5º Fórum de **Oncologia Pediátrica**

RELATÓRIO

Realização

desiderata

Idealização

UNIDOS PELA CURA

SUMÁRIO

04 **APRESENTAÇÃO**

06 **SUMÁRIO EXECUTIVO**

09 **O FÓRUM**
Números 2019
Evento científico
Cursos, oficinas e encontros

25 **CARTA DE RECOMENDAÇÕES**

34 **COMUNICAÇÃO**

38 **PRESTAÇÃO DE CONTAS**

40 **AVALIAÇÃO**

COMISSÃO ORGANIZADORA

COORDENAÇÃO CIENTÍFICA

Beatriz de Camargo | Pesquisadora do Centro de Pesquisa
na Divisão de Pesquisa Clínica e Desenvolvimento Tecnológico – Instituto Nacional de Câncer

COORDENAÇÃO TÉCNICA (Instituto Desiderata)

Roberta Costa Marques | Diretora Executiva
Laurenice Pires | Gerente de Saúde

MEMBROS DA COMISSÃO

Hospital Fundação do Câncer

Alfredo Scaff | Consultor Médico
Jaqueline Almeida | Analista de Captação de Recursos

Hospital Municipal Jesus

Ariane Molinaro | Diretora
Débora Angeli | Diretora Médica

Instituto Desiderata

Carolina S. Motta | Analista de Saúde
Claudia Bezerra | Coordenadora de Projetos
Evelyn K. dos Santos | Analista de Saúde
Fábia Andérez | Gerente de Comunicação
Luiza Rudge | Gerente de Desenvolvimento Institucional

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Marceli de O. Santos | Tecnologista da Divisão de Vigilância e Análise de Situação
Nathalia Grigorovski | Oncologista Pediátrica
Sima Ferman | Chefe do Serviço de Pediatria

Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ)

Elaine Sobral | Oncologista Pediátrica e Professora Adjunta da Faculdade de Medicina

Secretaria Municipal de Saúde (SMS-Rio)

Ana Lucia Reis Mello | Gerente do Programa de Controle de Câncer
Carlos Ornelas | Técnico da Gerência do Programa de Controle de Câncer
Flávia Barcelos | Técnica da Gerência de Saúde da Criança

Secretaria Estadual de Saúde (SES-RJ)

Ana Caroline Medina | Técnica da Superintendência de Atenção Primária
Carmem Sampaio | Técnica da Superintendência de Atenção Primária

Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro (SOPERJ)

Áurea Grippa | Diretora de Cursos e Eventos

APRESENTAÇÃO

O CÂNCER INFANTOJUVENIL É A PRIMEIRA CAUSA DE MORTE POR DOENÇA NO BRASIL, onde são estimados por ano 12.500 casos novos, em um cenário que ainda enfrenta enormes disparidades regionais e índices de sobrevida aquém do esperado. O Fórum de Oncologia Pediátrica surge como espaço de debate para enfrentar esses desafios e, sobretudo, para elaborar propostas que contribuam para a melhoria da rede de atenção à saúde da criança e do adolescente com câncer.

O FOP é construído coletivamente a cada ano e nasceu do Unidos pela Cura, uma política de promoção do diagnóstico precoce que organizou o fluxo de encaminhamento das crianças com suspeita de câncer no município do Rio de Janeiro e já capacitou mais de 4 mil profissionais para a detecção precoce no estado. Isso permitiu que 90% das crianças fossem agendadas em até 72 horas na atenção primária e encaminhadas para uma investigação diagnóstica em um centro de excelência.

Nesta quinta edição, temas relevantes para a implementação de políticas públicas foram abordados em três dias de palestras, cursos e grupos de trabalho, que recomendaram ações necessárias ao avanço das políticas públicas de oncologia pediátrica. Estiveram na pauta: diagnóstico precoce e preciso, acesso ao tratamento, formação profissional, cuidados paliativos pediátricos, registros de câncer, entre outros assuntos relevantes ao Rio de Janeiro e a diversas regiões do país.

Seu caráter nacional ficou ainda mais evidente em 2019, com a realização da reunião da Iniciativa Global do Câncer Infantil, lançada em 2018 pela Organização Mundial de Saúde, cujo objetivo é aumentar as chances de cura para 60% em todos os países. Essa prioridade global fortalece ações locais e revelou mais um espaço de convergência com relação ao câncer infantojuvenil, uma doença complexa que se beneficia concretamente da união de esforços entre oncologistas pediátricos nacionais e estrangeiros, gestores públicos e sociedade civil.

Alguns avanços recentes nas políticas públicas de oncologia pediátrica foram alcançados: iniciamos um projeto piloto de implantação do Consenso de Toronto, padronizando o estadiamento de tumores pediátricos para fins de registro; incluímos um campo de encaminhamento para triagem em oncologia pediátrica no sistema de regulação estadual, formalizando um caminho rápido para as suspeitas de câncer em todo o Rio de Janeiro; e avançamos na humanização dos serviços que atendem a crianças, com ações de apoio às equipes de cuidados paliativos dos hospitais especializados.

Porém, ainda há muito a ser feito: ter o plano de atenção oncológica publicado e monitorado, implementar o registro de câncer de base populacional (RCBP) na cidade do Rio de Janeiro ainda ausente no estado, garantir a formação das equipes de cuidados paliativos pediátricos, ampliar a capacitação para todo o estado a fim de organizar fluxos de referência, entre outros.

Com muita satisfação, elaboramos este relatório que reúne debates e encaminhamentos do 5º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, apontando avanços e ações conjuntas necessárias para ampliarmos as chances de cura do câncer infantojuvenil. Esperamos que gestores públicos, profissionais de saúde e organizações sociais reafirmem seu compromisso com a causa e priorizem ações estratégicas que possam transformar a realidade de crianças e adolescentes com câncer.

Roberta Costa Marques
Coordenadora Técnica do 5º Fórum
de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro
Diretora Executiva do Instituto Desiderata

Beatriz de Camargo
Coordenadora Científica do 5º Fórum
de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro
Pesquisadora do Instituto Nacional de Câncer

SUMÁRIO EXECUTIVO

O Fórum de Oncologia Pediátrica é um espaço de debate e elaboração de propostas que contribuam para a melhoria da rede de atenção à saúde da criança e do adolescente com câncer. Nesta quinta edição, foram abordados temas pertinentes para a implementação de políticas públicas em três dias de palestras, cursos e grupos de trabalho, que recomendaram ações voltadas ao avanço das políticas públicas de oncologia pediátrica. Estiveram na pauta: diagnóstico precoce e preciso, acesso ao tratamento, formação profissional, cuidados paliativos pediátricos, registros de câncer, entre outros assuntos relevantes ao Rio de Janeiro e a diversas regiões do país.

A conferência de abertura foi realizada pelo Dr. Carlos Rodriguez Galindo, oncologista pediátrico e diretor do St. Jude Global, que apresentou um panorama do câncer infantojuvenil no mundo. Atualmente, com a modernização das terapias, é possível alcançar acima de 80% das taxas de sobrevida entre crianças e adolescentes com câncer. No entanto, como mais de 80% das crianças diagnosticadas vivem em países com recursos limitados, a taxa de sobrevida global da doença está muito abaixo do esperado.

Nesse sentido, um dos destaques do 5º Fórum de Oncologia Pediátrica foi a apresentação da Iniciativa Global do Câncer Infantojuvenil lançada pela Organização Mundial de Saúde, cujo objetivo é alcançar, no mínimo, 60% de taxa de sobrevivência entre crianças e adolescentes com câncer até 2030, reduzindo as disparidades existentes no mundo. A reunião, que contou com a presença do Dr. Carlos Rodriguez Galindo e de 40 importantes lideranças nacionais e internacionais da área, teve como produto uma Carta de Recomendações enviada ao Ministério da Saúde solicitando a entrada do Brasil na Iniciativa. Essa prioridade global fortalece ações locais e revela mais um espaço de convergência com relação ao câncer infantojuvenil, uma doença complexa que se beneficia concretamente da união de esforços entre oncologistas pediátricos nacionais e estrangeiros, gestores públicos e sociedade civil.

O evento científico apresentou 8 horas de conteúdo exclusivo e 21 palestrantes que traçaram cenário, experiências exitosas e desafios a serem enfrentados pela rede de atenção à criança e ao adolescente com câncer. Avanços significativos foram alcançados, como a promoção do diagnóstico precoce no município do Rio de Janeiro, a ampliação dos centros de tratamento, a construção e a manutenção de casas de apoio pelas organizações não governamentais e o apoio social às famílias. No entanto, de modo a elevar as taxas de cura, ainda é necessário avançar em pontos de extrema importância. Redução das desigualdades no tratamento entre as regiões do Brasil, baixa adesão das instituições aos protocolos, pacientes em atendimento fora dos centros especializados, remuneração de centros que não cumprem as condições mínimas exigidas pelo SUS, inexistência de fiscalização e falta de medicamentos são alguns exemplos dos desafios que ainda precisam ser enfrentados. É essencial que as três esferas de governo reconheçam no câncer infantojuvenil uma prioridade de saúde e atuem de forma articulada para mudar essa realidade.

Um fator primordial no fortalecimento da política pública em oncologia pediátrica é a informação em saúde. Os registros populacionais de câncer concentram um conjunto de dados fundamentais para o conhecimento da realidade da oncologia pediátrica no país. Incidência e sobrevida do câncer são dois exemplos que devem nortear o planejamento de políticas públicas voltadas para o acesso ao tratamento de qualidade, contribuindo para maiores chances de cura entre crianças e adolescentes. É consenso nas discussões levantadas no FOP que um registro em pleno funcionamento e que tenha informações padronizadas do estadiamento de tumores é ferramenta essencial para o planejamento de qualquer programa de tratamento e para o controle do câncer pediátrico.

