

Carta de **RECOMENDAÇÕES**

Contribuições do 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro para qualificação da rede pública de tratamento do **CÂNCER INFANTOJUVENIL** no estado do Rio de Janeiro.



2º Fórum
de **Oncologia Pediátrica**
do Rio de Janeiro

ATENÇÃO INTEGRAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER: DO DIAGNÓSTICO PRECOCE AO TRATAMENTO

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| APRESENTAÇÃO | 4 |
| COMISSÃO ORGANIZADORA DO FÓRUM | 6 |
| PRINCIPAIS TEMAS DEBATIDOS E RECOMENDAÇÕES | 7 |
| Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil | 7 |
| O câncer infantojuvenil e formação em medicina e enfermagem | 11 |
| Informação em Saúde | 14 |
| Princípios básicos do Sistema Único de Saúde com relação ao câncer infantojuvenil | 17 |
| ANEXO | 19 |

APRESENTAÇÃO

O câncer infantojuvenil é uma doença tempo-dependente! Diferentemente do câncer adulto, esse câncer apresenta rápida evolução e, ao mesmo tempo, tem bom prognóstico, podendo chegar à taxa de cura de 80% se forem associados diagnóstico precoce, tratamento rápido e de qualidade.

Experiências internacionais e nacionais mostram que o tratamento de qualidade requer infraestrutura tecnológica adequada para a realização de exames e suporte terapêutico; equipes multidisciplinares capazes de cuidar das diferentes demandas da criança com câncer e de sua família, que passa por profunda transformação com a descoberta da doença e o início do tratamento. Assim, a dedicação exclusiva de profissionais, médicos e enfermeiros, por exemplo, é extremamente importante para que a assistência tenha maior qualidade. Por esses motivos, também se recomenda a concentração do tratamento em poucos serviços especializados, de forma a aumentar a *expertise* do cuidado, contribuindo assim para mais chances de cura.

Considerando o cenário acima, um grupo formado por gestores do Sistema Único de Saúde (SUS), de serviços especializados e da sociedade civil trabalha desde 2005 na implementação e consolidação do Unidos pela Cura (UPC) como política de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro. No ano de 2010, ministro e secretários de Saúde e representantes das instituições que compõem o UPC assinaram um Termo de Compromisso no qual assumem responsabilidades correspondentes às suas esferas administrativas relativas ao compromisso compartilhado de incluir o câncer infantojuvenil em suas agendas de prioridades.

Com a missão de “garantir que crianças e adolescentes com suspeita de câncer cheguem precocemente aos centros de diagnóstico e de tratamento que integram o SUS no Rio de Janeiro”, o Comitê Estratégico do Unidos pela Cura assumiu o compromisso de realizar, a cada dois anos, o **FÓRUM DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DO RIO DE JANEIRO** como forma de vocalizar as principais demandas para a definição de políticas públicas que assegurem atendimento integral, eficiente e de qualidade para crianças e adolescentes com câncer no Rio de Janeiro.

Assim, o 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, ocorrido nos dias 22 e 23 de agosto de 2013, teve como principal resultado uma **CARTA DE RECOMENDAÇÕES** endereçada aos gestores de saúde como contribuição para qualificar a rede pública de tratamento do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro.

A carta foi construída com a participação de 255 pessoas, entre gestores, profissionais de saúde, pesquisadores, profissionais de referência no tema, representantes de casas de apoio, estudantes de graduação, entre outros, a partir de discussões em grupos de trabalho e do debate decorrente das apresentações no evento científico.

A seguir, apresentamos as recomendações, que estão organizadas em quatro blocos articulados e complementares:

- Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil.
- O câncer infantojuvenil e a formação em medicina e enfermagem.
- Informação em saúde.
- Princípios básicos do Sistema Único de Saúde com relação ao câncer infantojuvenil.

A Secretaria Executiva do Unidos pela Cura coloca-se à disposição dos gestores do SUS para discutir e colaborar na definição dos próximos passos que, certamente, darão encaminhamentos às recomendações. O 3º Fórum de Oncologia Pediátrica está programado para o ano de 2015, assim consideramos os próximos meses um período propício para esses encaminhamentos.

Reiteramos nosso compromisso de monitorar e acompanhar as ações em torno do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, 06 de setembro de 2013.

