



---

*CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

*ACO/2020*



---

*CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

*ACO/2020*

São Paulo, 2020



## **CHEGAMOS À NOSSA 10ª EDIÇÃO DO FÓRUM NACIONAL ONCOGUIA**

Foram 10 anos reunindo os maiores especialistas envolvidos no mundo do câncer para debater e propor soluções diante dos diferentes desafios enfrentados pelos pacientes com a doença e todos aqueles que estão ao redor deles, que também acabam sendo direta ou indiretamente afetados.



E nesta edição, o desafio foi ainda maior: fazer o fórum em meio à pandemia de coronavírus, em um momento de tantas dúvidas e incertezas para todos nós e, em especial, para os pacientes com câncer.

Primeiro, o fórum, marcado para acontecer em abril, em Brasília, precisou ser cancelado por causa da pandemia e das exigências de isolamento. Foi uma decisão difícil, pois sabemos o quão importante é essa discussão. Depois, reformulamos e aderimos ao digital, possibilitando que ainda mais pessoas de todos os lugares do país acompanhassem os debates. Aproveitamos para abordar, inclusive, o coronavírus, discutindo seu impacto na vida dos pacientes e em seus tratamentos oncológicos, e as possibilidades para a retomada dos cuidados essenciais.

Além disso, trouxemos especialistas para abordarem pontos fundamentais no debate do câncer no Brasil: como garantir um diagnóstico mais precoce, a desigualdade no acesso ao tratamento no SUS, como melhorar a incorporação de novas tecnologias, o acesso às drogas orais, o combate à fake news, a construção de políticas baseadas em evidências e muito mais.

O combate e o controle do câncer, além do cuidado ao paciente, ainda não são prioridades em nosso país. Mas nós continuamos trabalhando diariamente para mudar essa realidade e garantir que pacientes possam viver cada vez mais e melhor mesmo após a descoberta de um câncer.

Aqui, reunimos os principais destaques dos cinco dias do X Fórum Nacional Oncoguia. Esperamos que essa seja mais uma oportunidade de proporcionarmos reflexão e ação em prol do câncer no Brasil.

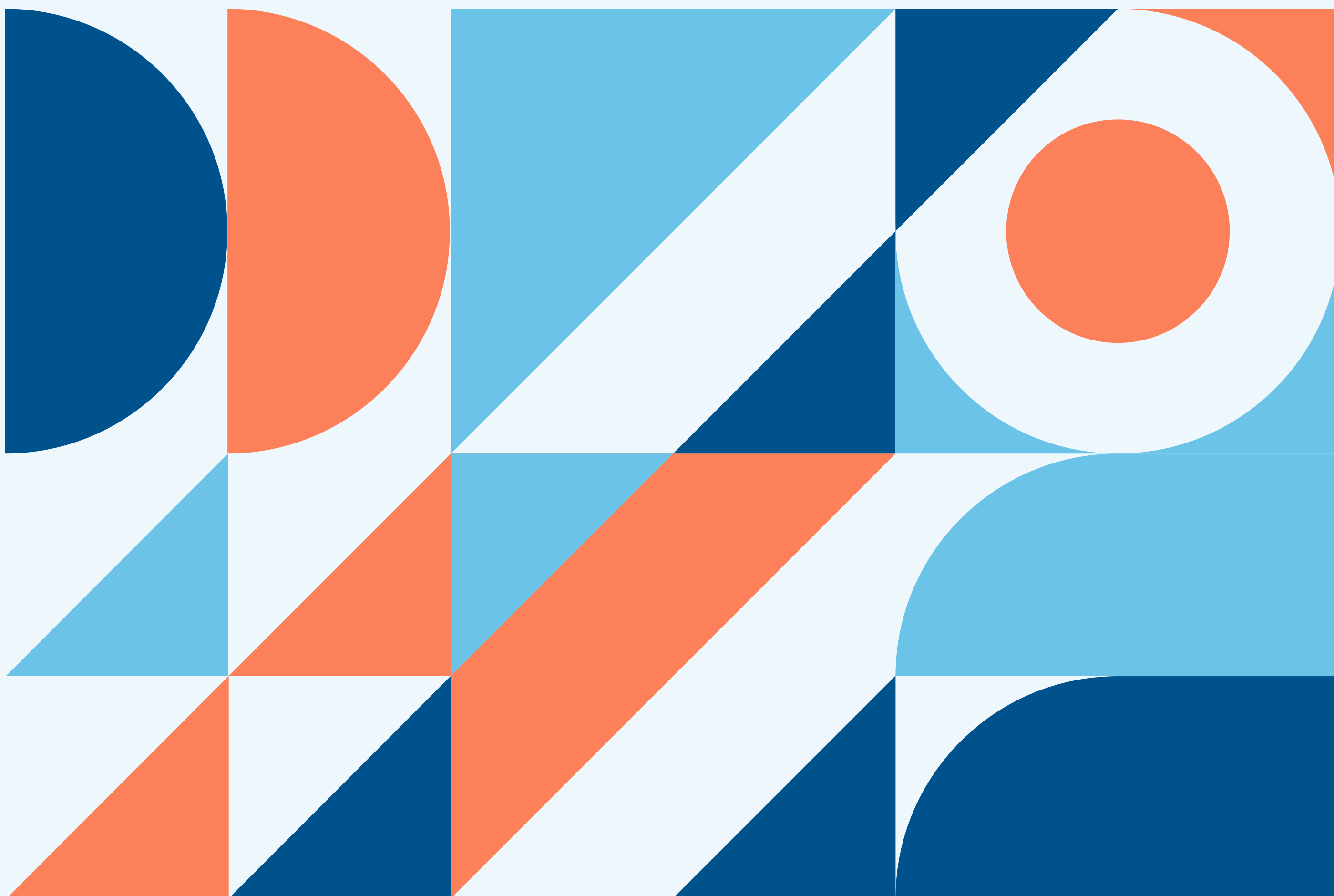
Boa leitura.

**Luciana Holtz**

Presidente do Instituto Oncoguia



SUMÁRIO	DIA 1	6
SUMÁRIO	DIA 2	18
SUMÁRIO	DIA 3	28
SUMÁRIO	DIA 4	40
SUMÁRIO	DIA 5	48



*CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

***DIA 1***



## SUMÁRIO **DIA 1**

### *O impacto do coronavírus na oncologia*

8

*Em números: a Covid-19 e a queda nos diagnósticos de câncer*

*Os pacientes: como a pandemia afetou quem tem câncer*

#### *Análise e reflexão*

- De quem foi a culpa
- A importância do conhecimento científico

#### *O que dizem as Sociedades Médicas*

- Sociedade Brasileira de Patologia (SBP): preocupação com a saúde pública
- Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC): o papel da telemedicina
- Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT): aumento das filas
- Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica (SBCO): educação médica

#### *O plano de retomada*

- Cenário: como será o mundo pós-pandemia
- As saídas viáveis para a retomada nos serviços
- O retorno dos rastreamentos





## *O IMPACTO DO CORONAVÍRUS NA ONCOLOGIA*

O surgimento do novo coronavírus impactou o mundo todo em vários aspectos. A pandemia de Covid-19 trouxe consequências não só para o sistema de saúde como também para a economia, com previsões no aumento da pobreza e da desigualdade social. No início, a grande preocupação das autoridades sanitárias foi com o controle de casos e o atendimento dos pacientes infectados.

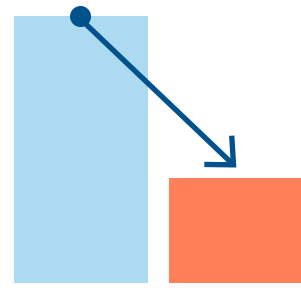
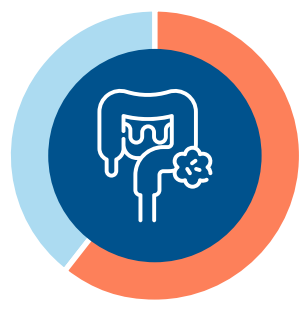
Devido à emergência de saúde pública, achatar a curva tornou-se prioridade e, enquanto isso, outros problemas de saúde foram deixados em segundo plano. Agora, a grande preocupação é com a chegada das novas ondas das doenças que não foram tratadas nesse período.

No primeiro dia do Fórum Oncoguia, os palestrantes trouxeram dados que mostraram como as prioridades oncológicas deixaram de ser atendidas no sistema de saúde por causa dos cuidados da Covid-19, discutiram qual foi o impacto disso para o paciente e foram convidados a refletir como será o plano de retomada.

## *OS NÚMEROS: A COVID-19 E A QUEDA NOS DIAGNÓSTICOS DE CÂNCER*

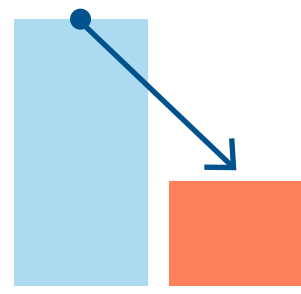
Uma pesquisa realizada em parceria entre Oncoguia e cliqueSUS investigou o impacto do rastreamento/diagnóstico em comparação com o período pré-pandemia.





