A importância dos dados para a prática de advocacy em Saúde

ABRALE

Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia



Nov. 2018

ABRALE

A ABRALE é uma das organizações mais prestigiadas e importantes que trabalha para melhorar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à qualidade de vida das pessoas com doenças e câncer do sangue e seus familiares em todo o Brasil.

www.abrale.org.br



Onde Estamos?

13 representantes em todo o país:

- Participam de eventos e jornadas;
- Acolhem pacientes;
- Realizam campanhas;
- Estabelecem parcerias com as Unidades Básicas de Saúde (UBS).

14 cidades visitadas

Belo Horizonte Juiz de Fora

Brasilia Recife

Campinas Ribeirão Preto

Curitiba Rio de Janeiro

Florianópolis Salvador

Fortaleza Porto Alegre

Goiânia São Paulo

90 centros de tratamentos visitados pela ABRALE em todo o Brasil.





Nossos Pilares



APOIO AO PACIENTE



O departamento é formado por profissionais especializados para atender a todos os pacientes do Brasil, tirando suas dúvidas quanto ao câncer e seu tratamento e também por meio de apoio psicológico, jurídico e nutricional.

OS PILARES SÃO INTEGRADOS E OS DEPARTAMENTOS TRABALHAM DE FORMA CONJUNTA



POLÍTICAS PÚBLICAS



Atuamos intensamente na área de advocacy para, junto aos órgãos responsáveis, aprimorarmos a promoção, humanização e acesso ao tratamento oncológico. Nosso propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos no Brasil.

O FOCO PRINCIPAL É SEMPRE O PACIENTE E SEU FAMILIAR

EDUCAÇÃO E INFORMAÇÃO



Utilizamos diferentes canais (revista, redes sociais, site, manuais) para sempre manter os pacientes e familiares informados sobre o câncer e seu tratamento. As campanhas de conscientização levam para toda população a importância do diagnóstico precoce. Com o projeto de educação à distância, OncoEnsino, também oferecemos capacitação aos profissionais da saúde.

PESQUISA E MONITORAMENTO



Com o Observatório de Oncologia, plataforma on-line e dinâmica de monitoramento de dados públicos, é possível avaliarmos as políticas de saúde e sua aplicação na sociedade. As pesquisas com os pacientes, profissionais da saúde e médicos, nos trazem informações relevantes sobre a terapêutica aplicada no país.

Pesquisa e Monitoramento

Coleta de dados sobre a navegação e o seguimento terapêutico dos pacientes com doenças onco-hematológicas no sistema de saúde público e privado.

- ✓ Dados primários (coletados para um estudo específico)
- ✓ Dados secundários (que já existem)



Monitoramento de Informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)

≡ O GLOBO SOCIEDADE

Saúde

'Desconhecimento sobre câncer infantil causa grande número de mortes'

Diagnóstico precoce permite cura de até 70% dos pacientes, diz médic diretor do Graac

Renato Grandell

06/07/2016 - 04:30 / 06/07/2016 - 16:41



ISSN: 1679-4508 | e-ISSN: 2317-6385

ARTIGO ORIGINAL

Revisão crítica da mortalidade por câncer usando registros hospitalares e anos potenciais de vida perdidos

Critical review of cancer mortality using hospital records and potential years of life lost

Carolina Panis¹, Aedra Carla Bufalo Kawasaki¹, Claudicéia Risso Pascotto¹, Eglea Yamamoto Della Justina¹, Geraldo Emílio Vicentini¹, Léia Carolina Lucio¹, Rosebel Trindade Cunha Prates¹

¹ Grupo de Estudos Avançados em Ciências Aplicadas à Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Francisco Beltrão, PR, Brasil.

DOI: 10.1590/S1679-45082018A04018

≡ O GLOBO SOCIEDADE

Saúde

Taxa de mortalidade cai entre os principais tipos de câncer, diz relatório

Documento americano destaca que a queda foi maior entre os homens

O Globo

31/03/2017 - 19:00 / 31/03/2017 - 19:16

Cadastro de Pacientes em **Plataforma CRM**



2018





Password

Log In

Remember me

Copyright 1988-2017 Maximizer Software

Pacientes ABRALE

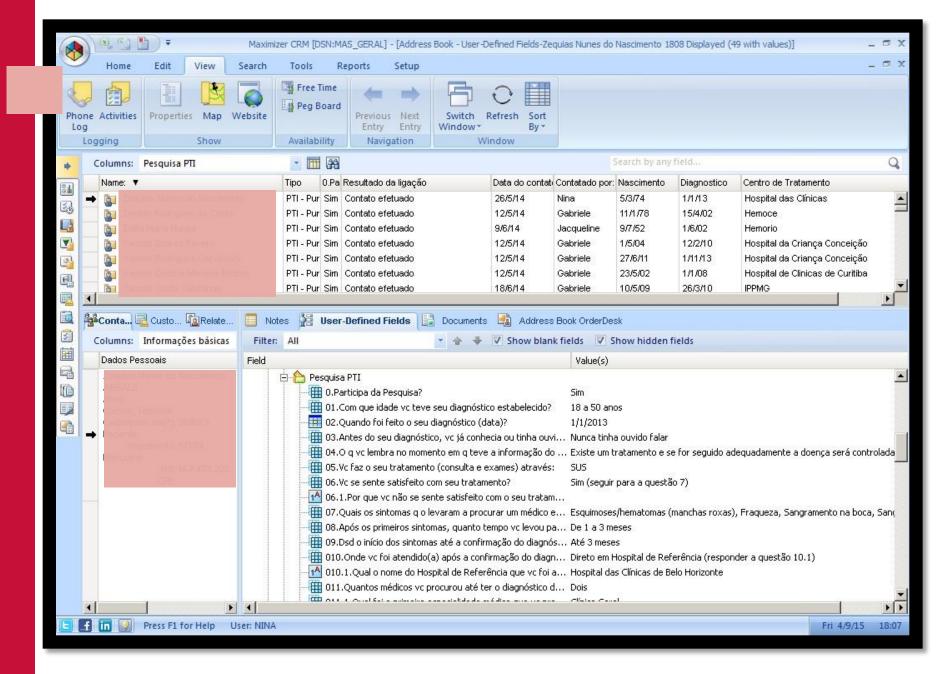


Total de Pacientes Ativos

55.993

Nosso Banco de Dados

Os pacientes são cadastrados no sistema CRM (Customer Relationship Managment), no qual registramos todos os dados referentes a esse paciente e o relacionamento que se estabelece entre ele e a entidade. Por meio desse sistema é possível contatá-los para as pesquisas e os demais eventos e serviços da ABRALF.



