

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO - CONSINCA

19/06/2013 – 10:00h – auditório I, Prédio Sede do INCA

Participantes:

Ademar Lopes – SBCO
Ailse Bittencourt – INCA
Anderson Silvestrini – SBOC
Beatriz Kneipp – INCA
Carla Renata Macedo – SOBOPE
Claudio Noronha – INCA
Cristiane Sanchotene Vaucher – SBEO
José Eluf Neto – FOSP
José Getúlio Segalla – ABRAHUE
Lilian Alicke – ABRAZ
Luiz Antonio Negrão Dias – CMB
Luiz Antonio Santini – INCA
Maria Inez Pordeus Gadelha – SAS
Marisa Breitenbach – INCA
Monica Torres – INCA
Reinaldo Rondinelli – INCA
Reinhard Braun – INCA

Ricardo José Curioso da Silva – ABIFICC
Robson Ferrigno – SBRT
Rosalina Jorge Koifman – ABRASCO
Sylvio Lemos – INCA
Teresa Cristina Reis – INCA

Ausências Justificadas:

Alexandre Mont'Alverne – CONASS
Carlos Sergio Chiattonne – CBHH
Leda Lucia Couto de Vasconcelos – SAS
Nildes de Oliveira Andrade – ACELBRA

Convidados:

Alessandra de Sá Earp Siqueira – INCA
Beatriz de Camargo – INCA
Roberto Araujo Lima - INCA
Sandra Gomes – INCA
Sima Ferman – INCA

A reunião tem início com o **Dr. Luiz Santini** saudando os presentes e apresentando a ata da última reunião ocorrida em 17/04/2013, para aprovação. Os membros do Conselho se manifestam favoráveis. Ata Provada. Dr. Santini passa a palavra aos palestrantes do dia.

Projeto de Mapeamento Institucional de Oncologia Pediátrica – Dr^a. Carla Renata P. Donato Macedo – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – SOBOPE

A diretoria atual da Sociedade de Pediatra acordou em realizar um mapeamento dos serviços que prestam atendimento oncológico pediátrico do país pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Este projeto teve início em janeiro de 2013, e atualmente estão apresentando o projeto em fóruns que possam agregar informações e fechar novas parcerias. Fala que o câncer infanto-juvenil é um problema de saúde pública porque excluindo as causas externas (acidentes e violência), é a principal causa de morte por doença na faixa etária de 05 a 18 anos. Em 2011, forma estimadas 11.436 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos. Esses dados são recentes e se fortaleceram devido à diminuição de causas mal definidas na pediatria. Realizado uma pesquisa nas literaturas observamos que no período compreendido entre 1970 e 2007, o Brasil teve um impacto muito pequeno em relação à melhora da mortalidade no câncer infantil. A leucemia que é responsável por 40% dos casos oncológicos pediátricos obteve um impacto muito pequeno. O INCA publicou dados recentes de mortalidade onde é possível verificar que estamos praticamente imóvel, quase basal. Em 2002, foi realizada uma pesquisa para análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida do câncer infantil em um serviço de Goiânia, e verificou-se que a sobrevida após 05

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO - CONSINCA
19/06/2013 – 10:00h – auditório I, Prédio Sede do INCA

