

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER  
Conselho Consultivo do INCA – CONSINCA

Reunião Ordinária

13 / 04 / 11

---

A T A

---

Participantes:

Sociedades técnico-científicas:

FOSP	>	José Eluf Neto
SBOC	>	Enaldo Melo de Lima José Getúlio Segalla
SBRT	>	Carlos Manoel Mendonça de Araújo
SBEO	>	Cristiane Sanchonete Vaucher
SOBOPE	>	Cláudio Galvão Castro Júnior
SBCO	>	Alexandre Ferreira

Ausência justificada:

SBH	>	Carlos Sérgio Chiattonne
-----	---	--------------------------

Prestadores de Serviços do SUS:

ABIFCC	>	Aristides Maltez Filho Ricardo José Curioso da Silva
ABRAHUE	>	Rodolfo Acatauassu Nunes

CMB > Luiz Antônio Negrão Dias

Gestores do SUS:

Conasems – Maria da Conceição de S. Rocha

Ministério da Saúde:

Departamento de Atenção Especializada / SAS / MS:

Sandro Martins – Consultor (CGMAC)

Ausência justificada:

CONASS > Edmur Flavio Pastorelo

MINISTÉRIO DA SAÚDE

INCA > Luiz Antonio Santini R. da Silva

Fórum Nacional de Portadores de Patologias > Lilian Alicke -  
ABRAZ

---

INCA

Coordenadores:

Cláudio Noronha > CGAE

Luiz Cláudio Thuler > CEDC

José Eduardo Castro > CGGA

Eduardo Franco > CONPREV

José Bines > HCI – Serviço de  
Oncologia Clínica

Reinhard Braun > COAE – Divisão de  
Planejamento

Rosamélia Cunha > GABINETE – Chefia de Gabinete

Diretores das Unidades Assistenciais do INCA

HCI / INCA > Paulo de Biasi Cordeiro

HC III / INC > César Augusto Lasmar e Carlos Frederico

HC IV / INCA > Cláudia Naylor

Ausências justificadas:

Luiz Augusto Maltoni > CGTC

Ana Ramalho > CONPREV – Divisão de Atenção Oncológica

Diretores:

Reinaldo Rondinelli > HC II / INCA

Luiz Fernando da Silva Bouzas > CEMO

Convidados:

Dra. Sílvia Barbosa – Hospital das Clínicas de São Paulo (Rede Nacional de Expansão em Cuidados Paliativos)

Dr. Héctor Seuanez Abreu – Chefe do Programa de Genética – Coordenador Nacional do Câncer Familiar.

---

**Dr. Santini** menciona como principal objetivo do CONSINCA o de assessorar o INCA na sua missão de implementação da Política Nacional de Atenção Oncológica. Enfatiza que, como o Conselho não possui poder decisório, suas decisões são obtidas por consenso, o que não significa eliminar as opiniões em contrário. Justifica-se por estar fazendo a reunião apenas no mês de abril em função da necessidade de algumas confirmações de cargos com a mudança de governo e, também, pelo fato de não terem assuntos pendentes de maior urgência. Solicita que os novos representantes das instâncias do CONSINCA apresentem-se ao plenário: **Dr. Alexandre Ferreira**, representando a Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica; **Cristiane Sanchotene Vaucher**,

nova Presidente da Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica; **Maria da Conceição de S. Rocha**, representando o CONASEMS; **José Eluf Neto**, antes, representando a ABRASCO e, agora, Diretor-Presidente da Fundação Oncocentro de São Paulo; **Dr. José Reinaldo Nogueira de Oliveira Júnior** assumiu a presidência da Confederação das Santas Casas de Misericórdia, eleito para um mandato de 03 anos (2011/2014). O representante das Misericórdias junto ao CONSINCA passa a ser o Dr. José Reinaldo Nogueira Dias, que mantém o **Dr. Luiz Antonio Negão Dias** como seu suplente perante o Conselho.

**1. Aprovação da ata da reunião de 15 / 12/ 10.....Santini  
– Diretor Geral do INCA e Presidente do CONSINCA**

- **Dr. Luiz Antonio Santini:** como correção da ata da reunião de 15/11/2010, à fls. 04 – Seminário de Controvérsias do Tratamento do Câncer de Mama Inicial, **onde se lê** que o Seminário foi uma iniciativa da American Cancer Society, **leia-se** que foi uma iniciativa do INCA.
- **Dr. José Eduardo Castro:** No que se refere ao texto sobre o aumento da tabela de procedimentos de cirurgia oncológica, Dr. José Eduardo Castro menciona que o documento será encaminhado ao Ministério da Saúde, agora que o Ministério já está estruturado com a mudança de Governo.
- **Dr. José Getúlio Segalla** solicita que à fls.06, no parágrafo em que ele perguntase a proposta de portaria relativa a cuidados paliativos poderia ser consultada, sendo informado de que ela ficou disponível algum tempo, mas, agora acreditam que não, quando ele faz a colocação “faça o fácil que o difícil fica fácil”, o que ficou sem sentido sem menção à solicitação feita por ele de publicação da portaria.