Secretaria Executiva do Unidos pela Cura

Comitê Estratégico do Unidos pela Cura

Comissão Organizadora do 2º Fórum de Oncologia do Rio de Janeiro

INSTITUIÇÕES CORRESPONSÁVEIS UNIDOS PELA CURA

Gestores do SUS



Serviços especializados



Sociedade civil



COMISSÃO ORGANIZADORA DO FÓRUM

Coordenação científica:

Clárisse Lobo – Diretora do HEMORIO

Coordenação técnica:

Roberta Costa Marques – Diretora Executiva do Instituto Desiderata

Ministério da Saúde – Departamento de gestão hospitalar

Maria Lúcia Giordani - Médica

INCA – Instituto Nacional do Câncer

Sima Ferman - Chefe da pediatria do HC1

Secretaria Estadual de Saúde

Claudia Bezerra - Assessora da subsecretaria geral

Marta Maia - Coordenadora geral de educação em saúde

Regina Canedo - Técnica da coordenação geral de educação em saúde

Rita de Cássia Mello Guimarães - Técnica da superintendência de atenção especializada, controle e avaliação

IPPMG – Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira

Ana Paula Bueno - Médica da oncohematologia pediátrica

Lúcia Evangelista - Coordenadora médica de unidade de pacientes externos

Elaine Sobral da Costa - Médica da oncohematologia pediátrica

Marcelo Land - Médico da oncohematologia pediátrica

Secretaria Municipal de Saúde

Martha Vilela - Gerente do programas de saúde da criança (até janeiro 2013)

Flavia Bessa - Equipe da gerência de programas de saúde da criança

HEMORIO

Claudia Máximo - Chefe da hematologia pediátrica

Patrícia Moura - Médica da hematologia pediátrica

Hospital Municipal Jesus

Paulo Peres - Diretor

Elizabeth Alt Parente - Assessora da direção

Heidi Pacheco - Chefe da pediatria

Hospital Federal dos Servidores do Estado

Fernando Werneck - Chefe de clínica do setor de pediatria

Tatiana Soria - Médica da oncohematologia pediátrica

Hospital Federal da Lagoa

Soraia Rouxinol - Médica responsável técnica pela oncohematologia pediátrica

SOBOPE | Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

Sima Ferman - Conselheira

Instituto Desiderata

Laurenice Pires - Gerente da área de oncologia pediátrica

Érica Quintans - Assistente de projetos da área de oncologia pediátrica

Vitoria Vellozo - Consultora

PRINCIPAIS TEMAS DEBATIDOS E RECOMENDAÇÕES

ACESSO AO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Debatedores:

Sima Ferman | Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Fernando Werneck | Hospital Federal dos Servidores do Estado

José Eduardo Castro | Fundação do Câncer

Waleska Muniz Lopes Guerra | Regulação do Estado do Rio de Janeiro

Cenário

O grupo observou que há grande dificuldade de acesso às crianças e aos adolescentes com câncer no Rio de Janeiro, tanto no diagnóstico como no tratamento efetivo, em todas as etapas da linha do cuidado. Tal dificuldade acarreta consequências como diagnóstico tardio, doença avançada e tratamento mais complexo, interferindo na possibilidade de cura efetiva dos pacientes. Abaixo estão relacionados os principais fatores, identificados pelo grupo, que interferem no acesso.

REGULAÇÃO

Existem três centrais de regulação: Estado, Município e Unidos pela Cura. Os dois primeiros não priorizam o atendimento para oncologia pediátrica. Também não há protocolo de regulação para a oncologia pediátrica, o que ocasiona a existência de vagas ociosas em centros de tratamento e crianças aguardando atendimento. A consequência é a demora dos agendamentos e a "judicialização" da saúde. Dessa forma, muitas crianças continuam sendo atendidas "por favores" através de ligações telefônicas entre profissionais. No caso dos pacientes em seguimento a longo prazo, há dificuldade de encaminhá-los para centros com profissionais especializados nessa etapa do tratamento.

EDUCAÇÃO CONTINUADA E CAPACITAÇÃO

A educação para a suspeição do câncer de todos os profissionais de saúde (incluindo os agentes de saúde) é falha desde a fase de formação até a capacitação. Dez por cento (10%) dos pacientes oncológicos chegam aos centros de tratamento por meio do cartão UPC. Considerando que o UPC foca Atenção Primária como principal porta de entrada no sistema, a capacitação ainda precisa atingir maior número de profissionais de saúde. O cartão UPC ainda funciona apenas no município do Rio de Janeiro.