anos em leucemia era de somente 27%, e 48% para todas as neoplasias combinadas, ou seja, muito aquém dos outros países comparados. Em outras duas pesquisas no Brasil, vemos que em Pernambuco houve uma diminuição muito discreta das leucemias no país e em um serviço de referência, com especialistas e tratamento padronizado percebemos uma sobrevida anteriormente de 32% e atualmente de 63%, ou seja, algo está acontecendo para melhorar este quadro. Olhando para esse cenário, vemos que a mortalidade do câncer infantil no Brasil tem diminuído, porém, além dos países em desenvolvimento. Os grandes centros apresentam sobrevida semelhante aos grandes centros internacionais, e há uma grande carência de informações sobre os serviços e o encaminhamento de crianças e adolescentes com câncer no Brasil, com forte impacto no planejamento de ações neste campo. Através da avaliação dos procedimentos quimioterápicos realizados no ano de 2011, estima-se que 84% dos centros no Brasil atendam menos de 75 casos novos por ano. É bem documentado que os centros com maior atendimento são mais equipados, tem maior experiência (expertise) e apresentam maior sobrevida. Em uma literatura americana, apresentou-se que a alta taxa de cura: maior número potencial de anos de vida salvos, perdendo apenas para o câncer de mama, ou seja, é preciso investimento. Em relação ao panorama do tratamento quimioterápico de pacientes pediátricos, no SUS, no ano de 2011, o anexo III da portaria SAS nº 741/2005, determina que um serviço de oncologia pediátrica deve atender no mínimo 75 casos novos/ano de tumores sólidos e de origem hematopoiética. Segundo informações dadas pela Dr^a. Inez Gadelha, cada criança/adolescente para tratar o câncer se submete em média a 8,4 procedimentos quimioterápicos/ano, e, para tratar 75 casos novos/ano, o hospital deverá realizar 630 procedimentos quimioterápicos/ano, aproximadamente. No ano de 2011, 174 instituições abriram APAC para tratamento quimioterápico pelo SUS, para idades entre 0-18 anos. Destas, apenas 67 hospitais eram habilitados com serviço de oncologia pediátrica, sendo a necessidade de 152 serviços habilitados com este serviço ou de hematologia em todo o país. Atualmente, temos 273 cancerologistas pediátricos e hematologistas pediátricos com título de especialista. Com todo esse cenário, pensou-se na elaboração desse projeto de mapeamento nacional dos serviços do SUS que realizam atendimento a crianças e adolescentes com câncer. O objetivo macro do projeto é obter informações qualitativas sobre os centros de tratamento, identificando os diferentes níveis de assistência, com a finalidade de planejamento e integração de ações, com vistas a diminuir a mortalidade de câncer infantil no Brasil, através do mapeamentos dos 174 serviços médicos que em 2011, realizaram procedimentos de oncologia pediátrica no SUS, no prazo de 02 anos; identificar dados referentes ao local de atendimento, recursos humanos, utilização dos protocolos terapêuticos; consolidar dados de registros populacionais e hospitalares já existentes e analisar a adequação dos serviços aos critérios da Portaria 741. Este mapeamento não tem o objetivo de fechar centros, mas identificar a qualidade destes centros, e propor melhorias. Este projeto tem por premissas: apoio institucional do Ministério da Saúde, do INCA, do CONSINCA com compartilhamento das informações; disponibilidade da equipe da SOBOPE para a realização das viagens e

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO - CONSINCA
19/06/2013 – 10:00h – auditório I, Prédio Sede do INCA

obtenção de recursos para financiamento do projeto. Os critérios estabelecidos para o sucesso do projeto são: a realização do mapeamento abrangendo ao menos as instituições de tratamento que atendam a 90% das crianças e adolescentes portadores de câncer no Brasil; a disponibilização de uma base de dados relativa ao mapeamento às organizações que atuam no cenário do câncer infanto-juvenil, para fins de análise e planejamento. E, as informações esperadas pelos organizadores do projeto ao final do estudo: identificar diferentes “categorias” de instituições de diagnóstico e tratamento; casos de câncer infanto-juvenil estimados na região X casos de câncer infanto-juvenil tratados na região; casos de câncer infanto-juvenil tratados na região por centros de referência da região; demanda reprimida da região por tipo de diagnóstico e/ou tratamento; problemas na organização da rede da região (tetos, pactuação, etc); tempo médio do diagnóstico ao início do tratamento, por instituição; relatório detalhado para ser entregue a cada instituição (feedback).