Desafios Enfrentados pelo Paciente







- Falta de conhecimento sobre a doença e seus direitos
- Dificuldade em navegar no Sistema de Saúde
- Reintegração à vida social durante e após o tratamento
- Prevenção limitada e esforços de detecção precoce
- Dificuldade em teracesso a exames de rastreamento
- Escassez de indicadores epidemiológicos e de registros de dados de mundo real (desfechos dos tratamentos)
- Conhecimento limitado dos profissionais de saúde para tratar e gerenciar doenças raras e complexas
- Discussões limitadas sobre doenças e tratamentos na mídia e na sociedade em geral
- Investimento limitado do governo em saúde e em iniciativas para melhorar a governança e a transparência
- Não há colaboração suficiente entre as partes interessadas com foco nos resultados dos pacientes

Dados Primários

(Entrevistas com pacientes ou profissionais da saúde)

- 1. Definir o escopo da pesquisa
- 2. Calcular a amostra /amostragem
- 3. Elaborar o roteiro da entrevista
- 4. Customizar o sistema
- Treinar os entrevistadores
- 6. Realizar entrevistas piloto
- 7. Realizar as entrevistas
- 8. Validar os dados
- 9. Analisar os dados
- 10. Elaborar relatório
- 11. Escrever artigo/publicação

- ✓ Por telefone, online ou presencial
- Entrevista em profundidade
- ✓ Garante maior acolhimento
- ✓ Integra os programas

Exemplo de Questionários

Os questionários de pesquisa são criados pela equipe da ABRALE em conjunto com o nosso Comitê Médico-Científico.



SCRIPT PESQUISA PACIENTES PTI

Bom dia, tarde ou noite.	Poderia falar com o(a) S	Sr.(a)	Meu nome é
estou ligando em nome	da ABRALE (Associação E	Brasileira de Linfoma	e Leucemia).

Você está cadastrado na Abrale como paciente de Púrpura (PTI), correto? (Se não, parar por aqui e ir para atualização de dados cadastrais)

A Abrale gostaria de auxiliá-lo com mais informações sobre seu tratamento e sua saúde. Você poderia responder algumas questões rápidas a respeito de seu tratamento? (...)Sim (...)Não (Se não, parar por aqui e ir para atualização de dados cadastrais)

O objetivo é conhecer melhor o paciente e suas necessidades para poder aprimorar as ações e projetos da ABRALE a fim de auxiliar a todos num tratamento mais eficaz.

- 1) Com que idade você teve seu diagnóstico estabelecido?
- a) Até 18 anos
- b) 18 a 50 anos
- c) Mais de 50 anos
- 2) Quando foi feito o seu diagnóstico (data)?
- 3) Antes do seu diagnóstico, você já conhecia ou tinha ouvido falar em Púrpura?
- a) Nunca tinha ouvido falar
- b) Conhecia superficialmente (já tinha visto em filmes, novelas, revistas, etc.)
- c) Conhecia (já teve casos na família ou conhecidos)
- 4) O que você lembra no momento em que teve a informação do diagnóstico? Vou ler algumas alternativas e o (a) sr. (a) responde qual era a sua opinião a respeito na época.
- a) Não existe tratamento para controlar a doença.
- Existe um tratamento e, se este for seguido adequadamente, a doença será controlada.
- c) A pessoa faz um tratamento por algum tempo e depois fica curada.
- Você faz o seu tratamento (consulta e exames) através: (Múltipla escolha)
- a) SUS
- b) Plano de saúde
- c) Particular
- 6) Você se sente satisfeito com seu tratamento?
- a) Sim (seguir para a questão 7)
- b) Não. Por quê?
- 6.1) Por que você não se sente satisfeito com seu tratamento?
- 7) Quais sintomas que o (a) levaram a procurar um médico e receber esse diagnóstico?
- a) Petéquias nas pernas (pequenos pontos vermelhos nas pernas)
- b) Petéquias na boca (pequenos pontos vermelhos na boca)
- c) Petéguias no corpo (pequenos pontos vermelhos no corpo)
- d) Equimoses/hematomas (manchas roxas)
- e) Sangramento nasal
- f) Sangramento na boca
- g) Sangramento menstrual anormalmente aumentado

Publicação em Revista Científica

Pesquisa de qualidade de vida com pacientes de LMC





Supportive Care in Cancer

August 2014, Volume 22, <u>Issue 8</u>, pp 2113–2118 | <u>Cite as</u>

Quality of life of chronic myeloid leukemia patients in Brazil: ability to work as a key factor

Authors Authors and affiliations

Nelson Hamerschlak, Carmino de Souza, Ana Lúcia Cornacchioni, Ricardo

Merula Steagall

Original Article

First Online: 20 March 2014

Downloads

DOI: 10.1590/1516-3180.2014.0001306

ORIGINAL ARTICLE

Patients' perceptions about diagnosis and treatment of chronic myeloid leukemia: a cross-sectional study among Brazilian patients

Percepções dos pacientes sobre diagnóstico e tratamento da leucemia mieloide crônica: estudo transversal entre pacientes brasileiros

Nelson Hamerschlak^I, Carmino de Souza^{II}, Ana Lúcia Cornacchioni^{III}, Ricardo Pasquini^{IV}, Daniel Tabak^V, Nelson Spector^{VI}, Merula Steagall^{VII}

Department of Hematology, Hospital Israelita Albert Einstein (HAIE) and Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale), São Paulo, Brazil

Publicação Patient Reported Outcomes



André Fabre Ballalai Ferraz é consultor do IMS Health Brasil

PRO

a importância da perspectiva dos pacientes nas análises em saúde

esde a introdução dos ensaios clínicos no seu formato moderno, na primeira metade do século passado pelo inglés Sir Ronald Fisher, a necessidade de se mensurar resultados – ou desfechos clínicos – cresceu significativamente. E para mensurar esses desfechos foi desenvolvida uma série de instrumentos, conhecidos como metodología clínica. Até então esses métodos se restringiam a medir de maneira fria a lógica da causa-consequência.

Não há dúvida de que o objetivo de um ensaio clínico é demonstrar o desfecho clínico de uma determinada intervenção. No entanto, quando estamos mensurando desfechos em pacientes existe um componente que não pode ser deixado de lado: o próprio paciente.

O QUE É PRO

O desenvolvimento e adoção do que chamamos de "patient reported outcomes", ou apenas PRO, vem de encontro com a necessidade de entendermos mais a fundo a perspectiva do paciente não penas no âmbito de um ensaio clínico, mas de fato no que acontece no mundo real, ou seja, como uma determinada droga afeta seu dia a dia e suas relações com a sociedade.

É importante salientar que PRO e desfechos centrados em pacientes, ou PCO no acrônimo da língua inglesa, não são a mesma coisa. Desfechos centrados no paciente são aqueles que, diferente de exames de laboratório ou parâmetros clínicos, são obtidos diretamente do paciente, através de questionários, entrevistas ou avaliações clínicas. Um desfecho centrado no paciente, entretanto, não quer dizer que a análise está contemplando sua perspectiva integralmente, já que esse resultado é interpretado por especialistas. Em contrapartida, PRO é um resultado obtido na perspectiva do paciente, ou seja, como uma determinada intervenção lhe afeta, sem a interpretação de suas repostas por profissionais de saúde. A análise e perspectiva diretas do paciente sem intermediários traz uma visão fidedigna dos impactos que uma determinada in-

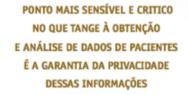
tervenção tem na sua rotina, como esta intervenção e seus efeitos secundários afetam o seu cotidiano e, finalmente, a aceitabilidade de um determinado padrão de melhora no seu estado de saúde, não obstante os efeitos adversos que esta intervenção pode lhe trazer.