**2. Fortalecimento da Rede de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento do Câncer.....Cláudio Noronha – Coordenador Geral de Ações Estratégica**

**Dr. Luiz Antonio Santini** menciona que o lançamento desse Programa pela Presidenta, Sra. Dilma Rousseff, foi um marco político extremamente significativo. Enfatiza que trazer para a Presidência essa responsabilidade é uma experiência inédita. O único presidente que ele sabe que teve iniciativa parecida foi Richard Nixon. Além disso, já há alocação de recursos, com linha de tempo definida, com cronograma estabelecido e já tendo sido realizada com equipe do Ministério da Saúde. Fica estabelecido que na próxima reunião do CONSINCA, em 15 de junho, será apresentado o Plano de Prevenção do Câncer de Colo de Útero e de Mama.

**Dr. Cláudio Noronha**, Coordenador Geral de Ações Estratégicas, faz a apresentação, mencionando a situação por região, ou seja, a incidência estimada para os tipos de câncer mais frequentes em mulheres, no Brasil. Como objetivos do **Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo de Útero**: 75% das mulheres entre 25 e 59 anos realizando anualmente exame preventivo; redução a menos de 5% dos exames insatisfatórios; garantia de tratamento para 100% das mulheres com diagnóstico de lesões precursoras, citando como principais ações: criação de financiamento específico para exame preventivo para mulheres entre 25 a 59 anos (faixa etária prioritária para o rastreamento), sendo que somente em 2011 serão realizados 12,5 milhões de exames; fortalecimento do controle de qualidade dos exames; indução da escala de produção dos laboratórios no Norte e Nordeste. Principais ações, com início em 2011: - 20 novos centros especializados em diagnóstico e tratamento das lesões iniciais – até maio de 2011: definição com estados da necessidade de serviços para garantir 100% de cobertura, sobretudo no interior. – Aumentar metas e recursos dos hospitais que já realizam diagnóstico e tratamento das lesões iniciais; criação de 20 novos centros para a qualificação de ginecologistas. Apresenta a índice de mortalidade proporcional para os cânceres mais frequentes em mulheres – Brasil e regiões geográficas. Apresentação de um quadro com a distribuição dos mamógrafos em uso e a proporção de equipamentos com baixa produtividade por Unidade da Federação em 2010. **Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama**: cita, ainda, as principais ações a serem desenvolvidas, tais como: Força Tarefa do Ministério da Saúde para vistoriar e monitorar o funcionamento dos mamógrafos; criação de financiamento específico para garantir o exame de mamografia com qualidade para mulheres a partir dos 40 anos (só em 2011, serão realizados 3,8 milhões de exames, a um custo de R\$175 milhões; criação do Programa Nacional de Qualidade da Mamografia; criação de 50 novos centros

especializados em confirmação diagnóstica – R\$50 milhões; aumento de metas e recursos nos centros que já realizam confirmação diagnóstica – R\$112,3 milhões. Como **ampliação e Fortalecimento da Rede de Tratamento de Câncer**, cita: principais ações (início de imediato em 2011): 32 novos serviços especializados em tratamento oncológico, com radioterapia e quimioterapia – R\$480 milhões; 48 novos equipamentos de radioterapia – R\$96 milhões, sendo que até maio de 2011, haverá a definição, com cada estado, das necessidades de novos serviços, sobretudo no interior, para 100% da cobertura. Apresenta uma tabela com o resumo dos investimentos federais até 2014, na ordem de R\$4,5 bilhões, distribuídos pelos seguintes programas: Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo de Útero; Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama; Ampliação e Fortalecimento da Rede Oncológica e Informações sobre prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer à população.

**Dr. José Eluf Neto** demonstra a sua satisfação de que esse programa seja prioridade da Presidenta. Tem se batido de que sempre os recursos são escassos, mas, considerando que a Força Tarefa Americana (US Preventive Services Task Force) mudou a faixa etária para a mamografia de 50 a 69, para 50 a 74 e a cada dois anos. No tocante ao Papanicolaou considera que a recomendação deva ser de 02 testes de Papanicolaou com intervalo de 01 anos; se ambos os testes forem negativos, a sua realização deve ser a cada três anos. Menciona pesquisas com rastreamento por detecção de HPV, embora saiba que há muito interesse comercial.