Comentários: **Dr^a. Inez Gadelha** abre o debate, dizendo que, com relação à habilitação, a programação do Ministério da Saúde - MS é progressivamente ir fechando os procedimentos de oncologia pediátrica para alguns hospitais (os que tenham especificamente serviços de hematologia ou de oncologia pediátrica). Hoje, pelo SUS, há cerca de 280 habilitações, sendo que 174 hospitais atendem em oncologia ou hematologia pediátricas, e apenas 67 atingem o parâmetro mínimo de produção estabelecido na Portaria SAS 741/2005. A existência dos serviços específicos seria um critério de qualidade a se adotar e iniciar uma centralização de atendimento. A sugestão é entrar em contato com a Patrícia Chueiri – SAS/MS, pois a Portaria SAS 741/2005 está em revisão de parâmetros, levando em consideração o que consta na Portaria GM/MS 874/2013, que fala que as doenças oncohematológicas, oncopediátricas e doenças graves devem ter o atendimento centralizado, visando à qualidade do serviço prestado.

Dr. José Eluf fala que é clara a necessidade de adequação dos serviços prestados em oncologia no país, em especial o pediátrico, logo, considera fundamental que o CONSINCA através do INCA seja mais incisivo nas recomendações de melhoria do atendimento. **Dr. Claudio Noronha** parabeniza a iniciativa da SOBOPE, e fala que é fundamental conhecer a realidade para que se possa propor uma melhoria do serviço. Coloca a Divisão de Detecção Precoce do INCA disponível para colaborar neste projeto. **Dr. Ricardo Curioso** fala que representa a Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas, são 30 instituições, e destes 20 com serviço de pediatria. Parabeniza a Dr^a. Carla por esta iniciativa porque é através da informação que se erra menos, e quem tem a informação acerta mais e detém o poder. Considera fundamental a obtenção desses dados que serão coletados, para que ações sejam implantadas visando atingir a meta colocada pelo Governo. Diz que a ABIFCC está a disposição para colaborar com o projeto. **Dr. Ademar Lopes** parabeniza a SOBOPE e fala que a SBCO apoia a iniciativa e tem grande expectativa nos resultados do projeto. **Dr. Luiz Antonio Negrão** fala que este trabalho não é fácil, porque existe um problema que precisa ser identificado, sendo um deles a “pulverização” dos serviços que muitas vezes são usados

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO - CONSINCA
19/06/2013 – 10:00h – auditório I, Prédio Sede do INCA

apenas para angariar recursos financeiros em cima de imagens de pacientes oncológicos infantis. Olhando como gestor de hospital, sabemos que os serviços de pediatria não trazem lucros para a instituição, logo, o departamento fica deficitário estimulando cada vez mais o uso indiscriminado de imagens de crianças carecas para arrecadar doações. Outro ponto importante que deve ser abordado, é a necessidade de uma forte estrutura para atendimento pediátrico. Por exemplo, a necessidade de UTI pediátrica que tem alto custo e poucos hospitais oferecem devido a grande burocracia para credenciamento; a falta de interesse de anestesistas em atuar no pré-radioterápico infantil, o alto custo dos equipamentos pediátricos, etc. Espera que este projeto traga à tona toda esta problemática para que um plano de ação possa ser efetivamente implantado. **Dr. José Getúlio Segalla** fala que trabalha em um dos hospitais da ABIFFC com serviço pediátrico oncológico desde 1970. Realizou recentemente um levantamento onde apontou 60 novos/casos ano. Este resultado se deu, pois possuem 03 cirurgias pediátricas, um centro de treinamento em cirurgia pediátrico oncológico, uma enfermaria com 26 leitos, porém, nestes 10 anos surgiram 07 serviços na região com uma média de 20 casos/novos ano. Muitos destes serviços são conduzidos por oncologistas clínicos, hematologista ou radioterapeutas. Os pacientes chegam ao nosso hospital não mais como um caso analítico, mas com um primeiro tratamento em andamento. Dentro do nosso serviço temos dois grupos de pacientes, os que vêm e são tratados desde o início e possuem uma sobrevida semelhante aos melhores serviços do país, e os casos que chegam com o tratamento em andamento que possuem sobrevida inferior aos demais. Então, este estudo não deve se basear somente na estatística e sim na qualificação do serviço e dos recursos humanos, e ao final, além de sugerir a centralização do serviço, que tenha um projeto de melhoria da qualificação e dos recursos necessários, dando condições satisfatórias no atendimento aos pacientes.

