencial, estão questões multifatoriais como:

- 🌸 **Desconhecimento sobre a vacina:** uma pesquisa em 7 capitais brasileiras apontou que mais de 90% dos adultos desconheciam a vacina anti-HPV e, ao serem informados sobre o que se trata, mais de 90% disseram que se vacinariam ou deixariam seus filhos se vacinarem.
- 🌸 **Segurança e eficácia:** segundo a OMS, a vacina é segura, mas os pais aguardam um endosso médico para imunizarem seus filhos.
- 🌸 **Custo:** na rede privada, tomar todas as doses da vacina chega a custar mil reais. Na América Latina, ela é gratuita para as faixas etárias alto da imunização (no Brasil, meninos de 11 a 14 anos e meninas de 9 a 14).
- 🌸 **Questões culturais:** conservadorismo religioso, desconforto para discussão sobre sexo e medo de que a vacina estimule o início da vida sexual, o que a Sociedade Americana de Pediatria já comprovou não ter relação com a vacina.

“Além de trabalharmos cada uma dessas barreiras, precisamos mudar a forma como divulgamos a vacina parando de falar que previne uma doença sexualmente transmissível, que é o HPV, para falarmos que evita o câncer. Isso com certeza melhora a aceitação dos pais”, afirma Dra. Angélica que finalizou sua apresentação ressaltando que o Brasil tem estrutura para chegar em 2030, conforme desafio da OMS, com 90% das meninas vacinadas contra o HPV, com 30% de cobertura do Papanicolaou e com 90% de acesso ao tratamento para doenças em fase inicial.

## Desinformação: um inimigo a ser vencido

No que se refere à vacinação contra o HPV, um grande empecilho para se atingir as metas costuma ser a desinformação. Para driblar essa barreira, ele acredita no uso de novos meios de comunicação para mobilizar a população, como por exemplo, munir influenciadores digitais com informação de qualidade para educar e incentivar a imunização. Barbosa faz uma menção à situação atual que o Brasil vive em relação à pandemia de coronavírus. Ele destaca que com o momento vivido, tem ficado evidente a importância da vacinação na prevenção de doenças e que isso pode ajudar na conscientização sobre outros imunizantes também.

### Prioridades

Utilização de bons dados;

Adoção de estratégias que ajudem a superar as barreiras de acesso;

Expansão rápida de ações preventivas de baixo e médio custo capazes de reduzir mortalidade (como mamografia ou exame físico das mamas, sangue oculto nas fezes ou colonoscopia e acesso ampliado ao Papanicolau);

Continuar a luta para reduzir fatores de risco (como tabagismo, obesidade, sedentarismo) para prevenção primária.

## O legado da pandemia para a oncologia



**PATRICIA ELLEN**

Secretária de Desenvolvimento Econômico, Ciência e Tecnologia do Estado de São Paulo

O Brasil já é, historicamente, um país de muitas desigualdades. Mas a pandemia enfatizou ainda mais a necessidade da utilização de recursos financeiros e tecnológicos de forma consciente para não exacerbar ainda mais essas diferenças.

Apesar do grande desafio que o país terá na transição do pós-pandemia, com o grande aumento de diagnósticos e doenças tardiamente identificadas por conta dos atrasos provocados pela urgência do coronavírus, como já vemos acontecendo na oncologia, Patricia Ellen, secretária de Desenvolvimento Econômico, da Ciência e Tecnologia do Estado de São Paulo, acredita que como saldo positivo, ficará a oportunidade de **alavancar novas tecnologias de forma mais humana e um cenário de inovação e colaboração entre o sistema público, privado, social e acadêmico que poderá beneficiar a saúde como um todo.**

Um dos exemplos citados pela convidada, foi a telemedicina e as teleconsultas, que permitem o acesso a especialistas em regiões que carecem de profissionais da oncologia. Outro destaque é a valorização do sistema público como fator importante na redução das disparidades. “Vimos o SUS, um sistema universal, integrado em que um dos princípios é a equidade, provando sua importância com a distribuição das vacinas contra a Covid-19. Elas estão sendo disponibilizadas em todos estados, seguindo critérios populacionais e indo para a população como um todo, sem filas especiais no sistema privado. Isso é muito importante para lidarmos com a desigualdade.”

Apesar das evidências, Patrícia apresentou um dado lamentável. Em plena pandemia, quando a saúde clama por mais atenção, o investimento em ciência e tecnologia a nível federal passou a ser apenas um terço do total investido em 2019. “Com recursos tão escassos, falamos mais uma vez sobre a importância do retorno sobre o investimento e para isso precisamos de uma gestão **baseada em dados e evidências**”, finalizou Patricia.

## Curar, tratar e controlar sim, mas com qualidade de vida



**Rafael Kaliks**

Oncologista e diretor científico  
voluntário do Oncoguia

É inegável que o diagnóstico de um câncer tem um impacto monumental na vida do paciente e de seus familiares. Esse impacto varia de pessoa para pessoa de acordo com contextos pessoais e sociais.

Apesar dos diferentes aspectos que envolvem toda a jornada do paciente, o tratamento costuma ser uma das preocupações centrais para quem enfrenta o câncer. “A sensação que tenho ao longo da minha prática clínica é de que o mais importante para o paciente é saber se ele está recebendo o melhor tratamento para a sua doença, isso costuma lhe trazer tranquilidade”, aponta Rafael Kaliks, oncologista e diretor científico voluntário do Oncoguia.

### E aí, será que estamos garantindo o melhor?

O acesso ao tratamento adequado é um grande passo para a cura de diversos tipos de câncer. Mas não dá para falar em cura sem antes abordar o que poderia ser feito para evitar a necessidade do tratamento, ou seja, prevenção e diagnóstico precoce. E é aí que está o grande desafio.

## Impacto da prevenção na mortalidade por câncer

Kaliks apresentou como exemplo o estadiamento do diagnóstico do câncer de mama no Brasil ao longo de 14 anos e, apesar das estratégias de rastreamento, praticamente não houve mudança nesse cenário, existindo uma estabilidade ao longo do tempo na quantidade de casos diagnosticados de acordo com cada estágio. “Apesar da recomendação formal para a realização da mamografia, não existe uma progressão para que os casos sejam diagnosticados cada vez mais cedo. Isso se deve à baixa adesão ao exame.”

Outro ponto destacado pelo oncologista foi a diferença da adesão à mamografia entre pacientes do SUS e da saúde suplementar, mais uma vez ressaltando desigualdades na saúde como um todo. Dentro da faixa etária indicada para a realização do exame (50 a 69), **a média de adesão no sistema privado gira em torno de 70%, enquanto que no sistema público não passa dos 30%**. Tudo isso implica nas oportunidades de cura da doença em cada um desses sistemas.

## No contexto destes atrasos, como reduzir mortalidade por câncer? **PREVENÇÃO**

Câncer colorretal	Câncer HPV-relacionado	Câncer de mama	Câncer de pulmão
Colonoscopia 90% ↓	Vacinação 90% ↓	Mamografia 15-20% ↓	tabagismo 70% ↓
Sangue oculto nas fezes ↓	Citologia com qualidade ↓	Combater obesidade ↓	Tomografia gdes fumantes ↓
Combater obesidade ↓			

Mas o problema continua. “Não adianta fazer o exame e identificar alterações se depois disso, o diagnóstico leva meses prejudicando, consecutivamente, na extensão da doença e no tratamento.” Um estudo da UNIFESP de 2017, mostrou que entre a identificação de um sinal nas mamas e a primeira consulta com um mastologista, o tempo de espera foi de, em média, 252 dias. Já entre a primeira consulta e o

primeiro tratamento, a média é de 66 dias, acima do limite estabelecido pela Lei dos 60 dias que determina que pacientes com diagnóstico de câncer devem iniciar o primeiro tratamento em até dois meses. Uma auditoria do próprio Ministério da Saúde realizada em 2019, apontou que mais de 50% dos pacientes com câncer ultrapassam esse prazo de 60 dias para início do tratamento.

“Diante desse cenário, a resposta à pergunta inicial se estamos garantindo o melhor ao paciente é nitidamente não. Por isso precisamos investir na prevenção daqueles cânceres que podem ser evitados, porque a gente sabe que prevenção é mais barato do que tratamento sofisticado em câncer e a incidência de novos casos tem aumentado significativamente em vários lugares do mundo, não só no Brasil, inclusive em países desenvolvidos. Então temos que desenvolver estratégias de prevenção porque não teremos recursos para tratar todo mundo. Investir em tratamento é mais custoso, mais difícil de ser implementado e dependente de outras variáveis sobre as quais não temos controle. E vacina contra o HPV, colonoscopia, mamografia entre outros, são custo-efetivos, é mais barato do que esperar o câncer acontecer.”

Mas, sim, sabemos que nem todo câncer é prevenível, e é aí que entram os tratamentos. O tratamento do câncer é como construir uma ponte desde o início para cruzar a doença com o máximo de segurança possível. O ideal é que desde a pesquisa até o processo final, sejam utilizados tratamentos perfeitos, que estejam disponíveis para todos, o que não ocorre.

Sabemos que o tratamento adequado cura, mas para isso são necessários diagnósticos mais precoces e acesso a esses tratamentos modernos.

A hormonioterapia, por exemplo, é eficaz em 70% dos casos de câncer de mama e 95% dos de próstata que não foram curados com cirurgia. Transplante de medula é eficaz para tumores hematológicos. Mas, mais uma vez, as desigualdades acabam fazendo uma seleção natural, porque assim como no sistema público os pacientes enfrentam maiores desafios para receber o diagnóstico precoce, existem deficiências também em relação aos tratamentos: tecnologias mais modernas, como terapia-alvo, são poucas as disponíveis no SUS, imunoterapia que não tem no SUS, até mesmo radioterapia e quimioterapia, que apresentam problemas.

Por isso é necessário pensar em como estruturar o sistema de saúde para que todo mundo possa ter acesso. Para Rafael Kaliks, uma alternativa é otimizar, racionalizar e tornar mais justa a saúde criando uma agência ou processo único de avaliação de novas tecnologias. "O que é bom pro paciente do sistema privado também é pro paciente do SUS. O passo difícil é saber quem vai pagar a conta, mas não podemos dizer que uma droga é boa pra quem tem acesso e ruim para quem não tem."

## A cronificação do câncer

Sergio Simon, oncologista clínico do Grupo Oncoclínicas e do hospital Israelita Albert Einstein, exemplificou todo esse cenário de tratamentos que curam com a apresentação de quatro casos reais de pacientes que, graças ao acesso a medicamentos inovadores (no sistema privado), carregam o câncer como uma doença crônica e com qualidade de vida.



**SERGIO SIMON**  
Oncologista clínico do Grupo  
Oncoclínicas e do hospital  
Israelita Albert Einstein

Segundo Simon, estamos vivendo a cronificação do câncer. Nos últimos 20 anos, temos uma classe cada vez maior de pacientes oncológicos com sobrevida longa, curados ou mesmo sem cura, mas com o tumor inativo, às vezes com efeitos colaterais, mas que podem ser manejados, e o mais importante, com qualidade de vida. “São pessoas que possivelmente vão morrer de outras comorbidades e não pelo câncer,” ressalta o especialista.

Apesar desse grande avanço, o maior desafio é o acesso e o alto custo desses tratamentos. “O acesso a essas drogas vai ser igual para pacientes do SUS e da saúde suplementar? Esbarramos em custo e orçamento, mas é uma questão ética que precisa ser equacionada.”

## Final de vida com dignidade e sem sofrimento

Para além dos cuidados medicamentosos, outro grande fator de impacto no desfecho de casos de câncer é o cuidado paliativo. Desde 2002, a OMS mudou sua definição sobre o termo (até então visto como uma opção para pacientes que não respondiam mais aos tratamentos curativos) passando a considerar **cuidado paliativo uma abordagem que busca qualidade de vida por meio da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual de qualquer pessoa passando por doenças que ameaçam a vida.**



**DANIEL FORTE**  
Gerente médico de  
humanização  
do Hospital Sírio-Libanês

Daniel Forte, gerente médico de humanização do hospital Sírio-Libanês, defende que é fundamental que profissionais de saúde aprendam a competência de cuidar do sofrimento em toda a jornada do paciente, não só quando não há mais alternativas.

“Sofrimento tem várias dimensões, é biográfico. Temos que entender o que é sagrado para cada paciente, respeitarmos isso e cuidar desse aspecto. E isso é um trabalho que anda junto com o tratamento da doença. Para isso, é fundamental um trabalho em equipe, centrado na pessoa (paciente) e não no médico.”

O especialista destacou que estudos já comprovam o impacto do cuidado paliativo não só na qualidade de vida dos pacientes e no controle dos sintomas, mas também na sobrevida deles.

“Quando o cuidado paliativo começa dentro do hospital, é possível ter uma melhora em desfecho, mas pequena. Quando começa no fim de vida, ajuda, mas a magnitude é pequena. Quando o cuidado paliativo é precoce, antes da internação, ainda na fase ambulatorial, vemos essa melhora de qualidade de vida e sobrevida”, destacou Forte.

O grande desafio, segue sendo a desigualdade, neste caso a má distribuição de serviços dedicados a cuidados paliativos. No Brasil, são 191, o equivalente a menos de 10% dos hospitais do país.