**Dr. Santini** menciona que a elaboração final da proposta do INCA não é de 40 anos, mas, de 50 e que vão manter a defesa desse ponto e vista.

**Dr. Carlos Manoel Mendonça de Araújo** menciona ser muito boa a sensação de ver o câncer na pauta de discussão do Governo. Chama a atenção, como Presidente da Sociedade Brasileira de Radioterapia, de que no ano passado redigiram um documento sobre as diretrizes da radioterapia nacional, que está em parte contemplada nesse Programa, embora algumas outras ficaram pendentes, solicitando que o CONSINCA reveja essas diretrizes.

**Dr. José Getúlio Segalla** menciona que quando o Papanicolaou saiu do extrateto (FAEC), a coleta ficou no PAB e a citologia do PAC e tudo dentro dos tetos. Em São Paulo, muitos municípios fazem a coleta e não têm para onde enviarem o material porque o exame é

extrateto e ninguém aceita. Menciona que Jaú está aceitando, negociando com as prefeituras. Propõe que parte dos recursos seja, efetivamente, para organizar a rede.

### 3. Cuidados Paliativos.....**Cláudia Naylor – Diretora do HC IV / INCA**

**Dr. Santini** enfatiza que o CONSINCA definiu alguns temas prioritários e um deles são os Cuidados Paliativos.

**Dra. Cláudia Naylor**, Diretora do Hospital do Câncer IV – INCA, dedicado aos cuidados paliativos dos pacientes do INCA, passa a palavra para a Dra. Silvia Barbosa, do Hospital das Clínicas de São Paulo (Rede Nacional de Expansão em Cuidados Paliativos)

**Dr. Santini** agradece à Dra. Silvia em função da criação da Rede Nacional dos Cuidados Paliativos no Brasil, e menciona que o CONSINCA estabeleceu como uma de suas metas prioritárias a discussão dos cuidados paliativos.

**Dra. Sílvia** inicia a sua apresentação com a colocação: “Envelhecendo em um país mais velho – Implicações do envelhecimento populacional sobre o crescimento econômico, a redução de pobreza, as finanças públicas e a prestação de serviços”. Fatos: Década de 90: câncer: 10% das mortes no mundo; Estimativa para 2015: câncer: 15% das mortes no mundo; 70% ocorrendo em países de média e baixa renda. Estimativa para 2020 – 2/3 dos novos casos, em países em desenvolvimento. Obs.: Países em desenvolvimento só recebem 5% de todos os recursos mundiais para o controle do câncer, o que resulta em milhares de mortes em grande sofrimento. O Brasil é o antepenúltimo em ranking de qualidade de morte: segundo a pesquisa, no entanto, um aumento na disponibilidade de tratamento paliativo – principalmente realizado em casa ou pela comunidade – reduz gastos em saúde associados à internação em hospitais e tratamentos de emergência. Portaria 859, de 12/11/2020 – Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Uso de opiáceos no alívio da dor crônica: codeína, morfina e metadona. – Portaria 2439, dezembro de 2005: Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e **cuidados paliativos** a ser implantada em todas as unidades federadas... Menciona reunião realizada no Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, em 11 de agosto de 2006, com

o objetivo de discussão sobre “cuidados paliativos e controle da dor crônica, com a proposição das bases de uma Política Nacional do Ministério da Saúde. **Os principais desafios:** cuidados paliativos na atenção básica; óbito em domicílio; “cesta básica” de medicamentos; armazenamento, distribuição e dispensação de opióides. Como panorama atual: câncer avançado em todos os países com muitas pessoas morrendo em grande sofrimento; falhas na implantação e manutenção dos serviços inadequados; realidades locais díspares e ineficientes; gastos desnecessários / futilidade terapêutica; trabalho em portaria há 5 anos esperando a publicação; área de atuação médica e, como conclusão: necessidade de uma ação. **Como ação:** Evento Nacional de Expansão dos Cuidados Paliativos, realizado em 16 e 17 de novembro de 2010, no Hotel Novo Mundo, com a participação de 90 pessoas, de 05 regiões do Brasil; 22 serviços representados e com auto custeio. Como principais aspectos do evento, cita: experiência da rede canadense no assunto; panorama dos cuidados paliativos no Brasil; apresentação dos serviços: dificuldades, desafios e oportunidades. Avaliação final do evento: falta de uniformidade nas condutas em cuidados paliativos; necessidade de instituir cuidados respeitando as diferenças socioeconômicas e ambientais no Brasil; necessidade de treinamento e capacitação; criação de um comitê formado por pessoas de diferentes regiões do Brasil; necessidade de uma expansão dos cuidados – criação de uma Rede Nacional. Como valores: intenção, lógica racional, lógica emocional e comportamento. Ideologia: missão, visão, valores. Missão: promover, articular e estruturar políticas públicas de saúde de alta qualidade em cuidados paliativos através da Rede Nacional de Expansão dos Cuidados Paliativos no Brasil segundo os preceitos da universalização e integralidade da saúde. Visão: Organização de excelência reconhecida nacional e internacionalmente na promoção, integração e avaliação de qualidade em ensino, pesquisa e assistência de serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, com a estruturação de uma política e de modelos de atendimento que atendam às diferentes necessidades da população. Valores: ética, humanismo, competência, responsabilidade social, solidariedade humana e qualidade de vida. Estrutura da estratégia – modelo de atuação da rede: expansão dos CPs no Brasil, clientes: quem ? como ? cuidado paliativo – O quê ? Diagrama de fatores críticos a trabalhar: fraquezas; forças; oportunidades e ameaças. Fraquezas: falta de acesso da população a serviços e medicamentos; falta de capacitação de RH e área; ausência de políticas públicas na área; despreparo da atenção básica e secundária para acompanhamento destes pacientes; ausência de assistência domiciliar preparada para estes casos; ausência de fiscalização / cobrança de



