



# FÓRUM NACIONAL ONCOGUIA

Priorizando o câncer além da pandemia



Oncoguia



## **EDITORIAL**

### **Texto e revisão**

Helena Esteves  
Natalia Cuminale

### **Projeto gráfico e diagramação**

Fernanda Fraga

### **Direção de conteúdo**

Luciana Holtz

São Paulo, setembro de 2022.

## Sumário

### DIA 1 – CÂNCER, UM PROBLEMA DE TODOS NÓS

A importância de priorizar o câncer: o que pensa a população brasileira .....	6
Impacto da pandemia e retomada da oncologia: o que já sabemos e o que pode ser feito .	9
Tratamento oncológico comprometido: um problema global .....	9
Impacto da pandemia no câncer: vamos rever os números do Brasil? .....	10
Impacto da pandemia nos diagnósticos .....	11
Impacto da pandemia nas cirurgias.....	11
Impacto da pandemia nos tratamentos sistêmicos .....	12
Impacto da pandemia na radioterapia .....	12
Do ponto de vista global, o que está sendo feito para priorizar a oncologia? .....	13
Boas práticas pelo mundo .....	14
Definindo prioridades na oncologia: a experiência de Portugal .....	14
Desdobramentos para o Brasil .....	15
Diante de tantos desafios, como priorizar? .....	15
Do ponto de vista nacional, o que pode ser feito para priorizar a oncologia? .....	16

### DIA 2 – DIAGNÓSTICO PRECOCE E INFORMAÇÃO: ELEMENTOS PARA GUIAR A JORNADA DO PACIENTE

Como garantir um diagnóstico ágil e de qualidade? .....	18
Biópsias e diagnóstico: prazos, cotas, remuneração e qualidade. ....	20
Conhecendo as melhores estratégias para diagnosticar o câncer precocemente.....	23
Estratégias para o paciente não se perder no sistema de saúde .....	25
Linhas de cuidado, plano de saúde, telemedicina e navegação do paciente .....	27

### DIA 3 – INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIA E ACESSO: A SAÚDE QUE QUEREMOS E PODEMOS TER

Como podemos melhorar o processo de incorporações de tecnologias na oncologia .....	33
Planos de saúde e o acesso ao tratamento mais atual e efetivo .....	36

### DIA 4 – SUS É PEÇA FUNDAMENTAL NA CENA DO CÂNCER, MAS SISTEMA AINDA É DESIGUAL

O quanto deixamos de avançar em oncologia no SUS na última década? .....	40
O meu SUS continua diferente do seu SUS .....	42
Acesso ao cuidado mais efetivo: experiências mostram resultado.....	46
A voz do paciente: reflexões, aprendizados e prioridades .....	49



# *DIA* 1

*CÂNCER, UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

---





## Câncer, um problema de todos nós

Nos últimos três anos, mais de 50% dos pacientes com câncer começaram o primeiro tratamento nas fases localmente avançadas ou metastáticas. Nestas etapas, já não é possível garantir a cura e o tratamento mais efetivo costuma ser uma terapia nova, mais custosa e que nem sempre está disponível para todos os pacientes, seja no Sistema Único de Saúde ou na saúde suplementar.

Esses dados mostram também que há uma falha nos programas de rastreamento, com atraso para diagnosticar o câncer e, portanto, salvar mais vidas. O paciente segue sofrendo em fila de espera, sem cuidado humanizado, sem transparência, sem acesso ao tratamento e sem atenção para ter sua dor controlada. As leis que estabelecem prazos mínimos não são cumpridas, os hospitais estão sobrecarregados e os postos de saúde – que são a porta de entrada para as pessoas se cuidarem – estão sem médicos.

O câncer precisa ser tratado de forma prioritária.

### O diagnóstico tardio do câncer nos últimos 3 anos

Tipo de Câncer	2019	2020	2021
Mama	44%	49%	56%
Próstata	51%	54%	58%
Colorretal	75%	75%	76%
Pulmão	87%	89%	90%
Estômago	80%	83%	80%
Colo de útero	56%	58%	60%
Cavidade Oral	81%	81%	81%
Tireóide	75%	82%	86%
Linfoma Não Hodgkin	44%	47%	48%
Esfôfago	68%	69%	69%

“

“Após tantos desafios, limites e sofrimentos gerados pela pandemia de Covid-19, estamos enfim respirando melhor. Apesar disso, quando olhamos para o mundo do câncer, que foi profundamente impactado pela crise sanitária, percebemos que a situação não está nada boa. Parece que está pior do que nos últimos anos. Conhecemos as projeções do presente, com 625 mil novos casos, e estamos cientes do que se espera de um futuro próximo, onde o câncer pode se tornar a principal causa de morte, ultrapassando as doenças cardiovasculares”.



**Luciana Holtz**, presidente do Oncoguia, durante a abertura do XII Fórum.

## A importância de priorizar o câncer: o que pensa a população brasileira

Uma pesquisa realizada pelo Oncoguia em parceria com o DataFolha trouxe dados extremamente relevantes para o cenário do câncer no país. O levantamento teve abrangência nacional e entrevistou 2099 pessoas de 151 municípios entre 4 e 12 de abril de 2022.



**47%**

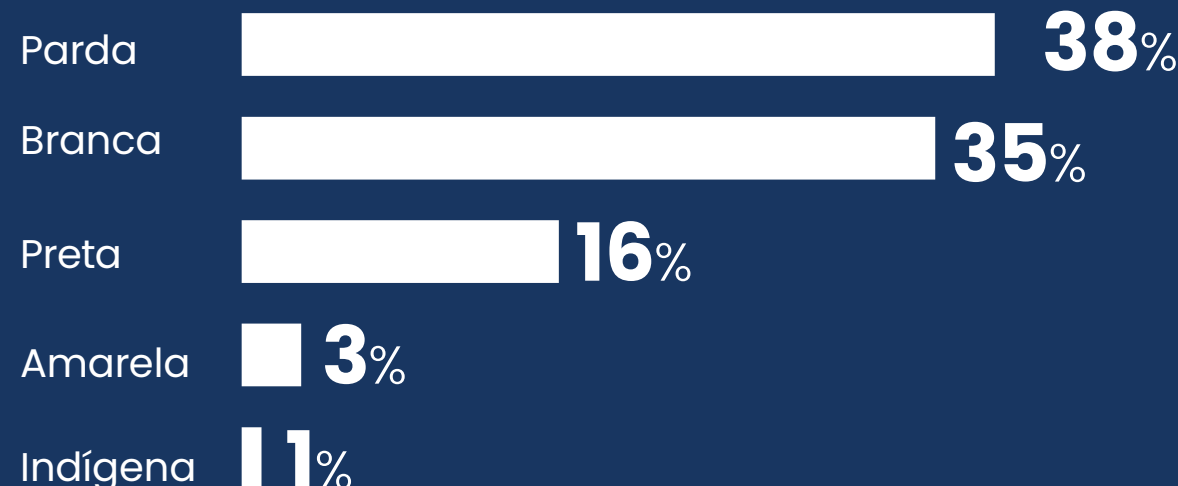
Homens



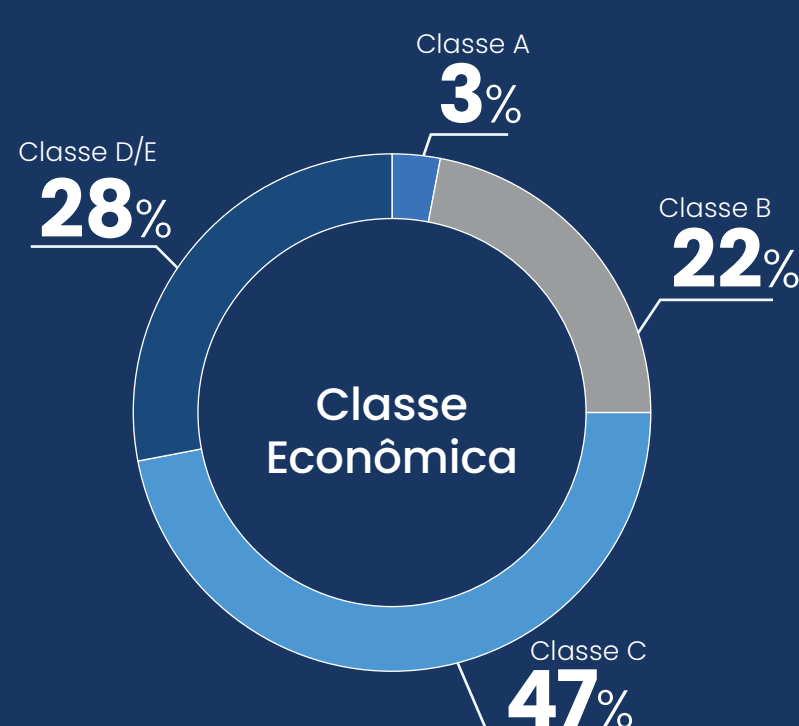
**53%**

Mulheres

Raça / Cor



**43** anos  
em média



**71%** Economicamente ativo  
**21%** Assalariado registrado  
**12%** Freelancer / bico  
**10%** Autônomo regular



**66%**  
possuem filhos

**R\$ 3.773,00**

Renda Familiar Média

**R\$ 1.819,00**

Renda Familiar Mediana



Qual doença deve ser priorizada pelo governo?

# CÂNCER

**63%** em primeiro lugar

**84%** citaram o câncer entre os 3 primeiros.



**sem  
diferença  
regional**



**sem  
diferença  
por idade**



**sem  
diferença  
de raça**



**todas as  
classes  
econômicas**



**sem  
diferença  
de sexo**

**independentemente  
do grau  
de instrução**





## Será que o câncer já chegou perto de você?



**8 em cada 10 brasileiros** já tiveram algum contato com câncer.

**4 em cada 10 brasileiros** já foram pacientes ou já tiveram alguém de casa com câncer.



## Qual palavra vem à mente quando se pensa em câncer?

*Sentimentos negativos* **Morte** **Deus**  
**Cura** *Doença grave*  
**Diagnóstico** *Cuidado*  
**Vida** *Tratamento*  
**Luta** *Médico*  
*Quimioterapia*



Luciana Holtz, presidente do Oncoguia, destacou a importância dos dados da pesquisa, principalmente em ano eleitoral como 2022. Ela apontou que a perspectiva negativa associada ao câncer pode ser perigosa, capaz de paralisar as pessoas e impedir que elas busquem ajuda com o aparecimento dos primeiros sintomas.

Holtz também reforçou que a priorização do câncer pelo governo não é apenas uma demanda dos profissionais da área e das instituições ligadas à oncologia, como o próprio Oncoguia, mas uma necessidade apontada pela população brasileira.