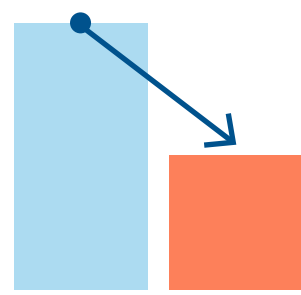
### **COLONOSCOPIA**

Queda de **60,7%** de procedimentos realizados



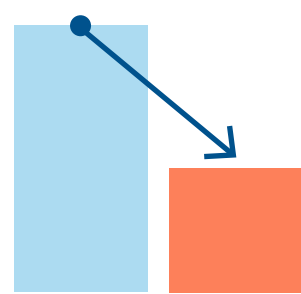
### **MAMOGRAFIA**

Queda de **60,7%** de procedimentos realizados



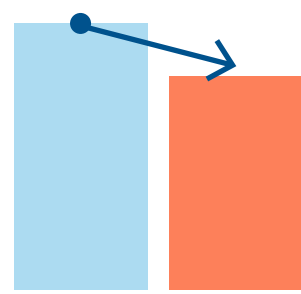
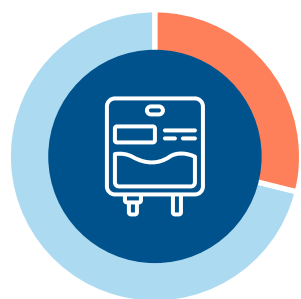
### **EXAME CITOPATOLÓGICO (PAPANICOLAOU)**

Queda de **49,7%** de procedimentos realizados



### **BIÓPSIAS**

Queda de **53,4%** de biópsias realizadas



### **QUIMIOTERAPIA**

Queda de **29,1%** de pacientes iniciando tratamentos quimioterápicos

Dados referentes ao período de março a maio de 2020

## **OS PACIENTES: COMO A PANDEMIA AFETOU QUEM TEM CÂNCER**

Desde março, o **Canal Ligue Câncer, do Instituto Oncoguia**, começou a ser buscado ativamente por pacientes com dúvidas sobre seus tratamentos cancelados por causa da pandemia. Desde então, o instituto realizou diversas ações educativas e de conscientização e publicou a primeira parte da pesquisa realizada com pacientes que mostrou que **quase metade (43%) das pessoas com câncer teve o tratamento afetado pela Covid-19**. Durante o fórum, foram apresentados os dados consolidados da segunda fase da pesquisa realizada pelo Instituto Oncoguia sobre o impacto da Covid-19 para os pacientes.



## AO TODO, FORAM **1001** RESPOSTAS



Respostas na  
primeira fase  
(abril/maio)

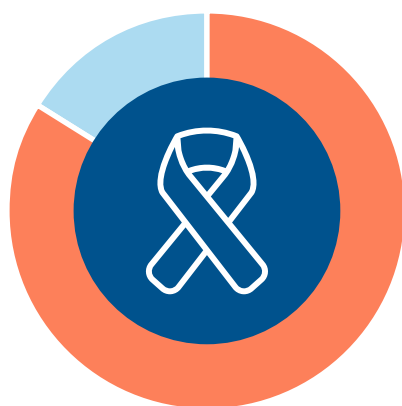


Respostas na  
segunda fase  
(julho)

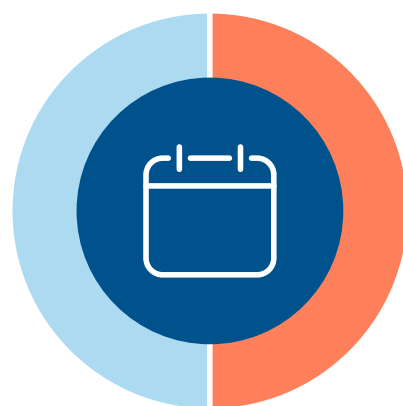
## O PERFIL DA AMOSTRA



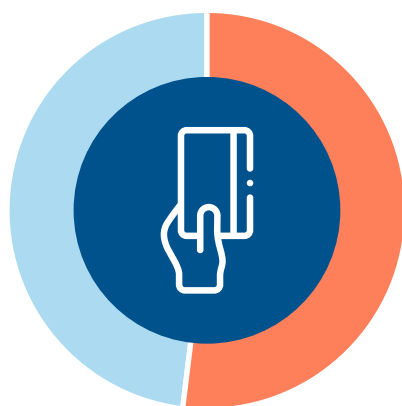
Grande maioria é  
**público feminino**  
com questões sobre  
câncer de mama



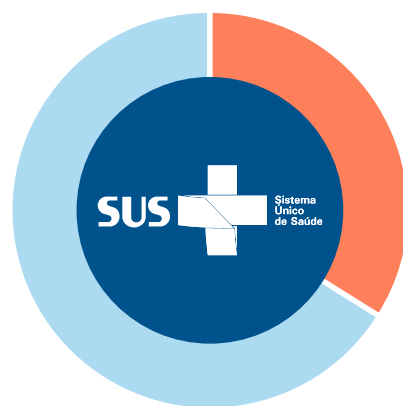
**84%**  
são pacientes



**50%**  
têm entre  
40 e 59 anos



**52%**  
têm atendimento  
no sistema privado  
(planos de saúde)



**34%**  
são atendidos  
pelo sistema público  
(SUS)



**É IMPORTANTE OLHAR PARA ESSES DADOS COMO UM TERMÔMETRO. SÃO INFORMAÇÕES LEVANTADAS A PARTIR DE INFORMAÇÕES FORNECIDAS PELOS PACIENTES E QUE MOSTRAM COMO A PANDEMIA IMPACTOU A VIDA DELES.”**

**Luciana Holtz**, fundadora e presidente do Oncoguia

## OS PRINCIPAIS ACHADOS DA PESQUISA

- A maioria dos pacientes se considera **grupo de risco** e fez **isolamento social**, saindo de casa apenas quando necessário.



- Entre as duas fases de coleta de dados, houve uma **diminuição no impacto** causado pela Covid-19 no tratamento oncológico em comparação com a **fase aguda da pandemia**, tanto no SUS como nos planos de saúde: caiu de 59% para 41%, no SUS; e de 30% para 24% no sistema privado. **Ainda assim, os números são altos.**
- Questionados sobre como ficaram cientes das regras e dos procedimentos adotados pelo local onde se tratam, a maior parte dos pacientes **descobriu apenas quando chegou ao local para o tratamento**, tanto no SUS (57%) como nos estabelecimentos privados (32%).
- Na fase dois, houve um aumento do impacto nas áreas emocionais e sociais. O segundo momento da pesquisa também mostrou que, embora o medo prevaleça, houve também um aumento da **ansiedade** (58%) e do **cansaço** (36%), que antes não haviam sido citados pelos pacientes.

## A VOZ DO PACIENTE NA PESQUISA:



**FUI DIAGNOSTICADA COM CÂNCER EM DEZEMBRO E O MÉDICO SÓ ME CHAMOU PARA CIRURGIA EM JUNHO, MAS NÃO TEVE CIRURGIA, POIS O CÂNCER CRESCIU DE MAIS E ESPALHOU PARA OS LINFONODOS PÉLVICOS. TIVE QUE ESPERAR TEMPO DE MAIS, INFELIZMENTE.”**

## ANÁLISE E REFLEXÃO

### DE QUEM FOI A CULPA

“A realidade é que ninguém errou. Quando a pandemia começou, nós não sabíamos quão avassaladora ela seria e foram tomadas as decisões mais pertinentes com base no conhecimento disponível





naquele momento. Embora soubéssemos que ocorreria uma onda subsequente de diagnósticos mais tardios e que atrasos dos procedimentos oncológicos podem prejudicar o paciente, foi necessário pesar o risco de uma infecção dentro do hospital. Foram tomadas as melhores decisões com base no conhecimento disponível naquela época, naquele momento. Quando o sistema se estruturou para poder receber o paciente, isso foi feito. **Apesar de a pandemia estar longe de ir embora, estamos dizendo aos pacientes que eles precisam voltar**", disse **Rafael Kaliks**, oncologista no hospital Israelita Albert Einstein e diretor científico do Instituto Oncoguia.

## A IMPORTÂNCIA DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO



"A Covid-19 expõe nossas mazelas e temos agora a oportunidade de rediscutir toda a cadeia, uma vez que os recursos estão escassos e os dados estão expostos. É o momento dessa discussão acontecer", afirma **Felipe Roitberg**, oncologista do programa de lideranças da União Internacional de Controle do Câncer. Para ele, o conhecimento científico é construído em conjunto por gestores, pesquisadores das universidades e sociedades médicas. A pandemia traz a oportunidade de refletir sobre a construção de uma nova liderança. "Como a gente consegue construir uma liderança que leva em consideração uma melhor evidência científica e os princípios de solidariedade, equidade e melhores práticas? É a partir desses pontos que é possível defender que não só a Covid-19, mas **todo o sistema de saúde precisa ser reconhecido como fundamental e virar política de saúde para que os pacientes tenham o melhor desfecho baseado na melhor evidência que podemos fornecer.**"

## O QUE DIZEM AS SOCIEDADES MÉDICAS

### SOCIEDADE BRASILEIRA DE PATOLOGIA (SBP): PREOCUPAÇÃO COM A SAÚDE PÚBLICA



“Houve prejuízo nas chances de cura dos pacientes, especialmente para aqueles com tumores que dependem de diagnóstico e tratamento precoce. O atraso vai impactar a sobrevida e o desfecho dessas doenças. **Daqui para frente, sabemos que há uma demanda reprimida enorme de todos os tipos de exames.**

O sistema privado vai conseguir absorver, mas o problema é a rede pública. Ela vai ter capacidade de assimilar essa demanda reprimida?”, Katia Ramos Moreira Leite, presidente da Sociedade Brasileira de Patologia (SBP).

### SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA (SBOC): O PAPEL DA TELEMEDICINA



“Precisamos investir em comunicação, priorização dos tratamentos e proteção do staff”, disse **Clarissa Mathias**, presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC). Sobre a telemedicina, Clarissa afirmou que o recurso tem ajudado bastante. “O mundo vai mudar. **Essa incorporação de tecnologia tem que ser feita com muita responsabilidade. Cabe à nós,**

membros da sociedade, protegermos os nossos médicos para que não banalize o cuidado médico.”



## **SOCIEDADE BRASILEIRA DE RADIOTERAPIA (SBRT): AUMENTO DAS FILAS**



Pesquisa realizada com radio-oncologistas em maio e junho de 2020 mostrou que cerca de 61% dos serviços de radioterapia tiveram queda no número de pacientes. A queda é semelhante em serviços do SUS e Saúde Suplementar. A falta de assistência faz com que os pacientes do SUS tenham que viajar em média 72 quilômetros para fazer radioterapia. Em um cenário de pandemia, isso expõe o paciente que vive longe de grandes centros a um risco maior. Outro dado alarmante: metade das máquinas do SUS estarão obsoletas em 2021. **“A falta de demanda agora, por causa da pandemia, pode trazer um efeito rebote e fazer com que essas filas aumentem”**, diz Arthur Accioly Rosa, presidente da Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT).

## **SOCIEDADE BRASILEIRA DE CIRURGIA ONCOLÓGICA (SBCO): EDUCAÇÃO MÉDICA**



A pandemia cancelou sete em cada 10 cirurgias de câncer e outro problema enfrentado atualmente é o desabastecimento das drogas anestésicas. Muitos desses relaxantes musculares são usados por hospitais de campanha para entubar os pacientes. Hospitais têm sofrido até hoje com isso. **“Nossa preocupação agora é em função também da educação, porque muitas residências e cursos de medicina estão parados”**, Alexandre Ferreira Oliveira, presidente da Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica (SBCO).



## O PLANO DE RETOMADA

### CENÁRIO: COMO SERÁ O MUNDO PÓS-PANDEMIA



“Essa pandemia já está causando e vai causar nos próximos anos o aumento da mortalidade de pacientes com câncer”, afirmou **Clóvis Klock**, ex-presidente Sociedade Brasileira de Patologia (SBP).

Segundo Klock, houve diminuição de cerca de 30% no diagnóstico de câncer de pulmão, estômago e mama, 35% no câncer de esôfago e 58% no câncer de próstata. Ainda de acordo com o especialista, os exames de biomarcadores utilizados para diagnóstico e definição de tratamento como PDL1, ALK e EGFR tiveram queda de mais de 60%.

#### O cenário:

Pacientes chegando aos consultórios com câncer avançado

Fila para procedimentos diagnósticos

Falta de leitos para atendimento dos pacientes com câncer

Falta de vagas para tratamento

Aumento da mortalidade por câncer nos próximos cinco anos

Falta de especialistas em alguns serviços

Desistência de residência médica

Sucateamento de serviços públicos

**Gonzalo Vecina**, ex-Secretário Municipal de Saúde de São Paulo e ex-presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa),



reconhece que **temos uma agenda represada e que será necessário fazer alguns movimentos para recuperar a capacidade para acertar essa agenda.** “Toda a atividade na área de diagnóstico, que é muito importante na oncologia, foi suspensa e paralisada. É um desafio que está colocado para o sistema de saúde”, disse.

## AS SAÍDAS VIÁVEIS PARA A RETOMADA NOS SERVIÇOS



**Paulo Hoff**, vice-presidente do Conselho diretor do ICESP; diretor geral do ICESP e presidente da oncologia da Rede D’Or São Luiz, elencou algumas saídas viáveis:

- Acelerar a incorporação de tecnologias, como as teleconsultas
- Identificar rapidamente centros que ficaram relativamente protegidos de Covid-19 para que os pacientes possam procurar esses locais sem ter que esperar o término da pandemia
- Pensar em soluções que facilitem o fluxo dos pacientes dentro do sistema
- Melhorar o acesso para que os pacientes com câncer tenham condições de receber o tratamento e se curar



**ANTES DE FALAR DA QUESTÃO DE FINANCIAMENTO, O GRANDE DESAFIO DO SUS É ENCONTRAR UM MODELO MAIS EFICIENTE PARA O USO DO RECURSO JÁ DISPONÍVEL, QUE NÃO É POUCO. (...) AGORA, O DESAFIO ESTÁ MAIOR AINDA. MAIS DO QUE NUNCA VAMOS PRECISAR FAZER MAIS COM O QUE NÓS TEMOS.”**

**Paulo Hoff**, vice-presidente do Conselho Diretor do ICESP; diretor geral do ICESP e presidente da oncologia da Rede D’Or São Luiz

## O RETORNO DOS RASTREAMENTOS



O que deve ser levado em consideração para o retorno dos rastreamentos, segundo **Ana Cristina Pinho**, diretora geral do Instituto Nacional de Câncer (INCA):

- Cenário epidemiológico local
- Capacidade de resposta da rede de atenção à saúde
- Histórico pessoal de saúde do paciente, como as doenças que aumentam o risco de complicações por Covid-19
- Restringir o rastreamento e respeitar a periodicidade e a população alvo para evitar que indivíduos sem previsão de exame ocupem espaço nas agendas
- Seguir os protocolos básicos de distanciamento e uso de máscaras

**“ ANTES DE FALAR DA QUESTÃO DE FINANCIAMENTO, O GRANDE DESAFIO DO SUS É ENCONTRAR UM MODELO MAIS EFICIENTE PARA O USO DO RECURSO JÁ DISPONÍVEL, QUE NÃO É POUCO. (...) AGORA, O DESAFIO ESTÁ MAIOR AINDA. MAIS DO QUE NUNCA VAMOS PRECISAR FAZER MAIS COM O QUE NÓS TEMOS.”**

**Ana Cristina Pinho**, diretora geral do Instituto Nacional do Câncer





*CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

***DIA 2***



## SUMÁRIO **DIA 2**

### O câncer além da Covid-19: o desafio do acesso

20

*A complexa jornada do paciente*

*O acesso à medicina de precisão*

### A desigualdade brasileira

24

*Desorganização*

*Envelhecimento*

*Agilidade*

*Priorização*

*Direitos do paciente*

## OCÂNCERALÉMDACOVID-19:ODESAFIODOACESSO

O segundo dia do X Fórum Oncoguia trouxe à tona a discussão sobre a importância de políticas públicas na gestão da saúde para diminuir a desigualdade tanto no acesso ao diagnóstico como ao tratamento.

### A COMPLEXA JORNADA DO PACIENTE

O Brasil é um país continental, mas com características regionais. Aqui, 56% dos diagnósticos de câncer são feitos em estágio avançado. Para ter uma base de comparação, no Reino Unido, 13% dos casos são diagnosticados em estágio avançado.



“Quando se fala em diagnóstico tem que pensar na jornada do paciente. Existe demora para a realização da primeira consulta, demora para a realização do exame, demora para o resultado da biópsia e demora até retornar ao especialista. Não tem como resolver tudo isso de uma vez. Medidas precisam ser adotadas”, diz **Tiago Farina Matos**, diretor de advocacy no Instituto Oncoguia.

Em 28 de abril de 2020 entrou em vigor uma lei que assegura a pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) com suspeita de câncer o direito à realização de exames diagnósticos no prazo máximo de 30 dias. O assunto entrou, assim, na agenda política.

Durante sua participação, Matos apresentou as principais causas da demora do diagnóstico, de acordo com o Tribunal de Contas da União (TCU):



1	Falta na disponibilidade de exames
2	Deficiência na distribuição e na disponibilidade de médicos especialistas
3	Deficiência na regulação
4	Inconsistência e má qualidade dos dados, que impedem que seja realizado um acompanhamento e a elaboração de políticas públicas

Ao comentar sobre os desafios e prioridades da patologia no Brasil, Clóvis Klock, ex-presidente da Sociedade Brasileira de Patologia (SBP), questionou como o país pretende aplicar a lei dos 30 dias se, muitas vezes, a demora entre a coleta do material e a chegada até a mesa do patologista já é muito maior do que esse prazo.

Klock prevê que haverá um aumento na demanda da patologia no pós-Covid-19, o que pode prejudicar ainda mais o diagnóstico precoce do câncer. Segundo ele, um possível plano de retomada deveria ser um trabalho em equipe com organização das sociedades científicas junto a gestores públicos para garantir diagnósticos de qualidade aos pacientes, principalmente no SUS.



Para **Maira Caleffi**, mastologista, presidente voluntária da FEMAMA e líder do comitê executivo do City Cancer Challenge (C/Can) em Porto Alegre, RS, o câncer parece não ter importância para os gestores de saúde. Ela citou, também de acordo com o TCU, que o paciente com câncer espera em torno de 270 dias para ter o diagnóstico no SUS. A cada hora, pelo menos 27 pessoas morrem vítimas de câncer no Brasil, a principal causa de óbito em 516 cidades do país.