## Mapeamento dos serviços de Cuidado Paliativo no Brasil



Daniel Forte destacou 3 competências fundamentais para que profissionais de saúde possam aprender a cuidar do sofrimento dos pacientes:

1. Temos que aprender a controlar sintomas físicos com técnica, conhecimento e com base em evidências científicas. Isso aumenta qualidade de vida e o tempo de vida da pessoa. **No Brasil, por exemplo, não existem opioides suficientes para controlar a dor da população. As pessoas estão vivendo e morrendo com dor e falta de ar!**
2. Temos que cultivar a capacidade de lidar com emoções decorrentes do prognóstico. Não é o número que aparece no prognóstico, mas a reação emocional que essa informação gera. Temos que pensar no plano A, B e até mesmo no Z, pois discutir os planos caso algo dê errado é uma estratégia para lidar com o medo do paciente, temos que conectar a pessoa na esperança e assim cria-se um vínculo de confiança no profissional de saúde para enfrentarem a situação juntos.
3. Precisamos discutir o objetivo e o plano de cuidado. Dependendo da situação, da gravidade da doença, o objetivo pode ser diferente. Mas temos que garantir o que é importante para a pessoa, permitir a evolução da doença naturalmente. Com clareza do objetivo, podemos orientar os caminhos e chegar a decisões compartilhadas.



**XI FÓRUM  
NACIONAL  
ONCOGUIA**

Câncer: por mais equidade, empatia e justiça

*DIA* **2**

# DIA 2



**LUCIANA HOLTZ**  
Presidente do Oncoguia



**Aline Albuquerque**  
Diretora do Instituto Brasileiro de  
Direito do Paciente (IBDPAC)



**ARTHUR  
ACCIOLY ROSA**  
Diretor de radioterapia  
do Grupo Oncoclínicas



**DANIELE CASTELO  
BRANCO**  
Gestora da Associação  
Nossa Casa



**Humberto Dantas**  
Head de educação do Centro  
de Liderança Pública (CLP)



**KATIA LEITE**  
Presidente da Sociedade  
Brasileira de Patologia (SBP)



**Kátia Medrado dos  
Santos Baldini**  
Coordenadora de enfermagem  
e ações de advocacy do Núcleo  
Assistencial para Pessoas com  
Câncer (Naspec)



**LEONI M. SIMM**  
Socióloga e presidente  
voluntária da Amor e União  
Contra o Câncer (AMUCC)



**MAIRA CALEFFI**  
Mastologista do Hospital  
Moinhos de Vento



**Marcus Castilho**  
Presidente da Sociedade  
Brasileira de Radioterapia (SBRT)



**Matheus Z. Falcão**  
Analista de Saúde do Instituto  
Brasileiro de Defesa do  
Consumidor (Idec)



**MERULA STEAGALL**  
Presidente da Abrale e idealizadora  
do Movimento Todos Juntos  
Contra o Câncer (TJCC)



**RODRIGO  
ELOY ARANTES**  
Coordenador da área de saúde  
da Controladoria-Geral  
da União (CGU)



**RODRIGO  
GUINDALINI**  
Oncologista e  
oncogeneticista da  
Oncologia D'or



**Tiago Farina Matos**  
Diretor estratégico de Advocacy  
do Oncoguia

## SUMÁRIO – DIA **2**

### **A jornada do paciente com câncer ..... 28**

**Real x ideal..... 28**

### **Temas que merecem nossa atenção e envolvimento ..... 33**

**O que precisamos para garantir uma biópsia rápida e de qualidade..... 33**

**Medicina diagnóstica e de precisão: gargalos e prioridades..... 35**

**Radioterapia: barreiras e prioridades..... 37**

**Panorama da radioterapia até 2018 no Brasil..... 37**

### **Direitos dos pacientes com câncer e os desafios**

### **de garanti-los na prática ..... 42**

**Política: educação e engajamento..... 42**

**Defendendo os direitos dos pacientes ..... 43**

# A jornada do paciente com câncer



## Real x Ideal

A jornada do paciente com câncer é um conceito que situa e organiza as etapas no enfrentamento de uma doença. Conhecê-las em profundidade e saber como elas deveriam ser e como funcionam na realidade nos possibilita discutir em detalhes os principais problemas e propor soluções para que esse caminho seja cada vez mais ágil, transparente e regulado.

“Sabemos o quanto o paciente com câncer se perde nessa jornada, no SUS e na Saúde Suplementar. Ao se perder, aumenta-se a chance de um diagnóstico demorado e tardio”, destacou Luciana Holtz, presidente do Oncoguia.



**LUCIANA HOLTZ**  
 Presidente do Oncoguia

Daniele Castelo Branco, gestora da Associação Nossa Casa, de Fortaleza (CE), reforçou a importância de se conhecer o funcionamento da rede de atenção de saúde que se inicia na atenção básica (posto de saúde) e posteriormente vai ser regulado para a atenção secundária, onde vai ter acesso a consulta com especialista e exames diagnósticos.



**DANIELE CASTELO BRANCO**  
Gestora da Associação  
Nossa Casa

“Essa regulação acontecer da forma correta é primordial para diminuir o tempo entre a consulta com o especialista e os resultados do exame, cumprindo a lei dos 30 dias aprovada no fim de 2019 que inclusive, precisa ser regulamentada. Toda essa demora nesse primeiro momento agrava a situação e vai atrasando o tratamento”, alertou Daniele.

A lei dos 30 dias estabelece que o paciente com suspeita de câncer tem o direito de realizar os exames para confirmação do diagnóstico em até 30 dias após o pedido médico. Com a demora que costuma acontecer entre as etapas da jornada, é comum o paciente passar muito tempo na espera por uma consulta com especialista e na espera pela realização dos exames diagnósticos que, quando consegue esse acesso, a doença já está em estágio avançado.

Daniele ainda apontou que é comum que pacientes em busca de rapidez e agilidade nessa etapa inicial procurem por clínicas particulares para a confirmação do diagnóstico e depois não sabem para onde ir. “O paciente fica com um achado suspeito e ao voltar para o sistema público, precisa começar toda a jornada de novo”, comenta. A gestora da Nossa Casa também apontou que a qualidade dos exames diagnósticos também precisa ser melhorada, pois não é incomum o paciente levar ao médico resultados de exames que não dizem nada e precisam refazê-los.

Além do atraso no diagnóstico, Leoni M. Simm, socióloga, presidente voluntária da Amor e União Contra o Câncer (AMUCC) e paciente com câncer de mama avançado há 20 anos, elencou outros problemas que estão acontecendo e que impactam muito no tratamento desses pacientes.

- ✿ Isolamento e medo: com a pandemia, pacientes oncológicos temem ser infectados pela Covid-19 por terem que ir a clínicas e hospitais com frequência;
- ✿ Erros no encaminhamento: existe muita classificação errada no SISREG (sistema de regulação do SUS), na atenção básica;
- ✿ Filas: é comum falhas no acesso ao gerenciamento das filas em sites oficiais, ou seja, falta transparência;
- ✿ Espera: pacientes com diagnósticos avançados e quadros graves esperando por tratamentos há meses;
- ✿ Falta de medicamentos: terapias essenciais para pessoas com câncer em falta que geram interrupções no tratamento.

“Existe todo um contexto que é necessário avaliar para entender os desafios do acesso ao tratamento. Existem determinantes sociais, econômicas, financeiras e políticas que geram uma grande desigualdade e dificuldade de acesso ao tratamento. Tudo isso desgasta o capital social, as relações sociais e a confiança das pessoas”, destacou Leoni. Diante de tanta iniquidade, a presidente da AMUCC acredita que o “empoderamento” dos pacientes pode ser um grande passo na luta contra as desigualdades.

“Um paciente empoderado gera até mesmo menos custos pro sistema de saúde. Ele conhece seu tipo de câncer, os tratamentos disponíveis, faz a gestão do seu tratamento, anota suas dúvidas, discute as melhores opções com o médico, tem boa adesão aos protocolos de tratamento e, principalmente, sabe navegar pelos sistemas disponíveis.”



**LEONI M. SIMM**  
Socióloga e presidente voluntária da Amor e União Contra o Câncer (AMUCC)

Para Merula Steagall, presidente da Abrale e idealizadora do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC), um modelo mais adequado para a jornada de pacientes oncológicos deveria passar por centros especializados. Esses centros seriam capazes de receber pacientes com suspeita de câncer e realizar a investigação diagnóstica já no dia seguinte à chegada do paciente, com a realização de triagem e exames adicionais com resultados saindo em, no máximo, uma semana, realizando o encaminhamento para tratamento.

“Talvez não tenhamos o tipo e subtipo do câncer em uma semana, mas já teríamos uma ideia do que aquele paciente tem e poderíamos dar início a um tratamento para, ao menos, amenizar os sintomas desse paciente. Porque hoje em dia, além de toda a demora, nem mesmo os sintomas são amenizados, não estamos dando conforto algum à essas pessoas.”

Outra proposta dentro do caminho ideal para o paciente oncológico, Merula ressaltou a necessidade de atendimentos mais específicos por tipo ou “grupos” de câncer, como, por exemplo, um centro especializado em câncer na mulher, um para tumores sólidos, outro para cânceres hematológicos e onco pediatria.

“A ideia de ter centros especializados ajuda a criar expertise e a disponibilizar pesquisa clínica e novos tratamentos com mais agilidade. Com atendimentos por tipo de câncer, conseguimos até ter uma dimensão melhor de quantas pessoas precisamos tratar, permitindo um melhor planejamento do todo, até mesmo do orçamento necessário.”



**MERULA STEAGALL**  
Presidente da Abrale e idealizadora  
do Movimento Todos Juntos  
Contra o Câncer (TJCC)

Um exemplo apontado pela presidente da Abrale (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) foi a criação de 13 centros especializados em Talassemia (distúrbio sanguíneo hereditário caracterizado pela redução das proteínas que carregam oxigênio no sangue (hemoglobina) e da quantidade normal de glóbulos vermelhos no corpo) no Brasil. Após a formação desses centros, todos os indicadores de sobrevivência e acesso de pacientes com a doença melhoraram.

Finalizando a mesa de debates sobre a jornada do paciente real *versus* a ideal, que também contou com a presença coordenadora de enfermagem e advocacy do Naspec (Núcleo Assistencial para Pessoas com Câncer), Kátia dos Santos Baldini, outros pontos importantes foram levantados como a melhoria no prontuário eletrônico dos pacientes desde o primeiro contato deles com o sistema de saúde, a necessidade de equipes multidisciplinares comprometidas e qualificadas e a oferta de medicina integrativa e paliativa.



**Kátia Medrado dos  
Santos Baldini**

Coordenadora de enfermagem  
e ações de advocacy do Núcleo  
Assistencial para Pessoas com  
Câncer (Naspec)

## Temas que merecem nossa atenção e envolvimento

## O que precisamos para garantir uma biópsia rápida e de qualidade

“Nada se faz sem que o paciente receba o diagnóstico definitivo e ele é feito a partir da biópsia. Sem isso, não adianta. A identificação do melhor tratamento e o prognóstico do câncer se dá a partir da biópsia”, afirma a presidente da Sociedade Brasileira de Patologia (SBP), Katia Leite.



**KATIA LEITE**  
Presidente da Sociedade Brasileira de Patologia (SBP)

Dentre os principais desafios da patologia hoje, estão problemas de infraestrutura e de recursos humanos:

- ✿ quantidade insuficiente de laboratórios de patologia no Brasil.
- ✿ dos quase 6 mil laboratórios de patologia, somente 1.300 atendem o SUS e quase 2 mil considerando os privados que também atendem o SUS.
- ✿ distribuição desigual de laboratórios pelo país, com menor concentração no Norte e no Centro-Oeste.
- ✿ desinteresse pela área por parte dos médicos em formação: menos de 1% dos alunos do ensino superior se especializam em patologia.
- ✿ quantidade insuficiente de patologistas para atender as demandas do setor.

Tudo isso impacta fundamentalmente na qualidade da biópsia, etapa fundamental para todo o contexto da oncologia, inclusive, contribuindo para a descoberta e a definição de tratamentos mais modernos que agem de forma mais personalizada a partir da identificação de mutações genéticas.

Para que uma biópsia seja de qualidade, ela requer:

- ✿ adquirir quantidade adequada de amostra tumoral.
- ✿ fixação adequada da amostra (formalina tamponada).
- ✿ tempo adequado entre retirada da biópsia e colocação no fixador (nem menor que 6 horas nem maior do que 72 horas).
- ✿ laboratório próximo e bem montado para receber a biópsia e ela ser processada rapidamente ou transporte adequado que respeite os limites de tempo máximo.
- ✿ laboratórios equipados com equipamentos de qualidade.
- ✿ processamento adequado do material coletado.

A patologia também foi por muito tempo um problema em Porto Alegre e se tornou um dos pontos de trabalho do City Cancer Challenge.

“O City Cancer Challenge é uma proposta colaborativa, de integração, que se propõe a ouvir as dores das cidades, das populações locais, para transformar a oncologia por meio de ações e projetos adaptados à realidade daquela região”, explicou Maira Caleffi, mastologista do Hospital Moinhos de Vento e presidente voluntária da Femama, responsável pelo projeto em andamento no Brasil.



**MAIRA CALEFFI**  
Mastologista do Hospital  
Moinhos de Vento

Para melhorar a qualidade e a rastreabilidade dos laboratórios patológicos na cidade, foram estabelecidas metas de padronização dos laudos dentre as instituições da cidade, integração com sistemas do município, implementação de um sistema de auditoria externa para o monitoramento laboratorial por meio de vigilância sanitária e o desenvolvimento e implementação de um programa de controle de qualidade nos laboratórios da cidade.