Os cuidados paliativos vêm ganhando espaço nas discussões sobre políticas púbicas, sobretudo no cenário internacional. No Brasil, embora não haja uma política nacional específica, em 2018 foram publicadas as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos continuados integrados, no âmbito do SUS. Segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, existem 177 equipes registradas, sendo 37 em cuidados paliativos pediátricos. No município do Rio de Janeiro, os hospitais realizaram nos últimos anos importantes iniciativas de capacitação; no âmbito estadual, uma mobilização da sociedade civil culminou na aprovação da lei que criou o Programa Estadual de Cuidados Paliativos. Os palestrantes garantem que os últimos avanços foram significativos, no entanto, alguns desafios ainda devem ser enfrentados, como a aprovação de uma política pública nacional de cuidados paliativos que aborde as especificidades pediátricas e a efetiva implementação da política nos diferentes níveis de atenção do SUS.

As experiências latino-americanas têm como ponto de convergência a articulação entre governos, hospitais e organizações não governamentais, além do uso de informações consistentes para orientar o planejamento e a integração entre os diferentes níveis de atenção. Os desafios impostos pelo câncer infantojuvenil são complexos e dependem não só da união dos governos municipais, estadual e federal, como também da participação ativa de organizações acadêmicas e sociais.

Ações inovadoras no cuidado e na gestão para o enfrentamento da doença lançam olhar sobre novas oportunidades de melhoria para a rede pública: o desenvolvimento de um aplicativo para facilitar a comunicação com especialistas e o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil; o ensino do câncer para os pequenos pacientes; um projeto para prevenção do abandono de tratamento; e uma iniciativa de articulação e planejamento coletivo envolvendo todos os atores de uma cidade. Muitas experiências inspiraram a discussão e apontaram caminhos.

Os grupos de trabalho aprofundaram-se nos seguintes temas: diagnóstico precoce e preciso, acesso ao tratamento, formação profissional, cuidados paliativos pediátricos e registros de câncer, culminando na elaboração de uma Carta de Recomendações a ser encaminhada a gestores estaduais e municipais, hospitais e sociedade civil.

Em resumo, é possível afirmar que foram alcançados alguns avanços recentes nas políticas públicas de oncologia pediátrica, como o projeto piloto para a implantação do Consenso de Toronto, padronizando o estadiamento de tumores pediátricos para fins de registro; a inclusão do campo de encaminhamento para triagem em oncologia pediátrica no sistema de regulação estadual, formalizando um caminho rápido para as suspeitas de câncer em todo o estado do Rio de Janeiro; e a melhoria na humanização dos serviços que atendem a crianças, com ações de apoio às equipes de cuidados paliativos dos hospitais especializados.

Porém, ainda há muito a ser feito: ter o plano de atenção oncológica publicado e monitorado, implementar o registro de câncer de base populacional (RCBP) na cidade do Rio de Janeiro (ainda ausente no estado), garantir a formação de equipes de cuidados paliativos pediátricos, ampliar a capacitação para todo o estado a fim de organizar fluxos de referência, entre outros.

Com muita satisfação, elaboramos este relatório que reúne debates e encaminhamentos do 5º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, apontando avanços e ações conjuntas necessárias para aumentarmos as chances de cura do câncer infantojuvenil. Esperamos que gestores públicos, profissionais de saúde e organizações sociais reafirmem seu compromisso com a causa e priorizem estratégias que possam transformar a realidade de crianças e adolescentes com câncer.

O FÓRUM

NÚMEROS 2019

UMA CARTA com recomendações para a melhoria da rede de tratamento

225 participantes em **três dias**

3 DIAS
de atividades
no Rio de Janeiro

15 TEMÁTICAS
abordadas de forma específica
em grupos de trabalho, apresentações,
cursos, oficinas e encontros

PALESTRANTES

5 INTERNACIONAIS **54** NACIONAIS

VÍDEO DE COBERTURA

Assista ao vídeo do 5º Fórum de Oncologia Pediátrica: http://foprio.org.br/fop-5/

ABERTURA

REUNIÃO SOBRE A INICIATIVA GLOBAL PARA O CÂNCER INFANTOJUVENIL

DATA: 30/09	**LOCAL:** FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 3º andar – Centro)

Um dos destaques do 5º Fórum de Oncologia Pediátrica foi a apresentação da Iniciativa Global do Câncer Infantojuvenil lançada pela Organização Mundial de Saúde em 2018 na Assembleia Geral da ONU. A iniciativa tem como objetivo alcançar, no mínimo, 60% de taxa de sobrevivência entre crianças e adolescentes com câncer até 2030, reduzindo as disparidades de sobrevida existentes no mundo. A reunião, que contou com a presença do Dr. Carlos Rodriguez Galindo e de 40 importantes lideranças nacionais e internacionais da área, possibilitou um debate sobre o contexto brasileiro e potenciais oportunidades que priorizem o câncer infantojuvenil no Sistema Único de Saúde. Como resultado, uma Carta de Recomendações foi enviada ao Ministério da Saúde solicitando a entrada do Brasil na Iniciativa Global.

NOITE DE ABERTURA

DATA: 30/09	**LOCAL:** FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 3º andar – Centro)

A conferência de abertura foi realizada pelo Dr. Carlos Rodriguez Galindo, oncologista pediátrico e diretor do St. Jude Global, que apresentou um panorama do câncer infantojuvenil no mundo. Atualmente, com a modernização das terapias, é possível alcançar acima de 80% das taxas de sobrevida entre crianças e adolescentes com câncer. No entanto, como mais de 80% das crianças diagnosticadas vivem em países com recursos limitados, a taxa de sobrevida global da doença está muito abaixo do esperado. Na conferência, foram apresentadas algumas iniciativas globais que estão sendo executadas pelo St. Jude Global e pela Organização Mundial de Saúde para reverter o cenário internacional.

A abertura contou ainda com a apresentação do Conjunto de Sax da UFRJ e o projeto Música nas Escolas, um programa de desenvolvimento musical voltado aos alunos da rede municipal de ensino de Barra Mansa. Na mesa de abertura estiveram presentes representantes do Instituto Desiderata, da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, do Ministério da Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde e da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

EVENTO CIENTÍFICO

DATA: 01/10 **LOCAL:** FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 2º andar – Centro)

NÚMEROS DO EVENTO CIENTÍFICO

8 horas
de conteúdo exclusivo

21 palestrantes

TEMAS

- Panorama do câncer infantojuvenil no Brasil
- Experiências latino-americanas em oncologia pediátrica
- Registros populacionais de câncer
- Inovações em cuidado, gestão pública e abordagens no enfrentamento ao câncer
- Cuidados paliativos pediátricos no Brasil

MESA 1: PANORAMA DO CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: ONDE ESTAMOS E COMO AVANÇAR?

PALESTRANTES

Ana Cristina Pinho Mendes Pereira | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Iandara Moura | Secretaria de Estado de Saúde, Rio de Janeiro

Paulo Peres | Secretaria Municipal de Saúde, Rio de Janeiro

Cláudio Galvão de Castro Jr. | Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Brasil

MEDIAÇÃO

Roberta Costa Marques | Instituto Desiderata, Rio de Janeiro

RESUMO

Discussão sobre o atual cenário do câncer infantojuvenil, os avanços e desafios observados nos últimos anos e quais ações são necessárias para superar a qualificação do cuidado. Avanços significativos foram alcançados, como a experiência exitosa do Unidos pela Cura no município do Rio de Janeiro e outros programas de diagnóstico precoce efetivos em alguns locais do país, a ampliação dos centros de tratamento, a construção e a manutenção de casas de apoio pelas organizações não governamentais e o apoio social às famílias. No entanto, ainda é necessário atingir pontos de extrema relevância para elevar as taxas de cura. A redução da desigualdade no tratamento entre as regiões do Brasil, a baixa adesão das instituições aos protocolos, pacientes em atendimento fora dos centros especializados, a remuneração de centros que não cumprem as condições mínimas exigidas pelo SUS, a inexistência de fiscalização e a falta de abastecimento de medicamentos são alguns exemplos dos desafios que ainda precisam ser enfrentados. É essencial que as três esferas de governo reconheçam no câncer infantojuvenil uma prioridade de saúde e possam atuar de forma articulada para mudar essa realidade.

MESA 2: REDES DE ATENÇÃO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: EXPERIÊNCIAS LATINO-AMERICANAS

PALESTRANTES

Como assegurar políticas públicas que garantam cuidado mais equânime para crianças e adolescentes com câncer em diferentes contextos? – Carlos Rodriguez Galindo| Hospital St. Jude, Memphis, EUA

Panorama do Plano Nacional do Câncer Infantojuvenil no Peru – Liliana Vasquez | Ministério da Saúde, Peru

Programa de Câncer Infantojuvenil no Chile: a experiência do PINDA – Milena Villarroel | PINDA, Chile

Unidos pela Cura: a experiência do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro – Laurenice Pires | Instituto Desiderata, Rio de Janeiro, Brasil

MEDIAÇÃO

Isis Magalhães | Hospital da Criança de Brasília, Brasil

RESUMO

Foram apresentadas experiências bem-sucedidas de países latino-americanos na implementação de redes de atenção em oncologia pediátrica a fim de ampliar as taxas de cura, garantindo um cuidado mais equânime para esses pacientes. As experiências têm como ponto de convergência o trabalho articulado entre governos, hospitais e organizações não governamentais e o uso de informações consistentes para orientar o planejamento e a integração entre os diferentes níveis de atenção. Os desafios impostos pelo câncer infantojuvenil são complexos e dependem da articulação entre os governos municipal, estadual e federal, além da participação ativa das organizações acadêmicas e sociais. Os palestrantes destacam que, para alcançar os melhores resultados, é necessário que haja o envolvimento de todos os atores em um trabalho colaborativo, interdisciplinar e em rede.