portarias já existentes. Forças: código de ética médica (cuidados paliativos no cap. I, artigo 22); direito humano; área de atuação médica (CFM / AMB); conscientização da comunidade científica; aumento da incidência de pacientes portadores de doenças crônicas nas diferentes faixas etárias. Forças: aumento de sobrevivência da população com sequelas; aumento de gastos com futilidade terapêutica; expectativa da população e reconhecimento das entidades de classe. Oportunidades: melhoria da qualidade de vida da população; capacitação de recursos humanos; fiscalização do cumprimento da portaria; estruturação de diferentes modelos de cuidados paliativos para as diversas regiões do Brasil, respeitando-se suas diferenças sociais, econômicas e culturais; uso racional dos recursos disponíveis. Ameaças: desvalorização do profissional da área; estresse do profissional da área; não disponibilização de recursos; não remuneração adequada; desinformação da sociedade. Estrutura da estratégia – detalhamento: objetivos estratégicos: intervenções; indicadores; objetivos. Intervenções: áreas a serem trabalhadas – disponibilização de opióides; cesta básica de medicamentos e materiais médico-hospitalares; educação em cuidado paliativo; cuidado paliativo pediátrico; implantação de serviços nas diferentes regiões do Brasil; desenvolvimento de padrões de qualidade; utilização de instrumentos de avaliação. Indicadores: produção: nº de pacientes matriculados / mês; nº de atendimentos ambulatoriais; nº de visitas domiciliares; nº de pareceres para equipe de consultoria; nº de consultas em emergência. Qualidade: consumo mensal de morfina; intervalo entre consultas; nº de óbitos no domicílio; satisfação da família; nº de óbitos hospitalares – 48 hs. Objetivos: reconhecimento do cuidado paliativo como um direito humano; política nacional de serviços em todas as regiões do país; fazer valer as portarias vigentes; busca de recursos humanos e financeiros; educação e capacitação em cuidados paliativos; oficialização de uma rede nacional de expansão de cuidados paliativos; apresentação do projeto da “Rede” no CONSINCA e no Conselho Nacional de Saúde. Grande Meta: “Melhorar a nossa qualidade de vida para melhorar a nossa qualidade de morte”.

**Dr. Cláudio Galvão** menciona que existe um preconceito muito grande das pessoas em relação aos pacientes que estão em cuidados paliativos e tem o problema da morfina.

**Dr. Luiz Antonio Negrão Dias** parabeniza a Dra. Silvia pela apresentação, considerando-a como uma das melhores já feitas no CONSINCA. Menciona que o trabalho de parceria é feito nas bases e

ele não tem visto a Sociedade Brasileira de Cancerologia envolvida nas reuniões. Menciona a necessidade de haver uma política clara sobre os cuidados paliativos do paciente oncológico e se isto irá ser realizado junto à atenção primária, como é o que ocorre em Curitiba, ou, se em hospitais próprios para cuidados paliativos como ocorre no INCA e em Barretos.

**Dr. Alexandre Ferreira, representando a Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica,** menciona que a publicação da portaria é importantíssima. Em Juiz de Fora, nas reuniões, os cuidados paliativos não foram mencionados. Enfatiza que deve haver publicação e fiscalização.

**Dra. Cláudia Naylor** menciona a grande dificuldade para a publicação da portaria.

**Dr. Segalla** enfatiza que quando mencionou a regulamentação dos cuidados paliativos, o Dr. Marcos Moraes demonstrou sua preocupação de que o assunto se transformasse em comércio. Como proposta, sugere a recriação da comissão, convocando as sociedades, com a participação da Sociedade Brasileira de Cancerologia, propondo, também, que a portaria, já existente, seja publicada de imediato.