Segundo a mastologista, os resultados iniciais compreendem a criação de um manual de qualidade e boas práticas da patologia em Porto Alegre com a validação, até o momento, de 15 dos 20 laboratórios de patologia locais.

## Medicina diagnóstica e de precisão: gargalos e prioridades

A medicina de precisão é a tentativa de utilizar informações moleculares do paciente e informações específicas do tumor para tentar melhorar a estratégia terapêutica após o diagnóstico do câncer. Apesar de não ter havido grandes avanços na implementação da medicina de precisão no SUS diante do cenário tão desafiados da pandemia do coronavírus, o oncologista e oncogeneticista da Oncologia D'Or, Rodrigo Guindalini, acredita que a própria Covid-19 deixará uma janela de oportunidades para a implementação de testes genéticos no sistema público de saúde.

“Antes da pandemia, quem sabia o que era PCR? Ninguém falava sobre teste de biologia molecular. No entanto, inúmeros centros foram criados e recebem amostras do Brasil todo para fazer teste genético, laboratórios de biologia molecular foram criados e estabeleceram logísticas de encaminhamento de amostras. Quando acabar a pandemia, esses centros, times e máquinas de sequenciamento genéticos poderão ser utilizados para outras áreas como a oncologia!”, comentou o especialista.



**RODRIGO  
GUINDALINI**  
Oncologista e  
oncogeneticista da  
Oncologia D'or

De acordo com Guindalini, a medicina de precisão pode ser dividida em dois cenários. O primeiro, compreende os testes de características do paciente, que são as variações germinativas, aquelas que nasceram com a pessoa. Esses testes permitem a identificação de pessoas com maior predisposição ao desenvolvimento de certos tipos de câncer, abrindo uma oportunidade de criar estratégias de rastreamento precoce dessas pessoas, permitindo medidas de prevenção que poderão reduzir, drasticamente, a chance de elas, de fato, desenvolverem o tumor.

O segundo cenário contempla a realização dos testes tumorais, identificando alterações genéticas utilizadas pelo tumor para progredir mais rapidamente. Com isso, é possível descobrir e utilizar medicamentos que possam inibir a mutação ou a via que o tumor utiliza para crescer a fim de combatê-lo e até mesmo para tratar com menores efeitos colaterais. “É o que chamamos de dar o remédio certo, na dose certa, para o paciente certo. A avaliação genética do tumor muda a estratégia e aumenta a chance de sucesso de todo o tratamento”, explica o oncologista e oncogeneticista.

Apesar de todas as vantagens e benefícios da medicina personalizada, ainda existem muitos gargalos tanto no sistema público, como no privado. No SUS, por exemplo, os testes genéticos ainda não estão disponíveis, assim como também não estão disponíveis medicamentos importantes para o tratamento após a descoberta de alterações genéticas. “Não podemos pedir o teste genético para pacientes do SUS, exceto em regiões de excelência, dentro de protocolos de pesquisas, como ocorre em Barretos, ou no Icesp, por exemplo, porque esses pacientes não terão acesso. Por isso, lutar para implementar é prioridade. Em vez de tratar depois, quando já está avançado, a medicina de precisão permite fazer o tratamento de prevenção, que tem maior chance de sucesso.”

Já na saúde suplementar, um dos avanços foi a permissão para que profissionais de outras especialidades, além de geneticistas clínicos – como ocorria até então, solicitassem os testes genéticos. Agora, eles também podem ser pedidos por oncologistas, hematologistas e neurologistas. Com isso, aumenta o número de pacientes que terão a oportunidade de realizar estes testes, mas ainda não é suficiente e precisa expandir mais. Outro gargalo do sistema privado apontado por Guindalini é o pagamento destes exames que, atualmente, acontecem por parte da indústria farmacêutica enquanto que deveriam ser bancados pelos próprios convênios.

## Radioterapia: barreiras e prioridades

Quando falamos em acesso a tecnologias em saúde, não falamos apenas de coisas inéditas. É o caso da radioterapia. Uma tecnologia que começou a ser utilizada com finalidade médica por volta de 1920 e é hoje um dos pilares do tratamento oncológico, com estimativa de que pelo menos 60% dos pacientes com câncer realizem este tipo de terapia em algum momento de seus tratamentos.

A radioterapia pode ser curativa ou paliativa e tem evidente contribuição na sobrevivência dos pacientes. Mas muitos são os desafios que envolvem o acesso ao tratamento.

### Panorama da radioterapia até 2018 no Brasil

**2011** – 87% dos oncologistas consideravam o tempo de espera para a radioterapia excessivamente demorado: média de 113 dias

**2016** – Brasil registrou 5.000 mortes de pacientes com cânceres de mama, próstata, pulmão, colorretal e colo do útero, em decorrência da não realização da radioterapia

**2017** – 0,55 aceleradores lineares disponíveis para cada 300 mil habitantes (recomendação da OMS de 1 para cada 250 mil a 300 mil habitantes)

Distribuição desigual de acordo com as regiões do país – Norte e Nordeste com maior desassistência

**2017** – SUS registrava que 2,2% dos pacientes com câncer metastático realizavam radioterapia / estimativas apontam que 30% dos casos de tumores avançados apresentam necessidade do tratamento

Plano de Expansão da Radioterapia (criado em **2012**) – até **2018** apenas 10% dos equipamentos estavam operacionais e 45% das obras haviam sido iniciadas

Diante de todo o cenário que assolava a área até 2018, em 2019 a Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT) criou o Plano RT 20/30. O trabalho envolveu diferentes *players* desde empresas privadas de equipamentos, tecnologia e manutenção em radioterapia, Ministério da Saúde, INCA e outras fundações e organizações com interesses em comum para identificar as dificuldades no país e criar um planejamento de ações para se alcançar a integralidade de acesso até 2030.

“Foram criados sete grupos de trabalho focados em diagnóstico e banco de dados, infraestrutura, gestão e operação, regulação, econômico-financeiro, recursos humanos e tecnologia. “Fizemos uma série de projeções com base em investigações de cada um desses grupos de trabalho e realizamos um censo com 100% dos serviços de rádio no Brasil, levantando a fundo suas características e os gargalos”, explicou o diretor de radioterapia do Grupo Oncoclínicas e ex-presidente da SBRT, Arthur Accioly Rosa.



**ARTHUR ACCIOLY ROSA**  
Diretor de radioterapia do Grupo Oncoclínicas

Dentre os achados do plano RT 20 30, estão:

### Em 2019:

- ticket médio (gasto com radioterapia/número de pacientes tratados) no SUS: 3.596,46 reais e o reembolso não cobria metade dos custos
- 75% das regiões de saúde brasileiras não tinham equipamentos de radioterapia, só 1/4 tem
- 130 cidades do Brasil tinham equipamentos de radioterapia
- média de deslocamento para tratamento de pacientes do SUS era de 72 km e há estados com deslocamento de 1.500 km
- 231 mil pacientes haviam sido tratados com radioterapia, sendo 65% deles pelo SUS
- 1 máquina de RT para cada 521 mil habitantes = 565 pacientes por máquina
- 646 radio-oncologistas, 533 físicos médicos, 191 dosimetristas
- 51% dos serviços fazendo IMRT
- 77% das máquinas com MLC
- 81% fazendo algum tipo de hipofracionamento
- 409 equipamentos de teleterapia em 263 serviços
- 34% fazendo IGRT e 20% com CBCT

### Projeção para 2030:

- reembolso do ticket médio hoje não cobre 1/3 dos custos
- expectativa de 333 mil pacientes oncológicos necessitando de radioterapia, aumento de 1/3
- necessidade de 530 equipamentos no Brasil – disponibilização de mais de 100 novos equipamentos
- necessidade de mais de mil médicos para atender a demanda e 1.060 físicos médicos

Considerando todo esse panorama da radioterapia no Brasil, é possível ter uma noção de algumas das dificuldades para o acesso ao tratamento no país.

E apesar de alguns processos diferentes no SUS e na saúde suplementar, a essência de problema em ambos é basicamente a mesma. Como exemplo, Accioly e Marcus Castilho, atual presidente da SBRT, falaram sobre a questão da remuneração defasada nos dois sistemas.

“Em 2019, tivemos a atualização da portaria de métrica de remuneração da radioterapia. Simplificou o processo, melhorou o controle e permitiu mais dados para sabermos melhor o que acontece no SUS. Mas ainda está muito abaixo do valor de custo”, destacou Castilho.



**Marcus Castilho**  
Presidente da Sociedade Brasileira de Radioterapia(SBRT)

O presidente da SBR considera que um dos passos para melhorar acesso é entender como e com o que são os gastos da radioterapia.



“Desde o último reajuste da tabela de radioterapia, em 2010, tivemos 360% de inflação em relação ao dólar, considerando que parte desses custos são em moeda estrangeira. Além disso, tivemos 143% de inflação do IGPM e 86% do IPCA. Com esses números, fica ainda mais evidente o quanto a tabela de remuneração está defasada e isso pode causar um sucateamento do setor por falta de investimento e recursos.”

Na saúde suplementar, Accioly mostrou que ocorre o mesmo. “O índice de reajuste aplicado ainda é de 2002, sendo que entre 2002 e 2019, o acumulado de inflação é de 158%.”

O que temos no Brasil, em 2017/2018, era um ticket médio da radioterapia no SUS de R\$ 3.596. O estimado para a América Latina é que, para cobrir o custo do tratamento, a remuneração deveria ser de USD 2.360. Considerando o valor do dólar em 2017/18, tínhamos metade do custo com o tratamento sendo remunerado. Com aumento do dólar a um preço médio nos dias de hoje, não chegamos a um terço do custo coberto.

Enfim, considerando aspectos comuns e específicos de como melhorar acesso tanto no SUS quanto na saúde suplementar, Accioly e Castilho consideram ser necessário ter uma visão sustentável da radioterapia, com custo adequado, entendimento de retorno social, trabalho baseado em dados e desfechos, perspectiva de longo prazo, intervenção estatal mínima, planejamento hierarquizado, melhor entendimento da necessidade e engajamento do terceiro setor. Além de despolitizar as intervenções estatais, considerar que a radioterapia é uma indústria complexa e técnica com retorno de ações que demandam tempo, então se a gente fizer intervenções erradas, vai demorar muito tempo para que sejam corrigidos.

Rodrigo Eloy, coordenador da área da saúde da Controladoria Geral da União (CGU), que se juntou ao final do debate do terceiro dia do Fórum acrescentou que a sustentabilidade da radioterapia é uma palavra chave.

“Quando falamos em melhorar o acesso, precisamos considerar qualidade e quantidade, mas vemos que na radioterapia a questão da quantidade ainda é um desafio preocupante. Vimos que os dados apontam a necessidade de 50 a 100 novos equipamentos no Brasil para termos um acesso mais equânime, mas enquanto isso sofremos com a obsolescência do que já temos.”



**RODRIGO  
ELOY ARANTES**  
Coordenador da área de saúde  
da Controladoria-Geral  
da União (CGU)

# Direitos dos pacientes com câncer e os desafios de garanti-los na prática

## Política: educação e engajamento

Os direitos dos pacientes com câncer existem, mas além de nem sempre serem garantidos e precisarem de muita luta para valerem na prática, um desafio importante é fazer com que eles sejam conhecidos por esses pacientes.

Para Humberto Dantas, head de educação do Centro de Liderança Pública (CLP), o letramento político estabelece que precisamos conhecer minimamente de política para podermos avançar em nossa condição de cidadãos. **“Hoje em dia o dinheiro deixou de fazer sentido. Eu não me curo ou evito um câncer porque tenho uma condição financeira melhor do que outros. Todos estamos à mercê das políticas públicas e, nesse momento, o letramento político faz falta.”**



**Humberto Dantas**  
Head de educação do Centro de Liderança Pública (CLP)

Para auxiliar os pacientes nesse desafio de conhecer e lutar pelos seus direitos, Luciana Holtz falou sobre o papel do Oncoguia, principalmente por meio do canal telefônico gratuito (0800 773 1666) de apoio e orientação personalizada para pessoas que tiveram suas vidas tocadas pelo câncer. “Falta de informação, compreensão inadequada do direito, leis que não pegam, todos esses desafios são vistos diariamente na rotina de atendimento do Oncoguia. É um enorme desafio educar o paciente para conhecer e acreditar que indo atrás, vai dar certo. E para isso, além de orientar, temos que acolher esse paciente. O acolhimento tem que vir antes de qualquer coisa.”

Tiago Farina Matos, diretor estratégico de Advocacy do Oncoguia, também destacou a importância do programa de atendimento ao paciente do instituto como fundamental para a criação de políticas públicas mais justas. **“A equipe recolhe informações para gerar conhecimento e inteligência e, a partir dos desafios de algumas pessoas atendidas, podemos identificar problemas nos sistemas e criar iniciativas de advocacy para aprimorar políticas públicas e direitos que atenderão a todos.”**



**Tiago Farina Matos**  
Diretor estratégico de Advocacy do Oncoguia

## Defendendo os direitos dos pacientes

Para pensar na realização dos direitos dos pacientes é fundamental considerar o princípio da integralidade. Assegurar ao usuário, seja ele do sistema público ou privado, um cuidado completo, que vai desde o acompanhamento e prevenção, passando por todas as etapas da jornada até o tratamento, seja ele curativo ou paliativo.

“Quando falamos em direito à saúde, pensamos em garantir saúde para uma pessoa, um ser humano, um indivíduo com suas condições e demandas, uma pessoa com sofrimentos, frustrações, dúvidas... Essa pessoa, normalmente, precisa mais do que tratamento, precisa de acolhimento. E acolher é abordar o ser humano em sua integralidade, e assegurar o direito à saúde a partir da perspectiva desse indivíduo”, afirma Matheus Falcão, analista de saúde do Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (IDEC).