ACESSO A EXAMES

O acesso a exames diagnósticos é irregular e falho. Não há priorização dos exames em casos de suspeita de câncer ou monitoramento da doença em crianças e adolescentes, além da dificuldade na realização de exames em pacientes que necessitam de anestesia.

ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS E EDUCAÇÃO

O acesso ao diagnóstico e ao tratamento também é afetado pelas dificuldades de transporte, distância do centro de tratamento, baixo nível socioeconômico e de educação dos pais.

INFRAESTRUTURA DO CENTRO DE ATENDIMENTO

Há problemas estruturais nos centros de atendimento nas três esferas do governo e nos três níveis de atenção, especialmente no âmbito federal: carência de recursos humanos, pois grande parte dos profissionais não tem dedicação exclusiva aos serviços, o que limita a possibilidade de um atendimento integral; equipes multiprofissionais reduzidas, entre outras.

CONTRARREFERÊNCIA ENTRE OS NÍVEIS DE ATENÇÃO

Falta de comunicação entre as Atenções Primária, Secundária e Terciária, comprometendo a qualidade da referência e contrarreferência para o melhor atendimento do caso.

INFORMAÇÃO E REGISTRO

Há falta de informações sobre as características da doença e os resultados dos tratamentos. Falta implantação do Registro Hospitalar de Câncer em todos os locais que atendem crianças e adolescentes com câncer no Rio de Janeiro.

RECOMENDAÇÕES

Ministério da Saúde (MS)

- Incluir o câncer infantojuvenil na agenda de prioridades da Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno/MS de forma articulada com as demais instâncias do MS responsáveis pela programação e execução das políticas de câncer no país.
- Coordenar o planejamento nacional dos centros de tratamento do câncer infantojuvenil no que se refere às necessidades de estrutura, perfil de cada instituição, adequação dos protocolos, distribuição regional e integração em rede.
- No âmbito do estado do Rio de Janeiro, programar e garantir o funcionamento pleno dos serviços de oncologia pediátrica do Hospital do Câncer I (INCA), do Hospital Federal dos Servidores do Estado e do Hospital Federal da Lagoa.

- Considerando a importância das instituições de ensino e pesquisa, no âmbito do estado do Rio de Janeiro, e em articulação com as instituições universitárias estaduais e federais, programar e garantir o funcionamento pleno dos serviços de oncologia pediátrica dos hospitais de ensino (Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) da Universidade Federal do Rio de Janeiro, e Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro).
- Definir estratégias para que os profissionais dos centros de tratamento, habilitados para o tratamento do câncer infantojuvenil, possam dedicar-se integralmente a um serviço de oncologia pediátrica, qualificando a assistência oferecida.
- Potencializar a capacidade dos centros habilitados para tratamento do câncer infantojuvenil, oferecendo estrutura para realização de exames de imagem e laboratoriais, para diagnósticos e de monitoramento da doença, com prioridade de resposta.
- Desenvolver estratégias que possibilitem aumentar a comunicação dos três níveis de gestão.

Secretaria Estadual de Saúde (SES)

- Unificar os sistemas de regulação do Estado e Município do Rio de Janeiro, priorizando os casos de suspeita e tratamento de neoplasia maligna em crianças e adolescentes.
- Garantir a investigação adequada e oportuna das suspeitas de câncer com realização rápida de exames, como acontece nos casos suspeitos de dengue.
- Rever a lógica regulatória de forma que não haja, ao mesmo tempo, criança aguardando vaga para procedimentos diagnósticos terapêuticos e vaga ociosa.
- Definir estratégias para que os profissionais dos centros de tratamento possam dedicar-se integralmente a um serviço de oncologia pediátrica, qualificando a assistência oferecida.
- Ampliar a capacidade dos centros de atendimento estadual, com infraestrutura adequada e pessoal necessário para oferta do tratamento integral e de qualidade.
- Definir estratégia de monitoramento dos retornos recorrentes da criança e do adolescente às unidades de saúde, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) e hospitais de emergência, como um possível sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.
- Reorientar a dosagem de radiação para a realização de exames de imagem em pacientes pediátricos.

- Estimular a ampliação da cobertura da Estratégia Saúde da Família para 100% dos municípios, criando condições que permitam a capacitação dos profissionais para a suspeição do câncer infantojuvenil.