**Dra. Silvia** sugere que se aproveite a portaria e que ela seja enxugada.

**Dr. Ricardo Curioso** menciona que a ABIFCC, com seus afiliados, já tem alguma experiência. É necessário que haja um grande programa de formação, inclusive para profissionais de saúde e para familiares (cuidadores), porque os profissionais têm medo de prescrever morfina.

**Dr. Santini** menciona como encaminhamentos:

- que o grupo de trabalho que coordena a Rede se reúna com as entidades para discutir sobre a portaria já existente, elaborando propostas ou diretrizes a serem encaminhadas para o Ministério da Saúde.

**Sra. Lilian Aliche,** representante do Fórum de Portadores de Patologias, sugere que seja feita uma apresentação para o Conselho Nacional de Saúde.

**Dr. Santini** menciona que o CONSINCA também pode fazer a solicitação ao Conselho.

4. Proposta de formação de grupo de trabalho para suporte à ANVISA na identificação de fármacos em risco a serem retirados do mercado.....**José Eduardo Castro**  
– **Coordenador Geral de Gestão Assistencial**

**Proposta:** coordenação de um grupo e convocação das sociedades técnicas para apontarem quais as drogas que estão em risco. O grupo vai se reportar diretamente à ANVISA.

Grupo: sociedades técnico-científicas coordenadas pela Farmacêutica Sandra Gomes, Chefe da Divisão de Farmácia do INCA.

5. Câncer Familiar e o SUS.....**Héctor Seuanez**  
**Abreu-Chefe do Programa de Genética – Coordenação da Rede Nacional de Câncer Familiar.**

**Dr. Hector Seuáñez Abreu**, Chefe do Programa de Genética – Coordenador da Rede Nacional de Câncer Familiar, apresenta o **objetivo** que é o de fomentar a pesquisa sobre Genética Clínica através do apoio a projetos de pesquisa que contribuam para o avanço do conhecimento, a geração de produtos e forneçam subsídios para a formulação, implementação e avaliação de ações públicas voltadas para a Atenção em Genética Clínica no SUS. Aponta como problemas: falta de políticas públicas para inclusão de indivíduos de alto risco; falta de informação de custos de prevenção versus tratamento e reabilitação; baixo número de centros e atenção limitada; baixo número de laboratórios de diagnóstico molecular; baixo número de pessoal treinado (clínicos, biólogos, técnicos); dificuldades em obter amostras biológicas; falta de registros adequados. **Como objetivo principal**, menciona a implementação de uma Rede de Serviços de Atenção à Saúde de abrangência nacional em Câncer Familiar, composta por centros de referência em oncogenética, incluindo centros assistenciais especializados em aconselhamento genético, laboratórios para análise molecular dos genes relacionados às principais síndromes de predisposição hereditária ao câncer, e suporte para implementação de pesquisa clínica e sócio-epidemiológica, sob a coordenação da Divisão Genética do INCA. Menciona as síndromes que a rede atende, a saber: Síndrome de Câncer de Mama e Ovário Hereditários (HBOC); Câncer Colorretal Hereditário Não Poliposo (HNPCC); Polipose