**Matheus Z. Falcão**  
Analista de Saúde do Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (Idec)

Pensando nas dificuldades e nos desafios dos usuários que levam seus problemas ao IDEC, a questão da integralidade é muito presente principalmente quando se fala em cobertura. De acordo com Falcão, existe uma ideia consolidada chamada assimetria da informação que pressupõe que o usuário de um sistema de saúde não tem condições de saber o que precisa. Muito embora o usuário tenha opinião e ela seja fundamental para definir o tratamento, é preciso um profissional de saúde que vai mediar o acesso, alguém que vai nortear o caminho indicando o melhor tratamento ou medicamento. Isso é fundamental para a integralidade porque quando pensamos em um contrato de seguro privado de saúde, não dá pra esperar que o consumidor escolha as doenças que ele deseja que sejam cobertas por esse plano. Assim, SUS e saúde suplementar se aperfeiçoaram para fornecer todo o tratamento que o usuário precisa sem limitar a condições que violem os direitos.

Na saúde suplementar, o analista do IDEC deu como exemplo a lei 9.656, que surgiu num contexto em que vários usuários viam seus direitos não serem atendidos pelas seguradoras em termos de cobertura necessária. A lei estabeleceu com que todas as doenças que compõem a CID 10 devem ser cobertas pelos contratos de plano de saúde. Dessa lei também deriva a criação de uma agência reguladora, no caso a ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar), que edita um rol de tecnologias em saúde que é uma referência básica do que as operadoras devem cobrir. “Apesar disso, chega muito ao IDEC reclamações de usuários que apontam negativas de cobertura. E isso costuma acontecer no pior momento, quando o usuário está vulnerável.”

Ainda no âmbito da saúde suplementar, outro exemplo apresentado contempla a lei da quimioterapia oral, lei 2.880/2013, que surgiu para resolver um problema de que antes, os convênios cobriam os tratamentos enquanto fossem no âmbito hospitalar, mas quando o paciente ia para casa, esse tratamento deixava de ser coberto.

Já no SUS, Matheus Falcão destacou a existência de diretrizes diagnósticas e terapêuticas na oncologia que ajudam a fornecer tratamentos para pacientes oncológicos.

## **Estatuto dos direitos do paciente**

O Brasil tem hoje um projeto de lei 5.559/2016 chamado de Estatuto dos Direitos do Paciente, que vale tanto para serviços públicos como privados. Alguns dos direitos compreendidos nesse estatuto são:

- ✿ contar com um acompanhante em consultas e internações
- ✿ atendimento de qualidade
- ✿ segurança do paciente
- ✿ informação sobre seus cuidados em saúde
- ✿ não ser discriminado
- ✿ confidencialidade de informações pessoais
- ✿ privacidade
- ✿ acesso ao prontuário médico
- ✿ morrer com dignidade, sem sentir dor e de escolher o local de sua morte



“Atualmente o PL de criação do estatuto conta com um relatório positivo de aprovação e precisa ser aprovado pela Comissão de Constituição e Justiça (CCJ) para que seja encaminhado ao Senado Federal. “É muito importante que possamos contar com uma lei de direitos aos pacientes porque, atualmente, esses direitos datam da década de 90, então estamos muitos anos atrasados”, ressaltou Aline Albuquerque, diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC).



**Aline Albuquerque**  
 Diretora do Instituto Brasileiro de  
 Direito do Paciente (IBDPAC)

Segundo Aline, o paciente foi reconhecido como um sujeito de direito apenas na década de 70 e os direitos de saúde dos pacientes compreendem aquelas pessoas sob cuidados em saúde e tão somente por essa condição. São direitos derivados dos direitos humanos e que têm como base a dignidade humana e sua integridade corporal.

### **Dentre os benefícios da criação dessa lei fazem parte:**

- 🌈 o desenvolvimento de habilidades para que o paciente saiba identificar exames desnecessários, terapias inúteis e procedimentos invasivos;
- 🌈 a contribuição para que pacientes participem mais ativamente de seu próprio cuidado, apresentando infor
- 🌈 a regulação de condutas, sinalização de valores e consensos morais pactuados na sociedade,
- 🌈 identificação de condutas reprováveis, provocação de discussões e realização de pesquisas acadêmicas e de campanhas de conscientização sobre práticas violadoras de direitos, e estímulo à mudança de comportamentos em pessoas que temem sanções.

Mas é preciso, mais uma vez, **ir além da criação de leis que determinam direitos aos pacientes. É preciso fazer com que elas sejam conhecidas pela sociedade.**



Câncer: por mais equidade, empatia e justiça

*DIA* **3**

# DIA 3



**Adriana Atty**  
Doutora em Saúde Pública e  
Tecnologista do INCA na Divisão  
de Detecção Precoce e Apoio à  
Organização de Redes



**André Santos**  
Gerente de dados e RWE  
do Oncoguia



**Antonio Napole**  
Vice-presidente sênior  
e diretor executivo  
da Kaiser Associates



**DENIZAR VIANNA**  
Professor associado da Faculdade de  
Ciências Médicas da Universidade  
Estado do Rio de Janeiro (UERJ)



**Felipe Roitberg**  
Oncologista do ICESP, da  
Faculdade de Medicina  
da USP e Leader Programme da  
UICC (Union for International  
Cancer Control)



**Gonzalo Vecina**  
Professor da faculdade de  
Saúde Pública da USP



**João Paulo  
dos Reis Neto**  
Diretor-presidente  
da CAPESESP



**Leonardo Vedolin**  
CMO, DASA



**Renata Curi**  
Advogada especializada  
em direito e saúde



**Roberta Massa Baptista**  
Coordenadora Geral de Governança  
e Gestão de Projetos DATASUS/  
Ministério da Saúde



**Rogério Scarabel  
Barbosa**  
Diretor-presidente substituto de Normas e  
Habilitação dos Produtos



**Renan Clara**  
Diretor executivo da Sociedade  
Brasileira de Oncologia Clínica  
(SBOC)



**Tiago Farina Matos**  
Diretor estratégico de Advocacy  
do Oncoguia

# SUMÁRIO – DIA **3**

## **Dados de qualidade e políticas públicas baseadas em evidências: o que temos e como estamos no Brasil?**

<b>Por que precisamos de políticas públicas baseadas em evidências? .....</b>	<b>49</b>
<b>Case DATASUS .....</b>	<b>50</b>
<b>Case INCA: Painel da Oncologia .....</b>	<b>52</b>
<b>Case DASA: <i>Command Center</i> .....</b>	<b>52</b>
<b>Case CAPESESP .....</b>	<b>55</b>
<b>Case Radar do Câncer.....</b>	<b>56</b>

## **O acesso a novas tecnologias em oncologia no Brasil: gargalos e proposições**

<b>Um processo de ATS unificado ajudaria? .....</b>	<b>57</b>
<b>O papel das patentes na precificação de medicamentos .....</b>	<b>60</b>
<b>Modelo de financiamento: APAC ou compra centralizada? .....</b>	<b>61</b>
<b>A criação de uma agência única de ATS, ajudaria? .....</b>	<b>63</b>
<b>Entrevista especial: Rol da ANS: onde estamos e próximos passos .....</b>	<b>64</b>

# Dados de qualidade e políticas públicas baseadas em evidências: o que temos e como estamos no Brasil?

## Por que precisamos de políticas públicas baseadas em evidências?

Nunca se investiu tanto em tecnologia como nos últimos anos. E com o avanço nessa área, cresce também a capacidade de coleta de dados e a possibilidade de trabalhá-los em prol das empresas, dos negócios, do Governo... Mas ainda somos seres muito analógicos e, apesar da quantidade de informações a que temos acesso, ainda temos dificuldade de lidar com elas.

Para Antonio Napole, vice-presidente sênior e diretor executivo da Kaiser Associates, a utilização de dados no setor de saúde privado tem um função importante no acompanhamento dos tratamentos médicos. “Hoje sabemos que mais de 60% dos pacientes não seguem a prescrição e 2/3 seguem parcialmente. Quando pacientes e médicos passam a ter acesso por meio de um aplicativo, por exemplo, a essas informações, coletamos dados suficientes para nos comunicarmos com o paciente de forma individual e entender o que está acontecendo.”



**Antonio Napole**  
Vice-presidente sênior  
e diretor executivo  
da Kaiser Associates

Já no âmbito da saúde pública, o especialista aponta que o principal desafio é fazer com que toda essa tecnologia chegue e seja corretamente aplicada nos municípios. “Para implementar uma política pública baseada em dados, ela tem que chegar no cidadão lá na cidade ou no município que é quem executa o último ‘quilômetro’ da política pública, são eles que executam as atividades pensadas. Mas o Brasil é um país muito desigual. Temos 5 mil municípios, 3 mil com menos de 20 mil habitantes e com força de trabalho com ensino médio. Hoje, 70% dos brasileiros têm acesso à internet e dois terços da população acredita que a internet é rede social. Isso dificulta todo o processo de tecnologia e coleta de dados qualificados”, destaca.

Apesar das muitas possibilidades e vantagens de toda essa tecnologia e oportunidade de coleta de dados, o grande questionamento levantado por Napole é: como vamos utilizar toda essa informação a que temos acesso?

“Temos o caminho desenhado para a criação de políticas públicas baseadas em evidências. Temos o conhecimento de uso da tecnologia e informação para melhorar a condição do país, das pessoas e a eficácia dos tratamentos. O que não temos é infraestrutura e pessoas preparadas na ponta, considerando que temos um Brasil gigante e diverso, para fazer uso dessas tecnologias e métodos tirando melhor proveito dos recursos disponíveis”, concluiu o vice-presidente sênior e diretor executivo da Kaiser Associates.

É evidente que ainda não somos *experts*. Vimos de um mundo analógico e passamos a conviver com tanta informação que ainda temos dificuldade em lidar com ela. Porém, é impensável hoje em dia não investir em coletar e guardar dados, pois essa prática é de extrema importância para testar soluções e aprimorar a saúde como um todo.

E é claro que, embora ainda tenhamos muito a caminhar enquanto país, existem bons exemplos já em prática como os que foram apresentados no terceiro dia do XI Fórum Nacional Oncoguia que veremos a seguir.

## Case DATASUS

Roberta Massa Baptista, coordenadora Geral de Governança e Gestão de Projetos DATASUS apresentou em detalhes o plano de transformação digital do Ministério da Saúde.

A Estratégia de Saúde Digital para o Brasil foi publicada no final de 2020 e estabelece 8 anos de trabalho para a ampliação do acesso à informação buscando dar continuidade ao cuidado em todos os níveis de atenção à saúde permitindo qualificar o atendimento e o fluxo de informações a fim de apoiar as decisões clínicas, a regulação, a gestão, o ensino e a pesquisa no país.



**Roberta Massa Baptista**  
Coordenadora Geral  
de Governança e Gestão  
de Projetos DATASUS/  
Ministério da Saúde

Com objetivos estratégicos delimitados, a ideia é ampliar a digitalização dos serviços prestados pelos SUS, reduzir o esforço do cidadão no acesso aos serviços digitais de saúde inclusive unificando e disponibilizando o acesso ao histórico clínico, de vacinas e de resultados de exames, integrar dados e informações e promover o intercâmbio dessas informações entre os pontos da Rede de Atenção à Saúde. Para viabilizar esses objetivos, uma das metas inclui a disponibilização de conectividade a 15 mil unidades de saúde da família que hoje não contam com acesso à internet.

Dentre os serviços já entregues apresentados por Roberta, estão o projeto RNDS (de resultados de exames), o portal Coronavírus Brasil, o OpenDataSUS (de dados abertos da Saúde), o ConectSUS, o Notifica e o APP Coronavírus.

Mas ainda há desafios a serem superados. Dentre os principais apontados está a heterogeneidade das informações. “Temos muitas informações, inseridas em tecnologias diferentes, com informações não parametrizadas e contabilizadas de formas distintas. Temos que unir os dados da ponta que não são qualificados, visitar os sistemas antigos e aplicar a nova tecnologia disponível para disponibilizar a informação pro cidadão.”

Toda essa revolução tecnológica e disponibilização de novas ferramentas, possibilitarão que gestores façam uma gestão mais sustentável e direcionem pacientes de forma mais direta e ágil, que pacientes controlem melhor suas jornadas e tenham acesso à informação e, do ponto de vista de políticas públicas, que a saúde possa ser analisada de forma mais qualificada e com dados mais próximos do real.

“Estamos pavimentando a estrada para uma nova perspectiva de saúde digital no Brasil. Temos projetos que vão revolucionar a saúde, qualificar a informação, permitir uma assistência mais direta, trabalhar melhor estratégias de prevenção e políticas públicas em saúde. Por enquanto engatinhamos, mas não podemos perder o foco. E só o fato de termos um decreto, uma portaria e ter esse trabalho institucionalizado, já garante que não dá para voltar atrás, independente de ações políticas.”

## Case INCA: Painel da Oncologia

O Painel da Oncologia é uma ferramenta disponibilizada desde 2019, pelo Ministério da Saúde, para monitorar o tempo entre o diagnóstico e o tratamento do câncer. O sistema utiliza de dados referentes ao Boletim de Procedimentos Ambulatoriais, SISCAN, Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade e Autorização de Internação Hospitalar.