“Por conta de um histórico familiar de câncer de mama, eu precisava realizar acompanhamento com mamografia a cada seis meses. O último deles, antes da pandemia, foi em 2019. Com as medidas de confinamento, deixei de realizar o exame seguinte, por medo e insegurança da pandemia e também porque moro a 400 km de distância de Salvador e o transporte intermunicipal que eu precisava utilizar para ir à consulta foi suspenso. Quase um ano depois, senti um incômodo na axila. Marquei a mamografia e tive o diagnóstico de câncer de mama confirmado. Talvez, se não fosse a pandemia, eu teria sido diagnosticada antes, no tempo certo”.

**Marta Maria, voluntária do Oncoguia.**



## Impacto da pandemia e retomada da oncologia: o que já sabemos e o que pode ser feito

A oncologia foi profundamente impactada pela pandemia de Covid-19. As discussões da primeira mesa do Fórum trouxeram o cenário atual, com pacientes recebendo diagnóstico tardio e, consequentemente, apresentando um estágio mais avançado da doença. As consequências foram notadas nos diferentes serviços oncológicos, como na realização de biópsias, cirurgias, exames preventivos e tratamentos sistêmicos.

## Tratamento oncológico comprometido: um problema global

No início da pandemia, em fevereiro de 2020, os governos, prestadores de serviço da área de saúde, sociedades médicas e toda a população, em geral, não tinham informações necessárias sobre a crise sanitária. Hoje, contudo, muitas lições foram aprendidas e, embora não seja possível prever o futuro, pode haver um melhor planejamento para evitar situações que deixem o sistema de saúde sobrecarregado novamente.

A pandemia mostrou que, mesmo nos países mais desenvolvidos, com sistema de saúde robusto, a situação pode se tornar dramática – essa insuficiência foi ainda mais percebida nos países em desenvolvimento, como o Brasil, onde a rede de saúde já opera no seu limite. “Precisamos

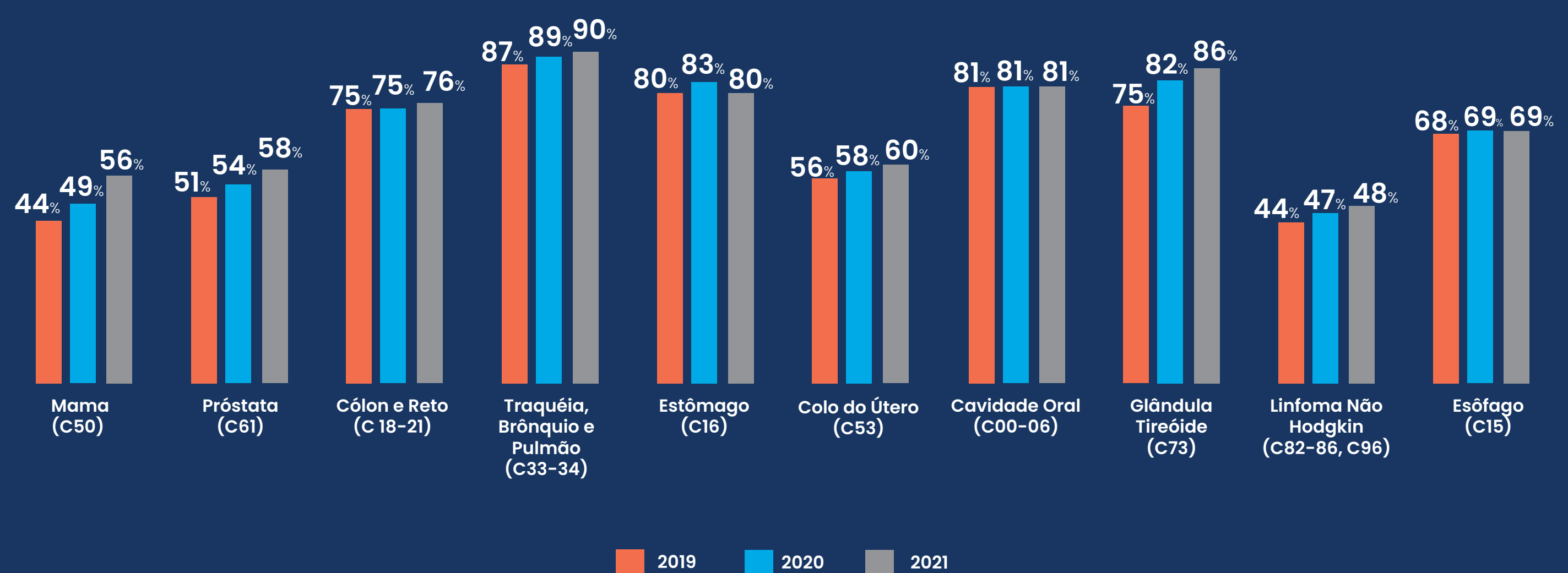
aprender a lição e usar a experiência como oportunidade para preparar o sistema de saúde para o futuro”, explica Carlos Barrios, oncologista e diretor de pesquisa clínica do Grupo Oncoclínicas.

Além disso, a pandemia aproximou o público de pautas que antes não eram frequentes nas discussões da população, como a realização de estudos clínicos e os processos de regulamentação e aprovação de uma terapia ou vacina. Essa aproximação foi considerada pelo palestrante como um ponto positivo, embora o número de pesquisas tenha sido reduzido durante a crise sanitária: “Essa redução também pode nos abrir portas para refletirmos sobre possibilidades de realizar estudos de forma virtual, sem perder a qualidade”.

## Impacto da pandemia no câncer: vamos rever os números do Brasil?

André Santos, coordenador de dados e RWE do Oncoguia, apresentou números colhidos pelo Radar do Câncer em relação à pandemia. Além de exibir estatísticas que evidenciam a participação da crise sanitária no atraso da realização de exames, como mamografias, colonoscopias e retirada de biópsias, o palestrante mostrou o impacto da pandemia no diagnóstico tardio dos dez principais tipos de câncer: “Também notamos que o número de óbitos por câncer caiu nos últimos dois anos após a pandemia, mas isso não é necessariamente uma boa notícia, ele camufla a realidade, pois trata-se do óbito de pessoas não diagnosticadas com câncer”.

### Novos pacientes Estadiamento localmente avançado





## Impacto da pandemia nos diagnósticos

Clovis Klock, CEO do Grupo Infolaudo e presidente do Conselho Consultivo da Sociedade Brasileira de Patologia, apresentou dados do Datasus mostrando que o número de biópsias realizadas começou a cair a partir de março de 2020, com o decreto da pandemia pela Organização Mundial da Saúde – o menor número registrado foi em abril de 2020. Só em 2021, a situação começou a dar os primeiros sinais de normalização.

Queda na realização de biópsias em 2020, em comparação ao mesmo período no ano anterior

**MARÇO**

**Menos  
55%**

**ABRIL**

**Menos  
63,3%**

**DEZEMBRO**

**Menos  
17,6%**

## Impacto da pandemia nas cirurgias

Durante os primeiros meses da pandemia, estima-se que houve uma redução de cerca de 70% das cirurgias oncológicas. Os sistemas públicos e privados de saúde tiveram que suspender a atividade de muitos centros cirúrgicos, além de destinar vagas de pacientes oncológicos para o tratamento de Covid-19, incluindo leitos de UTI.

Alexandre Ferreira Oliveira, membro do conselho consultivo da Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica (SBCO), lembra que essa queda revelou uma situação que deveria ter sido evitada: “Percebemos uma leva de pacientes chegando com tumores que poderiam ter sido tratados bem antes. Sabe-se que 59% dos pacientes com câncer diagnosticados precocemente precisam de uma cirurgia”.

## Impacto da pandemia nos tratamentos sistêmicos

Para Paulo Hoff, oncologista e presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), ao contrário de outras patologias, onde o atraso de alguns meses do diagnóstico não tem influência no desenvolvimento da doença, no caso do câncer esse atraso de dois anos foi catastrófico. O impacto imediato foi percebido entre os pacientes já conectados com cirurgiões e radioterapeutas, com medo de frequentar o ambiente hospitalar, e nos remanejamentos feitos na estrutura dos hospitais – públicos e privados – para conseguir atender à demanda de pacientes com Covid-19.

Segundo ele, hoje é possível também notar as consequências tardias dos diagnósticos atrasados. Além dos pacientes que estão chegando agora porque estão desenvolvendo a doença, há todos os outros que foram diagnosticados tardiamente. Nesses casos, a situação é ainda mais complexa porque eles procuram tratamento apresentando um estágio mais avançado da doença.



“Existe um percentual de pacientes que poderia ser curado com a cirurgia, mas por conta da pandemia eles chegaram já com estágio três ou quatro da doença e são obrigados a realizar um tratamento mais complexo e sistêmico. As projeções do Reino Unido estimam que a mortalidade por câncer aumente em 20% nos próximos cinco anos por conta disso. Não temos esses números quantificados no Brasil ainda, mas não será muito diferente”.



**Paulo Hoff**, oncologista e presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC)

## Impacto da pandemia na radioterapia

Arthur Rosa, membro da Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT), informou que, durante a pandemia, seis a cada dez serviços de radioterapia tiveram uma queda no número de pacientes e 15% deles tiveram essa redução superior a 50%.

Para tratar os pacientes durante a pandemia, os serviços de radioterapia tiveram de se adaptar – em alguns casos o tratamento foi postergado. Houve também a flexibilização das normas técnicas sobre o quantitativo de pessoal, para ter o mínimo possível de pessoas em contato.



Nos casos dos pacientes infectados por Covid-19 que não podiam atrasar o tratamento, o atendimento seguia em horários de fim de expediente, com os profissionais devidamente paramentados. Outra estratégia adotada foi o hipofracionamento da radioterapia, utilizada em mais de 80% dos serviços durante a pandemia, com a possibilidade de administrar frações maiores com menos aplicações.

“O problema não é a pandemia, mas o sistema de saúde como um todo porque, apesar da pandemia, ele continua com uma deficiência e precisamos ver do ponto de vista normativo como melhorar isso”.



**Jurandir Frutuoso**, secretário executivo do Conass

“É preciso haver integralidade do cuidado do sistema público. A pandemia nos deixa essa herança para a oncologia, mostrando a importância de haver uma igualdade do SUS em todo o país, desde a Amazônia profunda”.



**Hisham Hamida**, diretor financeiro do Conasems

“Tudo o que foi discutido hoje está ligado profundamente à questão do orçamento, que precisa ser direcionado para obter mais recursos ao combate ao câncer. Um deles é a utilização da tecnologia para obter mais informações e obtenção de dados, como tempo de espera para fazer um exame de biópsia, realizar uma cirurgia ou iniciar um tratamento. São com essas informações concretas que podemos expor e levar os problemas ao Congresso e encontrar soluções para eles”.