MESA 3: A IMPORTÂNCIA DOS REGISTROS POPULACIONAIS DE CÂNCER

PALESTRANTES

Como a padronização dos registros de câncer pediátrico pode qualificar a elaboração e o 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 de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

A participação dos Registros de Câncer de Base Populacional na pesquisa e em projetos mundiais: experiência do RCBP de Aracaju – Carlos Anselmo Lima | Secretaria de Estado de Saúde, Sergipe, Brasil

MEDIAÇÃO

Beatriz de Camargo | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

RESUMO

Os registros populacionais de câncer concentram um conjunto de dados fundamentais para o conhecimento da realidade da oncologia pediátrica no país. Incidência e sobrevida do câncer são dois exemplos que devem ser utilizados para nortear o planejamento de políticas públicas que deem acesso ao tratamento de qualidade, contribuindo para aumentar as chances de cura entre crianças e adolescentes. Atualmente, o Brasil possui 33 Registros de Câncer de Base Populacional, sendo que 1 está inativo (Rio de Janeiro) e 28 apresentam informações disponíveis. É consenso nas discussões que um registro em pleno funcionamento e que tenha informações padronizadas do estadiamento de tumores é ferramenta essencial para o planejamento de qualquer programa de tratamento e para o controle do câncer pediátrico.

MESA 4: INOVAÇÕES EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: EXPERIÊNCIAS DE AÇÕES INOVADORAS NO CUIDADO, NA GESTÃO PÚBLICA E NAS ABORDAGENS PARA O ENFRENTAMENTO DO CÂNCER

PALESTRANTES

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

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

Câncer: um problema global com soluções locais – O processo de engajamento de cidades do City Cancer Challenge – Stephanie Shahini | City Cancer Challenge, Porto Alegre, Brasil

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

MEDIAÇÃO

Marcelo Land | Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (UFRJ), Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

Esta mesa mostra experiências de ações inovadoras no cuidado e na gestão para o enfrentamento do câncer. Liliana Vasquez apresenta o aplicativo criado no Peru para facilitar a comunicação com os especialistas, ampliando o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Por meio da ferramenta, os profissionais generalistas conseguem tirar dúvidas com os especialistas e referenciar com mais agilidade os casos suspeitos de câncer infantojuvenil. Luciana Lobo apresenta o Incrível Universo Celular, um projeto que busca ensinar crianças em tratamento sobre o universo celular. Com oficinas de "contação" de histórias, as crianças aprendem sobre o funcionamento do sistema imunológico inato e adaptativo, os mecanismos de ação dos quimioterápicos e a influência das emoções nas células. Stephanie Shahini explica a experiência de Porto Alegre, que foi eleita uma das cidades participantes do City Cancer Challenge, um projeto global de planejamento e ação coletiva para o enfrentamento do câncer. A ideia é unir esforços para identificar os problemas e pensar em soluções que modifiquem a realidade. Por fim, Sima Ferman apresenta o projeto para a prevenção do abandono de tratamento em crianças com câncer no INCA que reduziu essa taxa em 63,8% entre 2013 e 2017. Foram identificados fatores de risco de abandono do tratamento e as famílias dos pacientes recebem estratégias individualizadas de acordo com as dificuldades.

MESA 5: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO BRASIL: ONDE ESTAMOS?

PALESTRANTES

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

Panorama atual dos cuidados paliativos pediátricos no Rio de Janeiro – Débora Mattos | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Cuidados paliativos e sociedade civil: mobilização e *advocacy* para o tema – Ana Paula Menezes Bragança dos Santos | Escola Nacional de Saúde Pública (FIOCRUZ), Brasil

MEDIAÇÃO

Ernani Costa Mendes | Escola Nacional de Saúde Pública (FIOCRUZ), Brasil

RESUMO

Nos últimos anos, os cuidados paliativos vêm ganhando espaço nas discussões de políticas públicas, sobretudo no cenário internacional. No Brasil, embora ainda não haja uma política nacional de cuidados paliativos, em 2018 foram publicadas as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos continuados integrados, no âmbito do SUS. Segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, existem 177 equipes registradas, sendo 37 em cuidados paliativos pediátricos. No município do Rio de Janeiro, os hospitais realizaram nos últimos anos importantes iniciativas de capacitação; no âmbito estadual, uma mobilização da sociedade civil culminou na aprovação da lei que criou o Programa Estadual de Cuidados Paliativos. Os palestrantes garantem que os avanços dos últimos anos foram significativos, no entanto, alguns desafios ainda precisam ser enfrentados, como a aprovação de uma política pública nacional de cuidados paliativos que aborde as especificidades dos cuidados paliativos pediátricos e a efetiva implementação da política nos diferentes níveis de atenção do SUS.

CURSOS, OFICINAS E ENCONTROS

NÚMEROS CURSOS E ENCONTROS

30 horas
de conteúdo exclusivo

45 palestrantes

TEMAS

- Oncologia pediátrica com foco na Equipe Multiprofissional da Atenção Primária
- Retinoblastoma
- Cuidados paliativos pediátricos
- Estadiamento padronizado do câncer infantojuvenil
- Direitos sociais e oncologia pediátrica
- Formação de apoiadores para o câncer infantojuvenil

174 participantes

ONCOLOGIA PEDIÁTRICA COM FOCO NA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

DATA: 02/10
MANHÃ

LOCAL: FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 3º andar – Centro)

COORDENAÇÃO

Jorge Monteiro | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Sima Ferman | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

PALESTRANTES

Ana Paula Daltro Leal de Paiva | Secretaria Municipal de Saúde, Rio de Janeiro, Brasil

Arissa Ikeda | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Clarice Gerbassi |Secretaria de Estado de Saúde, Rio de Janeiro, Brasil

Daniela Leite | HEMORIO e Secretaria de Estado de Saúde, Rio de Janeiro, Brasil

Gabriela Oingman Bellas | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Jorge Leandro de Souto Monteiro | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Larissa Uemoto | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Licia Neves Portella | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Marilia Fornaciari Grabois| Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Sima Ferman | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Senir Santos da Hora | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

RESUMO

Estima-se que cerca de 40% dos diagnósticos de câncer infantojuvenil são realizados em pacientes com tumores já desenvolvidos. Tal dinâmica ocorre principalmente porque os sintomas são confundidos com indícios de doenças infantis comuns, além da dificuldade de comunicação com crianças e da baixa prevalência da doença. Nesse sentido, o investimento no diagnóstico precoce torna-se essencial. O curso abordou com enfoque multidisciplinar a epidemiologia, os sinais e os sintomas do câncer infantojuvenil, as emergências oncológicas na atenção básica, entre outros assuntos. O tema principal foi a abordagem multiprofissional da criança e de sua família nos problemas que decorrem da doença, como o acompanhamento fora da terapia e a reinserção do paciente e da família na comunidade.

ENCONTRO DE RETINOBLASTOMA

DATA: 02/10
MANHÃ

LOCAL: FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 4º andar – Centro)

COORDENAÇÃO

Clarissa Campolino de Sá Mattosinho | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Nathalia Grigorovski | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

PALESTRANTES

Célia Antoneli | Universidade Nove de Julho, São Paulo, Brasil

Clarissa Campolina de Sá Mattosinho | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Guillermo Chantada | Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica, Argentina

Karina de Cássia Braga Ribeiro | Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa, São Paulo, Brasil

Leila Leontina Couto | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Nathalia Grigorovski | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

RESUMO

A partir da ilustração de um caso clínico, o curso discutiu a construção da linha de cuidados do retinoblastoma no Brasil. O encontro foi uma oportunidade para refletir sobre possíveis ações e serviços a serem desenvolvidos nos diferentes pontos da rede de atenção à saúde, considerando as diferenças locais. Os principais pontos debatidos foram: como conseguir que a criança não se apresente nos centros de referência com doença em estágio avançado? Quais são as variáveis responsáveis pela diminuição da sobrevida/preservação da visão? Quais são as possibilidades de intervenção?

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REALIDADE EM CONSTRUÇÃO

DATA: 02/10
MANHÃ

LOCAL: FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 4º andar – Centro)

COORDENAÇÃO

Ana Paula Menezes Bragança dos Santos | Escola Nacional de Saúde Pública (FIOCRUZ), Brasil

Débora Mattos | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Ernani Mendes | Escola Nacional de Saúde Pública (FIOCRUZ), Brasil

Laurenice Pires | Instituto Desiderata, Rio de Janeiro, Brasil

PALESTRANTES

Débora Mattos | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Ernani Costa Mendes | Escola Nacional de Saúde Pública (FIOCRUZ), Brasil

Edna Moreira | Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (UNIRIO), Rio de Janeiro, Brasil

Ana Paula Menezes Bragança dos Santos | Escola Nacional de Saúde Pública (FIOCRUZ), Brasil

Bruno Oliveira | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Luciana Ramalho | Hospital Estadual da Criança, Rio de Janeiro, Brasil

MEDIAÇÃO

Érica Tavares Quintans | Instituto Desiderata, Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

Cuidados paliativos são uma abordagem que visa à melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameacem a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação impecável e do tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2017). No curso, foram apresentados os conceitos gerais de cuidados paliativos, seus princípios, a importância da atuação integrada com as outras equipes e os desafios para sua implementação no Brasil; os conceitos de comunicação de notícias difíceis e suas especificidades em relação às crianças, o papel da espiritualidade nos cuidados paliativos e a importância de indicadores para mensurar os resultados e qualificar as práticas nesse âmbito.

