

Local: Firjan – Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro. Avenida Graça Aranha, 1 Centro, Rio de Janeiro

30 de setembro

Reunião sobre Iniciativa Global Câncer Infantojuvenil

9h – 12h

Reunião para apresentação da Iniciativa Global do Câncer Infantojuvenil, discussão sobre o contexto brasileiro e potenciais oportunidades para priorização do câncer infantojuvenil no Sistema único de Saúde do Brasil.

Público Alvo: convidados | **Local:** 3º andar, Firjan

Grupos de Trabalho

Os **grupos de trabalho (GT)** aprofundam a discussão sobre os quatro temas que compõe a Carta de Recomendações: acesso ao tratamento, formação profissional, informação em saúde e cuidados paliativos. Após o Fórum, a Carta de Recomendações é enviada a gestores do SUS, diretores de universidades públicas e de hospitais que fazem parte do Unidos pela Cura.

Orientações gerais sobre os grupos de trabalho (GT):

- ▶ Os GTs serão compostos por no **máximo** 30 participantes;
- ▶ Cada GT terá **coordenação e relatoria**, além dos participantes inscritos;
- ▶ Cada GT terá a participação de até **3 autores dos relatos de casos**, para apresentação oral;
- ▶ Cada GT deverá produzir um relatório comparando a **carta de recomendações** à situação atual e apontar novas recomendações, que serão selecionadas pelos coordenadores para compor a próxima edição da **carta de recomendações**;
- ▶ Os participantes escolhem o GT no ato da inscrição. É possível escolher **somente um GT**.
- ▶ A participação será por **ordem de inscrição**, sendo encerrada ao atingir o número máximo de inscritos.

GT 1 | Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil

14h – 17h

Contribuir para a implementação de estratégias voltadas para o acesso rápido ao tratamento do câncer infantojuvenil: regulação, monitoramento dos casos e assistência ao paciente.

Coordenação: Sima Ferman (INCA) e Marcelo Land (IPPMG)

Local: 4º andar, Firjan

GT 2 | O câncer infantojuvenil e a formação de profissionais

14h – 17h

Definir estratégias interinstitucionais para a inclusão do câncer infantojuvenil nos espaços de formação acadêmica de medicina e enfermagem, e de educação continuada de profissionais de saúde.

Coordenação: Elizabeth Parent (Soperj) e Paulo Peres (SMS/RJ)

Local: 4º andar, Firjan

GT 3 | Informação em Saúde

14h - 17h

Construir propostas para consolidar a implementação do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) e do Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) no Rio de Janeiro, com foco na padronização de registros pediátricos.

Coordenação: Marceli de Oliveira Santos (INCA), Rejane Souza Reis (Fundação do Câncer) e Evelyn Kowalczyk (Instituto Desiderata)

Local: 4º andar, Firjan

GT 4 | Princípios Básicos do Sistema Único de Saúde em Relação ao Câncer Infantojuvenil:**Cuidados Paliativos**

14h - 17h

Construir estratégias para a implantação e o desenvolvimento dos cuidados paliativos nos serviços de oncologia pediátrica.

Coordenação: Juliana Mattos (HFSE), Juliana Lyra (HFSE), Renata Barros (HFSE) e Thais Nery (HFSE)

Local: 4º andar, Firjan

Noite de Abertura**17h30 às 18h30****Coquetel de Abertura**

Local: 3º andar, Firjan

18h30 às 20h

Mesa de Abertura: Secretaria Municipal de Saúde; Secretaria Estadual de Saúde; Ministério da Saúde; Instituto Nacional do Câncer; Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Instituto Desiderata.

Conferência: O câncer infantojuvenil no mundo – Dr. Carlos Rodriguez Galindo | Hospital St. Jude, Memphis, EUA

Local: 4º andar, Firjan

*programação sujeita a alteração sem aviso prévio

Local: Firjan – Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro. Avenida Graça Aranha, 1 Centro, Rio de Janeiro

1 de outubro

Evento científico

8h30 – 18h

Local: 2º andar, Firjan

8h30 | Credenciamento e Café de boas vindas

9h – 10h30 | Mesa 1

Panorama do câncer em crianças e adolescentes: onde estamos e como avançar?