**Frederico Escaleira**, oncologista e Deputado Federal

## Do ponto de vista global, o que está sendo feito para priorizar a oncologia?

A incidência do câncer está cada vez maior em todo o mundo e é possível aprender com outros países como adotar estratégias mais eficazes para o combate à doença, com bom rastreamento, inteligência e dados, financiamento e envolvimento do governo nas ações de prevenção.

## Boas práticas pelo mundo

A pandemia mostrou que a sociedade define o que é prioridade para ela, se organizando para encontrar suas necessidades mais relevantes, assim como aconteceu quando foi percebido que a prioridade era encontrar uma vacina que protegesse contra a Covid-19.

“Precisamos buscar as melhores evidências para auxiliar a sociedade a entender melhor as prioridades. Não podemos, por exemplo, colocar o câncer de pulmão, próstata e mama em um mesmo pacote e pensar que a repercussão de cada um deles vai ser igual”, explicou Felipe Roitberg, oncologista e consultor da OMS.

A discussão também abordou o conceito de óbito por excesso, quando é notada uma tendência à mortalidade que foge do padrão de um determinado local. Durante a pandemia, esses óbitos por excesso foram notados em todo o mundo, incluindo no Brasil – com uma taxa de 500.000. Isso não significa que a causa da mortalidade vem apenas da Covid-19, mas também de todas as outras doenças que, na ausência de tratamento adequado durante a pandemia, causaram uma espécie de efeito tsunami nos índices.

## Definindo prioridades na oncologia: a experiência de Portugal

Assim como no Brasil, o câncer também é a segunda maior causa de morte em Portugal. O coordenador nacional para doenças oncológicas, José Dinis, explicou o projeto de estratégia nacional da luta contra o câncer no país, que está em fase de aprovação.

Ele destacou a importância de criar uma estratégia que envolva o governo como um todo e não apenas o Ministério da Saúde. Essa colaboração interministerial é importante porque a luta contra o câncer envolve diversas áreas da sociedade, como educação, pesquisa e investigação, financiamento, atividade física e alimentação.



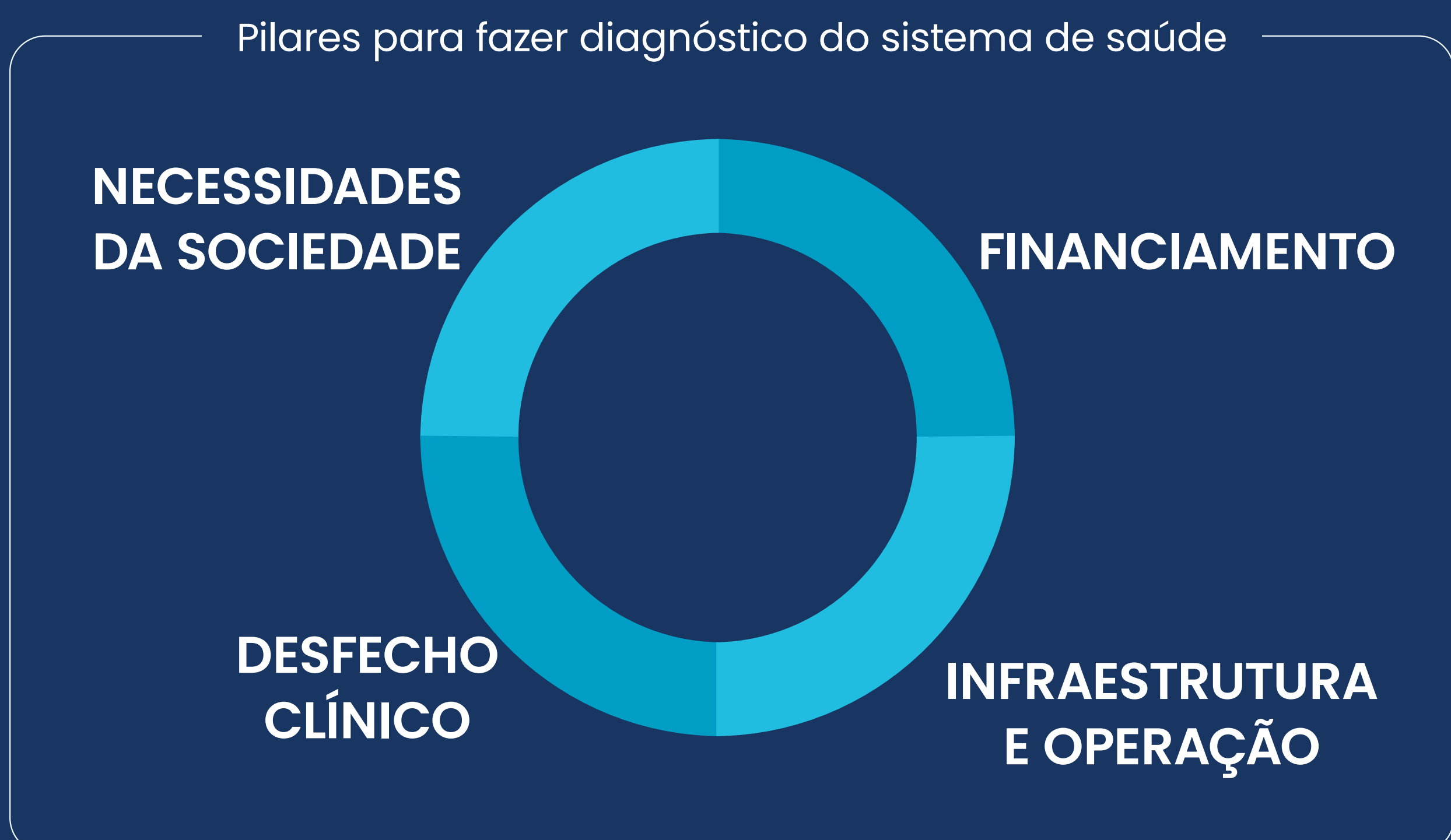
## Desdobramentos para o Brasil

Maira Caleffi, presidente da Femama e mastologista do Hospital Moinhos de Vento, em Porto Alegre, alertou sobre o impacto que um registro nacional de dados teria na avaliação do cenário real para definir as ações prioritárias:

“Precisamos melhorar os registros de câncer existentes, estabelecendo um registro nacional com base em toda a população, sem tanta defasagem. Hoje, olhamos para os dados retrospectivamente, de cinco anos atrás. O ideal é ter um sistema com notificações atualizadas, quase que em tempo real, referentes ao último ano, para entendermos melhor o que o paciente está vivendo agora, no presente”.

## Diante de tantos desafios, como priorizar?

Para Nelson Teich, coordenador do Comitê de Saúde da rede Governança Brasil e ex-ministro da saúde, existem quatro principais pontos que devem ser conhecidos em detalhes para poder realizar um diagnóstico do sistema de saúde no presente e, dessa forma, conseguir fazer o planejamento para o futuro:



## Do ponto de vista nacional, o que pode ser feito para priorizar a oncologia?

Um dos pontos cruciais para priorizar a oncologia é a criação de uma estratégia de combate ao câncer, assim como foi feito de forma bem-sucedida com o HIV e com o programa de vacinação. A formação de políticas públicas com um olhar de contexto, atenção aos fatores estruturais e gestão eficiente teria um papel primordial na melhoria do panorama atual.

“

A primeira coisa a ser feita é inserir a oncologia dentro de uma política nacional de controle do câncer, com uma estrutura de gestão centralizada. Também precisamos colocar em prática o que aprendemos com a pandemia, que nos ensinou a utilizar novas ferramentas para facilitar a gestão do setor, como a utilização da tecnologia e comunicação, e as mudanças de protocolos técnicos, como o hipofracionamento na radioterapia.



**Luiz Antônio Santini**, pesquisador associado do Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz

“

“É necessário voltar a prestar atenção aos fatores estruturais, que saíram do debate, e que levam ao aumento de casos na oncologia, como o fumo, a obesidade, o sedentarismo, o padrão alimentar, o consumo de álcool e a poluição ambiental. Temos exemplos de políticas públicas de sucesso, como o programa do HIV, que foram construídas a partir de uma demanda da sociedade e da mobilização de pacientes, governo, cientistas e especialistas da área. Não é possível falar sobre tratar o câncer sem discutir a questão ambiental, o consumo de álcool e a prevenção e educação nas escolas, desde o nível mais básico, por exemplo. Tudo isso deve ser feito em parceria com outros ministérios, para obter uma visão mais ampla e transversal”.

”



**Jose Gomes Temporão**, ex-ministro da saúde e pesquisador da Fiocruz





# *DIA* 2

*DIAGNÓSTICO PRECOCE E INFORMAÇÃO:  
ELEMENTOS PARA GUIAR A JORNADA  
DO PACIENTE*

---



## Diagnóstico precoce e informação: elementos para guiar a jornada do paciente

A priorização do câncer como política nacional passa por uma série de desafios. Com algumas estratégias – como abordado no primeiro dia do 12º Fórum Oncoguia –, é possível, sim, imaginar um cenário em que isso se torne realidade – ou pelo menos leve a uma melhoria substancial.

Neste contexto, o diagnóstico precoce é um dos pontos principais. Descobrir a doença em estágios iniciais significa ter mais chances de cura. Com o câncer diagnosticado, começa uma jornada em que agilidade e fluxo de informações são pontos-chave para que o paciente avance as etapas sem se perder no sistema.

### Como garantir um diagnóstico ágil e de qualidade?

A jornada do paciente com câncer é bastante complexa. Muitos se perdem por não conhecer os passos e, em um piscar de olhos, um tempo precioso pode passar. Apesar do panorama ser desafiador, há estratégias que podem ser feitas para aprimorar a situação e também cases que já são aplicados para mudar a eficiência do sistema.

“O diagnóstico precoce do câncer, quando ele é descoberto ainda em estágio inicial, possibilita uma conversa aberta sobre cura e tratamentos mais rápidos, baratos e menos agressivos. Atualmente, muitos pacientes ficam perdidos dentro do sistema de saúde, em uma jornada que não tem prazo. É de extrema importância que ele chegue ao diagnóstico o mais rápido possível e que saiba o nome, sobrenome e apelido do seu câncer”.

**Luciana Holtz**, presidente do Oncoguia.



“O Instituto Oncoguia promove debates essenciais, que nos permitem avançar no texto da legislação para buscar mais acesso e redução nas filas de espera no setor da oncologia. A pandemia deixou sequelas gigantes e agora, mais do que nunca, é essencial falarmos em diagnóstico rápido e acesso ao tratamento”.