**ME DÓI MUITO VER O DESCASO QUE ESTAMOS VENDO COM O CÂNCER EM GERAL. APESAR DA EXISTÊNCIA DE VÁRIAS ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS E MUITAS PARCERIAS, FALTA REPRESENTATIVIDADE EM ALGUNS ESTADOS.”**

## O ACESSO À MEDICINA DE PRECISÃO



**Rodrigo Guindalini**, oncologista clínico e oncogeneticista da Oncologia D’Or, trouxe para o debate a importância do uso de testes genéticos e moleculares e os benefícios para os pacientes. Em primeiro lugar, Guindalini explorou o uso do teste genético para o rastreamento de pacientes com alto risco de câncer de mama e ovário. O especialista explicou como a investigação da mutação nos genes BRCA1 e BRCA2 pode impactar o tratamento e a sobrevida de pacientes com esses tipos de câncer. O médico adiantou, no entanto, que o acesso a esse tipo de estratégia está indisponível para a população que utiliza o SUS e só pode ser feito em casos específicos, por pessoas que participam de pesquisas clínicas. No caso da saúde suplementar, o acesso é limitado e a solicitação do teste só pode ser feita por geneticista clínico, o que impõe mais um desafio uma vez que a quantidade desse tipo de especialista é restrita no país.

Sobre a medicina de precisão, Guindalini apontou que os alvos moleculares ajudam a encontrar um alvo terapêutico e, a partir disso, garantir um tratamento mais direcionado. Alguns testes moleculares e terapias-alvo estão disponíveis no convênio, mas ele alerta que a atualização do rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar é muito demorada e leva dois anos.



**“IMAGINA SE TIVESSE QUE ESPERAR A VACINA DA COVID-19 POR TRÊS ANOS PARA PODER USAR NOS PACIENTES? ISSO É O QUE ACONTECE HOJE NO CENÁRIO DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS.”**

Além disso, ele afirma que os testes moleculares não chegam para trazer mais custos para o sistema de saúde: “Eles permitem que você faça intervenções personalizadas, poupando o dinheiro público no cuidado de doenças metastáticas”.

### **ATENÇÃO PRIMÁRIA**

Para Carlos Eduardo de Oliveira Lula, Secretário de Estado da Saúde do Maranhão e presidente do CONASS, “é preciso que ocorra o fortalecimento da atenção primária, com a ampliação e descentralização da rede especializada, no interior do estado, além de criar um mecanismo para combate à obesidade, abuso de álcool e tabaco e incentivo ao hábito de vida saudável. É preciso investir em atenção primária. O custo é menor que alta complexidade”, disse.



## A DESIGUALDADE BRASILEIRA

Na segunda mesa de debate do dia, os participantes discutiram formas de tornar o tratamento do câncer menos desigual, mais ágil e efetivo no Brasil. Rafael Kaliks, oncologista no Hospital Israelita Albert Einstein e diretor científico do Instituto Oncoguia, chamou a atenção para a desigualdade do acesso. Enquanto os pacientes do SUS não têm acesso a tratamentos mais modernos, algumas operadoras de saúde estão se recusando a prescrever medicamentos para evitar arcar com o custo. Na discussão, alguns tópicos ficaram em destaque:

## DESORGANIZAÇÃO



**Pascoal Marracini**, presidente da diretoria executiva da Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer (ABIFICC), afirmou que não vê no cenário atual como fazer o acesso ao diagnóstico e ao tratamento ser menos desigual, mais ágil e mais efetivo, já que o sistema é desorganizado, desarticulado e desestruturado. Por fim, Pascoal apontou

algumas propostas para tornar o tratamento menos desigual, entre elas: garantir o acesso a serviços de saúde de forma adequada, garantir os princípios de equidade e integralidade, fomentar o uso e a qualificação das informações dos cadastros de usuários, estabelecimentos e profissionais de saúde, elaborar, disseminar e implantar protocolos de regulação, diagnosticar, adequar e orientar os fluxos de assistência, construir e viabilizar as grades de referência e contra-referência, capacitar equipes que atuarão em unidades de saúde, subsidiar planejamento, controle, avaliação e auditorias em saúde, entre outras.

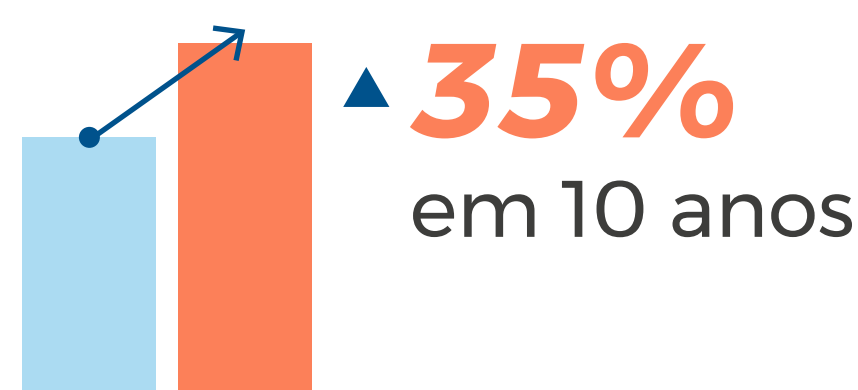


## ENVELHECIMENTO



O Secretário Geral da Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT), **Marcus Simões Castilho**, reiterou que o cenário vai ser ainda mais desafiador nos próximos 10 anos devido ao envelhecimento da população. “Para a próxima década, podemos esperar um grande problema. A população brasileira vai crescer 8% em 10 anos, enquanto a população de idosos vai aumentar em torno de 57%. Esse é um problema porque a incidência de câncer é muito maior nesta faixa etária da população.”

**ESPERA-SE UM AUMENTO DE 35% DOS CASOS DE CâNCER NOS PRÓXIMOS 10 ANOS. EM 2030, DEVEM SER 640 MIL NOVOS CASOS.**



## AGILIDADE



Para **Gustavo Fernandes**, diretor geral do Hospital Sírio-Libanês Unidades Brasília, é preciso oferecer tratamentos curativos de forma mais rápida e uniforme para uma proporção maior de pacientes, tanto para reduzir a mortalidade quanto para desafogar o sistema. “Olhando o tratamento sistêmico de câncer,

percebemos que os pagamentos não foram atualizados. Não apenas por culpa do governo, mas também porque houve um incremento de custo. Ainda assim, continuamos parados na oncologia com tratamentos que fazíamos vinte anos atrás, com raras exceções. Minha visão é que isso é insuficiente para a população brasileira.” Segundo ele, a grande disparidade é em relação à imunoterapia, que já representa, segundo o órgão regulador americano, o FDA, 50% dos tratamentos de câncer e em breve a previsão é de que seja responsável pela parcela de 70%. Isso está longe de ser uma realidade no sistema brasileiro.

## PRIORIZAÇÃO



**Maria Inez Gadelha**, chefe de Gabinete na Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, reforçou o desafio da desigualdade existente no acesso ao tratamento sistêmico oncológico no SUS e citou três premissas que devem ser adotadas quando se fala dessas disparidades:

1

Não é porque está disponível, que deve ser utilizada

2

O novo nem sempre é o melhor

3

Nem tudo que é disponível, é exequível



**SE EXISTE UM PONTO COMUM ENTRE O SUS E A SAÚDE SUPLEMENTAR É QUE AMBOS NECESSITAM DE SUSTENTABILIDADE ECONÔMICA.”**



## DIREITOS DO PACIENTE



O analista do Ministério Público da União e assessor jurídico do Núcleo da Saúde da Procuradoria da República do Rio Grande do Sul, **Luis Otavio Stedile**, apontou caminhos para que o tratamento seja mais igualitário, rápido e efetivo. Segundo ele, os medicamentos aprovados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), não cabem nos valores da Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (Apac), e isso gera a judicialização. “Chegamos em um ponto de virada. Ajuizamos uma ação civil pública de âmbito nacional no fim do ano passado, outra agora em fevereiro, vamos complementar uma terceira ação e chegamos agora nesse ponto de culminância em que conseguimos verificar os problemas que estão havendo no fornecimento de alguns medicamentos oncológicos e tomar atitudes.” Stedile também chamou a atenção para o fato de que o paciente não sabe qual é o direito dele.

Muitas vezes o paciente não sabe qual seu direito em relação ao acesso de determinados medicamentos. Então uma das requisições do MP é para que o Ministério da Saúde defina isso de forma bem clara: quais medicamentos são de direito de acesso no âmbito do SUS e que essa definição não fique mais à mercê da escolha dos Cacons, mas que seja centralizado no MS, sendo esse um dos eixos para garantir igualdade ao acesso.



*CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

***DIA 3***



## SUMÁRIO **DIA 3**

### ***“Informação tem que ser prioridade zero”***

Entrevista com o ex-ministro Nelson Teich

**30**

### ***Acesso à quimioterapia oral na saúde suplementar: um debate propositivo***

**32**

*A demora da ANS*

*Um processo mais moderno*

*Custo x benefício*

*Sustentabilidade do sistema*

*Discussão de preços*

*Agência única*

*Falta de resposta*

### ***Quem são os personagens por trás da luta pelo acesso***

**36**

- **Rodrigo Eloy**, Auditor Federal de Finanças e Controle da CGU
- **Carmen Zanotto**, Deputada Federal
- **Silvia Cristina**, Deputada Federal e Coordenadora da Frente Parlamentar Mista em Prol da Luta Contra o Câncer
- **Maria Paula**, paciente com câncer de mama metastático e voluntária do Instituto Oncoguia

### ***Lançamento da campanha Me Guia, do Instiuto Oncoguia***

**38**



## “INFORMAÇÃO TEM QUE SER PRIORIDADE ZERO”



O terceiro dia do Fórum Oncoguia começou com uma entrevista com o ex-ministro da saúde e oncologista **Nelson Teich**. Dentre diversos pontos, ele destacou a importância da informação e da análise de dados para determinar a gestão e ações a serem tomadas. Os principais destaques da entrevista estão a seguir:

“*Toda a informação que temos é defasada, vem de anos atrás. E a oncologia de anos atrás é diferente da oncologia hoje. A informação tem que ser em tempo real porque você precisa acompanhar a transformação da oncologia com o que está sendo incorporado, a droga nova que é alvo e aumenta a sobrevida do câncer de pulmão, uma imunoterapia que age diferente. A saúde não tem um ponto de chegada. Ela é um caminho.*”

“*Não é que a gente não tem informação, mas ela tem que ser mais detalhada. Precisa ser nacional e detalhada por cidade para que você tenha uma fotografia precisa para saber como está a oncologia no Brasil e como ela está evoluindo.*”

“*É preciso ter informações em tempo real e de todas as áreas. Quantos novos casos de câncer foram registrados e como eles são tratados.*”

“*Na saúde suplementar, eu tenho certeza que eles [os planos de saúde] têm o dado financeiro da semana passada, mas*

*não sabem o que aconteceu com as pessoas que se trataram anos atrás.”*

*“As pessoas não são a prioridade do sistema e precisamos transformar isso de alguma forma.”*

*“Os incentivos têm que ser alinhados com os objetivos. Infelizmente não temos muito dinheiro. Se a gente trabalhar o dólar a cinco, temos no SUS para gastar mais ou menos 2 mil reais por pessoa por ano. Se vai para a Inglaterra, o valor é de cerca de 20 mil reais. Nos Estados Unidos, é 60 mil. Então, quanto menos dinheiro você tem, mais eficiente você precisa ser no gasto.”*

*“O sistema sempre se ajusta. O SUS nunca vai quebrar. Ele se adapta, ajustando o acesso.”*

*“Idealmente deveria criar uma estrutura paralela para a Covid-19 enquanto você reestrutura aquilo que foi desestruturado. É preciso também criar uma estrutura para que os pacientes tenham coragem de voltar. A ideia de que vamos ter vacina em cinco meses é um otimismo enorme. Não dá para esperar a Covid-19 passar para retomar o cuidado com doenças não Covid-19.”*

*“É preciso ter um comando central que define qual a melhor forma de alocar o recurso financeiro. Então, a partir do recurso financeiro e da necessidade da sociedade, você vai saber qual a melhor forma de remunerar.”*





## **UM DEPARTAMENTO NACIONAL DE ONCOLOGIA É POSSÍVEL?**

De acordo com o ex-ministro da saúde, sim. “É possível ter um braço de oncologia, desde que esteja subordinado a um braço central.” O departamento teria um orçamento pré-definido, o que melhoraria inclusive o diálogo com a indústria para a negociação dos preços.

“Os remédios de alto custo deveriam ter compra centralizada para conseguir ter escala”, disse.

## **ACESSO À QUIMIOTERAPIA ORAL NA SAÚDE SUPLEMENTAR: UM DEBATE PROPOSITIVO**

Desde 2013, a lei da quimioterapia oral garantiu aos usuários de planos de saúde o tratamento contra o câncer em casa, com medicamentos de uso oral. Apesar da lei, ficou a cargo da Agência Nacional Suplementar, a ANS, a avaliação de quais medicamentos seriam incluídos no rol. Essa inclusão leva, em média, dois anos. No fim, a demora para a incorporação de novas tecnologias e terapias impede que o paciente tenha acesso ao melhor tratamento, gera mais judicialização e, sem dúvida, uma sobrecarga no sistema de saúde.

Pela redução desse tempo de espera, o Oncoguia tem conversado com a ANS, parlamentares e todos os diferentes entes relacionados que podem ajudar a alterar esse cenário. Atualmente, o Projeto de Lei nº 6330 propõe a inclusão automática no rol após a aprovação da Anvisa. O diálogo está aberto.



**O ONCOGUIA ESPERA UMA SOLUÇÃO E ESTÁ BATALHANDO MUITO PARA QUE ELA ACONTEÇA.”**

**Luciana Holtz**, fundadora e presidente do Oncoguia



## A DEMORA DA ANS



**Renan Clara**, diretor executivo da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), afirmou que a negociação de preço é um dos grandes entraves desse processo. “Não existe a capacidade de tornar o processo competitivo entre a operadora e o detentor do registro. E a consulta pública acaba virando um mecanismo para apertar o detentor do registro, o que não é o objetivo principal dela.”

Outro problema é o cronograma, a demora de dois anos para a inclusão. A submissão extraordinária só pode ser utilizada em casos de medicamentos que mudem o sistema de saúde. Ele lembrou ainda que o rol é uma cobertura mínima obrigatória e denunciou abusos por parte de empresas que retiram medicamentos orais e endovenosos de seus protocolos. Segundo Renan, a SBOC deve lançar um canal de denúncia em breve.

## UM PROCESSO MAIS MODERNO



Uma informação histórica é que a revisão acadadoisanosfoipropostaem2008por**Martha Oliveira**, diretora executiva da Designing Saúde e ex-diretora da ANS. Ela explicou que naquele momento esse desenho foi importante para que todos os atores do processo, dos pagadores aos pacientes, pudessem entender e se adaptar ao processo da avaliação de tecnologia. Hoje, no entanto, Oliveira defende que a redação da norma seja menos complexa para a incorporação. “É preciso ter alternativas para essa redação tão

fechada e tão concreta quando se fala de incorporação de tecnologia e de coisas que vão mudar tão rapidamente. É uma realidade que a gente vai ter que aprender a lidar.”

## CUSTO X BENEFÍCIO



Para **Stephen Stefani**, presidente do Comitê Brasileiro da International Society of Pharmacoeconomics and Outcome Research (ISPOR), é preciso que ocorra uma regra porque o orçamento é finito. “Não só o orçamento da operadora é finito, mas o orçamento das pessoas também. Quem vai ter prioridade de acesso? Quem vai ter mais chance de ficar bom: quem está mais grave ou quem chegar primeiro? O foco não é o medicamento ser oral ou venoso. Deveria ser o que traz mais benefícios ao paciente. A única maneira de fazer isso é colocar no denominador desfechos oferecidos versus o preço”, disse.

## SUSTENTABILIDADE DO SISTEMA



**Vera Valente**, diretora executiva da FenaSaúde, disse que o projeto de lei passou muito rápido pelo Senado, sem uma discussão mais técnica, com aspectos que precisam ser avaliados. “O que pode parecer um ganho para a sociedade, pode trazer mais riscos do que benefícios”, afirmou. A ANS fornece, segundo Vera, 43 quimioterá-



picos orais para 47 milhões de beneficiários. E, atualmente, 41 antineoplásicos orais estão em análise. “Se você avalia uma tecnologia de saúde de forma criteriosa e decide que uma traz valor em saúde, ela tem que ser boa para o paciente que está no sistema privado e também para o paciente do SUS.”

## DISCUSSÃO DE PREÇOS



Quando se discute melhorias, todos os lados precisam ser ouvidos, afirmou **Eduardo Calderari**, diretor executivo da Interfarma. Para ele, é complicado colocar tudo no mesmo cesto porque são realidades diferentes. Calderari trouxe mais um elemento para o debate. “O Brasil tem hoje, através da Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED), um rito extremamente rígido em que os preços aprovados de medicamentos estão entre os mais baixos do mundo.”

Eduardo ainda fez um convite à reflexão para que a ANS reveja o tempo de dois anos do rol para se adequar a um mundo onde a inovação tecnológica e a própria indústria é pressionada por soluções cada vez mais rápidas.

## AGÊNCIA ÚNICA

O oncologista no Hospital Israelita Albert Einstein e diretor científico do Instituto Oncoguia, Rafael Kaliks, corroborou a visão. “Não deveria ter uma avaliação diferente para o SUS ou para a Saúde Suplementar. Defendemos que seja formatada uma agência única de avaliação de tecnologia em saúde. E aí existirão duas realidades em termos de

negociação de precificação para ver o que cabe no bolso da saúde suplementar ou da saúde pública. A avaliação da tecnologia é única: ou ela é boa ou ela é ruim.” A reflexão, segundo Kaliks, não é sobre a segurança e eficácia desses medicamentos, mas sim se é possível a incorporação deles sem quebrar o sistema.