**Adriana Atty**  
Doutora em Saúde Pública e  
Tecnologista do INCA na Divisão  
de Detecção Precoce e Apoio à  
Organização de Redes

Segundo Adriana Atty, doutora em Saúde Pública e Tecnologista do INCA na Divisão de Detecção Precoce e Apoio à Organização de Redes, que apresentou o case no fórum, **“o painel foi motivado pela Lei dos 60 dias e é a primeira ferramenta disponível para que gestores monitorem o tempo de espera entre o tratamento e o diagnóstico. Mas, mais do que isso, é uma importante ferramenta de gestão”**. Além disso, Adriana acredita que o Painel da Oncologia tem possibilitado a qualificação dos dados, pois, quando o gestor vê o que está ali exposto, ele corre atrás de melhorias nos registros feitos. Atualmente, três estados já estão utilizando esses dados com finalidades de gestão na prática, possibilitando a criação de estratégias para que o tratamento se inicie dentro de um prazo mais justo. Afinal, o painel mostra que, para os tipos de câncer mais frequentes no Brasil, como próstata, colorretal, mama e colo do útero, referentes ao período entre 2013 e 2019, ainda é grande o tempo de espera e o descumprimento à lei dos 60 dias, sendo que chega a mais de 50% o número de casos que aguardam mais do que esse prazo para começarem a ser tratados.

## Case DASA: Command Center

A DASA, uma rede integrada de saúde presente no Brasil e em outros países da América Latina, como Uruguai e Argentina, conta com uma operação capilarizada com 14 hospitais, 29 núcleos técnicos operacionais e com serviços de telemedicina, somando mais de 20 milhões de pessoas assistidas e 250 mil médicos. Com base em sua dimensão, em 2017, notou-se a necessidade de criar um grupo de controle operacional a fim de suportar o crescimento da empresa e sustentar esse crescimento pelos anos seguintes.



**Leonardo Vedolin**  
CMO, DASA

Assim, em 2018, criou-se um data lake federado e um movimento muito forte de mudança cultural na companhia centrada em dados envolvendo equipes de operações, executivos e médicos. A partir daí, deu-se a padronização de práticas nas unidades, com uma definição clara de governança e com o uso de um sistema de dados com indicadores confiáveis, criando *dashboards* de desempenho nos quais as unidades poderiam ser comparadas entre si e as melhores práticas de uma unidade poderiam ser copiadas por outras.

Entre 2019 e 2020, ocorreu a unificação com base em todo o aprendizado e gerou a criação de uma central de controle com um grupo de pessoas que detectam desvios de operação e estabelecem ações de curto prazo para controle operacional. Além de um segundo grupo que faz ações estruturantes que visam aumentar a potência diagnóstica e operacional ao longo do tempo.

Segundo Leonardo Vedolin, CMO da DASA, os primeiros resultados de dados consistentes foram colhidos em 2020, após o terceiro ano de implementação da iniciativa que, até então, era apenas um projeto estratégico e depois se tornou um projeto operacional e funcional integrando todas operações de diagnósticos hospitalares.

Ele listou alguns resultados colhidos com a prática como aumento de acesso de pacientes ao sistema, aumento da presença de pacientes em consultas e conseqüente redução no retardo do diagnóstico de casos de câncer, por exemplo; incremento de qualidade assistencial ao longo da jornada; controle de qualidade médica de exames com revisão em pares; uso de base de dados para transformar a comunicação com a operação; gestão de documentos com bom desenvolvimento de servidores; redução no tempo médio de permanência em hospitais; uso racional de antibióticos; queda no número de exames laboratoriais desnecessários, dentre outros.

E além dos resultados, muitos foram os aprendizados na criação dessa cultura de dados dentro da empresa:

- ✿ Nenhuma central de controle se sustenta sem que haja entendimento claro sobre os processos e o que cada área faz
- ✿ É preciso ter ideia da cadeia de valor na qual a empresa está inserida
- ✿ Ritos de governança auxiliam a evitar desvios de processo e ajuda a ter clareza sobre boas práticas
- ✿ Maior aderência das equipes às práticas ao longo do tempo
- ✿ Criação de painéis de priorização pra que iniciativas mais urgentes sejam escalonadas primeiro
- ✿ Importância de uma boa estrutura de governança

Design de espaço também faz a diferença

“Existem três funções básicas muito importantes em um centro de comando: estrutura de dados para estudo e análise; checkpoints e plano de ação; e comunicação efetiva. Na nossa opinião, não há como esperar que um núcleo de controle traga impactos significativos sem que haja clareza dos processos, que no fundo é onde a operação acontece. Também é preciso haver uma ligação entre os processos e uma central de comando para estruturar os dados, saber como os dados vão sair dos sistemas de produção e integrar dentro da central de controle, garantindo que os dados tenham consistência, refletindo informações realmente importantes para a operação. E por fim, não adianta ter um *data lake* federado e *deshboards* consistentes se não tiver uma equipe que faça planos de ação com análise quantitativa e qualitativa”, destaca Vedolin.

## Case CAPESESP

João Paulo dos Reis Neto, diretor-presidente da CAPESESP, um plano de saúde de alta gestão para servidores públicos federais, apresentou alguns exemplos práticos de como a operadora utilizou sua base de dados para criar ações que beneficiassem os usuários do plano.



**João Paulo  
dos Reis Neto**  
Diretor-presidente  
da CAPESESP

Na CAPESESP, essa gestão baseada em dados começou em 2002, quando decidiram cobrir quimioterápicos orais para os beneficiários, 10 anos antes de a obrigatoriedade ser determinada pela ANS. “Essa antecipação só foi possível porque tínhamos vontade política e nos baseamos em dados de mortalidade em nossa população beneficiária, que é uma população mais envelhecida, e verificamos qual a carga do câncer em nossa população”, explicou Neto.

Mas ainda havia um problema a ser resolvido. Os dados reunidos eram informações administrativas, o que não proporcionava um raio X real da população usuária do plano. Assim, foi realizado o perfil epidemiológico desses beneficiários, que na época somava mais de 100 mil pessoas, a fim de que essas informações norteassem novas iniciativas.

Com isso, foi possível estudar de forma prospectiva o surgimento de diferentes tipos de câncer naquela população 10 anos antes de eles serem realmente diagnosticados com base em fatores de risco possibilitando a tomada de ações de prevenção e até mesmo de oferta de tratamentos de forma mais sustentável.

Outro estudo possibilitado a partir do levantamento epidemiológico foi referente à curva de gastos de uma pessoa com câncer dentro do plano de saúde que tinha câncer. Segundo João Paulo dos Reis Neto, notou-se que a oferta de quimioterapia oral facilitou e ajudou a controlar os custos dos últimos anos de vida, que se tornaram mais estáveis. Também foi possível, a partir desses dados, aumentar a rede de prestadores de serviços de cuidados paliativos e criar uma nova categoria de assistência chamada de “hospital de transição”.

“Tudo isso nos mostra que conhecer o perfil de saúde da população beneficiária é importante para direcionar esforços e recursos de forma mais eficiente. Mas temos que lembrar que só ter a informação e não fazer nada com ela em benefício da população, que é quem mais interessa, de nada adianta”, destaca João Paulo.

## Case Radar do Câncer

Dados geram informação, conhecimento, insights e sabedoria. Isto é, eles permitem a criação de planos de ação a serem efetivamente executados e acompanhados. Foi pensando nisso que o Oncoguia criou o Radar do Câncer, em 2019. Inicialmente uma ferramenta focada em câncer de pulmão e que hoje já conta com outros painéis também para próstata, melanoma, Covid-19 e até para Projetos de Lei.



**André Santos**  
Gerente de dados e RWE do Oncoguia

André Santos, gerente de dados do Oncoguia, explicou que a plataforma surgiu da ideia de criar uma forma de interpretar e processar dados descentralizados em diversas fontes, analisando o cenário e tirando a complexidade a fim de disponibilizar essa fotografia do universo da oncologia em uma linguagem simples em uma plataforma intuitiva para consulta e monitoramento de dados.

“Se você não mede, não melhora. Temos que ter métrica de tudo, principalmente do que queremos melhorar, para medirmos o quanto estamos evoluindo ou não. E a partir dessas métricas, desses dados, que são o conhecimento, geramos sabedoria, que é saber o que fazer com essas informações”, ressaltou Santos.

Baseado nos pilares de transparência na gestão pública, contribuição da sociedade na fiscalização dessa gestão, políticas mais efetivas e no aprimoramento na qualidade dos dados governamentais, o Radar do Câncer é atualizado periodicamente e pode ser encontrado no site [radardocancer.org.br](http://radardocancer.org.br).

# O acesso a novas tecnologias em oncologia no Brasil: gargalos e proposições

## Um processo de ATS unificado ajudaria?

A Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) é uma etapa fundamental para que pacientes do SUS possam ser tratados por tecnologias mais modernas e eficazes para seus tratamentos. Em teoria, porque na prática existem muitos pontos críticos nesse processo como um todo que dificultam o acesso real a essas inovações.

Mas como melhorar os processos de análise e incorporação de tecnologias no país? Para Denizar Vianna, professor associado da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), é preciso olhar o que está ruim no processo atual e buscar aprimorá-los.

O ex-secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde listou seis prioridades com base em alguns pontos críticos que merecem atenção.



**DENIZAR VIANNA**  
Professor associado da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

**1. Independência:** “quem faz a avaliação tem que ser independente, não pode ter conflito de interesses”.

**2. Integração:** processos de registro, precificação e incorporação deveriam ser integrados e alinhados.

**3. Celeridade:** o processo precisa ser mais ágil, isso pode até mesmo diminuir a judicialização e a sociedade recebe as tecnologias de forma mais transparente.

**4. Legitimidade:** sem representatividade no processo decisório que expresse as necessidades da sociedade, perde-se a legitimidade.

**5. Flexibilidade:** corpo avaliador deve ser formado por pessoas com competências específicas. Não pode ser um corpo técnico único para analisar todos tipos de demandas, pois cada análise necessita de pessoas com competências que definam as necessidades não atendida.

**6. Priorizar:** sistema de avaliação não pode ser reativo dependendo, muitas vezes, das necessidades da indústria. Deve ser pautado nas necessidades do sistema de saúde com critérios de priorização. Somente uma agência ou estrutura independente que defina prioridades de saúde da população e necessidades não atendidas vai saber priorizar.

Já quando entramos na discussão de precificação, o processo atual brasileiro tanto para SUS quanto para saúde suplementar precisa ser revisto. No Brasil, o custo com novos medicamentos tem sido quase o dobro do PIB gasto com outros insumos da área da saúde e alguns estudos apontam que o gasto público e privado com medicamentos fica em torno de 25% a 66% do orçamento, perdendo apenas para gastos com alimentação de população de média e baixa renda. Por isso, é muito importante discutir precificação a fim de ter um uso mais racional do orçamento e para garantir acesso real às novas tecnologias.

“Um sistema de precificação de medicamentos deveria ser coerente com outras políticas públicas estabelecidas sobre o tema, garantir acesso, levar em consideração as questões financeiras, mas também a qualidade da tecnologia, adotar sistemas que possibilitem a redução dos preços, estimular a inovação, a disponibilidade e a produção doméstica incentivando e premiando quando houver novidades, e é preciso que esse processo seja objetivo, o menos custoso possível e transparente”, afirma Renata Curi, advogada especializada em direito e saúde.

Hoje, no Brasil, a CMED (Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos) é a responsável pela precificação, revisão e atualização dos valores atribuídos aos medicamentos e isso é feito com base no sistema de referência internacional. Ou seja, para atribuir o preço base de uma nova tecnologia em saúde, é analisado o preço aplicado por países que fazem parte de uma “cesta” (entre eles Austrália, Canadá, Espanha, Estados Unidos, França, Grécia, Itália, Nova Zelândia e Portugal), é eleito o preço mais baixo e aplica-se no Brasil uma média ponderada com base com o que é utilizado no exterior.

Esse sistema internacional de referências pode falhar por diversos fatores, entre eles a transparência da precificação nos países em questão e até mesmo o compartilhamento de risco nesses locais. Mas esse não é um sistema utilizado apenas por nós, outros países até mesmo da Europa seguem o mesmo modelo. Com base nisso, em 2020, a OMS (Organização Mundial da Saúde) levantou o questionamento sobre a importância de utilização conjugada com outros modelos e instrumentos de precificação.

Outros modelos que poderiam ser utilizados junto com o sistema internacional de referências são o de controle de preços, que estabelece um teto no lucro que a indústria recebe por entrar com esse novo produto no mercado, ou uma margem de vantagem dentro de toda cadeia de distribuição da tecnologia em saúde, ou ainda o sistema de preço baseado em valor (ou compartilhamento de risco), no qual o medicamento recebe uma remuneração de acordo com sua eficácia segundo determinados termos pré-estabelecidos.

Nenhum desses modelos são fáceis de serem aplicados e todos apresentam vantagens e desvantagens. É por isso que como a OMS sugeriu, Renata também reforça a importância do uso conjugado de mais de uma dessas estratégias de precificação como uma alternativa para ter um custo um pouco mais justo para as novas tecnologias.

## O papel das patentes na precificação de medicamentos

Um exemplo de como há outros critérios e outros fenômenos que também impactam na precificação dos medicamentos são as patentes. No Brasil, a média tempo de patentes é mais alta do que em outros países e o impacto disso como um monopólio que é, é que garante um poder de negociação privilegiado para o detentor da tecnologia. Por lei, o prazo de patente é de 20 anos, mas alguns vêm sendo estendidos e chegam a mais de 30. Estudos mostram que insumos mais caros, sobretudo em oncologia, são aqueles que têm proteção patentária. E o preço diminui conforme o prazo da patente cai.