**Carmen Zanotto**, Deputada Federal





## Pontos para melhorar a jornada do paciente com câncer

- ✿ Garantia de boa infraestrutura para a biópsia ser feita de maneira correta
- ✿ Coordenação entre centro cirúrgico e laboratório de patologia e mais oferta de laboratórios (dos 6.000 laboratórios existentes no país, apenas 2.000 atendem ao SUS).
- ✿ Formação de mais patologistas, profissionais responsáveis pelo diagnóstico definitivo do paciente
- ✿ Cumprimento e acompanhamento da lei dos 30 dias, que estipula prazo para que, a partir da definição da suspeita de câncer, sejam realizados os exames de confirmação
- ✿ Definição de prazo máximo para obter resultado da biópsia: levantamento informal com a rede Oncoguia apontou que existem pacientes que chegam a aguardar oito meses para saber o resultado do exame
- ✿ Educação dos pacientes oncológicos, que muitas vezes se perdem no processo e não sabem dos seus direitos, como o acesso ao resultado da biópsia.

Felizmente, já existem cases que estão mudando essa realidade, como apresentou Daniely Voto, diretora executiva do IGCC. Ela destacou projetos realizados pelo City Cancer Challenge para a melhoria da gestão do câncer nas cidades, que foram implementados em Porto Alegre e podem ser replicados em outras cidades.

Um deles, iniciado em março de 2022, dentro do Grupo Hospitalar Conceição – o maior hospital 100% SUS do Brasil – utilizou o câncer de pulmão e o melanoma para testar algumas estratégias para intervir positivamente na jornada do paciente.

A primeira delas é qualificar a atenção primária: dentro das 12 unidades básicas de saúde analisadas, foi percebido que é necessário capacitar melhor os profissionais, que muitas vezes não conseguem fazer a leitura correta dos sintomas e comportamentos de risco dos pacientes que

procuram atendimento. Eles devem ser devidamente treinados para observar esses fatores e indicar quando um paciente é prioritário e deve ser recebido por um especialista.

Outro movimento estratégico é estabelecer um atalho no caminho do paciente rumo ao diagnóstico e tratamento, melhorando o acesso da pessoa com câncer até o especialista e utilizando ferramentas de tecnologia para isso. Um terceiro ponto é estabelecer processo eficiente de navegação no sistema, analisando o que é eficaz e o que não é.

Espera-se que, até o final de 2023, seja feita uma leitura da experiência e apresentação dos resultados, juntamente com uma análise de possibilidades jurídicas e financeiras para sua aplicação à prefeitura, governo estadual e Ministério da Saúde. Daniely também apresentou o Manual da Qualidade na Patologia, desenvolvido e enviado a todos os laboratórios de patologia de Porto Alegre, para que cada um deles possa criar seu próprio manual a partir disso, visando definir normas fixas para os procedimentos de biópsia.

## Biópsias e diagnóstico: prazos, cotas, remuneração e qualidade.

A realização de biópsia é um momento de extrema importância para obter o diagnóstico correto e iniciar a terapia mais adequada, no tempo certo. Contudo, o setor sofre com falta de financiamento e equipamentos, além de ter acumulado ainda mais pacientes após a redução de procedimentos durante a pandemia: segundo Luiz Sergio Grillo, diretor do departamento de oncologia da Sobrice, a diminuição foi de cerca de 30%.

Ele destacou a importância do acesso e do orçamento para a realização de biópsias, assim como a sustentabilidade dentro do processo. “O tratamento precoce é, sem dúvidas, o que vai garantir o melhor resultado e prognóstico. Precisamos melhorar a acessibilidade para atender os pacientes respeitando a lei vigente”.

No campo da mastologia, **Rosemar Macedo, da Sociedade Brasileira de Mastologia**, destacou que, quando há confirmação de um câncer de mama, espera-se que ele tenha sido diagnosticado através da



biópsia com agulha grossa, que é o procedimento mais indicado para isso e que poupa a utilização do centro cirúrgico. Contudo, o número de casos para esse tipo de câncer no ano de 2019 indica que 76% dos pacientes chegaram ao diagnóstico sem uso da agulha grossa.

“Em Goiás, onde eu atuo, existem apenas dois centros que podem fazer esse diagnóstico para alguns tipos de sintomas – em casos mais complexos, ele pode ser realizado em apenas um hospital da capital. Sei que no Norte e Nordeste do país o acesso ao diagnóstico é ainda mais difícil. É essencial termos mais fontes de financiamento para o diagnóstico e para comprarmos essas agulhas. Há também todas as dificuldades que acontecem após o procedimento, no percurso ao laboratório, como a qualidade da avaliação e fixação do material, essenciais para fechar o diagnóstico e tomar a boa decisão terapêutica”, analisou o mastologista.

### Longo caminho



Um estudo da UNIFESP mostrou que uma paciente pode levar 66 dias desde a percepção da sua lesão mamária até a realização da biópsia e 175 dias entre a realização da biópsia e o início do tratamento.

Outro problema destacado por **Sandro Martins, oncologista clínica do Hospital Universitário de Brasília**, é o tempo que demora para percorrer os estágios: “o trajeto entre a suspeita diagnóstica de câncer e o acesso ao tratamento é uma maratona. O paciente enfrenta dificuldades quando se encontra em um sistema fragmentado, com carência de insumos básicos e essenciais para os procedimentos que irão definir o diagnóstico. Hoje em dia, nos preocupamos com o que vai além do diagnóstico propriamente dito, mas até mesmo a obtenção de material para o simples diagnóstico já tem falhas. Essa má qualidade pode comprometer todo o planejamento terapêutico e a possibilidade de personalizar o tratamento”.

**Pascoal Marracini, presidente da Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer (ABIFICC)**, concorda com a análise: “A demora é tão grande para ser atendido que muitos pacientes recorrem às clínicas populares. Se houvesse uma integração entre atenção básica e serviços especializados não tenho dúvidas de que haveria mais resolutividade”.

Em um talk show durante o Fórum Oncoguia, **Rodrigo Guindalini, oncologista clínico e oncogeneticista, conselheiro do Oncoguia**, destacou o papel dos testes moleculares e como o acesso a eles deveria ser prioridade. Veja alguns dos principais trechos:

“Os tumores não são iguais uns aos outros e às vezes não os tratamos necessariamente com base no local de sua origem, mas analisando as subclassificações baseadas nas alterações genéticas encontradas nele”.

“Sabemos que cada tumor tem uma trajetória e apresenta em sua composição mutações únicas, com genes específicos. E nesse cenário, conhecendo as informações genéticas, podemos considerar a possibilidade de usar a terapia-alvo como estratégia terapêutica”.

“Quando tratamos o câncer de pulmão da mesma maneira em todos os pacientes, por exemplo, tínhamos uma taxa de benefícios de 30% – em alguns casos o tratamento até podia piorar o quadro. Hoje sabemos que para tratar esse tipo de câncer é essencial avaliar as alterações moleculares do tumor, definindo uma terapia direcionada para aquele paciente, o que leva a até 70% de resultados efetivos com o tratamento”.



## Conhecendo as melhores estratégias para diagnosticar o câncer precocemente

O diagnóstico precoce do câncer permite que o paciente tenha mais chances de cura. Para que isso ocorra, é necessário que as estratégias de rastreamento funcionem bem, com profissionais da atenção básica devidamente atentos aos primeiros sintomas e grupos de risco. Além disso, é essencial que as cirurgias e exames diagnósticos ocorram no tempo certo.



“O papel da atenção primária não é apenas rastrear o câncer nos pacientes assintomáticos, mas fazer o diagnóstico precoce naqueles que têm sintomas e auxiliar o paciente diagnosticado a dar início ao tratamento, fazer manutenção de terapia, ajudar na reabilitação e até mesmo oferecer cuidados paliativos, se for preciso. Existe uma imagem de 40 anos atrás de que a atenção primária é apenas a prevenção, quando na verdade ela está envolvida em toda a coordenação, principalmente em um sistema onde o paciente tem dificuldade de acessar, com filas de espera. É preciso que tenhamos uma estratégia sistemática, com maior adesão e cobertura”.

**Erno Harzheim**, professor Medicina Família e Comunidade UFRJ e ex-secretário de atenção primária à saúde do Ministério da Saúde



“Efetividade e equilíbrio entre risco e benefícios dos programas de rastreamento estão ligados à adesão às recomendações de população-alvo e de periodicidade, integralidade da assistência e qualidade do rastreamento”.

**Arn Migowski**, epidemiologista, chefe da Divisão de Detecção Precoce do INCA

Para ajudar nessa maior resolutividade da atenção primária e no correto encaminhamento dos pacientes com sinais e sintomas de câncer, o estado de São Paulo elaborou um Protocolo de alta suspeição do câncer.



“O documento elaborado no estado de São Paulo, com a Secretaria de Segurança em Saúde e um Comitê de Oncologia, aponta os critérios clínicos e laboratoriais da alta suspeita de um caso oncológico. Sua utilização é importante tanto na função de planejamento, para ser utilizada por gestores, como na função assistencial, auxiliando os profissionais a realizarem o diagnóstico. O documento aponta os quadros clínicos, principais sinais e sintomas para a suspeita, quais exames podem confirmar o diagnóstico e como proceder no encaminhamento do paciente”.

**Sônia Lanza Freire**, coordenadora do grupo condutor de doenças crônicas da SES/SP

Também foi vista a importância do diagnóstico precoce para que as cirurgias oncológicas possam ser mais efetivas e até curativas.



“A cirurgia oncológica é a principal opção de tratamento dos pacientes com neoplasias sólidas. Uma estimativa global previu que, até 2040, mesmo com a evolução dos tratamentos sistêmicos, a necessidade de realizar o procedimento cirúrgico não vai diminuir e apenas 1/4 dos pacientes com câncer de todo o mundo terão acesso à cirurgia. Sabemos que, hoje, na rede pública brasileira, os centros habilitados já não atingem a meta estabelecida pela Portaria de Assistência Oncológica de realizar 600 procedimentos por ano”.

**Heber Salvador de Castro Ribeiro**, cirurgião oncológico e presidente da Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica (SBCO)

## Fatores importantes para as cirurgias oncológicas



Chegar ao paciente no tempo certo, a partir do diagnóstico precoce e em combinação com tratamento eficaz



Ser economicamente viável



Ser tecnicamente adequada, com capacitação profissional



## Estratégias para o paciente não se perder no sistema de saúde

São inúmeras as histórias de pacientes com câncer que ficam perdidos, sem saber qual o próximo passo no tratamento. O processo muitas vezes não é transparente e não tem prazos definidos, o que pode resultar em um diagnóstico com o estágio da doença mais avançado.

