



CÂNCER RARO

COMO A SBOC PENSA E PODE AJUDAR NESSA TEMÁTICA?



SBOC

CIÊNCIA DA COMPLEXIDADE (ZIMERMANN AND GLOUBER)



Simple



Complicado

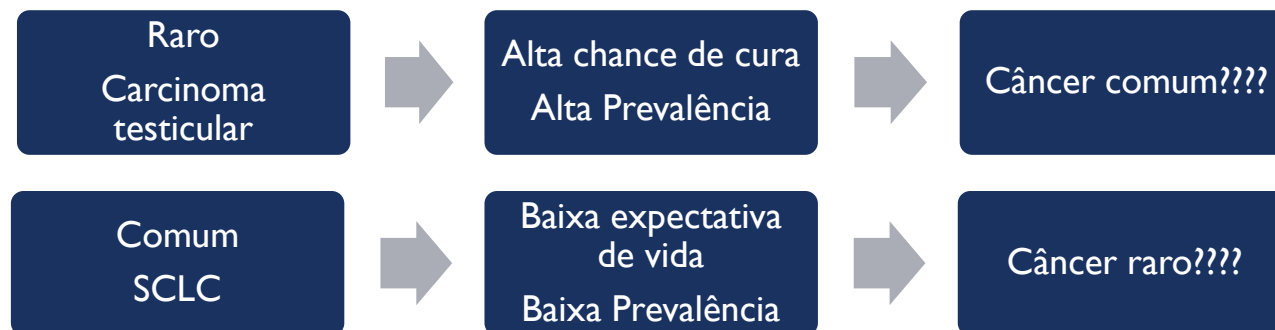


Complexo



CÂNCER RARO – DEFINIÇÃO?

- Não existe uma **definição consolidada**.



- Vale lembrar que o estudo do câncer raro não pode ser limitado a variantes histológicas raras:
 - subgrupos de estudo difícil de cancer comum (ex. T4N0 de mama).
 - episódios de câncer comuns em sub-grupos raros de indivíduos (cancer de mama em homens)

(lista em www.rare-cancer.org/info/raw-adult-list.php)

CÂNCER RARO - DIVERSIDADE



Carcinoma de células de Merkel

Mielofibrose

Tumores Neuroendócrinos (NET)

Sarcoma de partes moles

Mieloma Múltiplo

GIST

Carcinomas cortical adrenal

DESAFIOS

Obscurantismo do processo carcinogênico e da biologia tumoral.

Evidências são anedóticas, de casos clínicos isolados e experiência de instituições únicas. Difícil conduzir estudos clínicos.

Menos pesquisa e financiamento

Diagnóstico incorreto e/ou tardio, dificultando tratamento e até tomada de decisão pelo médico

Pouco interesse em desenvolvimento de novas drogas, registro falho, banco de tumores insipientes

AÇÕES DA SBOC

- Difusão de conhecimento (cursos, congressos, treinamentos, vídeos, etc)
- Diretrizes (26 neoplasias disponíveis no site)
- Atuação na ANS (via AMB) – propostas de incorporação de novas drogas (ex: Everolimo – NET, Pazopanibe – sarcomas, etc); pedido de assento; disponibilização para consultorias técnico-científica; paridade
- CONITEC – grande desafio
- Estudos clínicos modernos (ex:TAPUR) – barreiras regulatórias

CONVÊNIO COM SOCIEDADES INTERNACIONAIS

SBOC-ESMO

- **3rd ESO-ESMO-RCE Preceptorships & Clinical Update on Rare Adult Solid Cancers**
01.12.2018 - 03.12.2018
Milan, Italy

- Rare adult solid cancers account for as many as 15% of all new cancer cases, thus being the main group within rare cancers in general. This Course is aimed at dealing with them on an annual basis with the ultimate goal to strengthen the educational coverage of a group of cancers which may be neglected in spite of their collective incidence. This course has been conceived in the context of the European Reference Network on Rare Adult Solid Cancers (EURACAN) and the Joint Action on Rare Cancers of the European Union (JARC). The Faculty has been largely selected from EURACAN, also with the aim of letting this educational effort closely interact with the networking activities of EURACAN and the networking educational efforts that are ongoing within EURACAN, JARC and Rare Cancers Europe.

The RARECARE project provided a definition and a list of rare cancers, the following being the 10 “families” of rare adult s

- Rare skin cancers and non-cutaneous melanoma
- Rare thoracic tumors
- Rare female genital cancers
- Neuroendocrine tumors
- Endocrine gland tumors
- Sarcomas
- Digestive rare cancers
- Rare urological and male genital tumors
- Central nervous system neoplasms
- Head and neck cancers

R
CANCERS
EUROPE
E

ESMO

GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE

PROGRAMA DE ESPECIALIZAÇÃO EM TUMORES NEUROENDÓCRINOS 2018

- O programa de especialização em tumores neuroendócrinos (TNE) da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) é inédito e voltado a **jovens oncologistas**.
- Foi selecionado um candidato para participar durante **um ano** do programa, com carga horária de **20 horas semanais**.
- Treinamento em manejo de pacientes e atendimento ambulatorial
- Tempo reservado para pesquisa e produção científica na área.



AÇÕES E RECOMENDAÇÕES (SOCIEDADES MÉDICAS)

- **Ações dos Stakeholder e Políticas Públicas**
- Barreiras Regulatórias
- Barreiras metodológicas
- Necessidade de Centros de Expertise e Redes de Referência
- **Barreiras de Acesso**
- **Educação de Profissionais de Saúde**
- Acesso à Informação para o público em geral

SBOC

SOCIEDADE
BRASILEIRA
DE ONCOLOGIA
CLÍNICA

CONCLUSÃO

Pesquisa insuficiente pela baixa prevalência

Dificuldade de identificação de riscos etiológicos

Fontes sub-ótimas para identificar, explicar, etiologia, prevenção e tratamento - especialistas e gestores com info limitada

Baixa prevalência como barreira para estudos clinicos e diferenças regionais

Fomento de pesquisa diferenciada/base de dados multicêntrica podem ajudar no entendimento do diagnóstico, tratamento, prognose e da biologia tumoral do câncer raro – dados são valiosos!

OBRIGADA

Cinthy Sternberg

cinthya.sternberg@s boc.org.br

SBOC

SOCIEDADE
BRASILEIRA
DE ONCOLOGIA
CLÍNICA