## FALTA DE RESPOSTA

De acordo com Tiago Matos, diretor de Advocacy do Instituto Oncoguia, “tem sido cada vez mais difícil chegar a uma solução justa e adequada para o sistema de saúde. Todas as políticas públicas nascem imperfeitas”. Matos reconhece que o Congresso Nacional não é a esfera e o ambiente ideal para que ocorra esse tipo de discussão, mas afirma que o debate chegou nesse ponto porque a sociedade precisava ser ouvida e a ANS não deu a resposta que a sociedade estava esperando.

## QUEM SÃO PERSONAGENS POR TRÁS DA LUTA PELO ACESSO



“Somos uma espécie de Oncoguia dentro da administração pública com o objetivo de instigar discussões e trazer evidências. A diferença é que na oncologia o problema está dado, diferente de outras áreas que conseguimos vislumbrar problemas futuros. Falamos da quimioterapia

oral, mas pessoas estão sem acesso a tratamentos básicos. E tem gente que não tem acesso à radioterapia, ao diagnóstico. Infelizmente temos problemas estruturais que trazem um ar dramático para



*o sistema. Se colocar no papel do tomador de decisão é um desafio muito grande.”*

Rodrigo Eloy, Auditor Federal de Finanças e Controle da Controladoria-Geral da União (CGU) e Coordenador de Auditoria da Área da Saúde



“A pauta que estamos vivendo desde fevereiro é o enfrentamento da pandemia de Covid-19, mas não estamos negligenciando o debate com relação a outras pautas fundamentais e importantes como a questão do acesso à saúde da população brasileira.

No momento que os serviços estão represados, muitas pessoas não estão tendo acesso ao diagnóstico do câncer, muitas abandonaram seu tratamento preocupadas com o risco de ir até o serviço hospitalar e ter contato com outras pessoas. Agente precisa do fortalecimento das discussões. O Instituto Oncoguia tem sido gigante nessa discussão para não interrupção do tratamento (...) A lei da notificação compulsória do câncer é um instrumento que busca dar mais clareza do número de casos, onde eles estão e que tipo de câncer é, porque trabalhamos com estimativas. Mas a pauta é acesso das ações e serviços de saúde da nossa população, garantia no orçamento de 2021 de mais recursos para a saúde. A pandemia mostrou para todos a importância do nosso sistema de saúde (...). O papel do Legislativo é garantir um orçamento mais adequado para o atendimento do paciente. Para nós, a fala do paciente é muito importante.”

Carmen Zanotto, Deputada Federal



“Ainda não avançamos na questão da PL da quimio-oral, que já passou pelo Senado, e agora temos urgência para que o PL passe na Câmara. É uma



*causa que nós sabemos que todos têm esse sentimento de urgência. Se o câncer já tinha pressa, imagine agora nesse cenário da pandemia.”*

**Silvia Cristina**, Deputada Federal e coordenadora da Frente Parlamentar Mista em Prol da Luta Contra o Câncer



“ Para mim, além de ser uma honra, é uma obrigação informar os pacientes dos direitos que eles têm. Quem não tem dúvida é porque não está bem informado. É importante poder falar com o poder Legislativo sobre isso. Realmente, a gente não tem tempo para esperar. A medicina está sempre um passo à frente do poder Legislativo. A gente tem pressa.”

**Maria Paula**, paciente com câncer de mama metastático e voluntária do Oncoguia

## LANÇAMENTO DA CAMPANHA ME GUIA

Ao fim do evento, o Oncoguia lançou a campanha “Me Guia”, de **participação social de 2020**. A principal mensagem é: a força de um paciente bem informado pode ajudar muitos pacientes. A campanha passa por quatro fases:





A ideia é ajudar o paciente com conteúdo e informação, para que ele compreenda e preste atenção no próprio tratamento e entenda também como ele pode fazer parte da transformação da oncologia.

## **MANIFESTO CAMPANHA ME GUIA:**

### **Participar é um direito, não um privilégio.**

Cada um de nós tem o direito de fazer parte, como membro ativo de um grupo, da nossa comunidade, da nossa cidade, do nosso país.

O direito de se sentir seguro, acolhido, respeitado, amado, ouvido.

De se sentir pleno, realizado com a vida.

### **Então, o que te move? O que te guia?**

Se estou doente, o que me guia é o desejo de ficar bem, a vontade de continuar a viver e realizar sonhos.

Eu me guio nas escolhas, na tomada de consciência, na busca da minha autonomia, como um paciente ativo e responsável. Eu me guio como cidadão, entendendo que algumas ações trazem benefícios não só a mim, mas também para quem está a minha volta.

### **Eu me guio pelo desejo de transformar.**

Porque eu transformo quando eu acredito.

Eu transformo quando...

**A cidadania me guia.**

Eu transformo quando...

**A saúde me guia.**

Eu transformo quando...

**O cuidado me guia.**

Eu transformo quando...

**A participação me guia.**





*CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

***DIA 4***



**SUMÁRIO** **DIA 4**

**A discussão do preço** **42**

*Legislativo é o caminho para agência única*

*Dados do mundo real e o preço*

*Debate precisa ser acessível à população*

*Ferramentas já estão disponíveis*

*O desenvolvimento de um índice brasileiro*

**A importância dos dados** **46**

*Dados norteiam decisões estratégicas*

*Qualidade dos dados é importante*

*Mas é preciso investir no profissional*

*E ter vontade*

## A DISCUSSÃO DO PREÇO

No quarto dia, a primeira mesa discutiu com os principais especialistas no tema o acesso a novas tecnologias no Brasil. Os convidados debateram e deram sugestões para o aperfeiçoamento do modelo de precificação para a oncologia.

## LEGISLATIVO É O CAMINHO PARA AGÊNCIA ÚNICA



“Uma agência que reúna essas atribuições, dê mais celeridade, de alguma maneira traga representatividade, das organizações do paciente, da indústria, do regulador, do financiador. Isso dá mais legitimidade ao processo. E com isso você minimiza a judicialização. A judicialização virou regra em algumas áreas terapêuticas e isso não é bom

para ninguém. O caminho da agência única é ganhar eficiência nesse processo, usar o que tem de bom nos dois sistemas para que o regulador possa garantir mais acesso da população. É possível obter isso hoje no cenário brasileiro. (...) O movimento recente foi a instituição de um grupo de trabalho para trazer mais eficiência para o SUS para modelos de aquisição de insumos. O caminho hoje é através do Legislativo. Tem que ser negociado em parceria com as sociedades médicas, as associações de pacientes, o legislador, mas eu não vejo outro caminho que não através do Legislativo”, diz **Denizar Vianna**, ex-secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde e professor associado da UERJ.

A sugestão de Vianna é que o governo tenha um orçamento anual para incorporações e, dentro desse orçamento, defina as prioridades de incorporação para o ano baseadas nas necessidades não atendidas,



cargas de doenças etc. Para ele, o modelo deve ser proativo e transparente buscando antecipar tecnologias que irão surgir e outras que virarão obsoletas.

O ex-secretário enfatizou ainda que não adianta incorporar uma tecnologia se ela não chegar na ponta. “Para os medicamentos de alto custo, as incorporações precisam ir para o componente especializado. Nesses casos, é necessário que as compras sejam centralizadas, para que o Ministério da Saúde use seu poder de barganha para negociar, e depois distribuir para os estados”, afirmou.

## DADOS DO MUNDO REAL E O PREÇO



“Facilite o acompanhamento de dados de mundo real de pacientes tratados com medicamentos de alto custo. Acho que a gente pode criar um processo que é bem virtuoso para avaliar se, na prática, a gente está conseguindo mudar o resultado clínico dos pacientes e se aquele gasto previsto está trazendo o resultado esperado. Assim é possível avaliar se, no mundo real, o ganho que se esperava com aquela incorporação está sendo obtido e se faz sentido manter aquela tecnologia”, aponta **Vanessa Teich**, superintendente de economia da Saúde do Hospital Israelita Albert Einstein.

Para Vanessa, as discussões de incorporação de uma tecnologia devem estar atreladas ao orçamento disponível naquele ano. A crítica é que, nessa fase, a Conitec decide sobre a incorporação independentemente da definição de quem irá pagar pelo medicamento ou/e qual o orçamento disponível para isso. “É inviável tomar essa decisão dissociada de uma discussão orçamentária”, destacou.

## DEBATE PRECISA SER ACESSÍVEL À POPULAÇÃO



“Essa discussão é muito sofisticada e depende de um engajamento da sociedade na discussão do que é valor, do que é limiar, do que é prioridade, do que é preciso pagar e como pagar. Precisa deixar de ser restrita a fóruns muito técnicos. Começa pela transparência das reuniões da Conitec, mas precisa de uma possibilidade de uma interação maior. Não basta ter transparência, mas estar aberto para as revisões. Aposto em uma ampliação e uma simplificação para transformar essa decisão no país”, ressaltava **Renata Curi**, advogada do Centro de Desenvolvimento Tecnológico em Saúde, da Fiocruz.

## FERRAMENTAS JÁ ESTÃO DISPONÍVEIS

“Existe um modelo de análise robusto de avaliação comparativa de magnitude de benefício de droga para que ela pudesse priorizar a análise dela e poder alocar recurso de uma melhor estratégia que tivesse melhor benefício. Isso não só economiza, mas quem ganha é o paciente. Estima-se que três quartos das drogas aprovadas pelo FDA não passariam nesse critério”, aponta Felipe Roitberg, oncologista do Programa de lideranças da União Internacional de Controle do Câncer (UICC).