Mônica Strege, paciente e voluntária do Oncoguia, relatou a dificuldade que encontrou para obter seu diagnóstico de câncer de pulmão dentro de um sistema de saúde suplementar. Desde o aparecimento dos primeiros sintomas, ela passou por diversos médicos diferentes, que muitas vezes lhe diziam que ela havia apenas um refluxo. Os sintomas persistiram e pioraram, obrigando Mônica a seguir sua navegação dentro do sistema para finalmente fazer o exame mais adequado para detectar o câncer e iniciar os devidos tratamentos.

Para João Marcelo Barreto Silva, coordenador-geral de regulação e avaliação do Ministério da Saúde, não há um dono da fila de espera por exames: “A fila é responsabilidade sanitária do gestor da saúde pública e responsabilidade operacional do conjunto da rede e de estruturas de regulação. Todos são responsáveis em garantir acesso, atendimento de qualidade e transparência à população”.

### Regulação do acesso

#### REGULAÇÃO AMBULATORIAL

Organizada a partir da **atenção básica**, demanda ações de **matriciamento** e **gestão de filas de espera**.

#### REGULAÇÃO HOSPITALAR

**Leitos de retaguarda, terapia intensiva e cirurgias eletivas**, com ênfase na **gestão de leitos**.

#### REGULAÇÃO DAS URGÊNCIAS

Regula a **atenção pré-hospitalar** móvel, articulada às **portas de urgência do sus**.

Ainda sobre a questão da regulação do acesso, Sônia Lanza Freire, coordenadora do grupo condutor de doenças crônicas da SES/SP, destacou alguns desafios sob a perspectiva regional:

### Quem é o dono da fila?

## DESAFIOS

- Financiamento da rede oncológica
- Ampliação da oferta regulada
- Diminuir tempo de espera entre suspeita e diagnóstico do câncer
- Diminuir tempo de espera entre diagnóstico e tratamento oncológico

**Tiago Farina Matos, conselheiro estratégico de advocacy do Oncoguia,** lembrou que “em 2016, o Oncoguia apresentou uma sugestão de Projeto de Lei no Congresso pedindo pela transparência nas filas de espera, para o paciente ter conhecimento de quando e onde será atendido e toda a sociedade poder acompanhar essa fila. A sugestão virou um Projeto de Lei em 2018 e inspirou outros projetos”.

Na avaliação dele, a transparência permite que todos conheçam o problema: “Considerando que o conhecimento está disperso na sociedade, o fato de conhecer o problema permite que mais pessoas tenham condições de avaliar, cobrar melhorias, fiscalizar abusos e propor melhores soluções. A transparência não vai resolver o problema por si, mas sem ela é difícil fazer qualquer coisa para resolvê-lo. Nenhuma política pública nasce perfeita, mas a transparência permite que a gente encontre e visualize as falhas para que a sociedade cobre os gestores e os gestores conheçam suas dificuldades”.



## Princípios

- Quando e onde
- Publicidade das filas
- Prazos máximos
- Penalidade para quem violar esses princípios.

## Linhas de cuidado, plano de saúde, telemedicina e navegação do paciente

A implementação de linhas de cuidado de doenças crônicas não transmissíveis pode evitar gargalos no sistema de saúde e auxiliar no rastreamento e tratamento do câncer. Karoliny Evangelista de Moraes Duque, assessora da coordenação-geral de prevenção de doenças crônicas e controle do tabagismo do Ministério da Saúde, destacou alguns pontos neste contexto.

## Objetivos das linhas de cuidado

### LINHAS DE CUIDADO

- Organizar os serviços de saúde visando ofertar uma assistência centrada no paciente e em suas necessidades
- Delinear fluxos assistenciais, com foco no planejamento terapêutico seguro, nos diferentes níveis de atenção
- Estabelecer o “percurso assistencial” ideal, perpassando entre diferentes níveis de atenção, conforme a necessidade de cada condição

## LINHAS DE CUIDADO – SAPS / MS

ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL	DOENÇA RENAL CRÔNICA	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
HIPERTENSÃO HIPERNARTERIAL SISTÊMICA	DOR TORÁCICA	SÍNDROME CONGÊNITA POR ZIKA
DIABETES MELLITUS	INFARTO AGUDO DO MIOCÁRDIO	PUERICULTURA
OBESIDADE	INSUFICIÊNCIA CARDÍACA	PRÉ-NATAL
TABAGISMO	ASMA	DEPRESSÃO E RISCO DE SUICÍDIO NO ADULTO
CÂNCER DE COLO DE ÚTERO	DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA	ANSIEDADE
CÂNCER DE MAMA	HIV/AIDS	ALCOOL
DOR LOMBAR	HEPATITES VIRAIS	DEMÊNCIA
DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS	DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS	SAÚDE DA CRIANÇA
PUBLICADAS	EM FINALIZAÇÃO	SAÚDE MENTAL

Para Kátia Audi Curci, coordenadora de Indução à Melhoria da Qualidade Setorial ANS, não é só no sistema público que o paciente se perde nas etapas do processo. Isso também ocorre na saúde suplementar. Por isso, na visão dela, “a coordenação do cuidado tem um papel fundamental na organização e acompanhamento do fluxo de referência e correspondência, ferramentas essenciais para a continuidade do processo”.

Segundo ela, esse fluxo de informação e a confiança na relação médico-paciente são primordiais: “Os profissionais devem sempre manter o paciente e seus familiares atualizados sobre sua condição de saúde e de tratamento, estimulando sua educação, empoderamento, autoconhecimento e participação ativa na tomada de decisões. Outro aspecto importante é o estabelecimento de vínculo entre o profissional de saúde de referência e o paciente, pois a confiança é um fator indispensável para que haja adesão ao tratamento proposto e participação nas decisões junto à equipe. Para que a comunicação ocorra de forma eficaz, é essencial que a linguagem seja compreensível, pois em muitos casos o paciente se perde pela falta de clareza nas informações”.



## Resultados e desafios do projeto ONCOREDE

- Navegação do cuidado
- Ações para o diagnóstico e detecção precoce do câncer
- Redução do tempo entre diagnóstico e tratamento
- Aperfeiçoamento e padronização das informações em saúde
- Atuação cooperativa dos prestadores envolvidos na fase de diagnóstico (imagem, biópsia e patologia)
- Consolidação da equipe multidisciplinar
- Plano de ação para captação de possíveis pacientes
- Fortalecimento da articulação da rede assistencial
- Integralidade da atenção direcionada ao paciente

Outro ponto que pode contribuir para que o paciente siga as etapas dentro do sistema é a telemedicina. Carlos Pedrotti, gerente médico do centro de telemedicina do Hospital Israelita Albert Einstein, lembrou que essa nova tecnologia, recém-regulamentada em caráter definitivo, tem dois usos principais.

Um é a teleinterconsulta: ao invés do médico da atenção básica encaminhar o paciente fisicamente ao especialista, ele traz o especialista para a realização de uma consulta tripla. Isso evita que o paciente se desloque ainda mais e reduz o tempo da consulta. Um experimento com essa ferramenta em pontos de atendimento na região Norte de São Paulo mostrou que, em 95% dos casos, houve resolução do problema sem que o paciente precisasse ir até o especialista.

Outro é o atendimento direto: é possível resolver situações de baixa complexidade consultando-se diretamente com o médico pela plataforma online, evitando que ele procure o pronto socorro e, dessa forma, deixando o sistema mais livre aos que necessitam mais dos cuidados presenciais.

Ainda, a figura do navegador de pacientes pode ajudá-los a entender o sistema de saúde e dar o próximo passo.



“Harold Freeman: A navegação de paciente é um processo em que um indivíduo, chamado navegador de pacientes, guia as pessoas com diagnóstico ou suspeita de alguma doença crônica, ajudando-as a navegar pelos sistemas de saúde”.

*Daniele Castelo Branco, gestora da Associação Nossa Casa*

### Modelo longitudinal de navegação

Centrada no paciente	Navega-se o paciente e não a doença
Íntegra	Sistema fragmentado a um paciente específico
Função Principal	Eliminar barreiras à assistência em tempo adqueado
Escopo	Distinguir o papel do navegador dos demais envolvidos na assitência do paciente
Definir	Começo e fim / Tipo de navegador Necessidades do paciente / instituição
Requisitos	Requer uma coordenação e ser custo-efetiva





# *DIA* 3

*INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIA E  
ACESSO: A SAÚDE QUE QUEREMOS E  
PODEMOS TER*

---



## Incorporação de tecnologia e acesso: a saúde que queremos e podemos ter

Ao mesmo tempo que a pandemia escancarou inúmeras necessidades na saúde, também acelerou diversos avanços da tecnologia e, com ele, a agilidade em determinados processos. Como conquistar processos mais ágeis e simples em outras questões de saúde, além da Covid-19?

Antônio Britto, diretor executivo da Associação Nacional de Hospitais Privados (Anahp), jogou luz a essa discussão: “Estamos saindo de uma pandemia que colocou as questões de saúde no centro das preocupações diárias da humanidade, nunca houve tanto espaço para que se refletisse sobre a importância dos autocuidados e do sistema de saúde. Mas agora que a pandemia parece terminar, não se pode fechar essa página, para que a gente aprenda com o que ela nos ensinou dolorosamente. Vimos como a integração entre setores público e privado é fundamental, mas isso não pode acontecer apenas na hora da emergência. Quantos brasileiros não perdem qualidade de vida, ou até mesmo a vida, com os meses de espera pelas consultas, exames e tratamentos?”.

Para ele, o acesso à saúde precisa abranger mais pessoas e mais tratamentos e o financiamento precisa ser adequado para o cenário do câncer avançar.

“A política do país não valoriza a promoção e prevenção, com levantamentos, monitoramentos e combate à obesidade, sedentarismo e tabagismo, por exemplo. O que não fazemos no campo da prevenção gera um número crescente de pessoas com doenças crônicas que, somado ao envelhecimento da população, joga para cima do sistema de saúde uma conta que não fecha e não vai fechar. No Brasil, a gente cuida mais ou menos da doença e muito pouco da saúde, o que torna mais difícil cuidar da doença”.

**Antônio Britto**, diretor executivo da Associação Nacional de Hospitais Privados (Anahp)





## Como podemos melhorar o processo de incorporações de tecnologias na oncologia

Quando um novo medicamento entra no Brasil, são pelo menos quatro etapas até ele chegar ao paciente. Primeiro ele passa pela ANVISA, que analisa sua segurança e eficácia. Depois, há um processo de definição de preço, seguido pela Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS), que discute se o tratamento deve ser disponibilizado nos sistemas de saúde. Esse processo é feito pela CONITEC, para o SUS, e pela ANS, para o sistema privado. É nesse momento que ocorre uma ampla discussão sobre o medicamento e o que ele significa na vida dos pacientes, caso incorporado.