Mesa: Ana Cristina Pinho Mendes Pereira | Instituto Nacional do Câncer e Ministério da Saúde
Cláudio Galvão de Castro Jr | Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
Representante Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
Representante Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro

Mediação: Roberta Costa Marques | Instituto Desiderata

10h30 – 10h50 | Perguntas

10h50 – 12h | Mesa 2

Redes de atenção em oncologia pediátrica: experiências latino-americanas

Como assegurar políticas públicas que garantam cuidado mais equânime para crianças e adolescentes com câncer em diferentes contextos? O que tem sido feito em outros países para reduzir as desigualdades de acesso ao tratamento? - Carlos Rodriguez Galindo | Hospital St Jude, Memphis, EUA

Panorama do Plano Nacional do Câncer Infantojuvenil no Peru - Liliana Vasquez | Ministério da Saúde, Peru
Laurenice Pires | Instituto Desiderata, Rio de Janeiro, Brasil

Mediação: Isis Magalhães | Hospital da Criança de Brasília, Brasil

12h – 12h20 | Perguntas

12h20 – 13h50 | Almoço

13h50 – 15h | Mesa 3

Importância dos registros populacionais de câncer infantojuvenil

Como a padronização dos registros de câncer pediátrico pode qualificar a elaboração e planejamento de políticas públicas voltadas ao acesso do tratamento de qualidade e contribuir para maiores chances de cura? - Gemma Gatta | Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Itália

A evolução dos Registros de Câncer de Base Populacional no Brasil. - Marceli de Oliveira Santos | Instituto Nacional do Câncer, Ministério da Saúde, Brasil

A participação dos Registros de Câncer de Base Populacional na pesquisa e projetos mundiais: experiência do RCBP de Aracaju. - Carlos Anselmo Lima | Aracaju, Sergipe

Mediação: Beatriz de Camargo | Instituto Nacional do Câncer, Ministério da Saúde, Brasil

15h - 15h20 | Perguntas

15h20 - 16h20 | Mesa 4

Inovações em Oncologia Pediátrica: Experiências de ações inovadoras no cuidado, na gestão pública e nas abordagens para o enfrentamento do câncer.

ONCO-PEDS: um aplicativo para o diagnóstico precoce e referência do câncer infantojuvenil – Liliana Vasquez | Ministério da Saúde, Peru

Vamos falar de câncer? Como ensinar as crianças sobre o Incrível Universo Celular – Luciana Lobo | Instituto ZENCancer, Rio de Janeiro

Stephanie Shahini | City Cancer Challenge, Porto Alegre

Estratégias para prevenção do abandono do tratamento em crianças com câncer – Sima Ferman | Instituto Nacional do Câncer, Ministério da Saúde, Brasil

Mediação: Marcelo Land, Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Rio de Janeiro

16h20 - 16h40 | Perguntas

16h40 - 17h40 | Mesa 5

Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: onde estamos?

Cuidados Paliativos nas políticas públicas: da regulamentação à implementação – Neulânio Francisco de Oliveira | Hospital Materno Infantil de Brasília, Distrito Federal

Panorama atual dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Rio de Janeiro – Débora Mattos | Instituto Nacional do Câncer, Ministério da Saúde, Brasil

Cuidados Paliativos e Sociedade Civil: mobilização e advocacy para o tema – Ana Paula Bragança | Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ, Brasil

Mediação: Ernani Mendes | Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ, Brasil

17h40 - 18h00 | Perguntas

*programação sujeita a alteração sem aviso prévio

Local: Firjan – Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro. Avenida Graça Aranha, 1 Centro, Rio de Janeiro

2 de outubro

Cursos/oficinas

Os participantes escolhem, no ato da inscrição, o curso ou oficina que têm interesse em participar. Os cursos e oficinas serão compostos por, no MÁXIMO, 30 participantes. A participação será por ORDEM DE INSCRIÇÃO, sendo encerrada ao atingir o número máximo de inscritos. Os participantes podem inscrever-se em um curso ou oficina por turno (manhã e tarde), de modo a permitir que mais pessoas participem.