ESTADIAMENTO PADRONIZADO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

DATA: 02/10
MANHÃ

LOCAL: FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 4º andar – Centro)

COORDENAÇÃO

Beatriz de Camargo | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Marceli de Oliveira Santos | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

PALESTRANTES

Beatriz de Camargo | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Carlos Anselmo Lima | Secretaria de Estado de Saúde, Sergipe, Brasil

Cynthia Laporte | Secretaria Municipal de Saúde, Curitiba, Brasil

Gemma Gatta | Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Itália

Gil Patrus Mundium Pena | Secretaria de Estado de Saúde, Minas Gerais, Brasil

Marceli de Oliveira Santos | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Nathalie Balmant | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Paulo Cesar Fernandes de Souza | Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Saúde, Mato Grosso, Brasil

Rejane de Souza Reis | Hospital Fundação do Câncer, Brasil

RESUMO

O estadiamento do câncer pediátrico é essencial para que se conheça o prognóstico da doença e assim definir o melhor tratamento. O estadiamento pediátrico, de acordo com o *Toronto Childhood Cancer Stage Guidelines,* tem como objetivo estabelecer um sistema de estadiamento uniforme para tumores pediátricos. A implementação deste sistema promoverá a compreensão do comportamento do câncer pediátrico dentro e entre os diferentes países, auxiliando na criação de estratégias para melhorar o cuidado dos tumores infantis. O curso realizou uma discussão sobre a implementação desse sistema no Brasil, demonstrando experiências internacionais e apresentando o projeto piloto em desenvolvimento no RCBP de 4 capitais do Brasil.

I SEMINÁRIO DE DIREITOS SOCIAIS E ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

DATA: 02/10
MANHÃ

LOCAL: FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 4º andar – Centro)

COORDENAÇÃO

Luciana da Silva Alcântara | Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Juliana Lyra | Hospital Federal dos Servidores do Estado e Ministério da Saúde, Brasil

PALESTRANTES

Ana Paula Loures | Instituto Nacional do Seguro Social, Brasil

Celina Rodrigues da Silva | Secretaria de Estado de Transportes, Rio de Janeiro, Brasil

Edneusa Maria de Oliveira | Secretaria de Estado de Assistência Social, Rio de Janeiro, Brasil

Rafael Otoni (Palhaço Gorori) | Microempreendedor sociocultural

Sérgio Henrique Teixeira | Associação de Conselheiros Tutelares do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

Laurenice Pires | Instituto Desiderata, Rio de Janeiro, Brasil

José Luiz Gomes Fernandes | Casa Ronald McDonald, Rio de Janeiro, Brasil

Marilia Fornaciari Grabois| Instituto Nacional de Câncer e Ministério da Saúde, Brasil

Natalia Faro Rodrigues | Casa de Apoio à Criança com Câncer Santa Teresa, Rio de Janeiro, Brasil

Roberto Palmeira | Instituto ROPE, Rio de Janeiro, Brasil

Sara Beatriz Favas Vulcanis | Casa Ronald McDonald, Rio de Janeiro, Brasil

MEDIAÇÃO

Monica Olivar | Núcleo de Saúde do Trabalhador (FIOCRUZ), Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

O sucesso do tratamento de câncer depende muito do suporte social dedicado ao paciente. No caso das crianças, toda a família é envolvida no cuidado – e muitas vezes a mãe é a única provedora e precisa abandonar seu emprego para se dedicar ao filho doente. Foram apresentados desafios e oportunidades para aproximar hospitais e gestores de programas sociais, visando reduzir as questões socioeconômicas que impactam na evasão do tratamento, além da importância da sociedade civil no cuidado ao câncer infantojuvenil e da necessidade de aproximação das casas de apoio para fortalecimento da rede e produção de informações comuns.

OFICINA DE FORMAÇÃO DE APOIADORES PARA O CÂNCER INFANTOJUVENIL

DATA: 02/10
MANHÃ

LOCAL: FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 / 4º andar – Centro)

COORDENAÇÃO

Patrícia Elia | Secretaria Municipal de Saúde, Rio de Janeiro

Angela Alves | Secretaria Municipal de Saúde, Rio de Janeiro

RESUMO

Participaram da oficina alunos da capacitação para diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro. Três casos de câncer foram apresentados, e os alunos formaram grupos de discussão com o preenchimento de uma matriz de ação. No fim da oficina, os grupos explicaram suas respectivas matrizes e debateram como os encaminhamentos e os tratamentos ocorrem em seus locais de trabalho, trocando ideias e soluções para as dificuldades encontradas.

CARTA DE **RECOMENDAÇÕES**

RECOMENDAÇÕES (2019-2021)

GT1: ACESSO AO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

DATA: 30/09	**LOCAL:** FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 – Centro)

COORDENAÇÃO

Sima Ferman | Chefe da Seção de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer

Marcelo Land | Chefe do Setor de Hematologia Pediátrica do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (UFRJ)

EMENTA

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

ONDE ESTAMOS?

O diagnóstico precoce é essencial para ampliar a sobrevida do câncer infantojuvenil. Os profissionais de saúde precisam estar atentos aos sinais e sintomas da doença, o fluxo de encaminhamento para investigação diagnóstica e tratamento deve ser reconhecido por todos, e a vaga precisa ser garantida de forma imediata nos centros de referência. Em 2019, o Instituto Desiderata ampliou a capacitação das equipes de saúde da família do estado do Rio de Janeiro – um total de 608 profissionais. Para 2020, é esperado que mais 800 sejam capacitados. Outro recurso que ainda não foi implementado e poderia apoiar os profissionais da Atenção Primária à Saúde na suspeição dos casos seria a criação de um sinal de alerta no e-SUS após a terceira consulta consecutiva do paciente. Em relação ao fluxo de encaminhamento dos casos ambulatoriais, em maio de 2019 foi realizada uma reunião entre o Instituto Desiderata, a Superintendência de Regulação e os colaboradores em oncologia pediátrica – INCA, HFSE, HUPE, HEMORIO, HEC e CGA/DGH – em que foi acordado e criado o recurso Triagem em Oncologia Pediátrica no Sistema de Regulação (SER). Definiu-se que o Protocolo de Regulação seguiria os moldes desenhados pelo Unidos pela Cura. Desse modo, os casos suspeitos de câncer infantojuvenil inseridos no SER deveriam ser encaminhados para os prestadores, respeitando o prazo máximo de 72 horas e o perfil de cada Unidade. Os prestadores disponibilizariam inicialmente apenas uma parte das vagas no SER, a fim de que não fosse "fechado" o acesso pelos cartões do Unidos pela Cura e pelas demandas diretas ao hospital. Atualmente, dos 7 hospitais habilitados para tratar o câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro, 4 oferecem vagas reguladas pelo SER no recurso Triagem Oncologia Pediátrica. Esse movimento foi importante, porém ainda é necessário avançarmos para que todos os hospitais ofereçam vagas e o tempo de encaminhamento de 72 horas continue sendo respeitado. Outro desafio é a definição do lugar que o sistema Unidos pela Cura ocupa dentro do município do Rio de Janeiro, junto ao Sistema Nacional de Regulação (SISREG).

AONDE QUEREMOS CHEGAR	INDICADORES	RESPONSÁVEIS | ATRIBUIÇÕES
Oferta de vagas regulares de 100% dos hospitais habilitados para tratamento do câncer infantojuvenil pelo Sistema Estadual de Regulação (SER), por meio do recurso Triagem em Oncologia Pediátrica.	Nº de hospitais com vagas reguladas pelo SER. Nº de vagas disponibilizadas por hospital por mês.	Secretaria de Estado de Saúde | implementação Hospitais especializados | implementação Instituto Desiderata | articulação e monitoramento
Protocolo formalizado e divulgado sobre regulação ambulatorial da oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro, de acordo com os moldes do Unidos pela Cura.	Protocolo aprovado em CIB. Nº de crianças encaminhadas pelo SER. Tempo entre solicitação da vaga no SER e agendamento da consulta no hospital especializado.	Secretaria de Estado de Saúde | implementação Secretaria Municipal de Saúde | apoio Instituto Desiderata | articulação e monitoramento Hospitais especializados | apoio
Fluxo da regulação do câncer infantojuvenil no município do Rio de Janeiro e continuidade do sistema do Unidos pela Cura definidos.	Nº de reuniões realizadas entre a Regulação Estadual, a Regulação Municipal e o Instituto Desiderata. Nº de casos de câncer infantojuvenil regulados/ nº de casos suspeitos de câncer infantojuvenil.	Secretaria Municipal de Saúde | implementação Instituto Desiderata | articulação e monitoramento Secretaria de Estado de Saúde | apoio
Sinal de alerta no prontuário eletrônico da APS implantado.	Sinal de alerta criado no sistema e-SUS.	Ministério da Saúde | implementação Instituto Desiderata | monitoramento
Profissionais da APS capacitados em todas as regiões do estado do Rio de Janeiro para suspeição de casos de câncer infantojuvenil.	Nº de profissionais da APS do estado do Rio de Janeiro capacitados por ano. Nº de regiões do estado do Rio de Janeiro com profissionais capacitados por ano.	Secretaria de Estado de Saúde | implementação e coordenação Secretaria Municipal de Saúde | implementação Instituto Desiderata | articulação, apoio e monitoramento

GT2: O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS

DATA: 30/09	**LOCAL:** FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 – Centro)

COORDENAÇÃO

Elizabeth Parente | Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro

Laurenice Pires | Gerente de Saúde do Instituto Desiderata

EMENTA

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

ONDE ESTAMOS?