Há um ponto que permeia todo esse processo e o sistema de saúde em si: o financiamento. Para **André Ballalai, diretor de acesso e valor da IQVIA, nos Estados Unidos**, “o modelo de financiamento da oncologia no SUS foi desenhado em outro contexto, há cerca de 20 anos. Nesse período, a oncologia tinha um grande arsenal de medicamentos com custo parecido. Naquela época, o financiamento por pacotes, com a APAC, fazia sentido. Mas hoje precisamos repensar esse sistema a partir do momento em que falamos cada vez mais sobre medicina personalizada e terapia-alvo. Temos um Ministério da Saúde capaz de harmonizar e orquestrar esse financiamento”.

**Renata Curi Hauegen, diretora de public affairs e acesso à saúde da Prospectiva**, aprofundou essa visão de terapias mais modernas e lembrou que o preço é uma barreira de acesso: “Temos terapias cada vez mais sofisticadas e é evidente que o preço pode ser uma barreira na incorporação de novas tecnologias. Isso é um contexto global, que impacta todos os sistemas de saúde, até mesmo de países desenvolvidos”.

**GASTOS GLOBAIS  
COM MEDICAMENTOS  
ATÉ 2023**

US\$ **1,5 TRI**

**50% GASTO TOTAL**  
MEDICAMENTOS ESPECIALIZADOS  
INCLUINDO ONCOLÓGICOS

**33 ONCOLÓGICOS**  
VENDAS ANUAIS SUPERIORES

↑ US\$ **1 BILHÃO**  
ATÉ 2017

ESTIMATIVA DA  
**VENDA MUNDIAL**  
MEDICAMENTOS ONCOLÓGICOS

↑ US\$ **237 BI**  
ATÉ 2024

**CUSTO MÉDIO**  
ANUAL

NOVOS ONCOLÓGICOS  
**DOBROU**  
entre 2013 e 2017

**33%** decisão final  
**incorporação ao sus**

decisão final **32%**  
**não incorporação ao sus**

**5% encerrado**  
POR decisão da conitec

**16% RECUSADA**  
POR NÃO CONFORMIDADE  
DA DOCUMENTAÇÃO

**13% ARQUIVADO**  
a pedido do demandante

**1% decisão final**  
**AMPLIAR O USO**



Dentro desse contexto, **Denizar Vianna, professor associado da Faculdade de Ciências Médicas da UERJ e ex-secretário de ciência, tecnologia e insumos estratégicos do Ministério da Saúde**, trouxe para reflexão se o foco em neoplasias ajudaria no planejamento e previsibilidade orçamentária:

“O incremento das novas tecnologias não acontece na mesma velocidade do aumento da capacidade orçamentária. É fundamental ter mais previsibilidade na oncologia. Não é possível propor o mesmo orçamento para todos os tipos de neoplasias, mas podemos trabalhar com os 6 tumores mais prevalentes do Brasil, que representam 80% da demanda oncológica do SUS. Com a priorização explícita deles, é possível se planejar e usar melhor o orçamento, fazendo o monitoramento tecnológico de novos tratamentos que chegam e são capazes de mudar a história da doença”.

**Vânia Cristina Canuto Santos, que atua no Ministério da Saúde como diretora do departamento de gestão e incorporação de tecnologias e inovação em saúde**, pontuou a questão da pós-implementação. Para ela, “o monitoramento e reavaliação após a implementação de uma nova tecnologia é uma etapa imprescindível para o desinvestimento e desincorporação. Isso gera a possibilidade de realocar recursos em saúde e manter a sustentabilidade do sistema, que poderá investir em outras tecnologias”.

### **Agência única é a saída?**

Carisi Anne Polankzyk, cardiologista, coordenadora do INCT-IATS, professora UFRGS, pesquisadora e consultora em TDABC e VBHC, avalia que a criação de uma agência única poderia trazer mais celeridade considerando o contexto atual: “A proposta de Agência Única consiste na criação de um órgão independente que combine diferentes atribuições, havendo uma sinergia entre as atividades que hoje são feitas pela Conitec, ANS e CMED. Esses órgãos muitas vezes trabalham com as mesmas informações, como segurança, eficácia e efetividade. Dessa forma, haveria uma diminuição de redundância no processo. A Agência Única teria um caráter técnico e científico, com rigor metodológico, subsidiando o gestor com informações que auxiliam na tomada de decisões. A proposta não atribui à Agência apenas a responsabilidade de incorporar novas tecnologias, mas de avaliar, monitorar e desincorporar, se preciso. O uso de inteligência e análise de dados, com evidências da vida real do paciente, também seriam ferramentas na criação desse órgão ágil e transparente. Se ela vai funcionar eu não sei dizer, mas sei que se não pensarmos e agirmos diferente, não teremos resultados diferentes”.



“ Não podemos sacrificar a inovação e é algo positivo que a velocidade de lançamento de novos produtos acelerou, porque tudo que está vindo é para ajudar o paciente e melhorar sua sobrevida. Ninguém melhor do que os médicos e oncologistas para defender isso e definir se esses medicamentos devem ser utilizados e inseridos nos protocolos”.

**Eduardo Calderari**, vice-presidente executivo da Interfarma



## Planos de saúde e o acesso ao tratamento mais atual e efetivo

Os pacientes que contam com a saúde suplementar também enfrentam obstáculos para o tratamento do câncer, muitas vezes com necessidade de judicialização para ter acesso a um medicamento já aprovado.

Este foi o caso de **Cláudia Lopes, paciente e voluntária Oncoguia**. O médico dela indicou uma medicação para tratar seu câncer de pulmão com uma mutação específica. O tratamento, embora já aprovado pela Anvisa, ainda não estava no rol da ANS. A paciente teve de apelar para a judicialização contra o plano de saúde para finalmente ter acesso ao medicamento:

“Hoje minha saúde está estável, mas fico me perguntando como eu estaria se não tivesse começado o tratamento antes dele ser aprovado. Infelizmente, o paciente que já tem um desgaste natural com a doença precisa enfrentar mais uma luta”, conclui Cláudia.

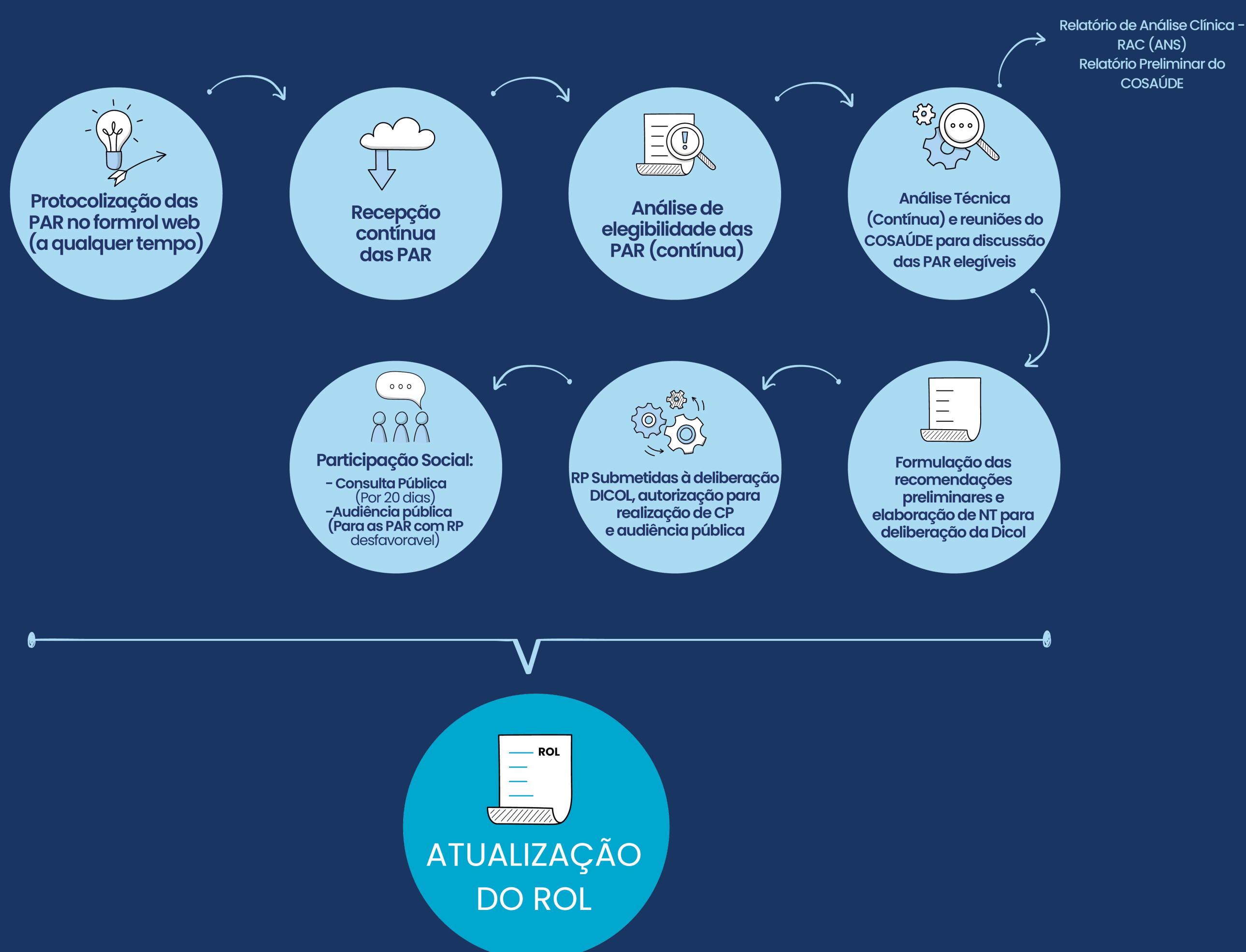
A atualização do rol da ANS é um tema conhecido de quem precisa de tratamento pelo plano de saúde. **Carla de Figueiredo Soares, diretora-adjunta da Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos da ANS**, lembra que sempre houve o processo de atualização do rol, mas a partir de dezembro de 2018 este rito foi oficializado em manual:

“Isso trouxe transparência. A sociedade pôde entender como é feita a atualização e os processos para isso. A partir desse normativo houve o incremento e aprimoramento desse processo. Trouxemos regras claras, critérios para análise, tempos e movimentos, cronogramas



para a sociedade estar ciente de quando e como esses processos ocorrem. Em seguida, observou-se a necessidade de aprimorar mais e buscamos a redução do tempo de atualização e a medida provisória foi convertida na Lei 14.307. Nesse cenário, temos vigentes resoluções que tratam do fluxo e do prazo. No novo rito, a submissão é contínua. A qualquer momento, qualquer pessoa física ou jurídica pode submeter um procedimento para análise da ANS”.

## Etapas Para Atualização do ROL



“Acreditamos que um medicamento aprovado pela ANVISA deve estar disponível para todos. E a importância de informar e empoderar o paciente, como faz o Oncoguia, por exemplo, é fundamental e uma questão de cidadania”.