Dr. Reinaldo Rondinelli diz estar impressionado, pois somente 37 hematologistas pediátricos possuem titulação. **Dr^a. Carla Macedo** explica que a prova de titulação tem somente 04 anos de existência, por isso um número reduzido de hematologista o possuem. **Dr^a. Sima Ferman** fala que o INCA está participando e apoiando o projeto. É de opinião que os serviços devam ser auditados, porque apesar de termos uma portaria não existe um controle efetivo da qualidade do serviço prestado. **Dr^a. Inez Gadelha** fala que este estudo precisa estar bem documentado na sua conclusão para que o Ministério da Saúde possa usá-lo como base no momento de decidir pela desabilitação ou não de qualquer hospital. **Dr^a. Beatriz Kneip** fala os desdobramentos deste trabalho precisam ser divulgados entre os gestores e o controle social, porque a pressão recebida para a construção de novos centros de tratamento pediátrico é muito forte. Outro ponto que considera fundamental é a divulgação do diagnóstico precoce. **Dr^a. Beatriz de Camargo** fala que assistiu ao longo da carreira algumas instituições que tinha sobrevida de 20% chegarem a 80%, porém, sem impacto direto no país. **Dr^a. Inez Gadelha** sugere que o grupo foque os tumores com alto índice de sobrevida, como leucemias agudas, câncer de rim, doença de Hodgkin e coloque em evidência os hospitais que estão com bons resultados. **Dr^a. Maria Adelaide** fala que não se pode esquecer da garantia de

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO - CONSINCA
19/06/2013 – 10:00h – auditório I, Prédio Sede do INCA

deslocamento do paciente e de seus familiares para esses serviços de referência, e apoio em caso de longa permanência. **Dr^a. Marisa Breitenbach** comenta que a escassez de profissionais oncológicos tem sido debatido constantemente na CGESP, logo, considera fundamental o estudo também abordar esta grande necessidade da pediatria oncológica. **Dr. Luiz Santini** agradece a Dr^a. Carla Macedo pela iniciativa do projeto, e dedicação à oncologia pediátrica do nosso país. Informa que todas as entidades representadas hoje no CONSINCA se mostraram favoráveis a este projeto, inclusive o Ministério da Saúde pela presença e concordância da Dr^a. Inez Gadelha.

Rede de Diagnóstico Molecular em Câncer – Dr^a. Marisa Dreyer Breitenbach – Coordenadora Geral de Educação e Pesquisa do INCA.