Considerando que o câncer é uma doença pouco incidente, cujos sinais e sintomas se parecem com outras doenças pediátricas, e que muitos profissionais de saúde, em especial médicos e enfermeiros, não aprendem sobre o câncer infantojuvenil durante a formação universitária, o diagnóstico ainda é um desafio. O contato dos profissionais de saúde com o tema, desde o momento da formação, poderia agregar importante valor. No Rio de Janeiro, em 2019[1], duas Universidades Públicas ofertam disciplina de oncologia no currículo de medicina e de enfermagem; uma só para medicina e uma só para enfermagem. Assim, as Ligas Estudantis de medicina e enfermagem têm sido espaços estratégicos de sensibilização dos alunos para o tema, além de foco de ação da Sociedade de Oncologia Pediátrica do Estado do Rio de Janeiro (SOPERJ) em parceria com o Instituto Desiderata. Em 2018, foram realizadas atividades com as Ligas Estudantis das Universidades Estácio de Sá, UNIGRANRIO, UNIRIO e Severino Sombra (Valença) e ocorreu a apresentação do Unidos pela Cura no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Oncológica e no XIII CONSOPERJ. A capacitação de profissionais da Estratégia de Saúde da Família vem avançando para o interior do estado com a meta de formar 1.600 pessoas até o fim de 2020. Alguns desses profissionais já foram capacitados em 2019 na região Metropolitana II e no município do Rio de Janeiro. As capacitações para a identificação de sinais e sintomas do câncer fazem parte do Plano Estadual de Educação Permanente 2019-2022.

[1] Pesquisa documental elaborada pela Profª Drª Leila L. do Couto a partir das publicações disponibilizadas na rede digital pelas Universidades Públicas do âmbito estadual. Foram selecionados os currículos dos cursos de graduação de enfermagem e medicina, os programas didático-pedagógicos e as ementas disciplinares ministradas nas Escolas de Enfermagem e de Medicina em 2019.

AONDE QUEREMOS CHEGAR	INDICADORES	RESPONSÁVEIS | ATRIBUIÇÕES
Realização de duas atividades por ano sobre o tema câncer infantojuvenil nos cursos de medicina e enfermagem.	Nº de atividades sobre câncer infantojuvenil realizadas por alunos anualmente.	Universidades | implementação Instituto Desiderata | apoio SOPERJ | apoio
Inclusão do tema da oncologia pediátrica em eventos científicos de pediatria e nos espaços de formação profissional.	Nº de atividades sobre câncer infantojuvenil realizadas em eventos científicos de pediatria e nos espaços de formação profissional por ano.	Universidades | implementação Instituto Desiderata | apoio SOPERJ | apoio

GT3: INFORMAÇÃO EM SAÚDE

DATA: 30/09	**LOCAL:** FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 – Centro)

COORDENAÇÃO

Evelyn K. dos Santos | Analista de Saúde do Instituto Desiderata

Marceli Santos | Tecnologista do Instituto Nacional de Câncer

Rejane Reis | Analista de Projetos da Fundação do Câncer

EMENTA

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.

ONDE ESTAMOS?

O Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) e o Registro Hospitalar de Câncer (RHC) são duas fontes de informação de extrema relevância para conhecer as realidades sanitária e epidemiológica da doença. No Rio de Janeiro, dos 7 hospitais habilitados em oncologia pediátrica, somente 1 ainda não tem o RHC implantado. Atualmente, são registrados 200 a 300 casos/ano de câncer infantojuvenil, porém nem todos os hospitais disponibilizaram as informações. O Instituto Desiderata, por meio do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON), em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde (SES-RJ), capacitará em 2020 registradores de RHC do estado do Rio de Janeiro.

O RCBP de Angra dos Reis está em funcionamento, mas o RCBP do município do Rio de Janeiro, que configura uma das metas do Plano de Atenção Oncológica, ainda não foi implantado pelo estado. Já foram realizadas ações nesse sentido, como a formação de registradores pela Secretaria de Estado de Saúde em parceria com o INCA e a elaboração do Plano de Trabalho, que formaliza o início das atividades do registro e que aguarda a assinatura do secretário estadual de Saúde.

Entre 2014 e 2015, especialistas de várias áreas relacionadas à oncologia pediátrica reuniram-se em Toronto para construir a padronização de um estadiamento de tumores pediátricos de fácil reprodução a ser incluído nos registros populacionais de todo o mundo. Em 2019, o Instituto Desiderata viabilizou a primeira tradução do Consenso de Toronto em Língua Portuguesa.

Uma questão que dificulta a implementação da padronização é que o registro do estadiamento deve ser realizado pelo médico, e não pelo registrador. Para o sucesso do Consenso de Toronto, é essencial que haja o envolvimento dos oncologistas pediátricos no sentido de incluir o estadiamento no prontuário dos pacientes. Deve-se ressaltar que o estadiamento clínico pediátrico é diferente do estadiamento para registro de câncer, mas ambos são necessários para a avaliação da qualidade da assistência.

Outra questão essencial seria conhecer a situação dos hospitais privados. Embora não seja obrigatório o uso do RHC, ter as informações desse segmento garantiria a compreensão da realidade do tratamento oncológico pediátrico.

AONDE QUEREMOS CHEGAR	INDICADORES	RESPONSÁVEIS | ATRIBUIÇÕES
Padronização do estadiamento dos tumores pediátricos, conforme orientado no Consenso de Toronto, com adesão dos oncologistas pediátricos e da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE).	Publicação do TNM-8, com capítulo específico sobre a padronização do estadiamento do câncer pediátrico. Projeto piloto sobre o Consenso de Toronto realizado em quatro capitais (Curitiba, Belo Horizonte, Cuiabá e Aracaju). Reunião com registradores de câncer e oncologistas pediátricos para apresentação dos resultados preliminares do piloto. Estadiamento (avaliação da extensão da doença ao diagnóstico) para estudos que avaliam morbidade, sobrevida, etc.	INCA | publicação Instituto Desiderata | monitoramento e articulação SOBOPE | apoio
Implantação e atualização do RHC em 100% dos hospitais habilitados em oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro e conhecimento da estrutura física e dos processos dos registros hospitalares de câncer.	Publicação do Panorama da Oncologia Pediátrica contemplando informações sobre os hospitais com RHC implantado e atualizado. Divulgação do relatório sobre a estrutura física e o processo dos RHC.	SOBOPE | apoio Instituto Nacional de Câncer | publicação e pesquisa Instituto Desiderata | monitoramento e articulação Hospitais especializados | apoio e implementação
Implantação do RCBP no município do Rio de Janeiro.	Análise e acompanhamento das bases de dados consolidadas enviadas ao RCBP.	Secretaria de Estado de Saúde | implementação Instituto Desiderata | monitoramento Hospitais especializados | apoio
Monitoramento e divulgação dos responsáveis pelas ações do Plano Estadual de Atenção Oncológica.	Divulgação pública de relatório sobre o monitoramento e os responsáveis pelas ações do Plano Estadual de Atenção Oncológica.	Secretaria de Estado de Saúde | implementação Instituto Desiderata | monitoramento

GT4: PRINCÍPIOS BÁSICOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM RELAÇÃO AO CÂNCER INFANTOJUVENIL: CUIDADOS PALIATIVOS

DATA: 30/09	**LOCAL:** FIRJAN (Av. Graça Aranha, 1 – Centro)

COORDENAÇÃO

Erica Quintans | Psicóloga e consultora do Instituto Desiderata

Juliana Mattos | Psicóloga do Hospital Federal dos Servidores do Estado

Juliana Lyra| Assistente Social do Hospital Federal dos Servidores do Estado

Renata Barros| Médica do Hospital Federal dos Servidores do Estado

Thais Nery| Enfermeira do Hospital Federal dos Servidores do Estado

EMENTA

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

ONDE ESTAMOS?

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar e têm por objetivo dar alívio ao sofrimento, em todas as suas dimensões: física, psíquica, social e espiritual, contribuindo para a qualidade de vida e ajudando na superação em todas as fases do tratamento. O Brasil ainda não tem uma política nacional de cuidados paliativos, embora, em outubro de 2018, o Ministério da Saúde tenha publicado as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos continuados integrados, no âmbito do SUS. De acordo com o documento, os cuidados paliativos deverão ser ofertados em todos os pontos de atenção: Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Ambulatorial, Urgência e Emergência e Atenção Hospitalar. É elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. No Rio de Janeiro, outro movimento recente e bastante significativo foi a criação do Plano Estadual de Cuidados Paliativos, no âmbito da Saúde Pública, aprovado em junho de 2019 pela Assembleia Legislativa.

No entanto, apesar dos recentes avanços normativos no país, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos mostra que 74% dos serviços são ofertados em hospitais. Não existe ainda na Rede de Assistência à Saúde uma política que dê conta da implementação e da organização dos cuidados paliativos nos três níveis de atenção. O Brasil ainda não conta com recursos humanos com qualificação e em quantidade suficiente para garantir uma oferta adequada de cuidados paliativos. São recentes as especializações no tema e geralmente são oferecidas por instituições privadas, gerando para os profissionais um custo extra à sua formação. No Rio de Janeiro, duas ações públicas têm destaque: o Curso de Especialização em Cuidados Paliativos com Ênfase na Atenção Primária da Escola Nacional de Saúde Pública (FIOCRUZ) e os cursos do INCA, com destaque para o Capacita INCA que também é realizado na rede de hospitais do estado. Entre os hospitais com serviço de oncologia pediátrica, 4 possuem comissões de cuidados paliativos formalizadas.