No entanto, existem limitações no uso de dados de PRO. Considerando que esses dados são obtidos diretamente dos pacientes e não possuem filtros de interpretação de especialistas, a metodologia de obtenção da informação é ponto chave para atestar a confiabilidade dos dados. Dois pontos importantes merecem atenção quando se analisa dados de PRO. O primeiro deles é a avaliação relacionada à fragilidade do paciente, principalmente se a coleta de dados for efetuada em momentos agudos de uma enfermidade como, por exemplo, as diferentes escalas de dor. Esse é um fator cujo desfecho pode indicar diferentes direcionamentos. Adicionalmente, é fundamental manter prudência durante a comparabilidade dos dados, uma vez que os pacientes participantes de um estudo possuem níveis de entendimento distintos quanto às informações requeridas, principalmente no caso de perguntas muito específicas sobre uma determinada condição de saúde.

O QUE VEM SENDO FEITO

Atualmente existem diversas iniciativas para o desenvolvimento dos estudos de PROs. Podemos citar como avanço importante o documento publicado pela FDA em 2009 com diretrizes para a utilização de PRO no desenvolvimento clínico de drogas.

Ademais, metodologias padronizadas têm sido desenvolvidas para que as barreiras citadas possam ser superadas. Dois exemplos de metodologia atualmente em uso são o CAHPS (Consumer Assessment for Healthcare Providers and System) eo EuroQoi, também conhecido como EQ-5D. Outro caminho são as redes de sociais focadas em pacientes que geram infinitos bytes de informações, a maior parte de maneira desagregada. Porém, algumas dessas redes, como é o caso do website PatientsLikeMe.



já desenvolveram plataformas próprias para a realização de pesquisas de PRO com usuários, garantindo que esses dados estejam em conformidade com metodologias. Isso, é claro, preservando a privacidade dos pacientes..

CONFIDENCIALIDADE

Aliás, o ponto mais sensível e critico no que tange à obtenção e análise de dados de pacientes é a garantia da privacidade dessas informações, ou seja, os mecanismos para desidentificar esses pacientes assim como maneiras de inviabilizar que esses mesmos pacientes possam ser reidentificados. Nos Estados Unidos, por exemplo, já existe uma legislação que regulamenta a privacidade de dados em saúde conhecida como HIPAA.

PRO NO BRASIL

No Brasil, a disponibilidade de dados de PRO ainda é restrita, uma vez que a legislação para esse tipo de iniciativa ainda está em discussão. Em geral, esse tipo de estudo é feito de maneira customizada para atender pesquisas especificas. Neste ano, em parceria com a ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia), a IMS Health desenvolveu uma iniciativa inovadora na integração de dados de PRO à análise de dados do mundo real (Real World Data).

PARCERIA IMS/ABRALE

O primeiro resultado dessa iniciativa foi um relatório integrando RWD e PRO apresentado no evento anual Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC), que aconteceu em setembro deste ano.

O estudo analisa o contexto da Púrpura Trombocitopênica Idiopática (PTI) no sistema de saúde público do Brasil, o SUS. Utilizando fontes de informações distintas como o sistema do Ministério da Saúde (DataSUS) e dados de pacientes proveniente da ABRALE foi possivel efetuar uma série de cruzamentos que enriquecem a análise e o entendimento da dinâmica da enfermidade. Das bases de dados do DataSUS pode-se extrair informações como demografia, dinâmica de tratamento, utilização de recursos de saúde e custos, todas em nível longitudinal dos pacientes. A camada de informação de PRO traz informações adicionais como sintomas no momento do diagnóstico, nível de conhecimento prévio do paciente e onde este paciente busca informações sobre a doenca.

A análise conjunta desses dados propicia o melhor entendimento da dinâmica da doença e do seu impacto não apenas no componente econômico, como também no âmbito social. Ademais, adicionar a perspectiva do paciente auxilia a compreensão dos gargalos de acesso ao sistema de saúde, que muitas vezes permanecem invisíveis às análises até adentrarem ao sistema de saúde, para então aparecerem como um dado frio dentro de um universo de bytes de mundo real.

É importante ressaltar que essa análise foi efetuada com dados anonimizados e a IMS Health não teve acesso a quaisquer dados de identificação do paciente que pudessem violar a sua privacidade.

SOBRE O AUTOR

André Fabre Ballalai Terraz é lider da prática de economia da saúde e evidências de mundo real (HEOR/RWES) do IMS Health no Brasil e parte do time regional para América Latina. Adicionalmente, André integra o tought leadership group da IMS Health em Oncologia e trataramentos de alto custo.

112 INS INTELLIGENCE APPLIED. | BRASIL #12 insights. Insights.



Em Congressos Científicos

A JORNADA DO PACIENTE COM TALASSEMIA BETA NO BRASIL: PERCEPÇÕES DO TRATAMENTO

TIAGO C. LOBO; DENISE P. MARTINS; JULIA DE A. MOLINA; NINA V. M. MELO; MERULA E. A. STEAGALL; SANDRA R. LOGGETTO - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA - ABRASTA, SÃO PAULO - SP. BRASIL

Introdução

Talassemias são hemoglobinopatias quantitativas resultantes do desequilibrio na produção das cadeias de globina, tendo como maior consequência a eritropoese ineficaz. Nas sindromes talassêmicas, as transfusões crônicas de sangue e a quelação do ferro são pilares do tratamento. A adesão ao tratamento é essencial para o sucesso da terapia instituída. Assim, é fundamental monitorar aspectos relacionados ao tratamento da Talassemia no Brasil. 12

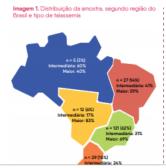
Objetivo

Descrever a jornada do paciente com talassemia beta no Brasil.

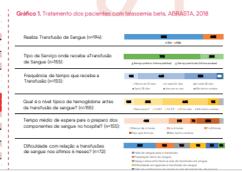
Material e Métodos

Estudo observacional, analítico e transversal. Inquérito telefônico realizado entre março e junho de 2018 com 194 pacientes (potes) com talassemia beta cadastrados voluntariamente no banco de dados da ABRASTA, selecionados por amostragam aleatória simples.

Discussões e Resultados







PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E GRAU DE INFORMAÇÃO COM RELAÇÃO A SUA DOENÇA E TRATAMENTO DE PACIENTES BRASILEIROS COM LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÔNICA

Nelson Hamerschlak², Sandra R. Loggetto², Nina V Melo², Tiago C Lobo², Merula Steagall², Fábio Fedozzi²

'Hospital Israelita Albert Einstein, ²Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE)

Introdução

A Leucemia Linfoide Crônica (LLC) é a leucemia mais comum (30-40% dos casos) e é mais frequente nos caucasianos. Incide mais no idoso (idade mediana ao diagnóstico 70 anos) e pode ser detectada precocemente. Ocorre mais em homens (1,3-1,7:1).

Na doença estável e assintomática faz-se observação clínica. Na progressão da linfocitose, aumento de adenomegalias, piora do hemograma, fenômenos auto-imunes ou fatores de mau prognóstico, recomenda-se terapia específica.

Obietivo

Avaliar aspectos epidemiológicos e grau de conhecimento sobre a doença e seu tratamento em pacientes brasileiros

Material e Métodos

Estudo observacional, analítico e transversal n = 300 pessoas com LLC cadastradas no banco de dados da ABRALE entre 2002 e julho 2015. Análise estatística com testes paramétricos e não paramétricos (teste qui-quadrado de Pearson e teste exato de Fisher) com significância de 5%.

Resultados

NOSSA CAUSA

Mais de **25 mil pacientes** e familiares beneficiados gratuitamente a cada ano.