Dr^a. Marisa fala que o INCA tem trabalhado com a questão do diagnóstico molecular através de três frentes: inovação através do desenvolvimento de novos kits diagnóstico oncológicos através da parceria com a Fiocruz e DECIS; diagnóstico molecular do ponto de vista da pesquisa que atualmente possui variadas Redes para câncer de mama, pulmão, Redes Latino Americanas, câncer de cabeça e pescoço, IARC; e a incorporação do diagnóstico molecular no SUS, foco principal desta apresentação que tem como objetivo subsidiar indicação terapêutica e/ou prognóstico do paciente, organizar e capacitar uma Rede de Diagnóstico Molecular, com prioridade de ações para os cânceres de: mama por conta do Trastuzumabe, pulmão, linfoma/hematológicos/leucemias em geral, colo do útero – Vacina HPV e tumores pediátricos. Neste sentido, a premissa inicial foi montar uma estrutura de rede, partindo do câncer familiar, onde temos a necessidade de ter uma ação mais efetiva para os cânceres hereditários e não estão incorporados efetivamente no atendimento assistencial do SUS. Esta Rede está bem identificada e percorrem bem as áreas Norte, Sul, Sudeste do país. Desejamos aproveitar a expertise que já existe, criada por um edital do CNPq, de que grupos foram identificados e continuam trabalhando do ponto de vista da pesquisa, e estão prontos e habilitados para ser referência em diagnóstico e realizar capacitação para aumento de serviços em diagnóstico molecular. Dr^a. Marisa cita ainda ações que o Ministério da Saúde pode realizar em apoio à Rede, são eles: incluir exames laboratoriais de diagnóstico das síndromes de predisposição hereditária ao câncer mais prevalentes na tabela do SUS, como: mutação germinativa em RET (associação a CMT e NEM tipo 2) e mutação germinativa p.R337H e posteriormente mutações germinativas em TP53 (associação a síndrome de Li-Fraumeni e suas variantes), rastreamento para a síndrome de Lynch (IHQ/IMS); mutações germinativas nos genes BRCA1 e BRCA2 para predisposição hereditária ao câncer de mama e ovário, e bolsas para capacitação pessoal. O “start” será a criação de um grupo de trabalho com a participação da SAS, SCTIE, SGETS e INCA, inclusive com participantes do CONSINCA.

Comentários: **Dr^a. Inez Gadelha** informa que foi para a CONITEC a proposta de inclusão de três exames de biologia molecular e genético na tabela do SUS, no âmbito da Política Nacional de Genética Clínica. Sugere um contato com o grupo da genética médica (na SAS) para que não ocorra a incorporação por tópicos. **Dr^a. Marisa** fala que

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO - CONSINCA
19/06/2013 – 10:00h – auditório I, Prédio Sede do INCA

a estratégia de trabalho do grupo possui outro foco que é organizar a Rede de Diagnóstico para que futuramente não tenha problema de qualidade. É exatamente por este motivo que o grupo propõe a participação de diversos segmentos do MS e INCA para apresentar uma discussão mais consolidada. **Dr. José Segalla** sugere que ao desenharem o projeto, coloquem como um braço da rede nacional de pesquisa clínica, como um braço temático. **Dr^a. Carla Macedo** fala que a oncologia pediátrica tem total interesse em padronizar, pelas patologias que não são muitas, pois os exames não foram incorporados. **Sr^a. Rosalina Koifman** fala que o BRCA1 e BRCA2 não ajudariam na conduta do tratamento clínico, então este grupo deve ter sabedoria na classificação dos exames que sirvam para a pesquisa e para o diagnóstico e definição de conduta. **Dr. Ademar Lopes** fala que este grupo de trabalho deve ter um representante da parte clínica, afim de auxiliar nas questões assistências. **Dr^a. Marisa** fala que quando se aborda o diagnóstico molecular e o *Fish*, a proposta é esta Rede que trata do câncer hereditário possa treinar e capacitar pessoas e até realizar exames, não significa, porém, que a Rede queira somente incorporar uma série de diagnóstico para câncer hereditário. Esta seria somente uma estratégia de utilizar a *expertise* deste serviço. O grupo está ciente de todas as limitações, os percentuais, as prioridades etc. Embora, eu concordo de um aconselhamento genético é fundamental para realizar um diagnóstico precoce, e não necessariamente se gaste o mesmo recurso. **Dr. Santini** sugere que na próxima reunião do **CONSINCA** se traga uma proposta de indicação de representantes deste conselho e de como será o seu encaminhamento ao Ministério da Saúde. **Demanda da Sociedade Brasileira de Cirurgia Torácica, referente a procedimentos oncológicos e remuneração – Dr^a. Maria Inez Pordeus Gadelha – Diretora Substituta do Departamento de Atenção Especializada do Ministério da Saúde**