Secretaria Municipal de Saúde

- Unificar os sistemas de regulação do estado e município do Rio de Janeiro, priorizando os casos de suspeita e tratamento de neoplasia maligna em crianças e adolescentes.
- Garantir a investigação adequada e oportuna das suspeitas de câncer, com realização rápida de exames, como acontece nos casos suspeitos de dengue.
- Rever a lógica regulatória de forma que não haja, ao mesmo tempo, criança aguardando vaga para procedimentos diagnósticos terapêuticos e vaga ociosa.
- Ampliar a cobertura da Estratégia Saúde da Família para 100% da população da cidade, criando condições que permitam a capacitação dos profissionais para a suspeição do câncer infantojuvenil.

Serviços especializados

- Assegurar a qualidade do registro por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à criança no prontuário.

O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A FORMAÇÃO EM MEDICINA E ENFERMAGEM

Debatedores:

Silvia Brandalise | Centro Infantil Boldrini

Paulo Peres | Hospital Municipal Jesus

Roberto de Queiroz Padilha | Instituto Sírio Libanês

Cenário

O grupo observou que os profissionais de saúde têm baixo conhecimento com relação aos problemas dos pacientes pediátricos com câncer: sinais e sintomas da doença, taxa de mortalidade, e os excelentes resultados terapêuticos obtidos quando a doença é descoberta precocemente e o tratamento iniciado com rapidez.

Para o grupo, o baixo conhecimento pode ser explicado, em parte, pelas falhas na formação (graduação e pós-graduação) dos diferentes profissionais de saúde, incluindo o médico e, por outro lado, pelo baixo índice de discussão sobre o câncer infantojuvenil entre os profissionais que estão nos serviços.

Mais amplamente, criticou-se o predomínio de modelo biomédico, no qual o sistema de ensino é fragmentado e focado na especialização precoce em detrimento de um modelo holístico, centrado no paciente. É necessário romper com o modelo convencional de transmissão de conhecimento, reestruturando o ensino e tornando o cuidado integral, em especial quando o paciente é a criança, que será a população adulta do futuro.

RECOMENDAÇÕES

Ministério da Saúde

- Proporcionar espaços de discussão sobre a entrada do tema do câncer infantojuvenil nas grades curriculares das universidades públicas e nas particulares que recebem financiamento do MS.
- Incluir o tema do câncer infantojuvenil nos espaços de formação/treinamento de profissionais de saúde do MS.
- Incluir na estratégia de Educação Permanente a discussão sobre câncer infantojuvenil.

Secretaria Estadual de Saúde

- Incluir na estratégia de Educação Permanente a discussão sobre câncer infantojuvenil.
- Pactuar na Comissão Intergestores Bipartite (CIB) a capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil nos municípios do estado, a começar por um município-piloto, contribuindo assim para o avanço do diagnóstico precoce.
- Pactuar na CIB a liberação dos profissionais de saúde da Atenção Primária para participar das atividades de capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil, contribuindo assim para o avanço do diagnóstico precoce.

Secretaria Municipal de Saúde

- Inserir o tema do câncer infantojuvenil no conteúdo programático das residências em saúde (médicos, enfermeiros etc.).
- Incluir na estratégia de Educação Permanente a discussão sobre câncer infantojuvenil.
- Viabilizar a capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil em todos os pontos de atenção da rede municipal (Atenção Primária, urgência e emergência e atenção hospitalar), garantindo a liberação dos profissionais de saúde para participar nas atividades, contribuindo assim para o avanço do diagnóstico precoce.
- Definir estratégia de monitoramento dos retornos recorrentes da criança e do adolescente às unidades de saúde como um possível sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.

Serviços especializados

- Inclusão do câncer infantojuvenil nas estratégias de capacitação e Educação Permanente dos hospitais com pediatria e emergência.

Universidades com graduação e pós-graduação em áreas ligadas à saúde

- Criar um espaço de debate sobre o câncer infantojuvenil na graduação das áreas de saúde.
- Incluir o tema do câncer infantojuvenil na grade curricular de médicos e outros profissionais de saúde.

Sociedade civil

- Definir diferentes estratégias de educação para o câncer infantojuvenil voltadas para unidades de saúde da Atenção Primária, UPAs, hospitais de emergência e população em geral em parceria com sociedades de classe e conselhos regionais.
- Definir estratégia de comunicação do fluxo do câncer infantojuvenil para os profissionais de saúde do estado e do município.
- Buscar espaço para apresentação das principais questões ligadas ao câncer infantojuvenil na Associação Brasileira de Ensino Médico, de forma a validar a importância de discussão do tema na graduação.

INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Debatedores:

Alfredo Scaff | Fundação do Câncer

Alcides Carneiro | Instituto Municipal de Urbanismo Pereira Passos (IPP)

Alexandre Chieppe | Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental (SES-RJ)

Sima Ferman | INCA

Marceli Santos | Coordenação Geral de Prevenção e Vigilância (CGPV)/INCA

Raul Ribeiro | St. Jude Children's Research Hospital – USA

Cenário

Foi consenso no Grupo de Trabalho que há grande número de dados nos sistemas de informação do SUS mas que poucos são transformados em informação. Esses sistemas, historicamente, foram concebidos para o “faturamento” e o controle de produção, centrados em procedimentos, o que dificulta sua utilização para a produção de informações.

Dada a natureza do câncer infantojuvenil – baixa incidência e mortalidade –, o acompanhamento pelo sistema de informação sobre mortalidade (SIM) não é adequado. Não existem registros sistemáticos de câncer para o estado do Rio de Janeiro (Registro de Base Populacional [RCBP] e Registros Hospitalares de Câncer [RHC]). Portanto, faz-se necessário pensar em alternativas para complementar os sistemas já existentes e produzir informações sobre o câncer em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos.

É importante destacar a necessidade de implantar e manter em funcionamento os sistemas de registro de câncer (RCBP e RHC são imprescindíveis), pois somente eles possibilitarão acompanhamento, avaliação e monitoramento do comportamento desse câncer na população e dos resultados das políticas de combate e controle.

O câncer infantojuvenil possui características singulares de desenvolvimento, o que traz particularidades no processo de monitoramento e registro que devem ser consideradas ao se implantar e analisar os registros. Os casos, por exemplo, necessitam ser fechados para fins de análise em um tempo menor que os dois anos preconizados nos registros de câncer de base populacional.

Por fim, discutiu-se a necessidade do empoderamento do paciente nesse processo de produção de informação: o paciente deve saber que tem direitos .

RECOMENDAÇÕES

Ministério da Saúde

- Implementar o RHC em todos os hospitais que tratam câncer no estado do Rio de Janeiro até o fim do ano de 2014.
- Viabilizar a implementação do prontuário eletrônico (E-SUS) nos hospitais que tratam o câncer infantojuvenil.

Secretaria Estadual de Saúde

- Tornar compulsória a notificação dos casos de neoplasia maligna, começando pelo câncer infantojuvenil.
- Implementar um RCBP com qualidade no estado do Rio de Janeiro.
- Implementar RHC nas unidades hospitalares (gerais ou pediátricas do Rio de Janeiro).
- Priorizar a implementação de RHC nas unidades hospitalares especializadas no tratamento do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro até o fim do ano de 2014.
- A partir da implementação do RCBP, garantir a análise dos casos de neoplasia infantojuvenil com maior frequência e brevidade (inicialmente semestral).
- Viabilizar a implementação de prontuário eletrônico (E-SUS) em todas as unidades de saúde e nos hospitais que tratam o câncer infantojuvenil.

Secretaria Municipal de Saúde

- Tornar compulsória a notificação dos casos de neoplasia maligna, começando pelo câncer infantojuvenil.
- Provocar a discussão sobre a implementação do RCBP no estado do Rio de Janeiro.
- Viabilizar a implementação do prontuário eletrônico (E-SUS) em todas as unidades de saúde.

Serviços especializados

- Monitorar e avaliar a implementação do RHC no hospital.
- Assegurar a qualidade do registro feito por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à criança no prontuário.
- Definir estratégias de discussão de casos a partir do uso de informações dos sistemas (prontuário e RHC).

Sociedade civil

- Implementar o Observatório em câncer infantojuvenil, que foque na consolidação das informações existentes sobre o tema em um único site, para fomentar e qualificar o diálogo do Observatório com as ações de planejamento, prevenção e controle.
- Promover articulações com membros do St. Jude Children's Research Hospital, do Pediatric Oncology Group of Ontario (Pogo), Instituto Desiderata e Fundação do Câncer para realizar parcerias na construção do Observatório.