10.000 médicos e profissionais da saúde capacitados por ano por meio dos programas ABRALE.

Atuação nacional em 13 estados com presença em mais de 90 centros de referências no país.











Protagonismo dos médicos e profissionais da saúde garantido por tratalhos nos Comitês Científicos





Movimento TJCC (Todos Juntos Contra o Câncer)



- Criado em 2014 com os seguintes objetivos: divulgar conhecimento, desencadear ações colaborativas para que o sistema de Saúde se torne mais efetivo, oferecendo maior qualidade aos pacientes com câncer
- Apontar prioridades para prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer no Brasil
- Monitorar e ajudar na implementação da política nacional de prevenção e controle do câncer

Aproximadamente 120 organizações - governo, organizações de defesa do paciente, oncologistas, sociedades médicas, mídia, empresas - trabalhando em uma agenda única.

O Movimento ganhou reconhecimento e respeito das autoridades e comunidades diretamente envolvidas.

Movimento TJCC - Grupos de Trabalho



- Dados públicos e privados
- Prevenção
- Diagnóstico
- Tratamento
- Cuidados Paliativos
- Pesquisa Clínica
- Tumores Femininos
- Tumores Masculinos

- Onco-Pediatria
- Onco-Hematologia
- Outros Tumores Sólidos
- Humanização
- Medicina Integrativa
- Educação
- Advocacy
- Comunicação



Facilitar uma agenda colaborativa, de todos os líderes interessados, visando contribuir com políticas de saúde em Oncologia.

Dados como Aliados para a Nossa Causa

Voz do Paciente

Melhorar a transparência e a participação das partes interessadas nas decisões da saúde.



A ABRALE já participa, desde sua fundação, de instâncias deliberativas no **Ministério da Saúde (CNS e outros)** e sempre buscou informações confiáveis e completas para defender o direito dos pacientes e avançar no **propósito da entidade.**

Conhecemos a equipe do **DataSUS** e soubemos do imenso volume de dados disponíveis para livre acesso no Brasil. Embora **órgãos público**s (federais, estaduais e municipais) **tenham muitos dados**, há dificuldade em **priorizar demandas** e também falta **expertise** técnica para analisálos.

Monitorar estas informações é fundamental para **subsidiar o planejamento** e a avaliação das **políticas de saúde,** especialmente
quando se trata da alta complexidade. Imprescindível dispor de **dados SMART** (*Simple, Measurable, Accurate, Repeatable and Targeted*).

Políticas Públicas

Compromisso com o aprimoramento das políticas públicas e melhoria dos desfechos no país, com a ampliação do conhecimento sobre as questões relevantes da Oncologia.

















Observatório de Oncologia

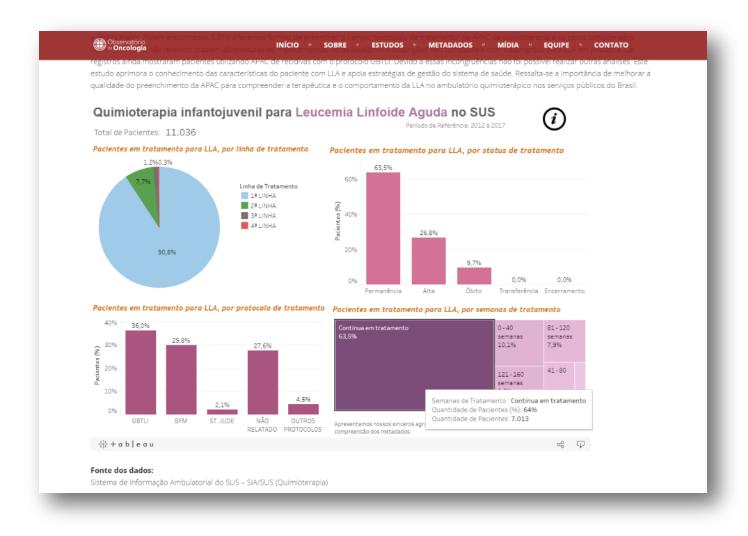


Nasce em 2015, para atender a necessidade de monitoramento do cenário oncológico no país.

A iniciativa é um desdobramento da Declaração para Melhoria da Atenção Oncológica no Brasil.

A plataforma coleta e analisa os micro dados de saúde relevantes para a Oncologia no Brasil.

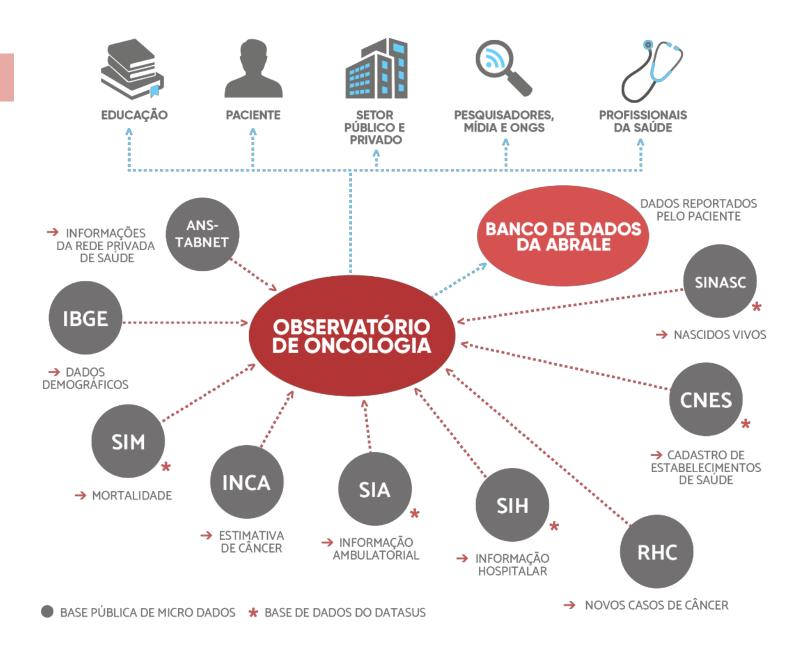
www.observatoriodeoncologia.com.br



Observatório de Oncologia







Colaboração

Parceria com a empresa de dados em saúde, IQVIA, para o estudo de abertura do 5° Congresso Todos Juntos Contra o Câncer.