**Marisa Madi**, médica e diretora executiva da SBOC

“Acompanho com otimismo o processo de aprimoramento de incorporação e sei da complexidade que isso envolve. Porém, do ponto de vista do paciente, precisamos considerar a legítima preocupação com a demora. Esse gap existente entre o processo de análise e incorporação e o acesso efetivamente impacta na saúde e traz o próprio conceito de acesso à saúde, de equidade e justiça. Os avanços são notórios, a transparência do processo é vital, mas ainda estamos longe da velocidade”.



**Catherine Moura**, médica sanitária e CEO da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale)

“A sensibilidade que a ANS teve em perceber essas necessidades também deve existir no Poder Judiciário, garantindo que o consumidor realize seu tratamento em tempo adequado, com acesso a correspondente prescrição médica baseada em eficácia e critérios clínicos seguros, sem restrições ou problemas para discutir seus direitos”.



**Marina Pauledli**, advogada do programa de saúde Instituto Brasileiro Defesa ao Consumidor (IDEC)

“Como gestores, vemos que não adianta todo o esforço em atualizar o rol e o protocolo seguir engessado. Às vezes, não se trata apenas de não receber o tratamento eficaz e indicado para a patologia. Quando uma nova tecnologia chega, não significa que a antiga não seja boa para um determinado paciente. As tecnologias antigas também podem ser boas. Devemos refletir sobre como ampliar o acesso para uma população que está envelhecendo cada vez mais com um recurso financeiro que é limitado”.



**Juliana Bush**, diretora de previdência e assistência da Capesesp





# *DIA* 4

*SUS É PEÇA FUNDAMENTAL NA CENA  
DO CÂNCER, MAS SISTEMA AINDA É  
DESIGUAL*

---



## SUS é peça fundamental na cena do câncer, mas sistema ainda é desigual

Embora o Sistema Único de Saúde (SUS) seja responsável por mudar a trajetória de pacientes com câncer, a desigualdade do sistema continua sendo um desafio na oncologia. Na prática, o país tem hoje um cenário em que pacientes atendidos em serviços diferentes recebem tratamentos distintos. Essa desigualdade tem vários impactos, entre eles a dificuldade da padronização de dados, que poderia gerar informações valiosas para a formação de políticas públicas.

### O quanto deixamos de avançar em oncologia no SUS na última década?

Da prevenção ao diagnóstico e tratamento, há muito o que evoluir – e que poderia ter sido feito nos últimos anos. Segundo **Rafael Kaliks, diretor científico do Oncoguia**, essas oportunidades perdidas impactam diretamente as possibilidades de melhoria do panorama oncológico brasileiro.

“A obesidade – e até mesmo o sobrepeso – são grandes fatores de risco para o desenvolvimento do câncer. No Brasil, o número de casos da oncologia com esses fatores de risco dobrou nos últimos 20 anos, evidenciando a necessidade de políticas públicas para diminuir a incidência”, afirmou.

Kaliks trouxe outro exemplo: “Exame de colonoscopia pode reduzir em até 90% a mortalidade por câncer colorretal, mas em 65% dos diagnósticos o paciente já se encontra em fases avançadas”. Ele também mencionou que “a vacinação contra o HPV foi lançada na última década em larga escala, mas logo perdeu força e a aderência diminuiu radicalmente. Em 2020, menos da metade das meninas com a indicação da vacina foram vacinadas. A consequência disso para o desenvolvimento do câncer de útero pode ser notada na vida adulta”.

Na área do diagnóstico, ele destacou que “precisa ocorrer em tempo hábil. Um levantamento com pacientes com câncer de mama mostrou que existem casos de pacientes que aguardam até 50 dias



entre o pedido do exame e a realização dele e mais 50 dias entre o procedimento e o diagnóstico”.

No campo do tratamento, Kaliks levantou a questão da falta de planejamento para uso de recursos: “O que mais cura o câncer, atualmente, são as cirurgias. Contudo, a maior fatia do orçamento é destinada aos tratamentos sistêmicos, como quimioterapia e radioterapia. Não há um planejamento racional para a utilização desses recursos, é preciso haver uma lógica no momento da distribuição”.



“Há uma perpetuação da diferença de tratamentos no SUS. Quando a compra do medicamento não é realizada de forma central, negociada e distribuída pelo Ministério da Saúde, os hospitais públicos precisam usar verbas próprias para realizar a compra, perdendo o poder de barganha. Os inibidores de ciclina para tratamento de câncer de mama metastático, por exemplo, foram incorporados pela Conitec, mas não se sabe como chegarão às pacientes – mais de 70% das mulheres com esse tipo de câncer são candidatas a receber o tratamento. O valor da APAC para esse tipo de câncer não foi atualizado e, portanto, não será suficiente para adquirir o medicamento. Também não houve uma negociação por parte do governo para isso”.

**Rafael Kaliks**, diretor científico do Oncoguia

**Aonde deveríamos avançar?**

**PREVENÇÃO**

- Abordar Obesidade
- Colonoscopia > 50
- Aderência vac HPV
- Mamografia
- Diminuir tabagismo
- TC Toráx GD Fumantes

**DIAGNÓSTICO**

- Regulação célere
- Parque diagnóstico
- Patologia centralizada
- Identificar alto risco: painel germinativo (BRCA, Li Fraumeni, Lynch, etc.

**TRATAMENTO**

- Cirurgia
- SUS = SUS
- Imunoterapia em melanoma
- Imunoterapia em CA Renal, Pulmão
- ICDK em mama
- Terapias para doenças

## O meu SUS continua diferente do seu SUS

O Sistema Único de Saúde deveria ser igual em todo o país, mas não é isso que ocorre. O Oncoguia realizou, em 2017, um estudo para avaliar as diferenças no atendimento de pacientes oncológicos em todas as regiões brasileiras, batizado de “Meu SUS é diferente do teu SUS”. Nele foi percebido que cada instituição segue protocolos diferentes no tratamento. Cinco anos após a realização do estudo, essas diferenças seguem existindo – e impactando na saúde dos pacientes.

**Tiago Farina Matos, conselheiro estratégico de advocacy do Oncoguia,** lembra que “existem mais de 300 unidades oncológicas no SUS e não temos conhecimento sobre elas: situação de fila de espera, protocolos utilizados, dados sobre desfecho dessas instituições e nível de infecção hospitalar. É uma verdadeira caixa preta e por isso temos limitações sobre como melhorar o sistema”.

Segundo ele, existem diretrizes que servem como guia, mas, no fim, cada hospital tem autonomia para estabelecer seu protocolo. Olhando para os resultados do estudo “Meu SUS é diferente do teu SUS” foi possível ver que, dentro das diretrizes preconizadas pelo Ministério da Saúde, existem hospitais acima, dentro e abaixo da média.

“É o CEP de uma pessoa que define sua expectativa de vida, pois dependendo de onde ela será atendida haverá um protocolo eficaz ou não. Quase nada mudou desde então e é por isso que precisamos voltar a discutir o assunto. Quando um paciente com câncer recebe seu diagnóstico, ele não deve gastar sua energia trilhando uma maratona de obstáculos para acessar o Sistema, mas cuidando de sua saúde”.

**Tiago Farina Matos, conselheiro estratégico de Advocacy do Oncoguia**





A enfermeira associada da FEMAMA, Talita de Souza Matos, trouxe mais dados sobre essa desigualdade geográfica: “Às vezes percebe-se que a diferença não está nem entre estados diferentes, mas em cidades de um mesmo estado, muitas vezes próximas entre elas. Levando em consideração o diagnóstico precoce de câncer de mama, por exemplo, sabe-se que existem mamógrafos suficientes, mas eles estão mal distribuídos. Em uma região do estado de Minas Gerais, por exemplo, existem apenas dois equipamentos e em outra região, a apenas 40km de distância, existem oito deles”.

Além disso, segundo ela, “há um grande problema de alfabetização da saúde. O paciente muitas vezes não sabe o nome da doença nem do medicamento, ele chega à consulta com tudo anotado em um papel. É essencial que ele entenda sua situação de saúde para tornar-se um sujeito ativo de seu tratamento. Já no campo da gestão, é importante conhecer bem o território onde se atua, para que haja planejamento e aplicação de campanhas efetivas específicas para cada local”.

## **Raízes da desigualdade no tratamento do câncer**

### **Se a incorporação ocorrer pelo atual “modelo de assistência oncológica”.**

- O registro da APAC deverá trazer campo para o hospital inserir o tratamento oferecido com alternativas fechadas, comprovado por nota fiscal.
- Mudar Decreto 7.7646/2011 – Portaria conjunta da SCTIIE e SAES deixando claro o valor do procedimento e que esse valor vai valer a partir de 180 dias.
- O valor deve ter lastro no custo do tratamento.
- Os hospitais devem contemplar as tecnologias incorporadas em seus protocolos.

## A perspectiva de médicos e hospitais

“Do ponto de vista da incorporação de novas tecnologias, tenho a impressão de que a desigualdade está diminuindo, mas isso não é uma coisa boa. Instituições que antes conseguiam ter acesso às terapias mais eficazes, hoje não são mais capazes disso. O que percebo é uma equalização na escassez dos tratamentos. Tínhamos estados que compravam mais do que outros ou conseguiam se desafogar judicialmente. Há trinta anos, em São Paulo, a diferença entre público e privado era uma questão de hotelaria e até dez anos atrás o arsenal terapêutico de um hospital público do estado se assemelhava ao da rede suplementar, mas não é mais o caso, salvo algumas exceções. Atualmente, percebo um nivelamento para pior desses protocolos”.

**Gustavo Fernandes, *diretor de oncologia da Dasa***

“Um lado desafiador que se percebe na oncologia está no fato de que os medicamentos considerados como antigos estão desaparecendo. Ou seja, não temos acesso às novas tecnologias, mas também deixamos de contar com drogas que, embora sejam mais ultrapassadas, ainda têm poder de cura. É preciso incentivar mais as indústrias produtoras de genéricos e mudar a forma de financiamento, pois a incorporação via APAC certamente não atende à demanda”.

## Objetivos do projeto equidade

- Disseminar o acesso igualitário à medicamentos e novas tecnologias entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e a Saúde Suplementar
- Propagar a garantia de diagnósticos precisos e específicos independente do sistema de saúde no qual está inserido
- Disseminar a segurança transfusional tanto no sistema público quanto no privado



Angelo Maiolino, professor de hematologia da UFRJ e vice-presidente da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH)

O que ocorre hoje é que o paciente tem um tratamento fragmentado e longe de sua residência. O serviço atual do SUS é desorganizado, desarticulado e desestruturado.

Pascoal Marracini, presidente Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer (ABIFICC).

