

21 ANOS DE AMOR À VIDA



Instituto
Ronald McDonald
Aproximando famílias

APROXIMANDO FAMÍLIAS
DA CURA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL



21 ANOS DE AMOR À VIDA



Instituto
Ronald McDonald
Aproximando famílias

APROXIMANDO FAMÍLIAS
DA CURA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Esta publicação foi possível graças ao apoio da AMIGO^H, do
Instituto de Responsabilidade Social do Hospital Albert Einstein.



ALBERT EINSTEIN
SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA

FICHA TÉCNICA

COORDENAÇÃO EDITORIAL: Danielle Basto, Helen Pedroso e Viviane Junqueira

REDAÇÃO: Luciana Bento e Mariana Oliveira

EDIÇÃO: Danielle Basto, Helen Pedroso e Viviane Junqueira

PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO: Refinaria Design

COPIDESQUE E REVISÃO: Expressão Editorial

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

O Instituto Ronald McDonald agradece às instituições de apoio e assistência ao câncer infantojuvenil, às empresas parceiras, aos pacientes, aos ex-pacientes e aos voluntários que gentilmente enviaram ou cederam o uso de suas imagens.

Aos entrevistados para esta publicação:

Carla Lettieri

Claudia Lossio

Claudio Galvão

Francisco Neves

Renato Melaragno

Viviane Junqueira

A todas as instituições participantes do Programa Diagnóstico Precoce, em especial aos coordenadores técnicos e científicos dos projetos executados em todo o Brasil que gentilmente concederam entrevistas.

A todo(a)s o(a)s profissionais envolvido(a)s no Programa Diagnóstico Precoce desde sua concepção.

A todas as instituições parceiras do Instituto Ronald McDonald pela cura do câncer infantojuvenil.

A todos o(a)s voluntário(a)s que se doam pela cura de crianças e adolescentes com câncer e apoio às famílias.

Esta publicação foi possível graças ao apoio da AMIGO(H), do Instituto de Responsabilidade Social do Hospital Albert Einstein.

Todos os esforços foram feitos para determinar a origem, autoria e identificação dos retratados nas fotos utilizadas nesta publicação. Nem sempre isso foi possível, principalmente no caso de fotos obtidas em acervo de instituições parceiras. Teremos prazer em atribuir o crédito a esses fotógrafos, caso se manifestem.





SUMÁRIO

1 O INSTITUTO RONALD McDONALD	7
2 O CENÁRIO DO CâNCER INFANTOJUVENIL.....	19
3 O ANTES, DURANTE E DEPOIS DO TRATAMENTO DO CâNCER.....	27
4 COMO POSSO CONTRIBUIR PARA A CURA?	39
5 EXPERIÊNCIAS E APRENDIZADOS NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CâNCER INFANTOJUVENIL.....	53
6 PERSPECTIVAS PARA VENCER O CâNCER INFANTOJUVENIL.....	67
REFERÊNCIAS	77



1

O INSTITUTO
RONALD
McDONALD

O Instituto Ronald McDonald é uma organização social sem fins lucrativos fundada em 8 de abril de 1999 para fomentar ações em benefício de crianças e adolescentes com câncer no Brasil.

A organização atua em diferentes frentes de modo a articular atores relevantes para a solução de problemas relacionados ao tratamento do câncer infantojuvenil, mobilizando a sociedade por mudanças, desenvolvendo e coordenando programas que possibilitam o diagnóstico precoce, o encaminhamento adequado, o tratamento de qualidade, o acolhimento e o atendimento integral para as crianças e adolescentes com câncer e seus familiares.

A atuação do Instituto Ronald McDonald se dá antes, durante e depois do diagnóstico do câncer: desde a capacitação de profissionais da saúde, passando pela articulação de políticas públicas e financiamento de projetos que beneficiem a qualidade do tratamento até o cuidado centrado na família para retorno à rotina após a doença.

O objetivo dos Programas, que são implementados de forma integrada, é possibilitar que crianças e adolescentes com câncer, em todas as regiões do país, tenham potencializadas as chances de cura com o diagnóstico em seus estágios iniciais – Programa Diagnóstico Precoce; possam contar com encaminhamento adequado e atendimento integral (tratamento e cuidado centrado na família) e de qualidade em suas cidades – Programa Atenção Integral; além de encontrar conforto e acolhimento durante o tratamento, seja dentro dos próprios hospitais – Espaço da Família Ronald McDonald – ou em um lar, mesmo distante de casa – Casa Ronald McDonald.

O Instituto Ronald McDonald faz parte do sistema beneficente global Ronald McDonald House Charities (RMHC), grupo de organizações sem fins lucrativos responsável pela concessão do uso da marca Ronald McDonald e pela coordenação dos Programas Globais Casa Ronald McDonald, Espaço da Família Ronald McDonald e Unidade Móvel, este último não presente no Brasil.