O Brasil está Envelhecendo

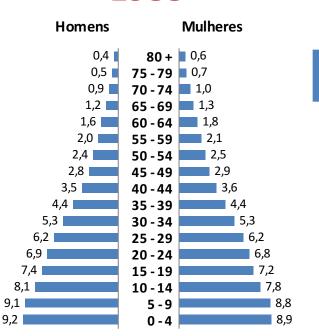
Pirâmides etárias do Brasil em 1998, 2018 e 2048





Fonte: IBGE

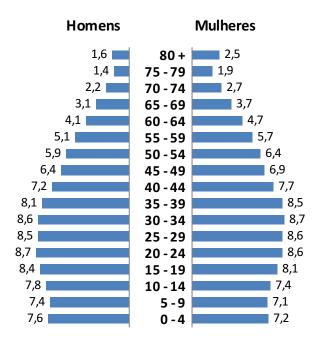
1988



143 milhões

7 milhões > 65 anos

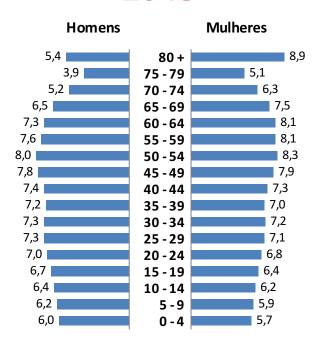
2018



208 milhões

19 milhões > 65 anos

2048



233 milhões

49 milhões > 65 anos

A relevância do câncer aumenta e demanda mais atenção

Ran	king de mortalidade – causas de m	norte		ı	Número d	o mortes por	100.000 hab.
	1990		2016		<u>1990</u>	<u>2016</u>	<u>Crescimento</u>
1	Cardiovascular		Cardiovascular	1	171	180	+5%
2	Diarreia / T.R.I / outras		Câncer	2	69	108	+58%
3	Câncer		Diabetes / Uro / Sang. / Endo.	3	30	<i>57</i>	+91%
4	Desordens neonatal		Neurológicas	4	16	43	+161%
5	Diabetes / Uro. / Sang. / Endo.		Diarreia / T.R.I / outras	5	74	38	-49%
6	Respiratório crônico		Respiratório crônico	6			
7	Outras não comunicáveis		Cirrose	7			
8	Neurológicas		Aparelho digestivo	8			
9	Cirrose		Desordens neonatal	9	43	11	-75%
10	Aparelho digestivo		HIV / Aids e tuberculose	10	10	10	-2%
11	HIV / Aids e tuberculose		Outras não comunicáveis	11			
12	Deficiências nutricionais		Mentais	12		M Observatório	TOD S

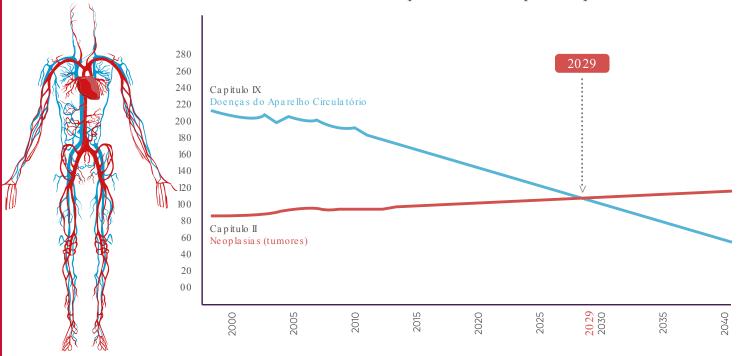
TOD SS JUNTOSCONTRA OCÂNCER



Se nada for feito, em 2029 o câncer se tornará a primeira causa de morte no país.

Doenças do Aparelho Circulatório x Câncer

Taxa de mortalidade padronizada por Capítulo da CID-10





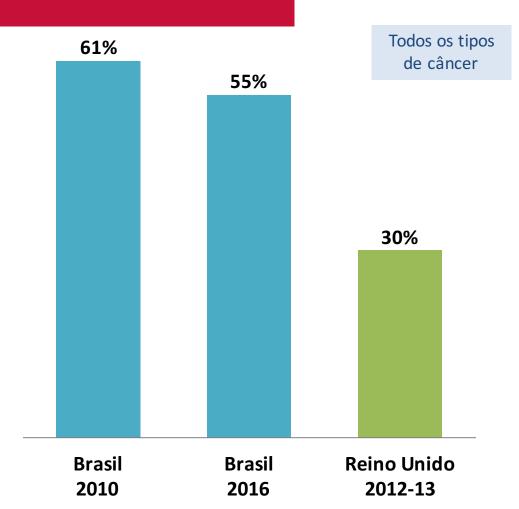
www.observatoriodeoncologia.com.br

Matarazzo H, Lobo TC, de Melo NVM, Loggetto S, Fedozzi F, Steagall M. 2029: ano em que o câncer será a primeira causa de morte no Brasil. **Braz J. Oncol.** 2017; 13(Supl): 1-402, pág. 1.

Diagnóstico

O diagnóstico tardio ainda é um desafio, apesar de melhoras recentes.

% de pacientes diagnosticados em estágios avançados (III e IV)



 O diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento aumentam as chances de cura e sobrevida do paciente

 Houve uma melhora no diagnóstico precoce, porém ainda estamos muito longe das taxas de países desenvolvidos, como UK.

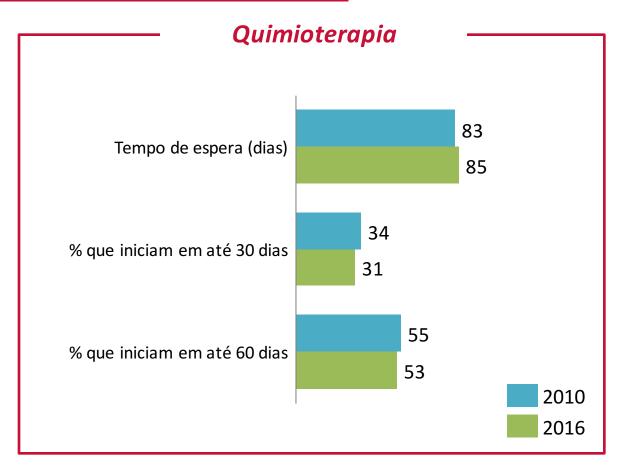


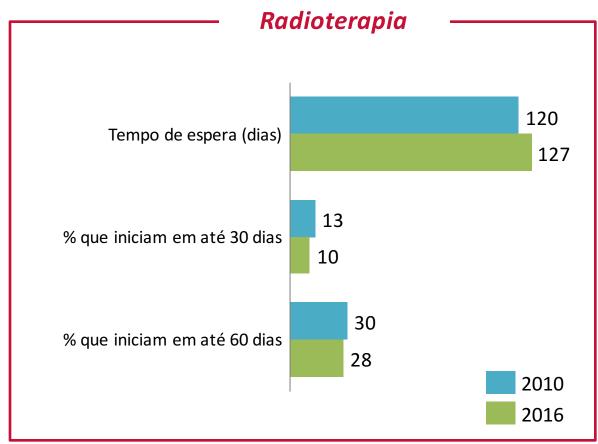


Tratamento

O tempo de espera para a quimioterapia e radioterapia aumentou nos últimos 6 anos.

Tempo de espera e % dos diagnosticados





Fonte: GHDx - http://ghdx.healthdata.org/gbd-results-tool (consulta realizada em Ago /2018). Estudo "Alternativas para ampliação do acesso à saúde no Brasil – Um estudo em oncologia"

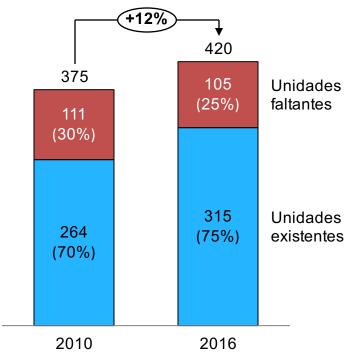
Centros de Tratamento

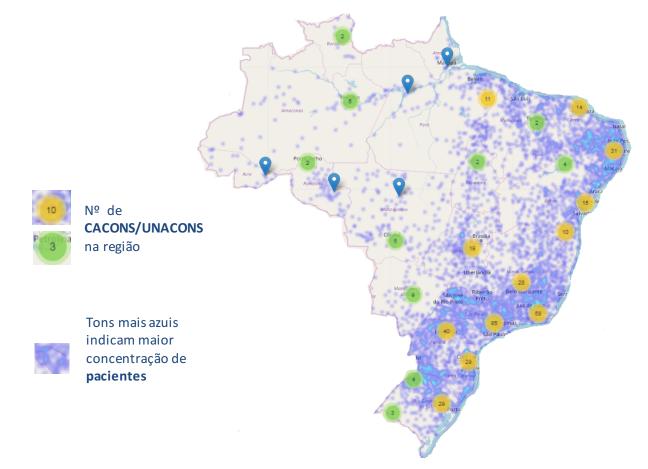
O nº de CACONs / UNACONs aumentou 20% de 2010 a 2016, porém ainda há regiões carentes de atendimento especializado.