“É por isso que também precisamos pensar em modelos de apropriação destas tecnologias, porque, conforme a patente expira, é importante que o país tenha a possibilidade de utilizar aquela tecnologia e se apropriar dela. Além disso, o Brasil precisa de políticas de desenvolvimento tecnológico interno pra aproveitar, inclusive, quando a patente não garante o monopólio completo”, destaca Renata Curi, advogada especializada em direito e saúde.



**Renata Curi**  
Advogada especializada  
em direito e saúde

## Modelo de financiamento: APAC ou compra centralizada?

Depois que uma nova tecnologia passa por todo o processo de recomendação, avaliação e aprovação, os desafios não acabam, principalmente no SUS. Isso porque não é incomum que o medicamento receba uma avaliação positiva, mas não seja disponibilizado ao paciente devido aos custos.



**Renan Clara**  
Diretor executivo da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC)

Hoje, no país, a incorporação de novas tecnologias oncológicas se dá mediante o pagamento por procedimento de alta complexidade, que chamamos de APAC. Isso acontece porque as instituições de saúde têm certa independência na aquisição dos tratamentos.

Um exemplo claro dessa discrepância foi apresentado no Fórum pelo diretor executivo da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), Renan Clara. Segundo Clara, nos últimos cinco anos, a SBOC submeteu sete medicamentos essenciais para incorporação, seis deles foram incorporados, mas apenas dois deles estavam de fato sendo oferecidos para os pacientes. Um deles levou mais de dois anos para se tornar acessível.

Para o diretor executivo da sociedade médica, isso comprova que só incorporar não é o suficiente. “A fragilidade está no modelo regulatório vigente. A Conitec diz que é uma agência de recomendação, não de acesso. E não existe incorporação real se não estiver atrelada a como vai ser ofertado o medicamento à população.”

Mas será que a compra centralizada seria a melhor alternativa? Nela, o Ministério da Saúde assumiria a responsabilidade pela compra das novas tecnologias. Mas um desafio seria a distribuição desses medicamentos considerando a necessidade de uma logística fora do comum para dar conta das dimensões continentais do Brasil.

“Ambos modelos apresentam vantagens e desvantagens. O que sabemos é que essas questões precisam ser discutidas com a sociedade porque precisamos fazer com que o que foi incorporado chegue ao paciente. Isso é uma medida de saúde pública, de saúde mental e emocional até mesmo para os médicos e profissionais do SUS”, conclui Renan.

Para Felipe Roitberg, oncologista do ICESP, Leader Programme da UICC (Union for International Cancer Control) e consultor da OMS, a discussão de acesso a tecnologias vai muito além da precificação e de financiamento. “É preciso de toda uma cadeia que começa com a seleção de intervenções e programas, passa por registro, precificação, *guidelines*, até chegar em acessibilidade.”

Segundo Felipe, o problema não acontece só no Brasil. Dos países analisados pela OMS, somente 9% tinham estratégias de custeio relacionadas aos planos nacionais de controle do câncer e apenas 40% deles ofertam mais de 10 dos 56 medicamentos antineoplásicos que constam na lista de essenciais da OMS. “Embora exista uma lista do que é essencial, ela não é adotada por falta de planejamento, que vai muito além da discussão de precificação”, ressalta Roitberg.



**Felipe Roitberg**  
Oncologista do ICESP, da Faculdade de Medicina da USP e Leader Programme da UICC (Union for International Cancer Control)

Antes de encerrar a mesa, o especialista levantou um outro ponto importante nesse processo todo de acessibilidade. Segundo Felipe Roitberg, muito se fala na demora das avaliações e aprovações. Mas um estudo apresentado por ele mostrou que no Brasil, a média de tempo para aprovação de uma nova droga é de 449 dias, mas o tempo que a indústria leva para submeter uma droga à avaliação chega a 393 dias. Por isso, quando falamos em acesso, é preciso levar em conta as muitas e diferentes variáveis que impactam nessa oferta real para quem mais interessa que é o paciente.

## A criação de uma agência única de ATS, ajudaria?

Para Denizar Vianna, essa pode ser uma saída para dar agilidade ao processo.

“As etapas iniciais de avaliação são comuns aos dois sistemas de saúde (SUS e saúde suplementar). Com isso, ganharíamos em tempo, diminuiria o retrabalho, dá celeridade ao processo. E como sabemos que as questões econômicas para estes dois cenários são diferentes, isso poderia ser avaliado separadamente.”

Para Rogério Scarabel, a criação de uma agência única ou um alinhamento cada vez mais próximo entre SUS e saúde suplementar um movimento natural.

“Esse alinhamento, na minha opinião, é necessário, então as iniciativas para aprimorar são vistas, por mim, com muitos bons olhos, mas aí eu não posso falar pela agência, porque isso não é um tema debatido, nem votado pelos diretores, mas enquanto Rogério, eu sou a favor da agência única. Acho que é um bem para o país onde você ganha em escala, ganha em negociação, ganha em análise, ganha em velocidade, traz dinamismo. Então acho que devemos caminhar para a criação dessa agência, ou um alinhamento cada vez mais próximo entre a ANS e a Conitec. Mas a criação de uma agência de ATS tem que, necessariamente, passar por um amplo debate, trazer os segmentos do setor e a sociedade para que seja alcançado o resultado que possa aprimorar a saúde do país, principalmente na incorporação de tecnologia, que é cada vez mais importante para a sociedade e relevante para a saúde pública”, destacou Scarabel.

# Entrevista especial

## Rol da ANS: onde estamos e próximos passos



**Tiago Farina Matos**  
Diretor estratégico de Advocacy  
do Oncoguia



**Rogério Scarabel  
Barbosa**  
Diretor-presidente substituto de Normas e  
Habilitação dos Produtos

Tiago Matos, consultor de advocacy do Oncoguia, entrevistou o diretor-presidente substituto de Normas e Habilitação de Produtos da ANS, Rogério Scarabel. Confira o bate-papo!

**Tiago:** Você chegou à ANS em agosto de 2018 e fica até agosto de 2021. Você ocupou uma das diretorias mais importantes, que é a DIPRO (diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos), que define rol, cobertura assistencial, pontos mais críticos na assistência ao paciente. Depois virou presidente substituto e agora se tornou o único presidente da ANS a enfrentar uma pandemia. **Como você tem encarado todos esses desafios?**

**Rogério:** Minha passagem pela agência foi bem ativa e a pandemia trouxe enormes desafios para os sistemas de saúde de todo o mundo, e para o sistema brasileiro também não foi diferente e na saúde suplementar de igual modo. Então, além desse enorme desafio no campo de assistência à saúde, na prestação, na economia, tivemos também questões sociais que também impactaram o setor como um todo. Em meio aos desafios, vimos dificuldades na cadeia de suprimento, a retração do mercado, do trabalho formal, todo um contexto novo que impôs à ação da saúde suplementar e à regulação da agência não apenas novos desafios, mas resposta e medidas adotadas de forma muito rápida. A pandemia veio com uma velocidade muito intensa e, como vocês sabem, nossa agência é uma agência de monitoramento, então tem um período pra gente fazer o monitoramento daquelas informações que a gente capta. Então houve a necessidade de nós nos recriarmos, assim como aconteceu com todo mundo, em todo o mercado, nós também acabamos nos

adaptando em nossas vidas, nossa casa, nosso cotidiano, nosso trabalho. Então foi bastante impressionante e de uma celeridade sem precedentes e tenho que ressaltar aqui a dedicação de todos os servidores do órgão para trazer respostas eficientes e efetivas, num tempo oportuno e para todos os atores da saúde suplementar. Essa formulação do decisório, essas medidas contaram com a ampla participação da sociedade. Abrimos a comunicação, o que já fazíamos, de abrir a todos, passamos a fazer de forma mais rápida porque precisávamos, não só de informação, mas também entender o que estava acontecendo com a sociedade, com os beneficiários, com os seus familiares, para que a gente pudesse dar essa resposta. Então agradecer a todos atores da CAMSS que foram muito receptivos conosco, sempre nos dando informações, proposições, colaborações, e tudo isso foi muito importante. Então, dentro desses desdobramentos do futuro da pandemia, temos a necessidade dessa avaliação desse impacto na saúde populacional de médio a longo prazo das demandas, tanto de assistência médica, como odontológica, durante e após. Temos feito esse monitoramento com o boletim Covid que traz importantes informações, estamos elaborando um estudo, faremos um seminário para entender o que aconteceu e projetar o que pode acontecer no caso de novas pandemias, saber onde foi que o setor teve falhas, onde nós podemos melhorar, quais são os processos de gestão que podemos fazer, quais contingências nós podemos adotar para que possamos agir ainda mais rápido numa ocasião futura.

**Tiago:** Esses grandes desafios acabam gerando grandes aprendizados que vão se transformar em legados. E dentro desse panorama, apesar de todo engajamento da ANS à pandemia, eu tinha muita preocupação de que a ANS fosse fazer como muitos órgãos fizeram de concentrar todos seus esforços na pandemia e deixar todo o resto para depois. E a gente viu que isso não aconteceu. Quero trazer para a discussão, um assunto muito caro para o trabalho do Oncoguia e que já vem sendo demandado por nós e por várias outras associações e sociedades médicas, que é o aprimoramento no modelo e no processo de atualização do rol. E nesse ano difícil de pandemia, a ANS acabou reconhecendo que o tempo entre uma atualização do rol e outra não se sustentava mais e tinha que sofrer uma rediscussão e ajustes. Acabamos de passar por uma consulta pública justamente para aprimorar esse modelo, especialmente em relação ao prazo de dois anos. Todas propostas caminham para um denominador de facilitar o trabalho da agência, mas também de dar uma resposta mais rápida pra sociedade. **Qual a previsão que a ANS tem para deliberar sobre essas mudanças e o que você achou das contribuições?**

**Rogério:** Tivemos a consulta pública 84 que teve esse objetivo de receber contribuições para a proposta de alteração da resolução 439, de 2018, que trata desse processo normativo. A partir dessa avaliação de alguns modelos, e fruto das discussões com os representantes da CAMSS, elaboramos uma proposta que foi a base dessa consulta pública com base num modelo de publicação semestral do rol e com as etapas contínuas de submissão, ou seja, a proposta de uma nova tecnologia não está mais vinculada a um ciclo, ela corre de forma individualizada, com a sua análise independente, com uma previsão contínua, ou seja, faço a análise de elegibilidade, se tiver qualquer não conformidade ela já retorna, não precisa esperar um novo ciclo para fazê-la com que esteja conforme e apresentar novamente. E é muito interessante porque essa consulta ficou de 5 de março a 19 de abril e recebeu quase mil contribuições com propostas e apresentações diversificadas. Essa contribuição está em fase de análise, não temos ainda uma data estabelecida para deliberação pela diretoria colegiada – porque para entender, o processo envolve uma série de ritos necessários para a publicação de um novo normativo. Mas posso afirmar para vocês que estamos trabalhando demais no sentido de garantir essa celeridade em medidas regulatórias, assim como a transparência e a participação social. Estamos terminando os relatórios e, paralelo a isso, estamos reformulando toda a estrutura de análise da agência. Criamos um núcleo só para estudos de ATS, já fizemos a proposta de alteração regimental, foi apreciada pelos diretores e vamos para a fase de aprovação assim que retornar da análise jurídica. Estamos trabalhando muito intensamente, com pandemia, fazendo ações e análises extradordinárias, análise do rol e na melhoria desse processo todo.

**Tiago::** Até agosto, antes do fim da sua gestão, deve sair?

**Rogério:** Espero que saia, é um compromisso. Fizemos inúmeras conversas com parlamento, câmara, senado e colocamos toda a diretoria colegiada para fazer essas alterações. Nosso compromisso é para que saia o mais rápido possível. Até porque, tínhamos previsão de abertura do rol no formato antigo para dezembro de 2020, para iniciar em 2021. Então a

ideia é que a gente já comece num novo formato.

**Rafael Kaliks:** Esse novo projeto de atualização do rol que passou por consulta pública apresenta uma evolução monumental no que tange à celeridade com que vai ocorrer o processo. Mas existe um detalhe no que foi pra consulta pública que eu mudaria, que é a imposição de um limite para que exista uma resposta da ANS. E queria saber, diante disso, se a ANS tem o corpo técnico suficiente para dar essa celeridade e eventualmente dar respostas em seis, ou no máximo 12 meses, a qualquer demanda que entre para o rol? E se não, como podemos ajudar a promover que o corpo técnico seja aumentado? Seria utilizando o corpo técnico da Conitec ou existe alguma outra forma que você para facilitar essa velocidade?