Sediada em Chicago, nos Estados Unidos, a RMHC conta com o suporte do sistema McDonald's e de outros doadores corporativos e individuais, o apoio de médicos e voluntários, o que possibilita oferecer programas e serviços ligados à saúde e ao bem-estar para milhões de crianças e suas famílias em todo o mundo, com o intuito de manter as famílias unidas durante todo o tratamento.

MISSÃO

Promover a saúde e a qualidade de vida de adolescentes e crianças com câncer.

VISÃO

Ser reconhecida como instituição de referência no combate ao câncer infantojuvenil no Brasil por meio do apoio ao diagnóstico precoce, tratamento de qualidade e atenção integral a crianças e adolescentes.

DIRETRIZ ESTRATÉGICA

Aproximar as famílias da cura do câncer infantojuvenil.

A RMHC no mundo



65

países e regiões
pelo mundo



3,5 MILHÕES

pacientes e famílias
atendidas



90%

de presença nos melhores
hospitais infantis



490 MIL

voluntários



5 MIL

funcionários



2,5 MILHÕES

estadias noturnas



376

Casas
Ronald McDonald

262

Espaços da Família
Ronald McDonald

51

Unidades Móveis
Ronald McDonald



US\$ 930 MILHÕES

é o valor em média que as
famílias beneficiadas poupam
em despesas anualmente



A Diretora Executiva do Instituto Ronald McDonald, Helen Pedrosa, é uma das 15 líderes organizacionais da RMHC que fazem parte do Conselho Consultivo Global da Ronald McDonald House Charities (Global Advisory Council). O objetivo é atuar em questões estratégicas, compartilhando perspectivas e trabalhando para ativar e administrar prioridades e iniciativas globais.

COMO TUDO COMEÇOU

Muitas pessoas imaginam que o Instituto Ronald McDonald nasceu como um projeto de responsabilidade social de uma grande empresa. Na verdade, o Sistema McDonald's abraçou uma demanda da sociedade, tornando-se parceiro fundador de uma iniciativa global pela saúde e pelo bem-estar de crianças e adolescentes. De forma pioneira, a empresa se tornou parte de uma grande mobilização pela cura de crianças e adolescentes com câncer no Brasil.

Pode-se dizer que tudo começou com uma menina chamada Kim Hill. Ela foi diagnosticada com leucemia, e muita gente na Filadélfia, Estados Unidos, se mobilizou para levantar recursos para o seu tratamento. Kim era filha do jogador Fred Hill, do Philadelphia Eagles e, por isso, a administração do time envolveu o McDonald's, um dos patrocinadores do time, na campanha para o tratamento da menina e de outros pacientes do St. Christopher's Hospital for Children. Foi assim que ficou decidido que o McDonald's doaria parte da venda do Shamrock Shake, o que acabou beneficiando um projeto muito maior do hospital: oferecer uma casa longe de casa para pais e mães que vinham de outras cidades acompanhar os filhos em tratamento. Foi assim que nasceu a primeira Casa Ronald McDonald do mundo, em 1974.

O Programa Casa Ronald McDonald acabou se expandindo pelos Estados Unidos e por outros países. Em 1978, foi inaugurada uma nova unidade na cidade de Nova York, que foi a inspiração para o modelo brasileiro.

Era 1989 quando Marquinhos, um menino carioca, nascido e criado no bairro da Tijuca, deu entrada no Memorial Hospital. O garoto, que sofria de leucemia linfóide aguda, havia passado por um longo tratamento no Instituto Nacional de Câncer (Inca). Entretanto, quando as chances de cura se esgotaram em sua cidade natal, seus pais foram orientados a tentar um procedimento até então novo: o transplante não aparentado de medula óssea, só disponível no exterior. Embora Francisco e Sonia nunca tenham tido dúvidas sobre os esforços que deveriam fazer para ver o filho caçula saudável novamente, não foi nada fácil chegar até ali. Chico, como era conhecido, era um engenheiro civil, e Sonia, uma estudante, dona de casa e mãe dos dois filhos do casal. A família de classe média só conseguiu bancar os custos de uma viagem internacional e os gastos do tratamento depois de uma campanha liderada por seus amigos. A SOS Marquinhos movimentou o Tijuca Tênis Clube, onde Marquinho competia na categoria dente de leite, e a torcida do Vasco da Gama, time do coração de seu pai. Culminou com um jogo de futebol em que estrelas da época jogaram para uma plateia de pagantes que doaram o valor do ingresso para viabilizar a ida do menino para tratamento no exterior.