PRINCÍPIOS BÁSICOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE COM RELAÇÃO AO CÂNCER INFANTOJUVENIL

DEBATEDOR:

Marcelo Land | IPPMG

CENÁRIO

O grupo descreveu como cenário um tratamento marcado por fragmentação e desconhecimento do profissional com relação ao paciente e à sua história familiar. Os profissionais de saúde da equipe multidisciplinar não discutem de forma sistemática sobre os diferentes olhares relacionados ao paciente e, dessa forma, não conhecem a história de vida do paciente, incluindo aspectos biopsicossociais, e suas necessidades mais prementes para além do tratamento protocolar. Além disso, relatou-se também o desconhecimento da rede de serviços de apoio ao paciente, incluindo a escola, e da família e do paciente sobre o processo de tratamento.

Destacou-se a falta de percepção e atenção específica para necessidades de cuidado e autocuidado dos próprios profissionais de saúde. Todos esses fatores são responsáveis pela enorme dificuldade de comunicação entre os atores envolvidos no tratamento, tornando-o fragmentado e não integral.

RECOMENDAÇÕES

Ministério da Saúde

- Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar a relação paciente/profissional; profissional/profissional.

Secretaria Estadual de Saúde

- Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar relação paciente/profissional; profissional/profissional.

Secretaria Municipal de Saúde

- Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar relação paciente/profissional; profissional/profissional.

Sociedade civil e serviços especializados

- Construir com as equipes dos serviços especializados um espaço de reflexão, no qual possam ser discutidas formas de integração da equipe, espaços de estudos de caso, de forma a potencializar o atendimento do paciente.
- Com foco no tratamento integral, elaborar com pacientes, profissionais de saúde e cuidadores cartilha que sirva de instrumento de aproximação entre os profissionais e deles com os pacientes, indicando os principais procedimentos com relação ao tratamento; orientações multiprofissionais e sobre direitos; cuidados necessários para o restabelecimento da saúde e para o enfrentamento do período mais agudo do tratamento e do pós-tratamento, considerando toda a linha de cuidado da criança com câncer, bem como construir conjuntamente a rede de apoio ao paciente com câncer:
 - Incluir na cartilha um mapa de risco do paciente indicando a rede de apoio familiar, as deficiências e potencialidades da família com relação ao tratamento integral-ideal, de forma a diminuir o risco de abandono, a não aderência às diretrizes terapêuticas, o sofrimento excessivo e os danos a longo prazo.
 - Descrever na cartilha os principais pontos de conexão da rede de serviço de saúde que a criança tem ou terá necessidade ao longo do tratamento.

Para mais informações: www.foprio.org.br

O 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro é um evento Unidos pela Cura, a política pública do Rio de Janeiro que promove o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

Unidos pela Cura

Com a missão de “garantir que crianças e adolescentes com suspeita de câncer cheguem precocemente aos centros de diagnóstico e de tratamento que integram o SUS no Rio de Janeiro”, o Unidos pela Cura associa uma estratégia de capacitação de profissionais de saúde da Atenção Primária para a detecção precoce a um fluxo organizado de encaminhamento das suspeitas, com o compromisso de acolhimento nos hospitais em até setenta e duas horas (72h). Todas as crianças encaminhadas através do Cartão de Acolhimento Unidos pela Cura são registradas em um sistema de informação que permite o monitoramento das suspeitas de câncer até o desfecho do caso.

O Unidos pela Cura é implementado e gerido pelo Comitê Estratégico, composto por gestores públicos dos três níveis de governo, serviços de saúde especializados e instituições da sociedade civil. A iniciativa nasceu em 2005 e ganhou status de política em 2010, quando de sua entrada no Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e da assinatura do Termo de Compromisso pelos representantes das instituições corresponsáveis, inclusive o Ministério de Saúde, reafirmando o compromisso de todos com o diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil.

Além do diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento de qualidade e a humanização são temas tratados no âmbito do Unidos pela Cura. Algumas ações com relação a esses temas já foram mapeadas e estratégias de fortalecimento da rede assistencial definidas, dentre elas a realização do Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro a cada dois anos.