**Rogério:** A base da judicialização, na minha opinião, é basicamente uma expectativa não alcançada. O rol ele é mínimo, é uma base, não há essa obrigatoriedade de a tecnologia estar no rol para que ela seja prescrita ou coberta pela operadora desde que isso seja contratualizado. Nós estamos nos reestruturando para criarmos uma estrutura para a análise da ATS, estamos nos movimentando para aumentar o número de pessoas, trazendo pessoas de fora, e a tecnologia tem nos ajudado, temos pessoas interessadas em trabalhar com o rol em Ribeirão Preto, na Bahia, em Pernambuco, no Ceará que já estão se prontificando e os diretores estão empenhados para fazermos essa movimentação. É claro que esperamos que nesse primeiro momento haja um número muito grande de avaliação de tecnologias. Temos que lembrar que por uma questão lógica e de ética, ampliamos o debate e saímos da oncologia para todas as proposituras de tecnologias para todas as doenças que são apresentadas para a agência e serão tratadas da mesma forma. Então esperamos um impacto grande nesse primeiro momento e estamos dimensionando para que seja possível fazer essas análises, além da contratação dos nossos pareceristas externos, estamos alinhando os contratos, a questão do PROAD e, em alguma medida, já conversando com o Ministério da Saúde para termos um respaldo e auxílio do Ministério. Então esperamos cumprir e esperamos que haja a compreensão e o entendimento de que num primeiro momento você muda o ciclo e deve haver uma grande demanda. Mas depois, acreditamos que em torno de um ou dois anos, entramos num fluxo normal de análises e submissões. E quanto ao prazo, sei que já foi feita a contribuição, e a consulta pública faz parte da construção, então meu compromisso é que vamos analisar as contribuições e vamos fazer de forma que possamos dar resposta a sociedade.

**Tiago:** Precisamos ter em mente que ajustes sempre são necessários.

**Rogério:** A regulação é isso, você joga no mundo real e ele te responde como isso funciona de verdade. Não podemos deixar de analisar.

**Tiago:** A gente percebe que tem muitas proposições Legislativas que tratam de temas de saúde suplementar. Muitos deles estão ordinariamente na alçada da ANS. Temos hipóteses de que muitas demandas, às vezes, não consegue colocar na agenda da agência por conta de outras demandas e o Legislativo acaba sempre sendo uma porta de entrada da sociedade civil. O case da mudança do rol teve influência do Legislativo, projeto de lei que fez o assunto ganhar mais repercussão. Como você vê e quais são os aprendizados em relação a essa conversa com o Poder Legislativo para alinhamento de pautas?

**Rogério:** Nosso entendimento é de que essas proposições Legislativas fazem parte do processo democrático, então acho legítimo. A Câmara do Congresso é a caixa de ressonância da sociedade. Quando a gente não consegue responder a uma expectativa legítima, você tem essa discussão. Não vejo nenhum problema nesse sistema das esferas políticas. O Legislativo está fazendo a sua parte e eles são frutos desse ajuste dos interesses que acaba abarcando diversos segmentos da sociedade. Embora nem sempre as propostas sejam convergentes com a visão da ANS, elas sempre são consideradas, todos os projetos são avaliados, a equipe técnica faz seu parecer e é encaminhado para quem faz a solicitação do nosso parecer e explicamos o porquê, quais os impactos na regulação e na sociedade. Nem sempre a visão e a proposta se adequam com aquilo que nós entendemos ser o mais adequado. O que acredito e falamos isso várias vezes é que todo nosso debate tem que ser feito de forma técnica, transparente e em amplo diálogo com a ANS, de maneira que sejam considerados esses aspectos técnicos e sociais de forma a alcançar o melhor resultado pra sociedade, pro ambiente regulatório e para o mercado. Precisamos entender que a saúde suplementar também é um mercado. Tem sua complexidade assistencial, sua importância social, mas também precisa ter essa sustentabilidade, esse equilíbrio. E estamos sempre abertos ao diálogo. Conversamos com os parlamentares responsáveis pelo projeto, com o Senado, com a Câmara. Esse projeto é uma resposta importante, resultado daquilo que foi debatido com os membros da Câmara, para que a gente faça uma construção que seja adequada e equilibrada.



Câncer: por mais equidade, empatia e justiça

*DIA* **4**

# DIA 4



**Alexandre  
Ferreira Oliveira**  
Presidente da Sociedade  
Brasileira de Cirurgia  
Oncológica e professor  
associado da Universidade  
Federal de Juiz de Fora (UFJF)



**Carmen Zanotto**  
Deputada Federal  
e Secretária  
de Estado da Saúde  
de Santa Catarina



**Felipe Roitberg**  
Oncologista do ICESP, da  
Faculdade de Medicina  
da USP e Leader Programme  
da UICC (Union for  
International Cancer Control)



**Gécio Mendes**  
Diretor-Geral substituto e  
Coordenador de assistência do  
Instituto Nacional de Câncer  
(INCA)



**Luiza Trajano**  
Presidente do Conselho de  
Administração do Magazine Luiza  
e do Grupo Mulheres do Brasil



**NELSON TEICH**  
Ex-Ministro da Saúde



**Rodrigo de Lacerda**  
Cirurgião dentista, mestre  
em saúde coletiva e assessor  
técnico do CONASEMS



**Paulo Hoff**  
Presidente do Conselho  
Diretor do ICESP



**Silvia Cristina**  
Deputada Federal

# SUMÁRIO – DIA **4**

## Impacto da pandemia no mundo do câncer

Principais desafios e aprendizados .....	72
Panorama da Covid-19 no paciente com câncer: o que sabemos até agora.....	75
Minimizando os impactos da pandemia no câncer: prioridades e desafios.....	76

## A força da parceria público-privada no combate à pandemia

Todos Pela Saúde .....	82
Unidos Pela Vacina .....	84

<b>HOMENAGEADOS .....</b>	<b>86</b>
---------------------------	-----------

# Impacto da pandemia no mundo do câncer

## Principais desafios e aprendizados

Diante de tudo que vimos até aqui, é evidente que a oncologia já precisa de atenção e priorização há muito tempo. Mas após 2020, com a pandemia de coronavírus, o cenário ficou ainda mais preocupante.

Dados do Radar da Covid-19 do Oncoguia, apresentados por Rafael Kaliks, mostrou quedas bruscas em exames fundamentais para o rastreamento e diagnóstico do câncer desde o início da pandemia.

De março a dezembro de 2020, comparativo com o mesmo período em 2019

**Colonoscopia**..... queda de **35,91%**

**Mamografias de rastreamento** ..... queda de **48,46%**

**Mamografias diagnosticas** ..... queda de **25,95%**

**Exame citopatológico** ..... queda de **50,14%**

**PSA** ..... queda de **29,15%**

**Biópsias**..... queda de **38,29%**

Segundo Kaliks, esse cenário alerta para uma possível onda de casos mais avançados de câncer, com menor taxa de curabilidade, tratamentos mais caros e mais agressivos. “E este cenário pode durar anos até voltarmos ao patamar anterior, que já não era nada satisfatório.”

“

O oncologista e ex-Ministro da Saúde, Nelson Teich, ressaltou que parte desse cenário se deve às medidas de combate à Covid que acabaram sacrificando outras áreas como a da oncologia. “A pandemia evidenciou pontos de fraqueza e ineficiência, apontando o que precisa melhorar para que um dia possamos estar preparados. Mas para um sistema se preparar para atender melhor, depende da capacidade de se estruturar de forma consciente.”



**NELSON TEICH**  
Ex-Ministro da Saúde

”

Teich listou sete pontos fundamentais que, em sua opinião, precisam ser trabalhados para lidar com o problema complexo da saúde no Brasil tanto em tempos de pandemia como no pós-pandemia:

- estratégia
- planejamento
- liderança
- coordenação
- informação
- capacidade de execução
- comunicação

“Execução combina com informação e a pandemia nos traz exemplos reais. Para se antecipar a algo tão intenso e agudo, tem que ter tendência de antecipar o evento, o que só conseguimos com informação de qualidade em tempo real. Precisamos disso para sermos um sistema de saúde e um país mais preparados.”

Tudo isso causou o que chamamos de disrupção da saúde. Segundo Felipe Roitberg, um levantamento da OMS mostrou que de 159 países que participaram de um levantamento do órgão, mais de 90% apresentaram alguma disrupção nos cuidados com doenças não transmissíveis, como é o caso do câncer.

Outro levantamento da Organização Mundial da Saúde com 213 instituições de 79 países mostrou:

- 🌸 redução de 43% nos diagnósticos,
- 🌸 34% de abandono de tratamento,
- 🌸 50% de modificação em quimioterapia,
- 🌸 queda de 70% em cirurgias e
- 🌸 queda de 40% em radioterapias.

“Falamos muito em vidas perdidas e custos, mas precisamos, em algum momento, olhar além disso para nos planejarmos. Precisamos manter os planos de investimento com relação ao controle do câncer, não podemos esperar 2 ou 3 anos até a Covid ceder. Precisamos usar a melhor informação disponível, fazer uma análise situacional, discutir os pacotes de benefícios e plotarmos dentro de um plano de investimento quanto é possível reduzir a mortalidade. Porque precisamos reconstruir o sistema melhor do que ele era antes com base nas disrupções identificadas em decorrência da pandemia”, destaca Roitberg.

Para ele, dentre as oportunidades apresentadas pela Covid-19, estão:

- ✿ possibilidade de melhorar a qualidade de dados coletados
- ✿ simular o impacto das disrupções
- ✿ adotar estratégias de mitigação personalizadas e alinhadas com desfechos
- ✿ envolver-se efetivamente com os estados membros, advocacy groups e sociedade civil
- ✿ mudar o mindset de gastos em saúde para investimento na sociedade

## **Panorama da Covid-19 no paciente com câncer: o que sabemos até agora**

Dados de análises de Covid-19 em pacientes com câncer realizadas em Nova York e Reino Unido apontam que:

- ✿ pacientes em tratamento citotóxico e imunoterápico de câncer apresentam quadros mais graves de Covid-19
- ✿ pacientes com câncer em atividade parecem ter maior risco de gravidade e de morte
- ✿ existe recomendação para vacinação de pacientes em tratamento de câncer
- ✿ não há dados de eficácia nem de segurança da vacina contra a Covid-19 nestes pacientes com base em estudos, mas sim segurança presumida
- ✿ não há dados que indiquem maior risco em pacientes em tratamento hormonal adjuvante

## Minimizando os impactos da pandemia no câncer: prioridades e desafios

Entre abril e julho de 2020, as cirurgias oncológicas registraram queda de 70% segundo a Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica (SBCO), com base em dados dos Unacons e Cacons.

A cirurgia é a primeira opção terapêutica para 59% dos tumores em estágio inicial, faz parte do tratamento de 75% dos pacientes com câncer e corresponde a 90% dos diagnósticos de certeza da doença.

Com o impacto da pandemia, espera-se para 2022/2023 um grande aumento de casos avançados, atraso no diagnóstico de recidivas e aumento na mortalidade por câncer.

Alexandre Ferreira Oliveira, presidente da SBCO apontou algumas medidas adotadas pela sociedade para lidar com esse cenário:



**Alexandre Ferreira Oliveira**  
Presidente da Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica e professor associado da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)

- mobilização para formalizar e facilitar o acesso à saúde com atualizações periódicas sobre o cenário da pandemia.
- publicação de trabalhos sobre risco da Covid-19 em pacientes oncológicos e a importância de não interromper o tratamento.
- apresentação de notas técnicas com orientação de controle de contaminação no ambiente hospitalar.
- sugestão e criação de um documento para a criação de vias protegidas de Covid-19 para instituições de saúde.
- hospitais reservados apenas para pacientes com câncer.
- criação de uma tabela com indicação de risco para cada tipo de cirurgia e o que devia ser feito para minimizar esses riscos.

- criação de um grupo de trabalho com o Ministério da Saúde para propor melhorias em procedimentos no SUS: melhorias em cerca de 40 procedimentos quanto à sua aplicabilidade em incorporação de materiais, criação de novos códigos de cirurgias que não constavam na tabela do sistema único e busca pela incorporação de cirurgias minimamente invasivas.
- campanhas de mídia pra chamar atenção para o diagnóstico precoce e para não atrasar nem interromper tratamentos.

O presidente do Conselho Diretor do ICESP, Paulo Hoff, falou sobre as estratégias traçadas e adotadas pelo instituto para lidar com as dúvidas e inseguranças dos pacientes e para minimizar o impacto da pandemia nos diagnósticos e tratamentos:



**Paulo Hoff**  
Presidente do Conselho  
Diretor do ICESP

- criação de áreas seguras separadas para pacientes com Covid-19 e sem Covid-19.
- revisão de protocolos de acompanhamento (paciente que voltava a cada três meses, volta a cada seis, por exemplo).
- meta de 60% das consultas de acompanhamento via teleconsulta.
- adequação dos protocolos terapêuticos (oferta de tratamento oral para casos em que existe essa possibilidade).
- procedimentos eletivos postergados.
- retomada de exames de prevenção e diagnóstico.

Gelcio Mendes, diretor-geral substituto e coordenador de assistência do INCA, apontou que de acordo com dados levantados pelo instituto, o cenário no Brasil era de queda da produção cirúrgica entre março e junho e a partir de dezembro de 2020, aumento da mortalidade cirúrgica entre abril e julho de 2020, queda nas internações clínicas entre abril e junho e após dezembro, mortalidade das internações clínicas estáveis, aumento no total de quimioterapias paliativas, adjuvantes e neoadjuvantes, estabilidade na produção de radioterapia, queda acentuada nos procedimentos citopatológicos, na anatomia patológica e nos exames de rastreio. Tudo isso, leva a importantes desafios, tais quais:



**Gélcio Mendes**  
Diretor-Geral substituto e  
Coordenador de assistência do  
Instituto Nacional de Câncer  
(INCA)

- potencial passivo nas cirurgias oncológicas, ou seja, o paciente não foi diagnosticado e por isso não foi operado, causando impacto direto nos casos que podem chegar em estágios mais avançados e sem alternativa de tratamento cirúrgico.
- necessidade da cirurgia oncológica segura, com reestruturação de serviços.
- vacinação contra a Covid-19 prioritária para pacientes em tratamento e imunossuprimidos.
- preocupação sobre a efetividade da vacina contra a Covid-19 a longo prazo.
- competição do rastreamento com a vacina, tendo em vista que a atenção básica está com os postos lotados por conta da vacinação.
- previsão de acentuação no gargalo de acesso ao diagnóstico.
- necessidade de adequação a protocolos de cirurgia segura com testagem de pacientes e ambientes livres de Covid.

