



Desafios diários no manejo do paciente que convive com um câncer raro

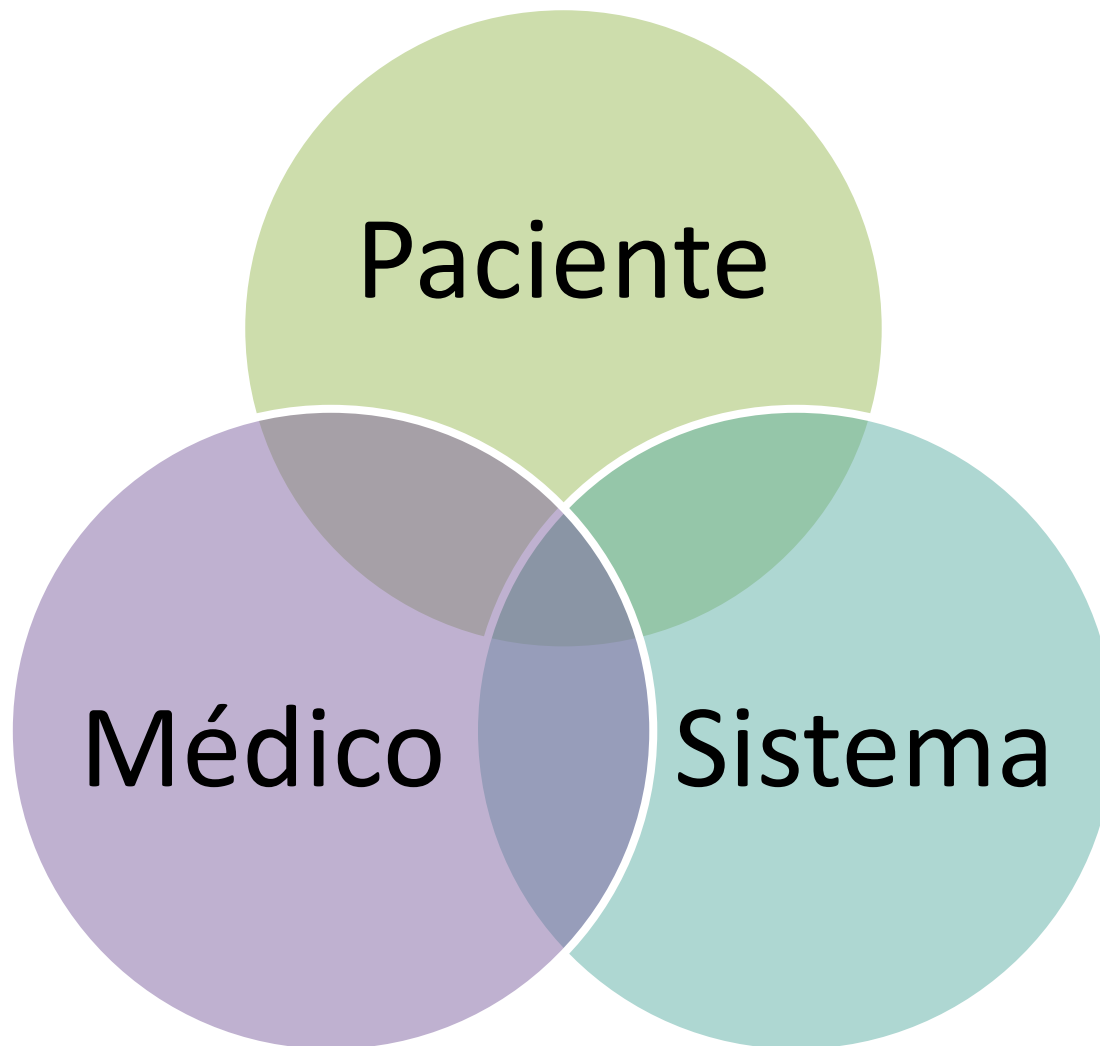


Marina Sahade

Médica Oncologista

Centro de Oncologia do Hospital Sírio-Libanês

As dificuldades



O lado do paciente e dos familiares



Dificuldade em encontrar profissionais que tenham experiência com a sua doença → atraso no diagnóstico e no início do tratamento

(pacientes chegam a procurar 10 médicos até o diagnóstico correto...)

O lado do paciente e dos familiares



Dificuldade na tomada de decisões → opiniões muito divergentes

(pressão pela tomada rápida de decisões)

O lado do paciente e dos familiares



Dificuldade em buscar informações de qualidade

(doenças que não aparecem tanto no google...)

O lado do paciente e dos familiares



O excesso de “palpites” ...

(um dos problemas de todo paciente com câncer...)

O lado do médico



Estabelecer corretamente o
“nome e o sobrenome” do inimigo

(patologia - subtipo histológico, imunohistoquímico)

O lado do médico



Falta de dados na literatura

(não há grandes series de casos de doenças raras)

Importância das discussões em grupo e reuniões clínicas

O lado do médico



Insegurança em assumir o **risco** de novos tratamentos

(tratamentos menos estabelecidos, perfil de efeitos
colaterais diferentes)

O lado do médico



Dificuldade em encontrar **equipe multidisciplinar** preparada e disponível para enfrentar o desafio

(cirurgiões especialistas, radiologistas intervencionistas, patologistas, radioterapeutas, cardiologistas...)

O lado do paciente e dos familiares



- Dificuldade em encontrar profissionais que tenham experiência com a sua doença → atraso no diagnóstico e no início do tratamento
- Dificuldade na tomada de decisões → opiniões muito divergentes
- Dificuldade em buscar informações de qualidade

O acesso...



Medicamentos órfãos

(pouco investimento em drogas voltadas a um pequeno número de doentes com doenças muito raras...

Grande dificuldade em acesso rápido a essas drogas)

O acesso...



Poucos centros especializados e de referência

(doença rara demanda tempo, discussão, recursos)

O acesso...



Exames e procedimentos “desnecessários”

O acesso...



Custo excessivo das novas drogas



TODOS JUNTOS SOMOS MAIS FORTES!



**HOSPITAL
SÍRIO-LIBANÊS**