Distribuição dos pacientes, CACONS e UNACONS

Nº de CACONs / UNACONs no Brasil e necessidade de tratamentos







Ainda que o número de CACONS e UNACONS tenha aumentado, quando comparamos a distribuição dos pacientes com a de centros de atendimento ainda é possível identificar **áreas carentes de serviços**.

Fonte: TCU, Relatório de Auditoria Operacional – Política Nacional de Atenção Oncológica; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016. Sistema de Informações Ambulatoriais – SIA/SUS; ¹ CNES; ² DataSUS; Estudo "Alternativas para ampliação do acesso à saúde no Brasil – Um estudo em oncologia"

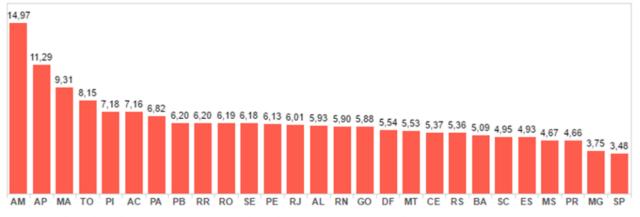
A região entre o interior da Bahia e o norte de Minas Gerais concentram pacientes (manchas roxas) sem centros de atendimento proximos (pinos).

Saúde da Mulher: Prevenção do Câncer de Colo de Útero



forte: Observatório da Oncologia

Taxa de Mortalidade por Câncer de Colo de Útero, segundo UF de residência em 2014



Doses aplicadas da vacina HPV Quadrivalente em meninas de 9 a 14 anos em 2014



Proporção de mulheres que refere ter realizado exame papanicolau no últimos 3 anos.

Unidade da Fedeação

omadao da rodouyao	
Acre	77,10 %
Alagoas	53,80 %
Amapá	73,70 %
Amazonas	72,70 %
Bahia	78,30 %
Ceará	72,20 %
Distrito Federal	80,50 %
Espírito Santo	82,30 %
Goiás	79,20 %
Maranhão	72,60 %
Mato Grosso	72,20 %
Mato Grosso do Sul	82,20 %
Minas Gerais	77,00 %
Pará	78,40 %
Paraíba	64,20 %
Paraná	77,40 %
Pernambuco	73,30 %
Piauí	75,20 %
Rio de Janeiro	80,00 %
Rio Grande do Norte	76,90 %
Rio Grande do Sul	80,40 %
Rondônia	75,00 %
Roraima	85,20 %
Santa Catarina	82,20 %
São Paulo	83,70 %
Sergipe	76,60 %
Tocantins	79,80 %

Estudo Observatório de Oncologia

Câncer já é a principal causa de morte em 516 municípios.

Regiões e municípios onde o câncer é a principal causa de morte - 2015

Otdo do sidados ando o

		96	119	118		Perfil das cidades Histograma por faixa de idade média
20	43				65	453 cidades com idade média superior à media do 29 Brasil (33) 17
<30	32	34	36	38	40	42 44 46 48 >50

Região do Brasil	Qtde. de cidades onde o câncer é primeira causa	UF	Qtde. de cidades onde c câncer é primeira causa
		Goiás	16
CENTRO-OESTE	34	Mato Grosso	16
		Mato Grosso do Sul	2
	48	Bahia	11
		Ceará	4
		Maranhão	1
NORDESTE		Paraíba	15
NORDESTE		Pernambuco	1
		Piauí	3
		Rio Grande do Norte	11
		Sergipe	2
NORTE	19	Acre	1
		Amazonas	3
		Pará	1
		Rondônia	2
		Roraima	1
		Tocantins	11
SUDESTE	140	Espírito Santo	3
		Minas Gerais	84
		Rio de Janeiro	1
		São Paulo	52
	275	Paraná	40
SUL		Rio Grande do Sul	140
		Santa Catarina	95
Total	516		516

Otdo do sidados ando o

3° Fórum Big Data em Oncologia

- I. Parceria com o Conselho Federal de Medicina para a realização de estudo que identifica em quais e quantos municípios brasileiros o câncer já é a principal causa de morte
- II. Etapa 2 da parceria com o CFM:
 Realizar pesquisa com todos os
 médicos que tratam o câncer no Brasil
 para entender as dificuldades que
 enfrentam
- III. O estudo alcançou mais de 200 aparições na mídia



Desdobramentos do estudo





Outras Oportunidades

Parceria com a
Fundação Getúlio
Vargas, propondo
tema de nosso
interesse para o
projeto de conclusão
de mestrado.





Repositório Digital FGV

Biblioteca Digital FGV Periódicos científicos e revistas FGV

português (Brasil) 🕶

Entrar

♠ Página inicial / FGV EAESP - Escola de Administração de Empresas de São Paulo / / FGV EAESP - MPGPP: Dissertações, Mestrado Profissional em Gestão e Políticas Públicas / Ver item

A judicialização de medicamentos oncológicos no Estado de São Paulo



Visualizar/Abrir

DISSERTAÇÃO_FINAL_BIBLIOTECA.pdf (2.678Mb)

Data

2017-11-09

Autor

Ribeiro, Flávia de Oliveira Ribeiro, Guilherme Augusto Sanches Willenshofer, Igor

Orientador

Barrionuevo Filho, Arthur

Metadados

Mostrar registro completo

A judicialização da saúde tem se mostrado um fenômeno crescente no Brasil. O caráter universal e integral do Sistema Único de Saúde abre espaço para que a aquisição de medicamentos e serviços médicos seja feita tanto pela via administrativa quanto pela via judicial, gerando diversos problemas para a administração pública. No Estado de São Paulo, um grande número de medicamentos oncológicos é concedido pelo poder judiciário aos demandantes. O objetivo do presente trabalho é analisar os impactos destas solicitações e se o custo dos medicamentos fornecidos por este meio é maior que o daqueles fornecidos administrativamente. Este trabalho estuda, para tanto, a judicialização no Brasil, no Estado de São Paulo e o Sistema Único de Saúde, fazendo um comparativo com o sistema britânico e, posteriormente, analisando os preços dos medicamentos.