Rodrigo César Faleiro de Lacerda, mestre em saúde coletiva e assessor técnico do CONASEMS (Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde), também trouxe os desafios a nível municipal:



**Rodrigo de Lacerda**  
Cirurgião dentista, mestre em saúde coletiva e assessor técnico do CONASEMS

- 🌸 necessidade de mudar o modelo de atenção organizando ações e serviços em rede, expandindo a atenção oncológica a todos níveis do sistema de saúde.
- 🌸 reduzir a desigualdade regional no acesso a serviços de atenção oncológica e promover a integralidade assistencial pela integração de serviços.
- 🌸 avançar nas diretrizes e nos protocolos diagnósticos e terapêuticos que estimulem a boa prática oncológica e permitam maior e melhor avaliação dos serviços prestados.
- 🌸 promover mais e melhores mecanismos de regulação, controle e avaliação dos procedimentos oncológicos, otimizando os altos e crescentes gastos em oncologia.
- 🌸 realização de exames para estadiamento em tempo hábil com ações impactantes para mudar o cenário.
- 🌸 melhorar a organização do SUS na articulação da atenção básica com a atenção especializada.
- 🌸 adequar o financiamento para o controle do câncer.
- 🌸 melhor disponibilizar medicamentos antineoplásicos.
- 🌸 avaliação de dados epidemiológicos.
- 🌸 desenvolvimento do programa de expansão da radioterapia.
- 🌸 revisão das APACS defasadas quantitativa e qualitativamente.
- 🌸 discussão da política nacional de prevenção e controle do câncer.

A deputada federal, Carmen Zanotto, também reforçou sua preocupação com o cenário da saúde como um todo e seu comprometimento. “No parlamento temos a preocupação de como os procedimentos irão se dar. Dizíamos que em 2021 teríamos que fazer dois anos em um. Já estamos em maio e estamos com dificuldade de fazer cirurgia em pacientes tempo-sensíveis, não temos sedativos em quantidade suficiente para atender pacientes em leito UTI Covid ou geral.



**Carmen Zanotto**  
Deputada Federal  
e Secretária  
de Estado da Saúde  
de Santa Catarina

Precisamos avançar e só com união e força de todos conseguiremos. Como vamos dar conta do conjunto de exames e procedimentos representados se parte do teto financeiro das unidades hospitalares estaduais e municipais está comprometido com o enfrentamento da pandemia?

Quando recebemos o orçamento de 2021 e não tinha item de Covid, tínhamos a impressão que por decreto ou encerramento de exercício financeiro, a pandemia estaria encerrada. Como membro da comissão mista de orçamento de 2020, apresentei a necessidade de abrirmos uma ação orçamentária, mas que ainda é insuficiente e carimba recursos para a Covid, assim não temos recursos extras para diagnóstico e tratamento do câncer. Lembrando que se máscara, luvas, sedativos, medicamentos tiveram reajustes estratosféricos, como vamos enfrentar isso com o mesmo orçamento, garantindo acesso à população represada? Temos que caminhar com o Ministério da Saúde na habilitação do plano de expansão da radioterapia, precisamos vencer e nosso desafio é inclusive em relação aos quimioterápicos orais, porque se já tivéssemos eles aprovados, teríamos pacientes sendo atendidos de outras formas, sem necessidade de se deslocarem até serviços de quimioterapia.”

Silvia Cristina, também deputada federal e presidente da Frente Parlamentar de Combate ao Câncer, destacou que muito ainda precisa ser feito. “Teremos um grande trabalho no pós-pandemia. Porque antes já tínhamos muitos problemas com as leis dos 30 e 60 dias, por exemplo, e agora, com essa crise sanitária vamos ter muita gente com câncer avançado. Por isso, estou pedindo ao Ministro Queiroga para que tenhamos ações concretas para salvar vidas de pacientes com câncer. Precisamos avançar na prevenção, no diagnóstico e no tratamento do câncer, porque muita gente deixou de se cuidar. E esse tempo perdido, precisa de ações rápidas. A pandemia vai passar, caminhamos para isso, mas o câncer não, ele sempre existiu. Da mesma forma como surgiu orçamento extra para a pandemia, também queremos para o câncer”, afirmou.



**Silvia Cristina**  
Deputada Federal

# A força da parceria público-privada no combate à pandemia

## Todos Pela Saúde

O Todos Pela Saúde foi um projeto iniciado em abril de 2020 por um grupo de profissionais apoiados pelo Itaú-Unibanco a fim de investir na saúde do Brasil após o início da pandemia.



**Gonzalo Vecina**  
Professor da faculdade de  
Saúde Pública da USP

O grupo é composto por sete especialistas da área da saúde, sendo eles Paulo Chapchap, ex-CEO do hospital Sírio-Libanês, Sidney Klajner, presidente do Albert Einstein, Mauricio Ceschin, diretor-presidente da ANS, Drauzio Varella, Eugênio Vilaça Mendes, do CONASS, Pedro Ribeiro Barbosa, médico da Fundação Oswaldo Cruz e por Gonzalo Vecina, professor da faculdade de Saúde Pública da USP.

Em um momento em que o país registrava falta de equipamentos de proteção individual, testes para Covid, respiradores, entre outras coisas, o banco fez uma doação de R\$ 1 bilhão para que o grupo fizesse a gestão e destinação desse recurso para ações específicas focadas no combate ao coronavírus.

Assim, foi organizado um projeto com quatro eixos principais de trabalho: proteção, informação, cuidado e retomada.

“

“Nós pensávamos no que poderia ser feito e, o banco nos dava suporte com a mobilização de profissionais para que conseguíssemos alcançar o que buscávamos. Também foi muito importante contar com o apoio da infraestrutura dos hospitais Einstein e Sírio”, pontuou Vecina

”

- Contato com secretarias estaduais de saúde e criação de gabinetes de crise a fim de identificar o que faltava para que pudesse ser comprado.
- Entrega de respiradores, monitores, EPIs, etc, para todo o Brasil.
- Entrega de dois oxímetros para cada UBS do Brasil.
- Apoio à construção de duas fábricas de vacina contra a Covid-19 (Butantã e Fiocruz).
- Criação e veiculação de campanhas informativas para a população.
- Campanha de prevenção com caminhoneiros de todo o país.
- Criação de centros de acolhimento (abrigos de isolamento para pacientes com Covid-19).
- Distribuição de máscaras em todas as prisões do Brasil para prisioneiros e carcereiros.
- Visitação a milhares de instalações de longa permanência de idosos e entrega de máscaras de proteção e máquinas para higienização das máscaras.
- Apoiamos a ACNUR e a Amazônia Sustentável.
- Apoiamos pesquisas sobre a pandemia no país.

Posteriormente, o banco realizou um novo aporte de R\$ 200 milhões para a criação de algo que pudesse ser um legado para o país e a ideia foi a criação de um Centro de Controle de Doenças para fazer sequenciamento, formar epidemiologistas gnômicos e aprofundar estudos de saúde populacional. E o primeiro passo para isso foi a criação do Instituto Todos Pela Saúde, que já está funcionando junto à Fundação Itaú e poderá, posteriormente, ser transferido ao Estado.

“Acredito que estamos fazendo a diferença. É óbvio que não dá para substituir o Estado, mas a destruição do Estado brasileiro foi tão completa, total e absoluta que nós fizemos a diferença”, finalizou Vecina.

## Unidos Pela Vacina

A presidente do Conselho Administrativo do Magazine Luiza e do Grupo Mulheres do Brasil, Luiza Trajano, lidera o grupo Unidos Pela Vacina, um projeto iniciado entre dezembro de 2020 e janeiro de 2021, que busca levar aos 5.570 municípios brasileiros infraestrutura adequada para que possam oferecer a vacina para suas populações.



**Luiza Trajano**  
Presidente do Conselho de Administração do Magazine Luiza e do Grupo Mulheres do Brasil

O Brasil tem um dos maiores sistemas de imunização em massa do mundo. Quem compra as vacinas é o Governo Federal, quem distribui é o Governo Estadual e quem aplica as vacinas são as Prefeituras. Por isso, o grupo Unidos Pela Vacina enviou um questionário para todos os municípios para compreender quais eram as necessidades locais para melhorar a vacinação contra a Covid-19.

“Perguntamos: quando tiver mais vacinas, o que vocês precisam? E em 30 dias, recebemos 5.569 respostas. Apenas um município não quis responder”, conta Luiza. Com base nesse levantamento, o Unidos Pela Vacina tem um pilar de conexão que direciona cada empresário interessado em ajudar e doar a um município oferecendo aquilo que existe de demanda local.

E as demandas são variadas, como necessidade de notebooks para controle e registro da vacinação, congeladores, freezer para armazenamento dos imunizantes, espaços adaptados e mais propícios para receber a população, entre outras demandas.

“Estamos fazendo vários projetos pilotos de melhorias em UBS, centros poliesportivos adaptados à vacinação, sempre em parceria com as Prefeituras, e queremos replicar esses pilotos em todo o país, multiplicar para todos os Estados. Temos também três agências de propaganda, agência de consultoria, mais de 2 mil empresários trabalhando com 80 mil Mulheres do Brasil e até o fim de junho esperamos deixar esse legado para o nosso país. Acreditamos que uma sociedade unida, pensando no país, é onde ocorre a transformação da sociedade. Não dá pra gente ficar sem fazer nada.”

## HOMENAGEADOS

O Oncoguia lançou em suas redes sociais um convite para que os seguidores votassem e escolhessem pessoas que tiveram uma atuação marcante diante do enfrentamento da pandemia. Os escolhidos foram homenageados no encerramento do XI Fórum Nacional Oncoguia.



### Luiza Trajano

Empresária do Magazine Luiza homenageada pela criação do Unidos Pela Vacina, iniciativa para que empresários pudessem contribuir com a aceleração da vacinação contra a Covid-19 no Brasil.

“Prometo continuar trabalhando pelo Brasil, estou muito emocionada por estar em meio a tanta gente que trabalha tanto pela ciência e pela educação.”



### Margareth Dalcolmo

Pneumologista da Fundação Oswaldo Cruz, importante voz no combate a mitos e verdades sobre Covid-19, desmistificando histórias errôneas e ajudando a educar a população sobre o que é certo e errado do ponto de vista científico.

“O que eu tenho feito é tentar traduzir e tentar usar uma linguagem que as pessoas entendam, sobretudo estimulando e tentando investir naquilo que tenho chamado de consciência social, isto é, dar à nossa gente, uma oportunidade mais homogênea e justa de saber separar o que é informação fake, enganadora, ilusória e com consequências ruins, e dar oportunidade de saber e entender o que é uma informação verdadeira.”



## Gonzalo Vecina Neto

Médico sanitário e professor da Faculdade de Saúde Pública da USP, membro do Todos Pela Saúde, uma iniciativa criada para colaborar no combate ao coronavírus no Brasil.

“Tudo que faço é seguir os bons exemplos. Ao segui-los, mantenho minha capacidade de me indignar todos os dias com a desigualdade que a nossa sociedade ostenta. Nós não podemos aceitar desigualdades entre homens e mulheres como uma coisa normal. Temos que acabar com a desigualdade e isso só acontecerá se nós quisermos criar um mundo mais igual. Este vírus que está aí veio para nos mostrar que o que mata não é o vírus, é a pobreza. E temos que achar uma vacina para a pobreza. E ela se chama distribuição de renda, que é uma decisão do homem.”



## Rosana Richtmann

Infectologista do Instituto de Infectologia Emílio Ribas e do Grupo Santa Joana, homenageada pelo trabalho de informação e orientação sobre vacinas.

“A gente, de repente, viu que tem uma capacidade de comunicação, uma capacidade de traduzir para a população coisas que seriam muito difíceis. Ao mesmo tempo, a gente tem obrigação de acolher. E cada vez que eu explico uma coisa que está acontecendo ou pode vir a acontecer com esperança, e traduzo a ciência, acabo acolhendo um número de pessoas que nem imagino. O mais importante na pandemia e que consegui passar para os outros foi o acolhimento precoce.”



## **Drauzio Varella**

Oncologista e escritor, importante nome no fornecimento de informações de qualidade sobre a saúde.

“No início, enquanto a pandemia estava na China, eu também tive a impressão de que não ia acontecer nada de grave. Mas quando chegou na Itália e vimos o caos, achei que tínhamos que disseminar essas informações no Brasil da melhor forma e o mais rapidamente possível. E procurei fazer esse trabalho que acho que é minha obrigação com o acesso que tenho aos meios de comunicação de massa.”



## **Pe. Julio Lancellotti**

O pároco ofereceu um espaço para abrigar moradores de rua de São Paulo que estivessem infectados pela Covid-19, uma população muito vulnerável nesse momento de crise sanitária.

## Agradecemos aos nossos patrocinadores e apoiadores.

Patrocínio:



Apoio:





Câncer: por mais equidade, empatia e justiça

 **Oncoguia**

Programa Ligue Câncer - Apoio e orientação:

**0800 773 1666**

 [ONCOGUIA](#)

[WWW.ONCOGUIA.ORG.BR](http://WWW.ONCOGUIA.ORG.BR)



Câncer: por mais equidade, empatia e justiça