2º Fórum de Oncologia Pediátrica

OBJETIVO GERAL

Realizar um debate sobre a saúde da criança, que contribua para a organização de políticas públicas e para um atendimento integral, eficiente e de qualidade para crianças e adolescentes com câncer. Tendo como público alvo os profissionais de saúde, estudantes e especialistas, o desafio é proporcionar uma discussão relevante a todos os comprometidos na atenção integral à saúde da criança com câncer.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Discutir os desafios e a consolidação de uma rede de excelência na atenção ao câncer pediátrico no estado do Rio de Janeiro.
- Chamar a atenção para a questão do câncer infantojuvenil.
- Divulgar os resultados da política Unidos pela Cura.
- Utilizar as principais conclusões do Fórum de forma a orientar e contribuir para a estruturação da rede de diagnóstico e tratamento de qualidade.

Todos os profissionais envolvidos com o tema estão convidados a participar deste encontro, onde esperamos ter como principal resultado uma carta de recomendações para contribuir com os gestores de saúde na qualificação da rede pública de tratamento do câncer infantojuvenil.



Instituições Corresponsáveis

GESTORES DO SUS: MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS), SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SES), SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SMS), DEPARTAMENTO DE GESTÃO HOSPITALAR (DGH)

SERVIÇOS ESPECIALIZADOS: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA), INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI (HEMORIO), HOSPITAL FEDERAL DA LAGOA (HFL), HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO (HFSE), HOSPITAL PEDRO ERNESTO (HUPE), INSTITUTO DE PEDIATRIA E PUERICULTURA MARTAGÃO GESTEIRA (IPPMG) E HOSPITAL MUNICIPAL JESUS (HMJ)

SOCIEDADE CIVIL: INSTITUTO DESIDERATA, IMAGEM SOLIDÁRIA, INSTITUTO RONALD MCDONALD, SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (SOPERJ), SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE), FUNDAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO EM SAÚDE (FIOTEC), CONSELHO DE SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (COSEMS), FUNDAÇÃO DO CÂNCER

| | |
|----------------------|---|
| 22 de Agosto | INCA e HEMORIO |
| 9h00 / 12h00 | GT 1 Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil |
| | Desafios para o acesso e regulação do diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro: apontamentos para equação dos problemas, na rede de atenção primária, secundária e terciária. |
| Local | INCA - Rua Marques de Pombal, 125, 2º andar Auditório – Centro |
| Participantes | Sima Ferman INCA Fernando Werneck HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO José Eduardo Castro FUNDAÇÃO DO CÂNCER Waleska Muniz Lopes Guerra REGULAÇÃO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO |
| | GT 2 O câncer infantojuvenil e a formação em medicina e enfermagem |
| | Discussão sobre as mudanças no perfil da pediatria, as doenças crônicas não transmissíveis e a inclusão do câncer infantojuvenil na grade curricular dos alunos de medicina e enfermagem. |
| Local | HEMORIO - Rua Frei Caneca, 8, 3º andar, Sala Ana Luiza Curty 1 – Centro |
| Participantes | Silvia Brandalise CENTRO INFANTIL BOLDRINI – SP Paulo Peres HOSPITAL MUNICIPAL JESUS Roberto de Queiroz Padilha INSTITUTO SÍRIO LIBANÊS – SP |
| 13h00 / 16h00 | GT 3 Informação em Saúde |
| | Registos de Base Populacional e Hospitalar de câncer no monitoramento e planejamento dos casos de câncer infantojuvenil. Desafios para a implementação no Rio de Janeiro. |
| Local | INCA - Rua Marques de Pombal, 125, 2º andar Auditório – Centro |
| Participantes | Alcides José de Carvalho Carneiro INSTITUTO MUNICIPAL DE URBANISMO PEREIRA PASSOS (IPP) Alexandre Chieppe SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE Alfredo Scaff FUNDAÇÃO DO CÂNCER Marceli Santos COORDENAÇÃO GERAL DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA CGPV/INCA |
| | GT 4 Princípios básicos do Sistema Único de Saúde em relação ao câncer infantojuvenil |
| | Abordar os princípios básicos do SUS, entrada no sistema de saúde, regulação e trabalho em rede promovendo eficiência no atendimento. |
| Local | HEMORIO: Rua Frei Caneca, 8, 3º andar, Sala Ana Luiza Curty 1 – Centro |
| Participantes | Marcelo Land IPPMG |
| 19h00 / 22h00 | SOLENIDADE DE ABERTURA DO FÓRUM |
| | Hemorio / Instituto Desiderata / Instituto Nacional de Câncer (INCA) / Instituto Ronald McDonald / Ministério da Saúde / Secretaria Estadual de Saúde / Secretaria Municipal de Saúde |
| | NOITE CULTURAL |
| | Grupos Roda Gigante e Luzeiro de Paquetá |
| Local | Espaço Tom Jobim |