Adenomatosa Familiar (FAP); Retinoblastoma (RB); Síndrome de Câncer de Mama e Colorretal Hereditários (HBC); Síndrome de Li-Fraumeni (LF); Doença de von Hippel-Lindau (VHL); Neoplasia Endócrina Múltipla tipo-2 (MEN2); Melanoma Familiar (FAMMM) e Anemia de Facioni. Menciona o organograma da Rede Nacional de Câncer Familiar, que tem como Coordenador Geral, o Dr. Héctor N. Seuánez Abreu; na área de Aconselhamento Genético, o Dr. Fernando Vargas, da Divisão de Genética do INCA; na Sub-rede Laboratorial, o Dr. Miguel A. M. Moreira, também da Divisão de Genética do INCA; do Banco de Tumores, a Dra. Leila Chimelli, BNT/INCA, na Epidemiologia, a Dra. Liz Maria de Almeida, da Conprev/INCA. **Como objetivos atingidos:** reuniões periódicas das unidades participantes; capacitação de RH: biologia molecular – oncogenética para residentes; padronização de técnicas diagnósticas; infra-estrutura das Unidades; visitas a centros participantes; elaboração de questionários epidemiológicos; elaboração de Manual Operacional; Formulário eletrônico padrão. Menciona que uma vez atingidas as metas iniciais, a Rede tem como foco os seguintes desdobramentos: **Assistência:** capacitação de centros de referência em Oncogenética a serem estabelecidos, para diagnóstico e tratamento do câncer familiar; identificação e acompanhamento de indivíduos de alto risco de câncer familiar no SUS e obtenção de informação de custo / eficiência dos procedimentos adotados; padronização dos procedimentos diagnósticos para cânceres familiares mais prevalentes no país. Regularização junto ao Ministério da Saúde do atendimento em Oncogenética por equipes multi-profissionais, inseridos em centros de referência. **Formação de Recursos Humanos:** criação, a nível nacional, de cursos de capacitação em oncogenética para médicos oncologistas como é atualmente oferecido no Instituto Nacional de Câncer e Hospital de Clínica de Porto Alegre – UFRGS; treinamento de equipe multidisciplinar (biólogos, epidemiologistas, enfermeiros, psicólogos, patologistas etc) para participarem nos centros de referência. **Produção do Conhecimento:** contribuição para melhora do Registro Nacional de Câncer agregando o componente familiar; geração de conhecimento científico em câncer familiar no Brasil. Menciona como **ações do Ministério da Saúde em apoio à Rede:** **1)** inclusão na tabela do SUS de exames laboratoriais de diagnóstico das síndromes de predisposição hereditária aos cânceres com maior incidência como: **1.1** - Mutação germinativa em RET (associado a CMT e NEM tipo **1.2** - mutação germinativa p.R337H e, posteriormente mutações germinativas em TP53 (associado à Síndrome de Li-Fraumeni e suas variantes); **1.3** - Rastreamento para

síndrome de Lynch (IHQ/IMS); 1.4 - Mutações germinativas nos genes BRCA1 e BRCA2 para predisposição hereditária ao câncer de mama e ovário. Menciona como custo estimado para diagnóstico de pacientes com Síndrome de Lynch, o total de R\$4.144,29; 2) Bolsas para capacitação de pessoal; 3) Apoio das Secretarias / <S para suporte estrutural aos serviços de referência de Oncogenética.

**Dra. Marisa Breitenbach**, Coordenadora de Pesquisa do INCA, menciona que foi estabelecida uma estratégia para que os pesquisadores não fiquem com a responsabilidade dos diagnósticos dos pacientes, sem qualquer tipo de subsídio por parte do Governo.

**Dr. José Getúlio Segalla** menciona que o assunto deve ficar na área de pesquisa (FINEP, CNPq) ou do Ministério da Ciência e Tecnologia.

**Dr. Hector Seuánez Abreu**, Chefe do Programa de Genética, Coordenador da Rede Nacional de Câncer Familiar, não considera que este assunto deva ficar na alçada do Ministério da Ciência e Tecnologia, já que se trata de um problema de saúde.

**Dr. Rodolfo Acatauassú**, representante da ABRAHUE, enfatiza que o Ministério de Saúde deveria apoiar a remuneração ou pelo menos parte da remuneração dos exames, em função das possibilidades orçamentárias, já que a terapêutica atual do câncer tende à individualização e maior complexidade, não podendo ser ignorada esta perspectiva mundial já em consolidação em países desenvolvidos.

**Dr. Santini** sugere que o assunto seja submetido às Redes de Avaliação Tecnológica em Saúde (Marisa Breitenbach e José Eduardo Castro farão o encaminhamento).

## 6. Proposta para a Oncologia InfantoJuvenil no Brasil – **Cláudio Galvão de Castro Júnior – Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – SOBOPE**

**Dr. Cláudio Galvão** menciona que, aproximadamente, 10.000 crianças são diagnosticadas no Brasil com câncer infantil; que neoplasias são a segunda causa de óbito em crianças entre 1 a 19 anos no sul, sudeste e centro oeste, perdendo apenas para causas externas (acidentes, atropelamentos, homicídios, afogamentos, etc); que no Brasil são a segunda causa de óbito entre 0s 4 e 14 anos; e

que em alguns estados doenças mal diagnosticadas ainda são causa frequente de óbito. Para o tratamento do câncer infanto-juvenil, menciona como necessárias: equipes médicas multidisciplinares especializadas e bem treinadas; equipe de médicos especialistas, sendo de alta complexidade e em qualquer lugar do mundo, restrito a centros especializados. Face ao número de casos, o tratamento é centralizado, sendo exceção no modelo de assistência à saúde, mesmo se comparado ao tratamento do câncer no adulto. Menciona que **no passado**, nos EUA, os grandes grupos passaram a organizar-se ao redor de 1970 com melhoria progressiva dos índices de cura. No Brasil, até o meio da década de 70, não havia centros especializados e, em 1981, houve a criação da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica e organização progressiva dos Serviços. Nos anos 90, houve a estruturação de diversos serviços em várias cidades do país; na última década, houve a ampliação do número de leitos e de centros e o estabelecimento de protocolos de tratamento cooperativos nacionais. No presente, há concentração dos serviços nas regiões sul e sudeste; carência de serviços particularmente na região norte em alguns estados do nordeste; a exemplo do INCA, 68 instituições preenchem os critérios para atender o câncer infantil.