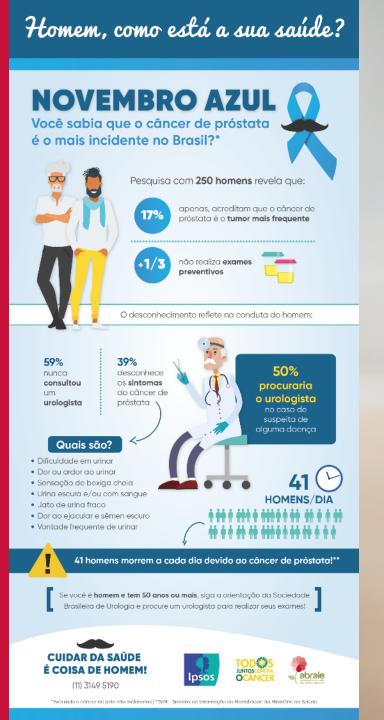
The judicialization of health has been a growing phenomenon in Brazil. The universal and integral nature of the Unified Health System opens space for the acquisition of medicines and medical services through both the administrative and judicial channels, generating several problems for the public administration. In the State of São Paulo, a large number of oncological drugs are granted by the judiciary to the plaintiffs. The purpose of the present study is to analyze the impacts of these requests and whether the cost of the drugs provided by this medium is greater than those provided administratively. For this purpose, this work studies the judicialization in Brazil, in the State of São Paulo and the Unified Health System, comparing with the British system and, subsequently, analyzing the prices of medicines.

URI

http://hdl.handle.net/10438/19286

Desdobramentos

Parceria com o
Instituto de Pesquisa
IPSOS para com o
público geral, em
todo o Brasil, sobre
o conhecimento a
respeito da saúde do
homem.





Publicação em Congressos Científicos

INFECÇÕES VIRAIS (HIV, HBV E HCV) TRANSMITIDAS POR HEMOCOMPONENTES NO BRASIL

TIAGO C. LOBO; DENISE P. MARTINS; NINA V. M. MELO; MERULA E. A. STEAGALL; SANDRA R. LOGGETTO ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA - ABRALE, SÃO PAULO - SP, BRASIL

Introdução

A obrigatoriedade do teste de ácido nucleico (NAT) no Brasil, que verifica a presença de virus no sangue a ser transfundido, passou a vigorar em 2013. O teste NAT busca a presença do RNA ou DNA viral, reduzindo a "janela imunológica" para a identificação mais rápida destes virus. O NAT para detecção do HIV/HCV/HBV complementa os testes sorológicos oferecidos nos hemocentros do Brasil, ampliando a segurança transfusional. O Ministério da Saúde fornece o teste NAT para os serviços hemoterápicos do Brasil.

Objetivo

Avaliar a incidência de infecção viral (HIV, HBV e HCV) transmitida por hemocomponentes no Brasil.

Material e Métodos

Estudo descritivo analítico baseado em dados secundários obtidos pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN, Foram incluídos os casos notificados para AIDS e Hepatites Virais entre 2007 e 2017, tendo como modo de infecção a transfusão sanguinea.

Discussões e Resultados

Neste periodo, estimou-se a realização de 38 milhões de transfusões. Do total de notificações para Hepatites Virais (n=420.280, média de 1,956 casos/ano), as infecções via sangue transfundido corresponderam a 5% (21.512), com queda de 52% (2.179 para 1,040) nos casos notificados.

Hepatites Virais (HBV e HCV) transmitidas por hemocomponentes no Brasil



No mesmo período, as notificações de Aids via sangue transfundido corresponderam a 0,04% do total (155 de 419982) com queda de 85% (26 para 4) nos casos notificados, média de 7 casos/ano.

HIV transmitido por hemocomponentes no Brasil



2029: Ano em que o Câncer será a Primeira Causa de Morte no Brasil

HELLEN MATARAZZO'; TIAGO C. LOBO'; NINA V. M. MELO'; MERULA A. STEAGALL'; FABIO FEDOZZI'; SANDRA R. LOGGETTO'.

1.ABRALE ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, SAO PAULO SP BRASIL:

Introdução

Desde que o Ministério da Saúde implantou o Sistema de Informações sobre Mortalldade (SIM), os estudos epidemiológicos apontam as Doenças do Aparelho Circulatório (DAC) como a principal causa de morte no Brasil. No entanto, os óbitos por neoplasias vêm crescendo, com taxa de mortalidade específica saltando de 94,5 em 2000 para 99,6/100.000 hab. em 2014, enquanto para as DAC, no mesmo período, houve queda de 209,7 para 167,8/100.000 hab. Esses dados sugerem que, a médio e longo prazo, o câncer poderá ser a primeira causa de morte no país.¹

Material e Métodos

Para projetar a mortalidade até 2029 utilizou-se um Modelo de Suavização Exponencial, considerando que os dados podem apresentar uma tendência e/ou sazonalidade. Foi usada a taxa de mortalidade padronizada pela população mundial, com base na série histórica de óbitos do SIM entre 2000 e 2014, e a projeção populacional do IBGE. A análise e processamento dos dados utilizou o aplicativo de Business Intelligence Tableau Software v93.

Objetivo

Alertar os gestores para o câncer como principal causa de morte no Brasil e necessidade de prevenção.

Discussões e Resultados







narrativa estruturada e "storytelling"

Impacto relevante na mídia:





D Mundo anda "dodói" sejamos a cura

Vi declarei diversas vezes minha admiração or Mauricio de Sousa, Colabom como voluntáto de seu Instituto, onde tenho proxer de doar empo e trabalho em prol de crianças, que sem randes oportunidades, consecuem nos mosrar o quanto ações feitas com amor, geram rea-

ões que reverbesarão por gerações. Ac invés de discutir se escolas desem ter artidos, deverianos discutir o amor jou falta. idej nas escolas. Defende se corruptos, mas não e investe 10% desta energia em prol de quem uas, promovem o ódio, mas poucos de fato azem a diferença na vida de alguém. O "meu

ste desprezo só denota sua empáfia. De ilho por olho, teremos um país de cegos,

Enquanto o carro zero, a prupa da meda, o apartamento maior do que necessitas, tudo isto ignificar mais do que a dor alheia, todos, includve você, perderemos, pois o que somos causa impacto nos outros. O projeto Dodói, do Institu o Mauricio de Sousa e da ABRALE, é prova de me nem tudo está perdido. Não há nada pior do que ver uma infância interromeida pela violência ou por doencas como cáncer.

An entrar room hospital infortil, a seu mun do perfetto entra em choque e seus falsos valo nss de nada valero. A sua fé voa longs, pois vooê não compreende aquilo que vê, mas ao receber o sorriso de uma criança naquelas condictes. sua fé volta como um humeranque e lhe esta neia a face pra mostrar sua real insignificancia.

Tudo o que importa é ser útil, estar por sente e se manter gentil. Você pode não ter a cura, mas atenuar a dor do próximo já é uma bencio. Manter o pouro da infincia que foi ceifada de alguém já lhe torna granolítico souba menos; meu time é o vencedor; la nação, seja você o herdi para alguém. O



olinha divertem crianças ternadas em hospitais

Empreendedor









JORNAL NACIONAL

















ong Especia. W . [M] is mail de 4844. W . 😭 4 cm 10 clarge in W . 📦 Internet. ASKAI. N . 👰 48441. Accord. W . 📵 Tecember. S. 44 X . 📳 C 🔘 grighbovanýonal sacional/soticia/2016/09/carce: diagnosticado cedo ten statunemo más harato dir pesquisalmol

Tratar cáncer de intestino no 1º estágio custa R\$ 5 mil: no 3º, R\$ 77 mil.

Movimento pede mais acesso da população a exames de rastreamento.