A Dr^a. Inez informa que o presidente da Sociedade Brasileira de Cirurgia Torácica enviou uma correspondência à SAS, solicitando a inclusão da Sociedade na revisão dos procedimentos, porém, este trabalho está concluído, publicado e até pronto para republicação, e a cirurgia torácica está contemplada inclusive com procedimentos corrigidos e melhorados. A princípio, a resposta dada ao presidente é que eles poderiam enviar qualquer sugestão, que seria avaliada pelo Grupo de Trabalho. Este pedido está sendo trazido ao CONSINCA para definir qual a melhor estratégia de resposta a esta sociedade e as outras que por ventura se manifestem. É importante deixar claro que todos os procedimentos cirúrgicos oncológicos relacionados com todas as especialidades estão contemplados na tabela do SUS. **Dr^a. Inez** sugere que a Sociedade Brasileira de Cancerologia na AMB resolva entre eles. Comentários: **Dr. Ademar Lopes** fala que a resposta deve ser a informação que a tabela foi analisada com a participação de todas as especialidades, e que o grupo de trabalho está aberto a receber novas sugestões. E, considera importante informar que estes procedimentos serão utilizados pelos hospitais de referência. **Relato da reunião da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias – CONITEC – Dr. Reinaldo Rondinelli – Diretor Geral Substituto do INCA.** Na última reunião do CONSINCA o **Dr. Carlos Chiattonne** levantou o tema da consulta pública sobre o uso do Rituximabe no

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO - CONSINCA
19/06/2013 – 10:00h – auditório I, Prédio Sede do INCA

tratamento do Linfoma Folicular na CONITEC, e o INCA apesar de não ter formalizado sugestões na consulta pública, entregou a **Dr^a. Inez Gadelha** um parecer de profissionais do INCA, que por sua vez intercedeu junto a **Dr^a. Clarissa Petramale** que por consequência recebeu o Dr. Chiattonne para uma conversa, e **Dr^a. Jane Dobbin** - chefe da Hematologia do INCA participou da plenária da CONITEC e defendeu a posição do INCA. Agora é aguardar a posição final da CONITEC. **Dr. Rondinelli** agradece a ajuda da **Dr^a. Inez Gadelha** nestes encaminhamentos. **Dr^a. Inez Gadelha** complementa, dizendo que, no momento da votação da proposta da Roche, o Dr. Chiattonne precisou sair, porque existe a confidencialidade dos membros e das deliberações tomadas, sendo estas tornadas públicas em Relatórios formais. Com relação ao posicionamento da SAS, foram juntadas todas as propostas (INCA e ABHH) e elaborado um documento que foi encaminhado e avaliado pela CONITEC, nessa mesma reunião, cuja deliberação da CONITEC será posta em Consulta Pública. **Dr. Santini** sugere que o CONSINCA convide a **Dr^a. Clarisse Petramale** para uma apresentação na próxima reunião. **Dr. Santini** lembra que na última reunião do CONSINCA foi estabelecido um grupo de trabalho para criação e encaminhamento ao Secretário de Saúde – Dr. Helvécio, recomendações deste Conselho a respeito da chamada “Lei dos 60 dias – Lei 12.732”. Este documento foi formalizado e encaminhado através do Memo nº 91 Gab./INCA, de 25/04/2013. Solicitamos ainda, que a **Dr^a Leda Vasconcelos** nos trouxesse informes dos desdobramentos destas recomendações pela SAS, porém, infelizmente **Dr^a. Leda** não pode vir a esta reunião, e ainda não temos notícias deste desdobramento.

Sugestão de pauta para a próxima reunião:

1. Indicação de representantes do CONSINCA no grupo de trabalho da rede de diagnóstico molecular em câncer
2. Apresentação sobre a CONITEC pela **Dr^a. Clarissa Petramale**.
3. Informes sobre os desdobramentos das recomendações feitas pelo CONSINCA a respeito da Lei 12.732 pela **Dr^a. Leda Vasconcelos**.

Eu, Vanessa Fuzer Martins de Mendonca, matrícula FdoC 002475, redigi e encerro a presente ata, em 19 de junho de 2013.