**Como qualidade e avanços:** maior adesão aos protocolos cooperativos; maior número de profissionais qualificados e com título de especialista; produção científica crescente com publicações em periódicos internacionais; reconhecimento internacional da qualidade dos nossos Serviços. Menciona, ainda que a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) está ampliando sua Central de dados. Com isso, é possível monitorar os protocolos de tratamento e produzir artigos científicos. A Central já colaborou com estudos publicados em revistas internacionais, além de ações financiadas por instituições do terceiro setor (Instituto Ronald McDonald), anuidades dos sócios e apoios da indústria farmacêutica. Cita, ainda, como avanços: programas de diagnóstico precoce efetivos em alguns locais do país, feitos em parceria com instituições e gestores locais, Instituto Ronald McDonald, INCA e SOBOPE. Como ações das instituições de apoio: construção de centros de tratamento; construções e manutenção de albergues para permanência de pacientes e familiares; fornecimento de medicamentos não disponibilizados pelo SUS; apoio social, com cestas básicas, programas de inclusão social; entidades de apoio cada vez mais atuantes e presentes local e nacionalmente, tanto médicas (SOBOPE) quanto de instituições de apoio (CONIACC); apoio efetivo e qualificado do Instituto Ronald; a atual diretoria do INCA tem se mostrado sensível e pró-ativa com relação ao câncer infantil;



envolvimento de equipes em todo o país. Pode-se dizer que as parcerias entre diversas entidades públicas e não governamentais para diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil são um exemplo de organização e sucesso, no manejo deste grupo de doenças tão complexas. **Cita como problemas:** carência de leitos em algumas regiões; atraso no diagnóstico por falta de informação dos pais ou do profissional de saúde; atendimento primário por profissionais sem formação adequada, dando como exemplo os tumores do sistema nervoso central; tratamento em centros que não contam com médicos adequadamente formados e sem estrutura mínima; tratamento de pacientes por centros que tratam somente adultos, particularmente de jovens entre 12 e 19 anos; em regiões sem um centro de referência próximo, onde centros de tratamento de adulto, às vezes, “quebram o galho”; índices de sobrevida inadequados em algumas localidades; ausência de meios ou políticas para medir-se a qualidade do serviço prestado; a “improvisação” no atendimento do câncer infanto-juvenil no país desestimula os oncologistas pediátricos, uma vez que sua área de atuação é invadida por profissionais não habilitados; cria-se um paradoxo: há carências de bons profissionais em diversos estados, ao mesmo tempo em que o número de vagas é pequeno e a remuneração ruim; embora na maioria das doenças a sobrevida nacional seja comparável com a do exterior, em outras, estamos aquém do desejado, citando como exemplo os tumores do sistema nervoso central (cerebrais) e as leucemias mielóides agudas; embora as condições mínimas para o tratamento do câncer infantil sejam estabelecidas em portaria, centros que não cumprem o mínimo são remunerados regularmente pelo SUS; não há qualquer tipo de fiscalização para avaliar a qualidade do tratamento prestado; mesmo que centros que constam no Ministério da Saúde como de tratamento de câncer infantil, muitas vezes não contam mais com um oncologista pediátrico, que pode ter deixado a instituição; a maioria dos médicos não tem uma única hora de aula durante a faculdade a respeito do câncer infantil; mesmo a oncologia não é abordada por muitos cursos de medicina; a maioria dos programas de residência médica em pediatria tem pouca ou nenhuma informação sobre a oncologia pediátrica; falta de atenção e sensibilidade da ANVISA com relação à oncologia pediátrica, tanto em medicamentos de alto custo, quanto em medicamentos de baixo custo; a despeito das melhores evidências científicas muitos remédios não são aprovados ou levam anos para sê-lo. **Medicamentos de alto custo:** Mesilato de Imatinib (Glivec): usado em leucemia mielóide crônica e alguns tipos de leucemia linfóide aguda. Doenças raras na infância (100 casos/anos /Brasil) –