Mídia



37% descobrem linfoma em check-up

Levantamento da Abrale entrevistou 895 pacientes no país no ano passado, doença apresenta cerca de

Aumento dos gânglios eaparecimento de inguas. Foram ocsántomas mala relatados, seguides de perda de pero e cansaço.

Use horsetaneerio resilianio pela Abraio Cheseringio Presispecifia que epenas II75- Jos pa-

sende cura, e a discino pede ace nios. "O modes precise por a mile no pacerele", dig e berto-tologiste Jucques Triannel, do copinal Albert Elevision.

O vincer littlition apprentita alguns throte simples, que per dem ser llafitmente d'asercados pelo pociente. O principal ano logiam materiotishes it dame. indelerm, our decars man de gon ich nicht, expectationente nas ngiños do pueropo, salla e visi-Bu. Mas or gangless torriver

Folha de S.Paulo Newspaper



Descubra na revista Boa Forma deste mês ci se livrar da celulite e de outros problemas.

Contra a leucemia

A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale) lançou o selo "Investimos na Vida" para incentivar empresas a aderir à luta contra o câncer no sangue. Este tipo de câncer é mais comum

em crianças, mas tem 80% de chances de cura se diagnosticado precocemente

> **Boa Forma** Magazine

A OPINIÃO DE

Merula Steagall

PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE) E DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA (ABRASTA)

Os linfomas ainda são desconhecidos

Foi inadequada a exploração política do linfoma que acometeu a ministra Dilma Rousseff. Foi um desrespeito à sua condição de paciente e cidadã, bem como aos milhares de

> Jornal da Tarde Newspaper

dicamentose, em especial, a terapia dirigida ao alvo, mais moderna, que aumenta as chances de cura e apresenta menos efeitos colaterais, pois ataca apenas as células cancerosas brasileiros portadores dessetipo de ou anormais. São produtos caros chocar o 5.0 mais recorrente no aus por lai um preceito constitu-

Isto É Magazine

Selo Social



Metas do



Estado de S.Paulo Newspaper

Fórum Econômico Mundial

São Paulo - Março 2018





E-Commerce: Expanding Trade Horizons

based Global Order



Scaling Up Innovation in Agriculture

2018-03-15 08:30

Issue Briefing: Start-Ups 2018-03-15 09:00



United Nations - New York - UN:

Accredited organization to attend interactive civil society hearing & high level meeting on non-communicable diseases July & Sept 2018







1 June 2018

Excellency,

Further to my letter dated 24 May 22018 and in accordance with paragraph 13 of General Assembly resolution 72/274, I have the honour to enclose herewith a list of non-governmental organizations, civil society organizations, academic institutions and the private sector that have been approved to attend and participate in the interactive civil society hearing and the high-level meeting on non-communicable diseases.

Please accept, Excellency, the assurances of my highest consideration.

Miroslav Lajčák

To all Permanent Representatives and Permanent Observers to the United Nations New York

Organisation name	Country
AARP	United States of America
AB InBev Foundation	United States of America
Abt Associates	United States of America
Academy of Dentistry International	United States of America
ACT Health Promotion, former Alliance for the Control of Tobacco Use	Brazil
African Cancer Control Alliance (ACCA)	Uganda
AFRICAN INSTITUTE FOR HEALTH AND DEVELOPMENT	Kenya
ALAIAB	Costa Rica
ALIANZA ENT-PERU	Peru
Alliance for Food & Health	United States of America
All-Ukrainian Association of Preventive Cardiology and Rehab	Ukraine
Alzheimer's & Dementia Organisation Kenya	Kenya
APDP - Diabetes Portugal	Portugal
Aspafrique Jics	Switzerland
Associação de Diabetes Juvenil - ADJ Diabetes Brasil	Brazil
AstraZeneca	United Kingdom
Baby Milk Action	United Kingdom
Bayer	Germany

Brazilian Lymphoma and Leukemia Society - All Together	
Again	Braz

United Kingdom

Ghana Breast Care International Burundi Burundi NCD Alliance, BNCDA Cameroon Baptist Convention (CBC) Health Services Cameroon Cancer Council Australia Australia United Kingdom Cancer Research UK Cancer Society of Maldives (CSM) Maldives United States of America Bangladesh Center for Law and Policy Affairs-CLPA Canada Centre for Health Science and Law (CHSL) Centro de Investigacion para la Epidemia de Tabaquismo/ The Tobacco Epidemic Research Centre (CIET) Uruguay

Children and Youth International

Brazil	

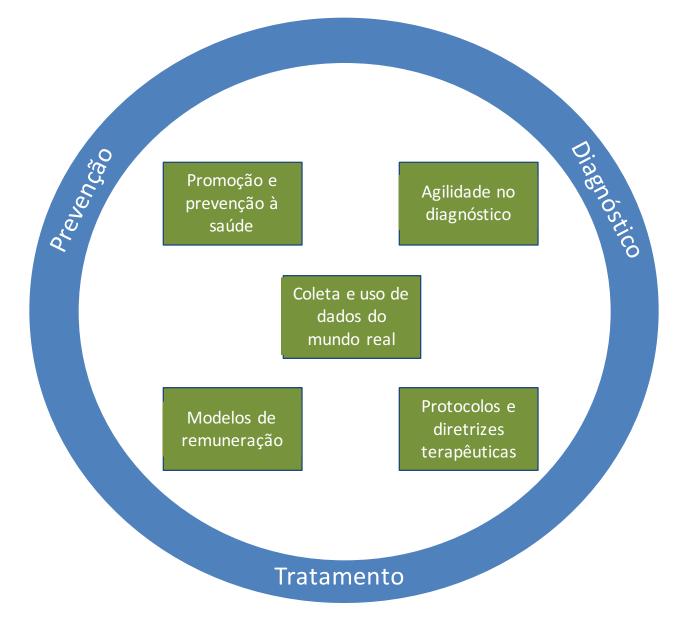
Prevenção

A prevenção é a principal forma de reduzir o impacto social do câncer.

Fatores de risco



Fomentar um intenso e construtivo debate que colabore para mais e novos avanços.







Radar da Política

DESENVOLVIMENTO DE UM
SITE QUE DÊ VISIBILIDADE E
ENTENDIMENTO AO
MOVIMENTO TJCC

Missão

OBJETIVOS

ACÕES

ATIVIDADES

PÚBLICO ALVO: TODA SOCIEDADE

www.tjcc.com



O MOVIMENTO → A DECLARAÇÃO LEGISLAÇÃO → PANORAMA BRASIL CONGRESSO TJCC



Objetivos de utilidade:

- Monitorar os 8 princípios e diretrizes da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) PORTARIA nº 874, 16/Maio/2013, MS
- Apresentar e "traduzir" a legislação que rege a Oncologia
- Divulgar principais acontecimentos relacionados à Oncologia

Radar da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer



Consulta Pública



Leis











Ações

"Se eu vi mais longe foi por estar de pé sobre ombros gigantes" Isaac Newton





ABRALE
Merula Steagall
www.abrale.org.br

merula@abrale.org.br
Mobile +55 11 982013800
Office +55 11 3149 5190



DESENVOLVIMENTO DE UM
SITE QUE DÊ VISIBILIDADE E
ENTENDIMENTO AO
MOVIMENTO TJCC

Missão

OBJETIVOS

AÇÕES

ATIVIDADES

PÚBLICO ALVO: TODA SOCIEDADE

www.tjcc.com