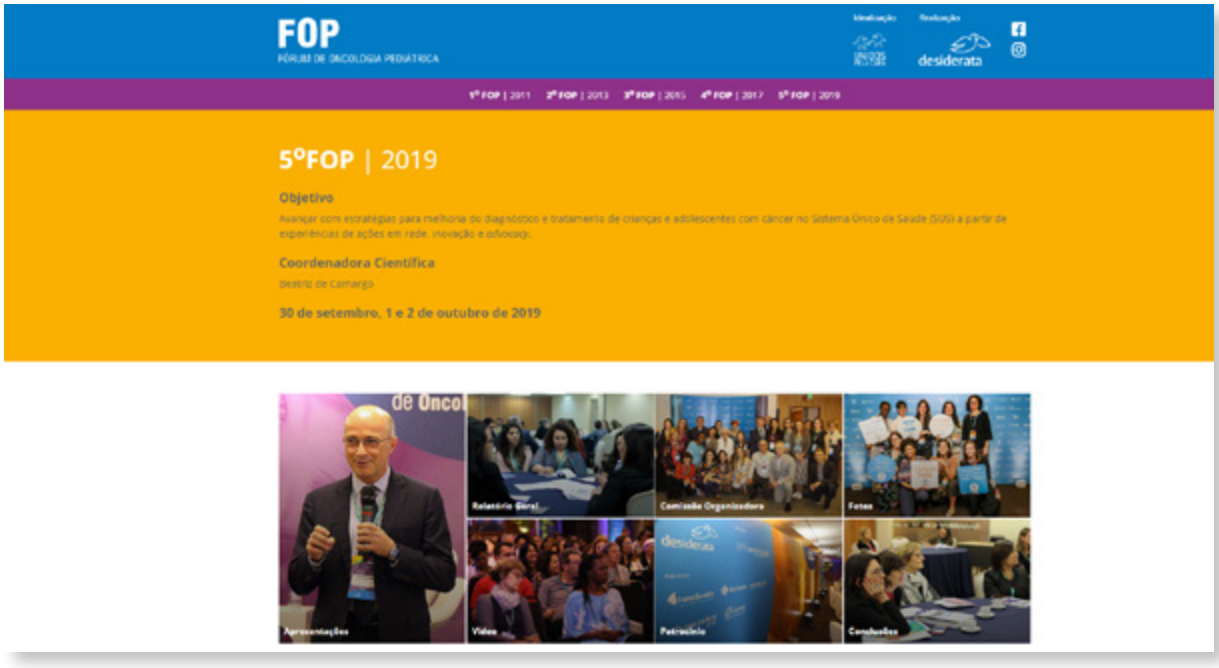
Outro desafio é a dispensação de opioides, que é feita nas farmácias dos hospitais, e não nos postos, dificultando o acesso dos pacientes. Nesse sentido, é importante que o Plano Estadual de Cuidados Paliativos oriente para a descentralização da dispensação de opioides.

AONDE QUEREMOS CHEGAR	INDICADORES	RESPONSÁVEIS | ATRIBUIÇÕES
Acompanhamento de crianças em cuidados paliativos oncológicos pela Atenção Primária à Saúde e por hospitais habilitados em oncologia pediátrica de forma integrada.	Nº de pacientes em cuidados paliativos acompanhados pela Atenção Básica. Nº de estratégias criadas no Grupo de Trabalho de cuidados paliativos para aproximação de hospitais que tratam câncer infantojuvenil e Atenção Primária.	Secretaria Municipal de Saúde | implementação Hospitais especializados | implementação Instituto Desiderata | articulação e monitoramento
Emissão pela Atenção Primária de 100% das declarações de óbito de crianças e adolescentes com câncer em caso de morte domiciliar.	Nº de declarações de óbito de crianças e adolescentes com câncer em domicílio emitidos pela APS.	Secretaria Municipal de Saúde | implementação Instituto Desiderata | monitoramento
Aprovação e envio pelo Ministério da Saúde do projeto de capacitação em Atenção Primária para os cuidados paliativos no âmbito do PRONON/MS.	Projeto aprovado pelo Ministério da Saúde.	Ministério da Saúde | aprovação Instituto Desiderata | monitoramento
Disponibilização de espaços de formação em cuidados paliativos por hospitais habilitados em oncologia pediátrica.	Nº de cursos de capacitação realizados pelos hospitais.	Hospitais especializados | implementação Instituto Desiderata | apoio
Publicação do Plano Estadual de Cuidados Paliativos, incluindo a capacitação e as orientações sobre a dispensação de opioides.	Plano Estadual de Cuidados Paliativos publicado no *Diário Oficial*.	Secretaria de Estado de Saúde | implementação Instituto Desiderata | monitoramento

COMUNICAÇÃO

COMUNICAÇÃO

SITE FOP-RIO



MATERIAIS

BOLSA

CRACHÁS

NEWSLETTERS

MÍDIAS SOCIAIS

800 seguidores no **Facebook**

@177 seguidores no **Instagram**

12 **instituições** de apoio na divulgação do evento

42 *cards* publicados no **Facebook** e no **Instagram**

Cobertura do evento em tempo real com postagens de textos, fotos ou transmissões ao vivo.

ASSESSORIA DE IMPRENSA

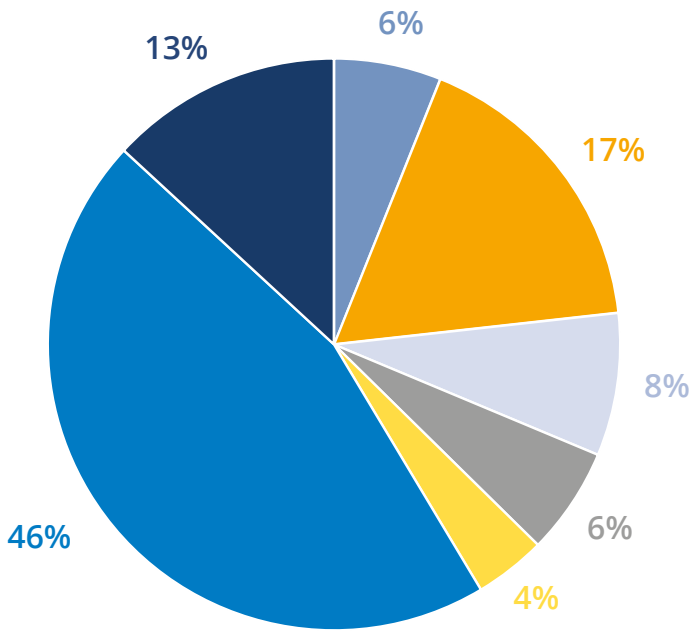
TÍTULO	VEÍCULO	CIDADE
5º Fórum de Oncologia Pediátrica traz especialistas internacionais para discutir políticas públicas na área	O Debate *(on-line)*	Belo Horizonte
Fórum de Oncologia Pediátrica discute práticas oncológicas na rede pública	O Dia *(on-line)*	Rio de Janeiro
Fórum de Oncologia Pediátrica discute práticas oncológicas na rede pública	Isto É *(on-line)*	São Paulo
Fórum de Oncologia Pediátrica traz especialistas internacionais para discutir políticas públicas	2A+ Farma	São Paulo
Instituto Desiderata realiza o 5º Fórum de Oncologia Pediátrica	Observatório do 3º Setor	São Paulo
Instituto Desiderata realiza o 5º Fórum de Oncologia Pediátrica	Rede Papel Solidário	Não disponível
Presidente voluntário da Avosos é convidado a participar do Fórum de Oncologia Pediátrica no Rio de Janeiro	Avosos	Não disponível