tal medicação foi liberada para uso em crianças em todos os países do mundo, EXCETO no Brasil; clofarabina (Clolar) – usado em leucemia linfóide aguda em segunda recidiva (150 casos ano / Brasil) – liberado para uso em crianças em vários países. No Brasil, usada tardiamente, sob mandado judicial, desperdiçando recursos. **Medicamentos de baixo custo:** cita como caso emblemático: L-Asparaginase – medicamento essencial para o tratamento das leucemias agudas, com um custo por ampola em torno de R\$100,00. O Laboratório que importa a medicação suspendeu o abastecimento por quase 6 meses; dezenas de comunicados à ANVISA e ao Laboratório Bagó por quase seis meses; centenas de crianças prejudicadas; ações enérgicas só foram tomadas pela ANVISA após reportagem em rede nacional; problemas com mercaptopurina e tioguanina. **Problemas – Tumores do SNC:** Anualmente, cerca de 2000 crianças e adolescentes são acometidos por tumores do sistema nervoso central (cerebrais); a maioria delas é tratada de modo inadequado e chega tardiamente aos centros de referência; um número significativo não chega aos centros de tratamento; destas, 2000 crianças e adolescentes estimamos que apenas 400 tenham um tratamento minimamente humano e adequado. **Propostas:** Tornar o câncer infanto-juvenil uma prioridade em termos de política de saúde pública tal como acontece em países como o Chile e o Canadá e a ampliação dos programas de diagnóstico precoce em todos os níveis.

Instituir políticas de controle de qualidade dos centros de tratamento, medindo os seus resultados; aumentar a fiscalização para a abertura de novos centros, exigindo-se a presença de profissionais habilitados e estrutura física mínima; os centros deve ser continuamente reacreditados. **Propostas:** criar um canal de comunicação com a ANVISA; avaliar junto com a ANVISA os critérios de aprovação de novos medicamentos; o tipo de evidência exigido para aprovação de medicamentos para doenças raras é diferente do que na maioria das doenças; os pareceres “ad hoc” de novos medicamentos devem ser solicitados à especialistas na área de oncologia pediátrica do Brasil e/ou do exterior e não a profissionais de outras áreas. **Ensino:** Ações junto ao Ministério da Saúde, ao Ministério da Educação e aos Conselhos de Medicina para que a Oncologia Pediátrica seja disciplina recomendada nos currículos da graduação e nos programas de residência médica. **Propostas – Tratamento:** Apoiar cada vez mais os protocolos de tratamento e de pesquisa; pesquisa gera conhecimento, que pode ser estendido a todas as crianças com câncer do mundo; instituições envolvidas em projetos e protocolos de pesquisa são mais qualificadas; portanto, investimento em pesquisa,



impacta na qualidade dos profissionais e do serviço, gerando benefícios diretos aos pacientes. **Conclusões:** O atendimento aos pacientes com câncer infanto-juvenil melhorou e foi ampliado na última década; já existem estatísticas nacionais que mensuram o número de casos novos por ano; trata-se de um problema de saúde pública; ações tomadas particularmente, nos últimos 10 anos, mostraram-se efetivas; a Oncologia Pediátrica brasileira já é reconhecida internacionalmente; programas de diagnóstico precoce devem ser ampliados e estendidos, particularmente, aos profissionais da área de saúde; ainda temos regiões do país altamente deficitárias em centros de tratamento de câncer infanto-juvenil; a qualidade do atendimento dos tumores do sistema nervoso central em todo o país é deficiente para a maioria dos pacientes; legislação e fiscalização deficientes; é necessária a união de todas as entidades e do poder público para melhorarmos ainda mais nossos índices de cura; a maioria das ações propostas requerem movimentos políticos e muitas enfrentarão resistência; a implementação de algumas ou de todas as propostas resultará certamente em: melhora dos índices de cura e da qualidade de atendimento; otimização no uso e possível ECONOMIA de verbas públicas.

**Dr. Santini** solicita que na próxima reunião haja uma proposta de encaminhamento e desdobramentos.

**Dr. José Eduardo Castro** menciona que para haver resultado o trabalho tem de começar na atenção básica. O exame do sistema nervoso central é um problema porque as crianças são atendidas nas emergências em função de convulsões.

**Dr. Sandro Martins** menciona que a questão do GLIVEC em pediatria está sendo resolvido e o Dr. Cláudio Galvão informa que a Novartis já fez essa solicitação há cerca de 01 ano e meio e o pedido esbarra porque os estudos apresentados não mencionam a fase três.

## 7. Informe:

Auditoria dos Profissionais da Área Cirúrgica nos Centros de Câncer  
- **Alexandre Ferreira – Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica**

**Dr. Alexandre Ferreira informa que na próxima reunião trará o assunto em forma de apresentação.**

E, nada mais havendo, eu, Maria Cristina Penteadó Procópio Bellani, redigi, digitei e encerro a presente A T A . Rio de Janeiro, 13 de abril de 2011.