Roitberg afirmou que a prioridade máxima é entender o que o paciente quer, porque assim será possível analisar o impacto das tecnologias. Segundo ele, na maioria dos casos, os pacientes querem a cura e querem qualidade de vida. Roitberg trouxe dados que mostravam que apenas um quarto dos estudos clínicos analisavam a qualidade de vida do paciente.



## O DESENVOLVIMENTO DE UM ÍNDICE BRASILEIRO



“Como montar uma ATS voltada para a situação brasileira? O sistema de saúde no Brasil é bastante complexo e existe uma visão própria. Precisamos pensar numa discussão de indicadores aqui no Brasil, não só de custo-efetividade, mas de qualidade de vida e de valor que a gente quer gastar. Tem que ser valores variáveis, dependendo do tipo de patologia.

É preciso discutir a questão orçamentária. No fim do dia, o impacto orçamentário é importante não só no sistema público, mas também no privado. Entregar tudo para todos não é possível: doenças raras quer sua parte, AIDS, hemofilia, doenças crônicas. Em todos os casos você sempre tem novas tecnologias surgindo, em todos os casos a tecnologia é mais cara que antes. E isso vai estourando o limite orçamentário”, diz **Ivo Bucaresky**, economista, consultor independente e ex-diretor da Anvisa.

Bucaresky destaca que, quando a compra de um determinado medicamento é centralizada, o Brasil torna-se o principal comprador. Por isso, o poder de negociação do país é enorme. Para ele, as compras de oncologia devem ser todas centralizadas, realizadas a partir do Governo Federal, e depois negociadas na tripartite como será a responsabilidade de cada um.

Além disso, o economista também defendeu que os preços sejam revistos à medida em que os medicamentos ganhem maturidade no mercado, com questões inerentes ao desfecho clínico.



## A IMPORTÂNCIA DOS DADOS

Quando se fala de futuro da saúde, a importância do uso de dados para a gestão sempre é mencionada pelos especialistas. Na segunda mesa do dia, o Oncoguia reuniu profissionais do setor para trazer os principais aspectos desse debate.

### DADOS NORTEIAM DECISÕES ESTRATÉGICAS



O Radar do Câncer de Pulmão foi apresentado por **André Marques**, fundador da plataforma cliqueSUS. O projeto foi idealizado e criado a partir de uma parceria do Oncoguia com o cliqueSUS com o objetivo de auxiliar pesquisadores, repórteres, associações, secretários de saúde e interessados a entender os impactos dos diferentes cânceres na população brasileira, assim como identificar possíveis gaps no tratamento e assistência desses pacientes. Os dados são capazes de apoiar as decisões estratégicas e a criação de políticas públicas para diferentes regiões.

### QUALIDADE DOS DADOS É IMPORTANTE

“Se não temos bons dados, não conseguimos derivar boas estatísticas”, explicou **Wisley Velasco**, gerente da Gerência de Informações Estratégicas em Saúde (ConectaSUS) da Supe-



rintendência de Performance da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás.

## MAS É PRECISO INVESTIR NO PROFISSIONAL



“Como a gente coleta informação? Os hospitais não investem na coleta de informações. É preciso investir na coleta de dados. É preciso investir em informatização, sim. Mas é preciso investir em quem está colhendo a informação. O registrador é crucial na coleta de dados”, diz **José Eluf Neto**, diretor-presidente da Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP).

## E TER VONTADE



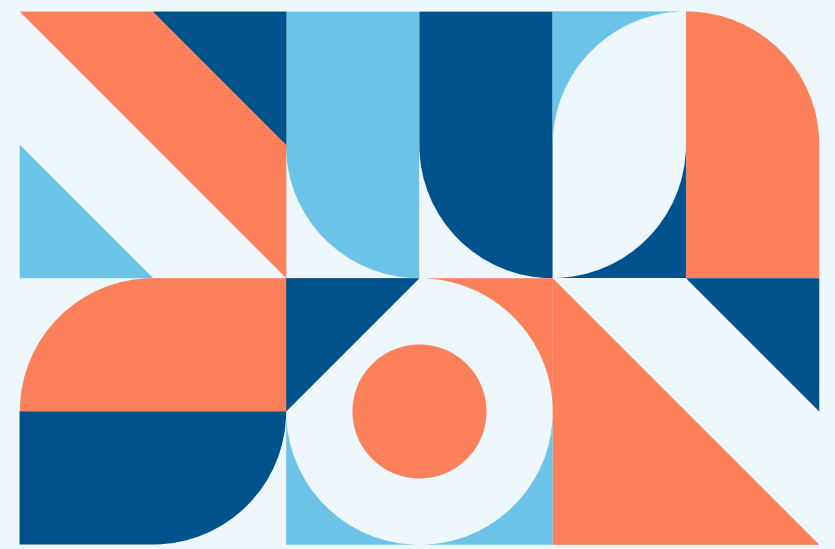
“Falta para os planos de saúde ter vontade política de cuidar bem do recurso”, afirma **João Paulo Reis**, diretor-presidente da Caixa de Previdência e Assistência dos Servidores da Fundação Nacional de Saúde (Capesesp).



*CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS*

***DIA 5***





## SUMÁRIO **DIA 5**

### **Informação é tudo**

**50**

*Informação no judiciário*

*O que interessa para o paciente oncológico*

*Cuidado com as fake News*

- Oito passos para não cair em uma mentira

*Use fontes confiáveis*

*Estude antes de informar*

### **A voz do paciente**

**5**

- **Cláudia Lopes**, paciente com câncer de pulmão
- **Evelin Scarelli**, relações institucionais no Instituto Oncoguia e diagnosticada com câncer de mama aos 23 anos
- **Vanessa Costa**, voluntária Oncoguia e paciente com câncer de mama metastático
- **Paulo Fraccaro**, superintendente ABIMO e paciente com melanoma

## A INFORMAÇÃO É TUDO

No quinto e último dia do Fórum, o Oncoguia convidou para o primeiro período da conversa profissionais para refletir sobre a importância e o poder que as informações têm de transformar realidades.

## INFORMAÇÃO NO JUDICIÁRIO



“Estamos tentando atingir um limite de acerto com a necessidade de um tratamento com a questão da economia. O que precisa ser feito é a troca de informações, a participação de membros da sociedade. É preciso continuar trabalhando, dialogando e esse trabalho ainda vai demorar um pouco. Às vezes falta um diálogo, uma coisa simples, uma solução de um pro-

blema. Qual o objetivo das estruturas existirem? Zelar pelas vidas, zelar pela saúde e pela economia também. O Judiciário continua sendo manipulado por pessoas de má fé. Falta um pouco o movimento dos juízes de ir atrás das informações”, diz **Gabriella Pavlopoulos Spaolonzi**, juíza da 13ª Vara da Fazenda Pública.

## O QUE INTERESSA PARA O PACIENTE ONCOLÓGICO

**“ O QUE É REALMENTE ÚTIL PARA O PACIENTE? É PRECISO QUE ELE TENHA ACESSO A UM CONTEÚDO DE QUALIDADE, COM FONTE CONFIÁVEL E SAIBA QUEM É O RESPONSÁVEL POR AQUELA INFORMAÇÃO. ALÉM DISSO, ELE PRECISA DE UM CONTEÚDO QUE APOIE E QUE TRANSFORME. É PRECISO SABER O QUANTO O CONTEÚDO TAMBÉM É IMPORTANTE PARA QUE ELE SE SINTA MENOS ANSIOSO E MAIS PREPARADO PARA TUDO QUE ELE VAI ENFRENTAR.”**

**Luciana Holtz**, fundadora e presidente do Oncoguia

## CUIDADO COM AS FAKE NEWS



**Alana Rizzo** jornalista, consultora especializada em comunicação e política e cofundadora das Redes Cordiais afirmou que a desinformação deve ser combatida e tem três motivações principais: financeira, social e política. “O combate à desinformação passa por disseminar informações de qualidade, mas também entender esse ecossistema da desinformação”, disse. Ela apresentou oito passos para não cair em uma mentira nas redes.



## OITO PASSOS PARA NÃO CAIR EM UMA MENTIRA



## USE FONTES CONFIÁVEIS



“Para não cair nessa armadilha, é preciso ter uma fonte confiável de informação. São as organizações sociais, as sociedades médicas nacionais e internacionais, as organizações nacionais e internacionais, como a OMS, as universidades de excelência. Se não, a gente corre o risco de cair na confusão”, diz **Luís Fernando Correia**, clínico geral e apresentador do programa Saúde em Foco da rádio CBN.

## ESTUDE ANTES DE INFORMAR



“Não é simples você ligar a câmera e começar a falar de um assunto, porque, senão, você corre o risco de passar desinformação. É preciso estudar muito, ler em fontes confiáveis, ouvir especialistas e estar perto das pessoas também, para saber o que elas querem saber”, diz **Natalia Cuminale**, jornalista especializada em saúde.

## A VOZ DO PACIENTE COM CÂNCER

Na última mesa do Fórum, pacientes que lidam com o diagnóstico de câncer de forma crônica e pacientes que enfrentaram o câncer dividiram suas histórias com a audiência. Ao contar detalhes do enfrentamento da própria doença Cláudia Lopes, Evelin Scarelli, Vanessa Costa e Paulo Fraccaro, mostraram o quanto essa conversa se torna essencial para que outras pessoas sejam tocadas e fortalecidas.