Curso 1: Curso de Oncologia Pediátrica com foco na Equipe Multiprofissional da Atenção Primária

Ementa: Este curso pretende abordar, com um enfoque multidisciplinar a epidemiologia, os sinais e os sintomas do câncer infantojuvenil, emergências oncológicas na atenção básica, entre outros. Porém o foco principal é a abordagem multiprofissional da criança e sua família nos problemas decorrentes da doença como o acompanhamento fora de terapia e a reinserção do paciente e da família na comunidade.

Responsáveis: Sima Ferman (INCA/MS) e Jorge Monteiro (INCA/MS)

Público Alvo: profissionais de saúde

Capacidade: 80 participantes

Horário: 9h às 13h | **Local:** 3º andar, Firjan

Curso 2: Encontro Retinoblastoma

Ementa: A partir da ilustração de um caso clínico, discutir a construção da linha de cuidado do Retinoblastoma no Brasil. O encontro será uma oportunidade para refletir sobre as possíveis ações e serviços a serem desenvolvidos nos diferentes pontos da rede de atenção à saúde, considerando as diferenças locais.

Responsáveis: Nathalia Grigorovski (INCA/MS) e Clarissa Mattosinho (INCA/MS)

Palestrantes: Célia Antoneli e Karina Ribeiro

Público Alvo: Oncologistas oculares, oncologistas pediátricos, oftalmologistas, residentes, estudantes de medicina e participantes das ligas estudantis.

Capacidade: 50 participantes

Horário: 9h às 13h | **Local:** 4º andar, Firjan

Curso 3: Cuidados Paliativos Pediátricos: uma realidade em construção (manhã)

Programação:

9h – 10h: *Cuidados Paliativos: conceitos gerais* – Ernani Mendes (ENSP/FIOCRUZ)

10h – 11h: *Equipe de cuidados Paliativos na integração com equipe não paliativa* – Edna Moreira (Gaffre Guinle)

11h – 12h: *Decisões sobre Cuidados Paliativos, alinhamento entre cuidadores e equipe. E a criança?* – Débora Mattos (INCA)

Responsáveis: Ana Paula Bragança (ENSP/FIOCRUZ), Débora Mattos (INCA/MS), Ernani Mendes (ENSP/FIOCRUZ) e Laurenice Pires (Instituto Desiderata)

Público Alvo: todos os profissionais de saúde

Capacidade: 50 participantes

Horário: 9h às 12h | **Local:** 4º andar, Firjan

[*continua*](#)

Curso 4: Cuidados Paliativos Pediátricos: uma realidade em construção (tarde)

Programação:

13h – 14h: *Comunicação de notícias difíceis* – Ana Paula Bragança (ENSP/FIOCRUZ)

14h – 15h: *Espiritualidade e o cuidado* – Bruno Oliveira (INCA)

15h – 16h: *Cuidados Paliativos: como mensurar os resultados e criar indicadores* – Luciana Ramalho (Hospital Estadual da Criança)

16h – 17h: *Roda de conversa com os palestrantes*

Mediação: Érica Quintans

Responsáveis: Ana Paula Bragança (ENSP/FIOCRUZ), Débora Mattos (INCA/MS), Ernani Mendes (ENSP/FIOCRUZ) e Laurenice Pires (Instituto Desiderata)

Público Alvo: todos os profissionais de saúde

Capacidade: 50 participantes

Horário: 13h às 17h | **Local:** 4º andar, Firjan

Curso 5: Estadiamento padronizado do câncer infantojuvenil

Ementa: O estadiamento do câncer pediátrico é essencial para o seu prognóstico, e uma uniformização possibilitará a realização de estudos relacionados a extensão da doença ao diagnóstico e sobrevida da criança com câncer. O Estadiamento Pediátrico, de acordo com o “Toronto Childhood Cancer Stage guidelines” tem como objetivo estabelecer um sistema de estadiamento uniforme para os tumores pediátricos. A implementação deste sistema promoverá a compreensão do comportamento do câncer pediátrico em diferentes países, auxiliando no desenvolvimento de estratégias para a melhoria do panorama dos tumores infantis. O objetivo do curso é discutir a implementação desse sistema no nosso país, demonstrar experiências internacionais, e orientar futuros estudos.