| | |
|---------------|---|
| 23 de Agosto | Centro de Convenções Bolsa do Rio |
| 8h00 / 9h00 | CHEGADA / RETIRADA DE MATERIAL |
| 9h00 / 10h00 | Cenário da Saúde da Criança e a Oncologia Pediátrica: avanços e desafios para a organização da rede assistencial à criança no atual contexto de saúde do Estado do Rio de Janeiro. |
| Moderadora | Clarisse Lobo DIRETORA DO HEMORIO |
| Participantes | Tatiana Raquel Selbmann Coimbra COORDENADORA-ADJUNTA DA ÁREA DA SAÚDE DA CRIANÇA E ALEITAMENTO MATERNO - MINISTÉRIO DA SAÚDE José Eduardo Castro FUNDAÇÃO DO CÂNCER |
| 10h00 / 10h20 | DEBATE |
| 10h20 / 10h40 | INTERVALO (COFFEE BREAK) |
| 10h40 / 12h00 | Experiências de rede e o atendimento do câncer infantojuvenil: da porta de entrada no sistema de saúde à alta complexidade. |
| Moderadora | Maria Auxiliadora Gomes SUPERINTENDENTE DE MATERNIDADES E HOSPITAIS PEDIÁTRICOS DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO |
| Participantes | Raul Ribeiro DIRETOR DA DIVISÃO DE LEUCEMIA/LINFOMA E DO PROGRAMA INTERNACIONAL DO ST. JUDECHILDREN'S RESEARCH HOSPITAL (EUA). Débora Bertussi ASSESSORA TÉCNICA DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SÃO BERNARDO DO CAMPO (SP) |
| 12h00 / 12h30 | DEBATE |
| 12h30 / 14h00 | INTERVALO PARA ALMOÇO |
| 14h00 / 15h30 | Desafios da Humanização como fator de qualidade no atendimento à criança com câncer no Brasil |
| Moderadora | Tatiana Clarkson Mattos COORDENAÇÃO DE HUMANIZAÇÃO DA SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE |
| Palestrantes | Paulo Barreto Campello IDEALIZADOR E COORDENADOR DO PROGRAMA: A ARTE NA MEDICINA ÀS VEZES CURA, DE VEZ EM QUANDO ALIVIA, MAS SEMPRE CONSOLA - UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO-PE. Tatiana Fazecas CHEFE DO SETOR DE RADIOLOGIA DO HOSPITAL MUNICIPAL JESUS - RJ Flávia Reis COORDENADORA ARTÍSTICA DO GRUPO RODA GIGANTE - RJ |
| 15h30 / 16h00 | DEBATE |
| 16h00 / 17h00 | Atenção Integral à saúde da criança: Contribuições dos GTs |
| | Apresentação das contribuições dos GTs para compor a carta de recomendações (Sima Ferman - INCA, Silvia Brandalise - Centro Infantil Boldrini – SP, Alfredo Scaff - Fundação do Câncer, Marcelo Land - IPPMG e Roberta Costa Marques - Instituto Desiderata) |
| 17h00 / 17h30 | DEBATE |
| 17h30 | ENCERRAMENTO |

O 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro é um evento do Unidos pela Cura, a política pública do Rio de Janeiro que promove o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

REALIZAÇÃO



PATROCÍNIO



APOIO



EVENTO



INSTITUIÇÕES CORRESPONSÁVEIS

GESTORES DO SUS: MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS), SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SES), SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SMS), DEPARTAMENTO DE GESTÃO HOSPITALAR (DGH)

SERVIÇOS ESPECIALIZADOS: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA), INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI (HEMÓRIO), HOSPITAL FEDERAL DA LAGOA (HFL), HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO (HFSE), HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO (HUPE), INSTITUTO DE PEDIATRIA E PUERICULTURA MARTAGÃO GESTEIRA (IPPMG) E HOSPITAL MUNICIPAL JESUS (HMJ)

SOCIEDADE CIVIL: INSTITUTO DESIDERATA, IMAGEM SOLIDÁRIA, INSTITUTO RONALD MCDONALD, SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (SOPERJ), SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SBOPE), FUNDAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO EM SAÚDE (FIOTEC), CONSELHO DE SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (COSEMS), FUNDAÇÃO DO CÂNCER