*“Foi um susto quando eu descobri. Nunca fumei, sempre fui magra. Me lembro que 15 dias antes eu tinha corrido 10 quilômetros. Não sentia nada no pulmão. A parte física foi difícil, mas sempre pensei que isso ia passar. O momento mais difícil pra mim foi a recidiva. O marcador tumoral*

*começa a subir e você não pode fazer nada. Você sabe que o câncer está voltando, mas não aparece na imagem. Em janeiro de 2018, apareceram múltiplos nódulos nos meus dois pulmões e o médico*



*disse que não tinha cura. Ele disse ‘você vai ter que tratar para sempre e pode ser que a doença te leve’. Hoje tomo uma medicação que me dá qualidade de vida e aprendi a resignificar.”*

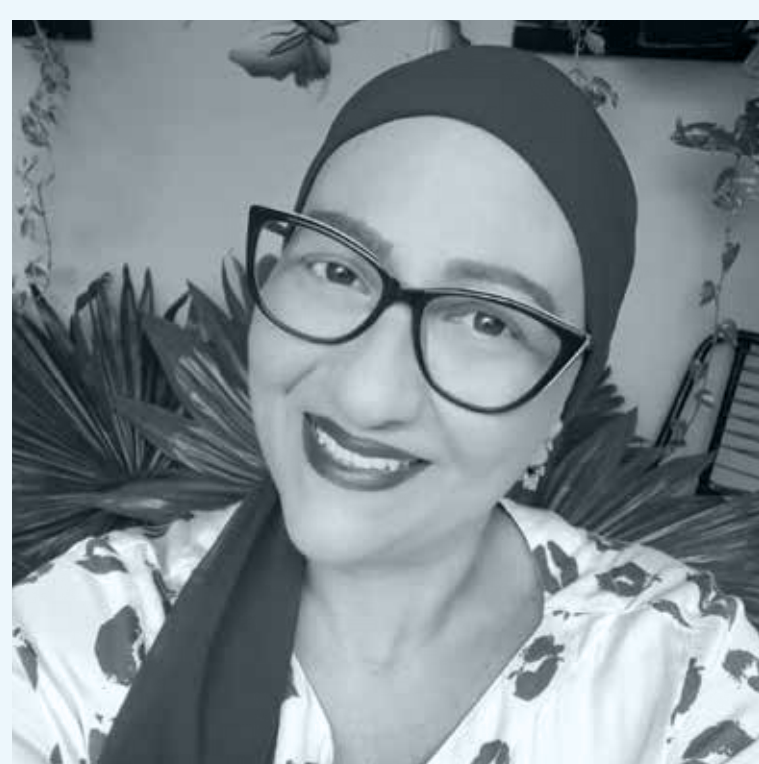
Cláudia Lopes, paciente com câncer de pulmão.



“ *Um dia espreguicei encostei a mão no seio e senti algo que não era normal. A princípio, o médico desconfiou de um nódulo benigno. Um mês depois ele me chamou para conversar e pediu para que meu pai fosse comigo. Era um câncer e não tive muito tempo para pensar. Fiz mastectomia. Tudo*

*mudou. No pós-câncer, lembro quando ele me deu um tapinha nas costas e disse: está tudo bem, vida normal agora. E eu pensei: como pode ser normal se eu não sou mais a mesma pessoa?”*

Evelin Scarelli, relações institucionais no Instituto Oncoguia e diagnosticada com câncer de mama aos 23 anos.



“ *Duas fases desde o diagnóstico mexeram muito comigo. O meu câncer é do tipo hormonal e eu precisei fazer retirada de útero e ovários. Pensei: já perdi um seio e agora vou perder isso. Tudo que era ligado à minha feminilidade eu estava perdendo. O outro momento muito difícil foi*

*quando eu recebi o diagnóstico da metástase. Quando eu vi que entrei em tratamento paliativo fiquei sem chão. Entrei em depressão e não queria sair do quarto. Com a ajuda de outras pessoas que passaram por isso, eu consegui sair disso.”*

Vanessa Costa, voluntária e paciente com câncer de mama metastático.





*Você está com câncer e não posso operá-lo. Tudo isso porque existia uma pinta na minha cabeça e ela estava crescendo com uma velocidade enorme. O médico me disse que um novo tratamento estava chegando: a imunoterapia. Não cheguei a fazer aquela pergunta que muitos fazem:*

*por que eu?. Tive que encaixar todas dúvidas que surgiam num planejamento, tive que lidar com as dores, com os remédios que complicavam o meu intestino. Fui acreditando que ia ficar bem. O otimismo de sempre fez parte da minha vida.”*

**Paulo Fraccaro, Superintendente ABIMO e paciente com melanoma.**



## **EDITORIAL**

### **Texto**

Natália Cuminale

### **Revisão**

Francine Estevão

### **Projeto gráfico e diagramação**

Thalita Bottari

### **Direção**

Luciana Holtz

PATROCÍNIO:



abbvie



Se é Bayer, é bom



Libbs



MERCK



SANOFI GENZYME



varian

APOIO:



FILANTROPIA

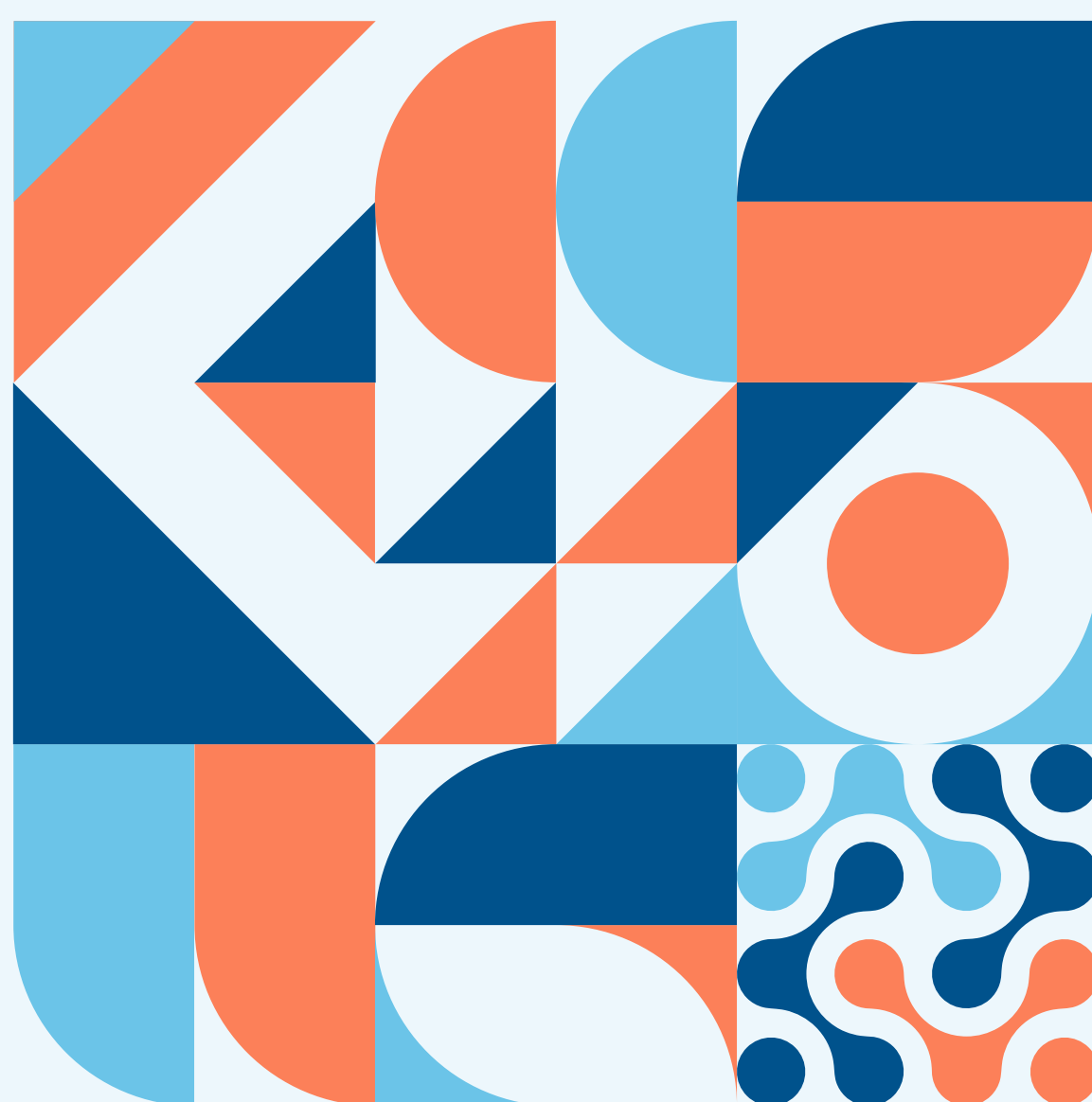






CÂNCER. UM PROBLEMA DE TODOS NÓS

AGO/2020



instituto  
**Oncoguia**

Programa Ligue Câncer - Apoio e orientação:

**0800 773 1666**

[f](#) [@](#) [t](#) [v](#) [in](#) ONCOGUIA

W W W . O N C O G U I A . O R G . B R