PRESTAÇÃO DE CONTAS

PRESTAÇÃO DE CONTAS

VALOR TOTAL

R$ 188.125,07



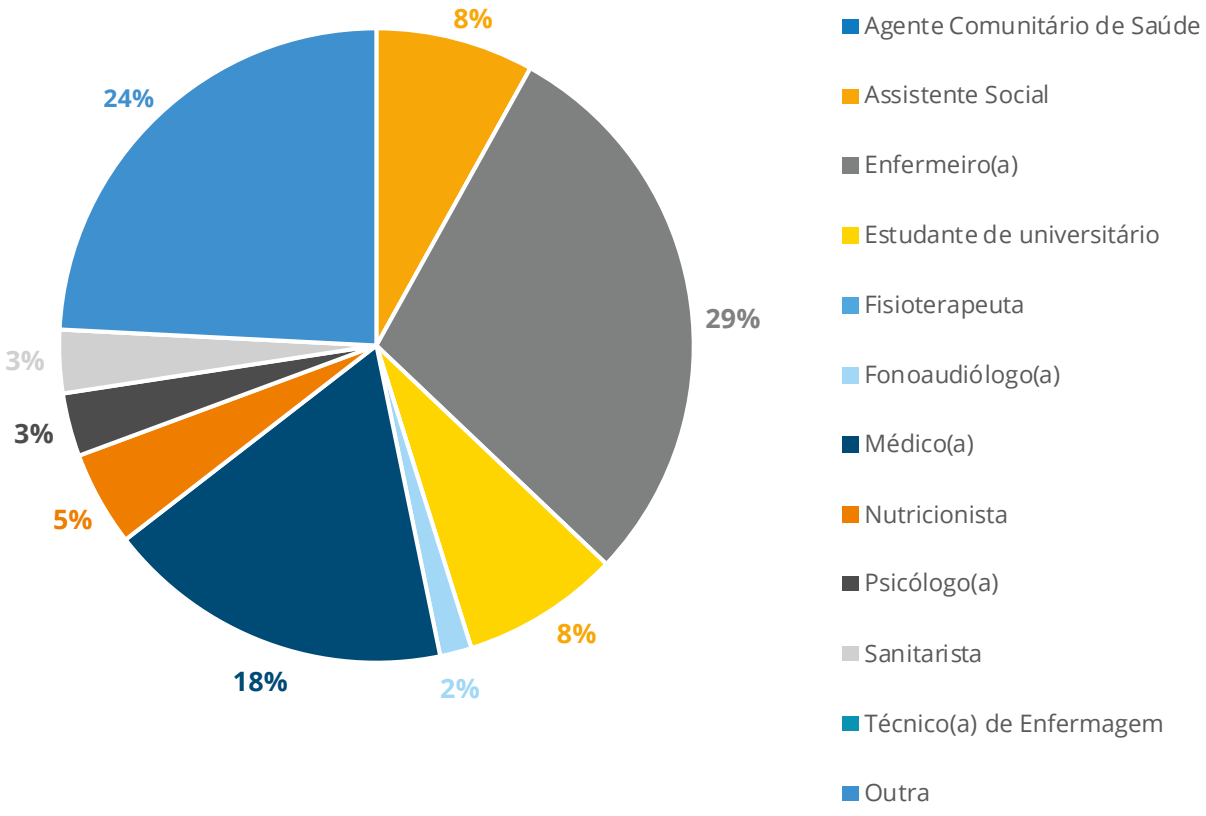
- Produção R$ 85.480,53
- Alimentação R$ 24.190,00
- Gráfica R$ 11.608,87
- Comunicação R$ 32.845,45
- Passagens R$ 15.124,48
- Hospedagens R$ 11.575,20
- Logística R$ 7.300,54

AVALIAÇÃO

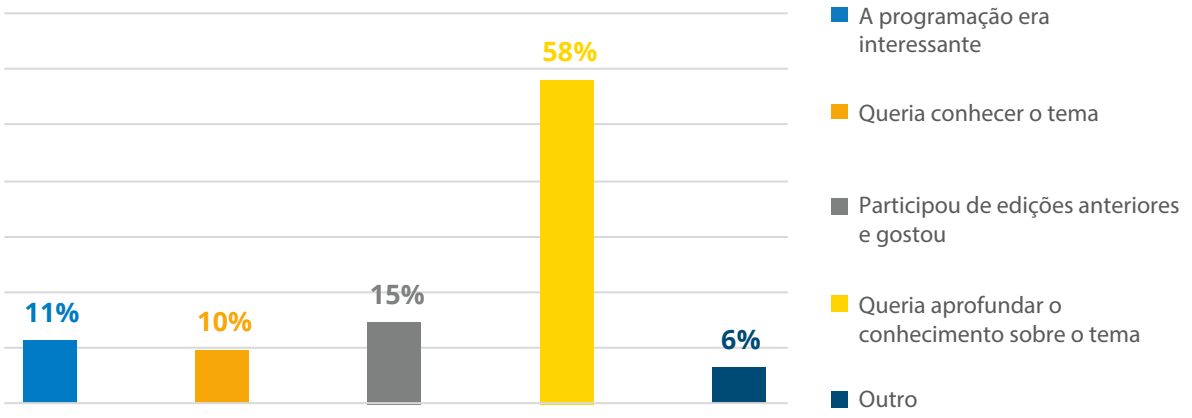
PERFIL DO PÚBLICO FOP

Total: 62 entrevistados

QUAL A SUA PROFISSÃO?

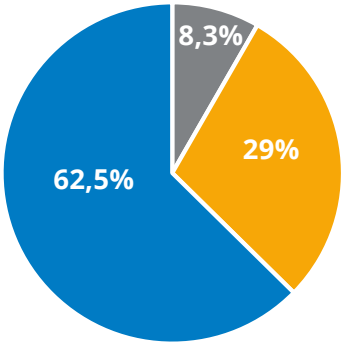


POR QUE VOCÊ TEVE INTERESSE EM PARTICIPAR DO EVENTO?

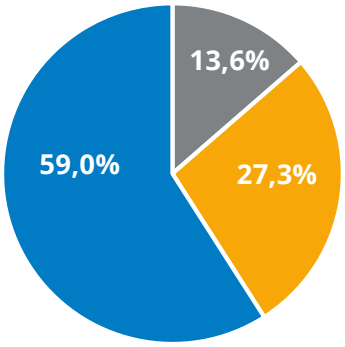


CASO TENHA PARTICIPADO DE ALGUM GRUPO DE TRABALHO, QUAL SEU GRAU DE SATISFAÇÃO?

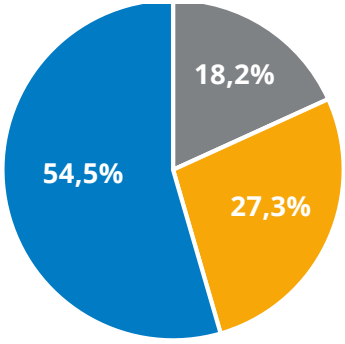
GT1: ACESSO AO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL



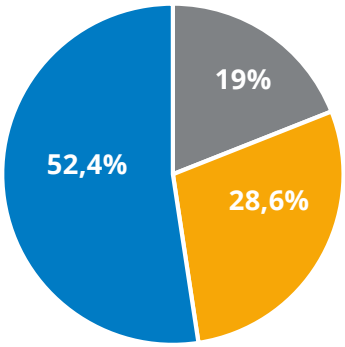
GT2: O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS



GT3: INFORMAÇÃO EM SAÚDE



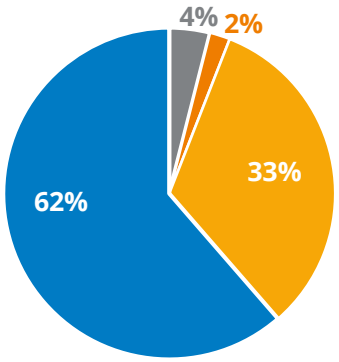
GT4: PRINCÍPIOS BÁSICOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM RELAÇÃO AO CÂNCER INFANTOJUVENIL: CUIDADOS PALIATIVOS



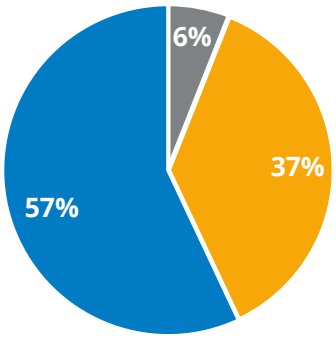
Muito insatisfeito Satisfeito Muito satisfeito

QUAL SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM AS DISCUSSÕES DO EVENTO CIENTÍFICO?

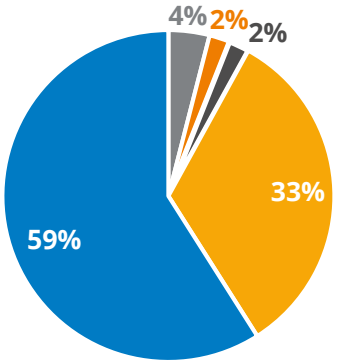
PANORAMA DO CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: ONDE ESTAMOS E COMO AVANÇAR?



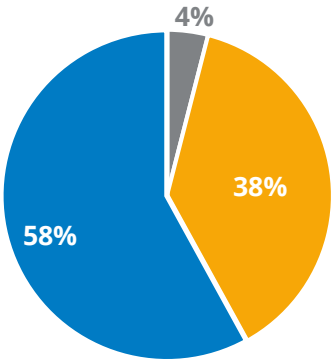
REDES DE ATENÇÃO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: EXPERIÊNCIAS LATINO-AMERICANAS



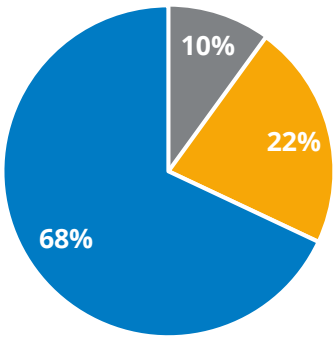
IMPORTÂNCIA DOS REGISTROS POPULACIONAIS DE CÂNCER



INOVAÇÕES EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: EXPERIÊNCIAS DE AÇÕES INOVADORAS NO CUIDADO, NA GESTÃO PÚBLICA E NAS ABORDAGENS PARA O ENFRENTAMENTO DO CÂNCER



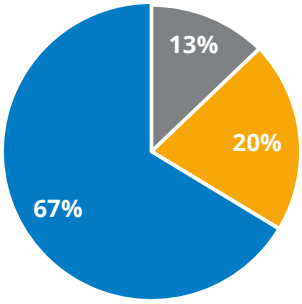
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO BRASIL: ONDE ESTAMOS?



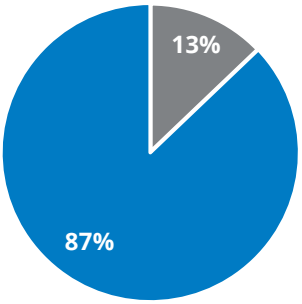
Muito insatisfeito | Insatisfeito | Indiferente | Satisfeito | Muito satisfeito

QUAL SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM AS DISCUSSÕES DO EVENTO CIENTÍFICO?