## O meu SUS continua diferente do seu SUS

- Portaria MS 1.559, 01/08/2008, Regulação do Acesso à Assistência (regulação do acesso ou regulação assistencial)

Objetivo: Organizar os fluxos assistenciais no âmbito do SUS

- Portaria MS 874, 16/05/2013, Artigo 4º, Item V – Integralidade
- Portaria MS 874, 16/05/2013, Artigo 26, Item III, apoio e complemento Atenção Básica – rede regionalizada de atenção à saúde.
- Portaria MS 1.399, 17/12/2019, Artigo 23, Compete ao estabelecimento de saúde habilitado na alta complexidade em oncologia, compor a Rede de Atenção à Saúde, sob regulação dos respectivos gestores municipal, estadual ou distrital.

### IDEAL



**ATENÇÃO  
BÁSICA**



**CACON/  
UNACON**

### REALIDADE



**ATENÇÃO  
BÁSICA**



**CIRURGIA  
QUIMIOTERAPIA  
RADIOTERAPIA**



“A situação atual do sistema público de saúde não é boa para ninguém: nem para o paciente, nem para a instituição, nem para a equipe médica. É inaceitável que não haja investimento para utilizarmos ferramentas que já existem para dar suporte, como prontuário eletrônico, informações unificadas e telessaúde. Em um país com dimensões intercontinentais como o Brasil, a tecnologia pode ajudar muito. A saúde não pode ser um problema só da saúde, mas de muitas outras áreas que possam auxiliar na sua promoção e acesso”.

**Sérgio Serrano**, médico do departamento de Oncologia Clínica do Hospital de Amor

## Acesso ao cuidado mais efetivo: experiências mostram resultado

São vários os desafios enfrentados pelos pacientes oncológicos, mas existem experiências bem-sucedidas que merecem destaque e podem servir de inspiração, pois mostram que é possível proporcionar um cuidado efetivo.



**Henrique Prata**  
Diretor do Hospital de Barretos

### Case 1: financiamento diferenciado

“Os valores e a filosofia do Hospital de Amor, em Barretos, são de tratar todos os pacientes de forma igualitária, com amor. A instituição surgiu nos anos 60 e se especializou na oncologia para atender a uma demanda de doentes que tinham dificuldades de buscar tratamento em São Paulo, na capital.

Valorizamos uma equipe multidisciplinar e presente em tempo integral e possuímos um caixa único, para não haver distinção sobre onde há prejuízos e onde há lucros. Percebi que o mais importante não é ter boas instalações, equipe médica ou acervo de última geração, mas seguir uma essência onde tratamos o paciente com amor porque o câncer é uma doença que destrói muito. Como gestor, eu cuido primeiramente do paciente e depois é que eu vou atrás do dinheiro necessário. Hoje, nossa instituição atende 15.000 novos casos de câncer por ano”.



## Case 2: Parcerias Público-Privadas – Hospital Vila Santa Catarina

“O Hospital Vila Santa Catarina nasceu em 2015 e é inteiramente financiado pela prefeitura de São Paulo e gerenciado pelo Hospital Israelita Albert Einstein de forma responsável e com atendimento de excelência e uso racional dos recursos. A parceria público-privada atende exclusivamente pacientes do SUS. O setor da oncologia foi se desenvolvendo cada vez mais ao longo dos anos e hoje representa a principal atividade da instituição, atendendo 300 novos pacientes por mês – em 2019 havia cerca de 700 pacientes oncológicos e no final de 2021 esse número já havia ultrapassado os 8.000. A instituição preza pelo respeito ao cumprimento da lei dos 30 dias para o diagnóstico e dos 60 dias para o início do tratamento. Atualmente, a instituição está em processo de expansão da parte ambulatorial, diagnóstica e cirúrgica, incluindo a cirurgia robótica. Há também a inclusão da tele oncologia para dar suporte a outros hospitais municipais, com dois oncologistas de plantão que poderão, à distância, orientar melhor a abordagem dos casos”.



**Albert Bousso**  
Gerente médico do Hospital Vila Santa Catarina



**Fábio Franke**, presidente da Aliança Pesquisa Clínica Brasil e coordenador do Comitê de Pesquisa Clínica da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC)

## Case 3: pesquisa clínica– Aliança Pesquisa Clínica Brasil

“Descobri que a pesquisa clínica é uma forma rápida e eficaz de oferecer novos e melhores tratamentos. Sabemos que o SUS tem dificuldades em acompanhar a atualização de tecnologias e acredito que a parceria com a iniciativa privada é essencial para melhorarmos esse cenário. Seguindo o exemplo do Canadá, busquei patrocinadores que pudessem trazer protocolos de pesquisa para o país e, hoje, contamos com mais de 250 estudos clínicos em diferentes tipos de câncer, beneficiando mais de 2.000 pacientes. Para ampliar o acesso do Brasil – que conta com menos de 2% dos estudos globais – surgiu o Projeto de Lei 7082/2017, na tentativa de desburocratizar esse processo, que sabemos que no Brasil é lento por conta das regulações éticas e



sanitárias, impedindo que novos protocolos cheguem aqui. Estima-se que com a aprovação do PL, o número de beneficiários pode triplicar, possibilitando o acesso em todas as regiões do país. Acredito que os estudos clínicos podem realmente fazer uma grande diferença na vida do paciente”.

#### **Case 4: Fundo Estadual do Câncer, Maranhão**

“O Fundo Nacional de Prevenção e Combate ao Câncer, aprovado em 2014, tem como objetivo utilizar uma porcentagem da receita bruta do IPI sobre cigarros e bebidas alcoólicas para auxiliar o financiamento dos serviços oncológicos do estado do Maranhão. O orçamento já ajudou, por exemplo, na redução da fila para realizar o tratamento de radioterapia. O ideal é que ele possa ser utilizado ainda mais em ações de prevenção, para que os pacientes não cheguem a um estado tão avançado da doença. Encontramos como obstáculo, hoje, o fato de que o fundo tem orçamento anual e não conseguimos acessá-lo mensalmente. Ainda há trabalho a ser feito”.



**Hívena Lima**  
Coordenadora do Departamento Alta Complexidade da Secretaria de Saúde do Maranhão SES/MA



**Gerson Mourão**  
Diretor-presidente da Fundação Cecon, Amazonas

#### **Case 5: Fundação Cecon, Amazonas**

“Estamos em um estado com ampla dispersão da população no interior e que encontra dificuldades geográficas, pois nem sempre há estradas para se deslocar. Assim como é visto em todo o país, mais de 70% dos pacientes chegam com o câncer em estágio avançado. Contudo, enfrentamos dificuldades que são exclusivas ao

nosso estado, como a alta incidência de vítimas por câncer de colo de útero. Percebemos que o apoio político, com emendas estaduais e federais, é essencial para conseguir melhorias, assim como a realização de pesquisas, como a do Instituto Oncoguia, que veio até Manaus e



mostrou as diferenças de acesso em nossa região e a importância de ir ao Ministério Público para dar novos rumos. Desde então, conseguimos reduzir as filas de espera e contamos com enfermeiras de navegação, essenciais para que os pacientes poupem tempo e não se percam no sistema. Também fomos atrás de melhorias dos equipamentos. Nosso mamógrafo, por exemplo, era analógico e graças a uma emenda conseguimos adquirir um digital, contornando melhor os casos de câncer de mama. Temos um hospital de nível um, mas quero que ele chegue ao nível três ou quatro. Não é mais possível fazer as coisas como elas eram feitas há 20 anos”.

## A voz do paciente: reflexões, aprendizados e prioridades

“

“Parece loucura quando afirmo que fiquei aliviada ao receber o diagnóstico de câncer de pulmão, mas foram cerca de cinco meses até eu finalmente saber que estava com a doença. Até lá, desde que comecei a apresentar sintomas, como a tosse persistente, fui a mais de oito otorrinos e alguns alergologistas e pneumologistas. Me trataram como se eu tivesse sinusite ou problema de refluxo. Até que os sintomas foram piorando, perdi 25 quilos, não conseguia mais trabalhar e sentia muita dor. Quando finalmente me consultei com uma oncologista, já muito debilitada, ela percebeu minha tosse e já me encaminhou direto para o hospital. O câncer de pulmão metastático já estava na fase quatro e era difícil realizar exames por conta disso, pois as hemorragias aconteciam com frequência durante o procedimento. Em todas as consultas que eu fiz, desde o início, eu sempre informei que era fumante há mais de trinta anos e nenhum profissional associava isso à possibilidade de ser um câncer de pulmão. O alívio de saber o diagnóstico foi porque, enfim, pude me tratar da forma correta. É complicado demais lutar contra algo que não sabemos o que é”.

***Iane Cardim, voluntária do Oncoguia, paciente com câncer de pulmão metastático***





“Todas as semanas recebo mensagens de pacientes que moram em regiões que não possuem um centro de referência em câncer. É muito gratificante quando percebemos que elas buscam mais informações sobre sua doença e tratamentos e se colocam em um lugar de protagonismo da sua saúde. A informação é poder e ela salva vidas”.



**Anne Carrari**, voluntária do Instituto Oncoguia, paciente com câncer de ovário

“Quando recebi meu diagnóstico, fiz pesquisas na internet e não encontrei ninguém passando pela mesma situação que eu. Isso me gerou insegurança e me deixou sem esperança. Até que fui descobrindo pessoas que viviam a mesma coisa que eu e foi a partir daí que criei o grupo ‘Papo reto’. A ideia é trocar informações, conversar e gerar acolhimento entre pacientes. Falamos de tudo no grupo, desde nutrição e pós-operatório até sexualidade após o câncer. Eu também incentivo muito os pacientes a questionarem seus médicos sempre que tiverem dúvidas, pois eles não podem sair da consulta sem entender nada do que foi falado”.



**Bia Suzuki**, voluntária do Oncoguia, paciente com câncer colorretal

“Após receber o diagnóstico, fui à consulta achando que iria iniciar um tratamento de quimioterapia venosa. Sai de lá mais esperançosa, pois me foram apresentados tratamentos mais modernos e adaptados à minha doença, que são os inibidores de ciclina. Depois disso fiquei me perguntando o quanto eu ainda desconhecia sobre minha condição e como era importante buscar mais informações e falar mais sobre o papel da ciência nesse processo, até mesmo para entender melhor minhas possibilidades e poder optar pela melhor delas”.



**Silvia Ferrite**, voluntária do Oncoguia, paciente com câncer de mama metastático



# Patrocinadores



# Apoiadores





Priorizando o câncer além da pandemia



Programa Ligue Câncer – Apoio e orientação:

**0800 773 1666**

— [f](#) [@](#) [t](#) [v](#) [in](#) ONCOGUIA —

W W W . O N C O G U I A . O R G . B R