Programação:

9h – 9:30h: *Abertura* – Roberta Marques (Instituto Desiderata) e apresentação convidados

9h30 – 10h: *Por que estadiar? Importância e desafios* – Beatriz de Camargo (INCA)

10h – 11h: *Projeto Piloto da Europa* – Gemma Gatta (Istituto Nazionale dei Tumori/Italia)

11h – 11:30h: *Projeto Piloto do Brasil* – Nathalie Balmant (INCA)

11h30 – 12h30: *Participação dos coordenadores de registro: dificuldades e implementação* – Carlos Anselmo Lima (SES/Aracaju), Paulo Cesar Fernandes de Souza (SES/Mato Grosso), Cynthia Laporte (SMS/Curitiba)

12h30 – 13h: *Conclusões e futuro* – Marcell de Oliveira Santos (INCA) e Gemma Gatta (Istituto Nazionale dei Tumori/Italia)

Responsáveis: Beatriz de Camargo (INCA/MS) e Marcell de Oliveira Santos (INCA/MS)

Palestrantes: Beatriz de Camargo, Gemma Gatta, Nathalie Balmant, Marcell de Oliveira Santos, Rejane de Souza Reis, Carlos Anselmo Lima, Paulo Cesar Fernandes de Souza, Cynthia Laporte, Miren Arregi, Gil Pena.

Público Alvo: registradores, oncologistas pediátricos e enfermeiros

Capacidade: 40 participantes

Horário: 9h às 14h | **Local:** 4º andar, Firjan

Curso 6: I Seminário de Direitos Sociais e Oncologia Pediátrica (manhã)

Ementa: Questões socioeconômicas que impactam na evasão do tratamento.

Programação:

9h – 9h15: *Apresentação* – Luciana Alcântara (INCA) e Juliana Lyra (HFSE)

9h15 – 9h40: *Benefícios da Prestação Continuada: desafios para os casos de câncer infantil*

9h40 – 10h05: *Transporte Fora de Domicílio*

10h05 – 10h25: *As atribuições do Conselho Tutelar e os direitos da criança e do adolescente com câncer* – Sérgio Henrique Teixeira (ACTERJ)

10h25 – 10h50: *Vale Social* – Celina Rodrigues da Silva

10h50 – 11h10: Rosemary Cruz (SUAS)

11h10 – 11h35: a confirmar

11h35 – 12h: debate e encaminhamentos

Mediação: Monica Olivar (CRESS-RJ)

Responsáveis: Luciana Alcântara (INCA/MS) e Juliana Lyra (HFSE/MS)

Público Alvo: profissionais diretamente ligados à assistência

Capacidade: 30 participantes

Horário: 9h às 12h | **Local:** 4º andar, Firjan

Curso 7: I Seminário de Direitos Sociais e Oncologia Pediátrica (tarde)

Ementa: O papel da sociedade civil no cuidado ao câncer infantojuvenil

Programação:

13h – 13h50: *Projeto de Lei em vigor para acompanhamento durante tratamento*

13h50 – 14h15: *Debate*

14h15 – 14h45: *Casas de Apoio*

14h45 – 15h: *Instituto Desiderata*

15h – 15h15: *Realização de sonhos como estratégia para adesão ao tratamento* – Roberto Palmeira (Instituto Rope)

15h15 às 16h: Debate e encaminhamentos

16h às 16h20: Considerações finais e avaliação

Responsáveis: Luciana Alcântara (INCA/MS) e Juliana Lyra (HFSE/MS)

Público Alvo: profissionais diretamente ligados à assistência

Capacidade: 30 participantes

Horário: 13h às 17h | **Local:** 4º andar, Firjan

Curso 8: Oficina de Formação de Apoiadores para o câncer infantojuvenil

Responsáveis: Patrícia Elia (SMS/RJ) e Angela Alves (SMS/RJ)

Público Alvo: convidados SMS/RJ

Capacidade: 30 participantes

Horário: 9h às 17h | **Local:** 4º andar, Firjan