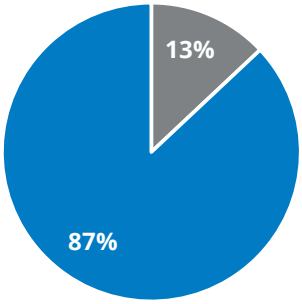
CURSO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA COM FOCO NA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA ATENÇÃO PRIMÁRIA



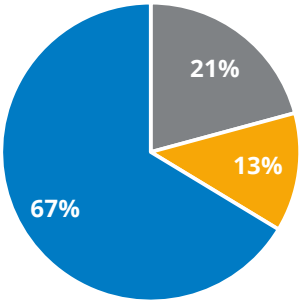
ENCONTRO RETINOBLASTOMA



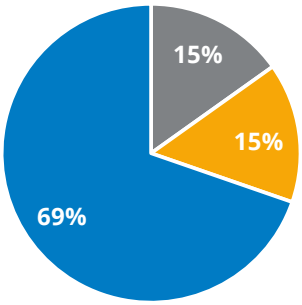
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REALIDADE EM CONSTRUÇÃO (MANHÃ)



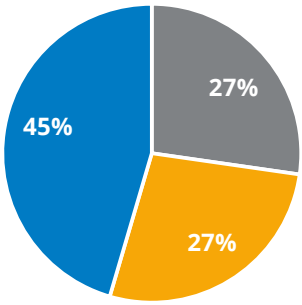
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REALIDADE EM CONSTRUÇÃO (TARDE)



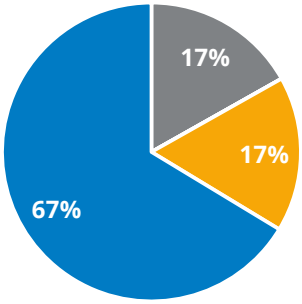
ESTADIAMENTO PADRONIZADO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL



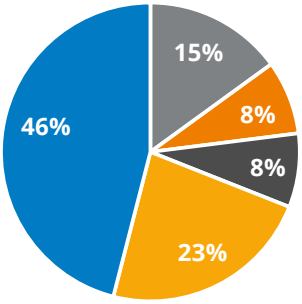
I SEMINÁRIO DE DIREITOS SOCIAIS E ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (MANHÃ)



I SEMINÁRIO DE DIREITOS SOCIAIS E ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (TARDE)



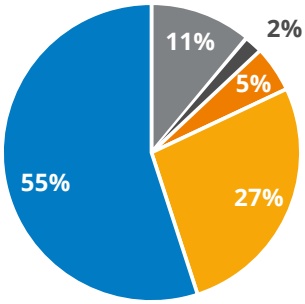
OFICINA DE FORMAÇÃO DE APOIADORES PARA O CÂNCER INFANTOJUVENIL



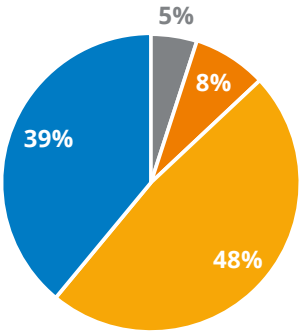
Muito insatisfeito | Insatisfeito | Indiferente | Satisfeito | Muito satisfeito

COMO VOCÊ AVALIARIA O EVENTO NOS QUESITOS ABAIXO?

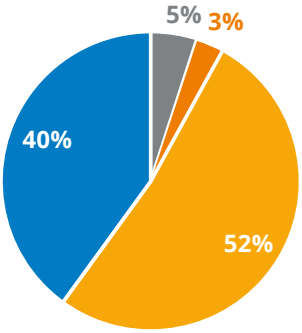
ACOLHIMENTO POR PARTE DA EQUIPE DE APOIO



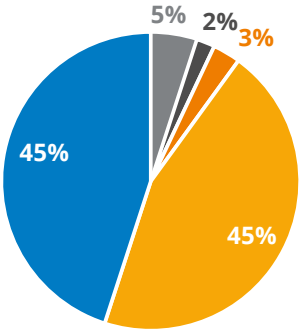
MATERIAL RECEBIDO PELO CONGRESSISTA



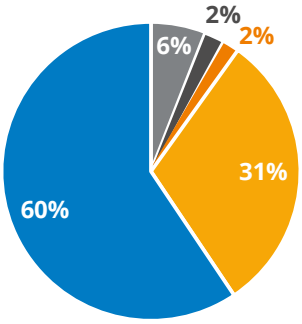
DURAÇÃO DO EVENTO



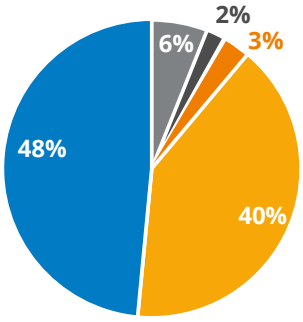
TEMPO DAS PALESTRAS



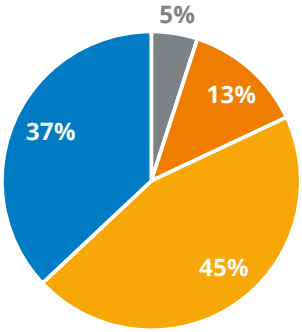
CONTEÚDO DAS PALESTRAS



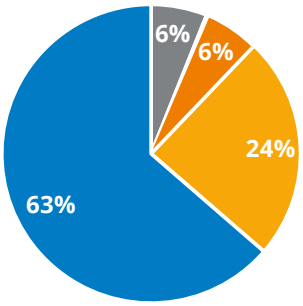
CONTEÚDO E NAVEGAÇÃO DO SITE OFICIAL DO FOP



CONTEÚDO E RESPOSTAS NAS REDES SOCIAIS

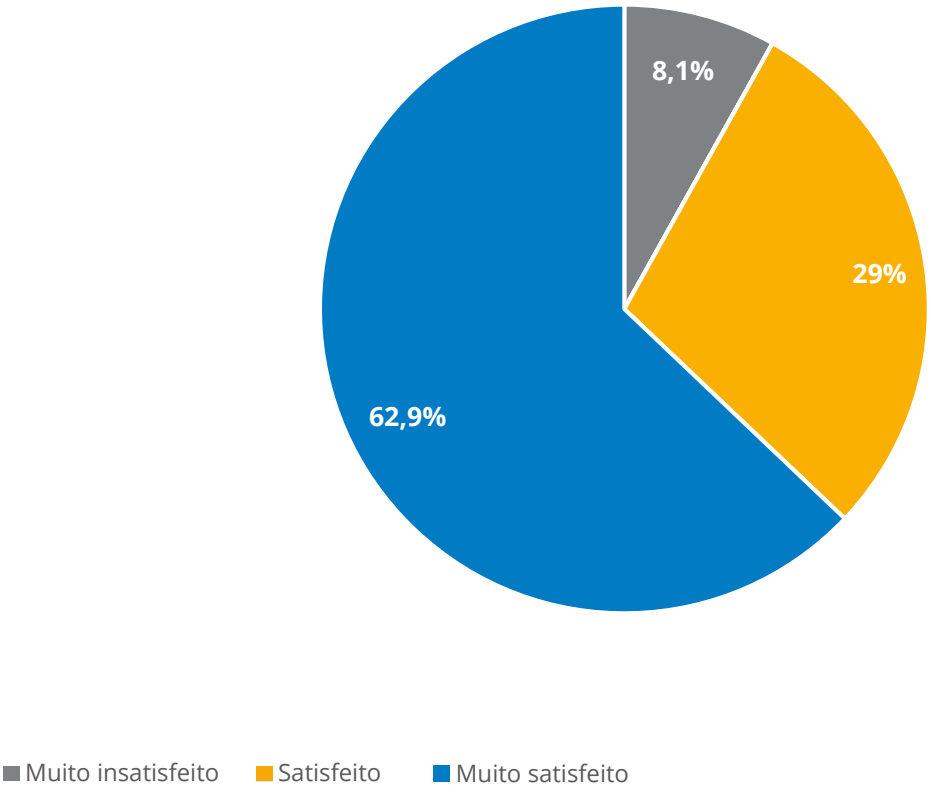


LOCALIZAÇÃO DO EVENTO



Muito insatisfeito Insatisfeito Indiferente Satisfeito Muito satisfeito

COMO VOCÊ AVALIARIA O EVENTO EM GERAL?



APOIADORES E PARCEIROS

Realização

desiderata
Trabalho coletivo
Saúde em foco

Idealização

UNIDOS PELA CURA
diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil

Patrocínio

FenaSaúde
Federação Nacional de Saúde Suplementar

Estácio

FAPERJ
Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro

ONCOLOGIA D'OR

ONCOPROD sar

Apoio Institucional

Firjan SENAI SESI IEL CIRJ

Instituto de Pediatria | IPPMG
Universidade Federal do Rio de Janeiro

FUNDAÇÃO DO CÂNCER
com você, pela vida

Divulgação

sbope

instituto Oncoguia
Você não está sozinho

OBSERVATÓRIO DO TERCEIRO SETOR

ZEN cancer

SOPERJ
Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro

CÂNCER COM CIÊNCIA

INCA

TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

CURUMIM

abrale

RIO PREFEITURA

Secretaria de Saúde
GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

desiderata

Rua Dona Mariana, 137 - casa 07, Botafogo
Rio de Janeiro, RJ, Brasil - 22280-020

Tel.: +55 (21) 2540-0066
desiderata@desiderata.org.br
www.desiderata.org.br

institutodesiderata