Chico, Carlinhos e Marquinhos

Infelizmente, Marquinhos não resistiu. Ele perdeu a batalha contra o câncer em 1990. Foi um momento muito doloroso, mas, aos poucos, os pais decidiram transformar o luto em luta para ajudar outras famílias na mesma situação. Eles não eram mais apenas os pais do Marquinhos, eram Francisco e Sonia Neves, voluntários do Inca. E, com o tempo, se tornaram muito mais.

Por ocasião do primeiro McDia Feliz realizado no Rio de Janeiro, que beneficiou o Inca, eles e seus amigos da campanha SOS Marquinhos organizaram uma grande festa que chamou a atenção do então presidente do McDonald's. Chico tomou coragem, se apresentou e perguntou: "Por que não temos aqui uma Casa Ronald McDonald como a de Nova York?" A resposta surpreendeu: "Você a conhece? Vamos fazer uma Casa no Brasil?". E assim começou uma das maiores mobilizações pela causa do câncer infantojuvenil no país.

Nos anos subsequentes, os amigos de Chico e Sonia se uniram novamente para viabilizar a construção de uma casa de apoio a crianças e adolescentes com câncer e seus acompanhantes que vinham de outras cidades de todo o Brasil em busca de tratamento no Inca. Parte do dinheiro que sobrou da campanha SOS Marquinhos e a doação do McDonald's por meio da campanha McDia Feliz – com a venda do sanduiche Big Mac – viabilizaram a construção da primeira Casa Ronald McDonald do Brasil e da América Latina em 1994.

Com o crescimento do McDia Feliz e das demandas da rede de oncologia pediátrica em torno da campanha, assim como as necessidades de profissionalização para garantir um bom retorno do investimento que estava sendo feito em oncologia pediátrica, o Instituto Ronald McDonald nasceu em 1999. À sua frente desde então está Francisco Neves, o Chico, pai do menino Marquinhos.

RELEVÂNCIA DA CAUSA

Assim como nos países desenvolvidos, o câncer representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos no Brasil. É considerado raro quando comparado ao câncer em adultos, crescem mais rapidamente e tornam-se invasivos, porém, respondem melhor ao tratamento. Na maioria da população, o câncer infantojuvenil corresponde a de 1% a 4% de todas as neoplasias, de acordo com o American Cancer Society, 2014. De acordo com a publicação *Estimativa | 2020 –*

Incidência do Câncer no Brasil, o número de casos novos de câncer infantojuvenil esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, será de 8.460/ano.¹

O CÂNCER REPRESENTA
A PRIMEIRA CAUSA
DE MORTE (8% DO
TOTAL) POR DOENÇA
ENTRE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES DE
1 A 19 ANOS NO BRASIL

A taxa de sobrevivência média no Brasil é estimada pelo Inca em 64%. Porém, as chances não são as mesmas em todas as regiões do país. Conforme o levantamento feito pelo Inca, enquanto as chances médias de sobrevivência nas regiões Sul é de 75% e na região Sudeste, de 70%, nas regiões Centro-Oeste, Nordeste e Norte, elas são de 65%, 60% e 50%, respectivamente. Isso significa que, a cada dez crianças em tratamento para a doença no Sul, cerca de sete crianças

¹ Na publicação *Estimativa | 2020 – Incidência do Câncer no Brasil*, lançada em fevereiro de 2020 pelo Inca, foram incorporadas novas metodologias para o cálculo. Uma das inovações consiste em estimar o número de casos de câncer infantojuvenil (0 a 19 anos) com base nas informações dos registros de câncer de base populacional (RCBP) brasileiros. O cálculo da estimativa é baseado na razão incidência/mortalidade, obtida de cada localidade onde existe RCBP e nos óbitos daquela mesma localidade.



sobrevivem e três morrem. Na Região Norte, de cada dez crianças tratadas, em média cinco morrem. Esses números, porém, também não refletem a realidade brasileira, pois se referem apenas às chances de crianças que conseguem chegar ao tratamento. Infelizmente, por causa da defasagem de atualização e da imprecisão dos Registros Hospitalares de Câncer como fonte, não se pode afirmar com certeza, mas estima-se que cerca de 30% dos pequenos e jovens pacientes sequer cheguem a ser tratados a cada ano.

Um dos principais fatores atribuídos ao diagnóstico tardio da doença se deve ao fato de os sintomas da enfermidade não se diferenciarem dos de outras doenças comuns na infância. Por isso, o conhecimento sobre o câncer é um fator determinante para um diagnóstico seguro e rápido.

É extremamente importante identificar os sinais e sintomas da doença de forma rápida e encaminhar a criança e/ou adolescente para diagnóstico e tratamento adequado em centros especializados. A capacitação dos profissionais de saúde para a detecção precoce do câncer infantojuvenil, as campanhas de conscientização sobre sinais e sintomas da doença, além de uma ampla divulgação sobre a doença para toda a sociedade, são algumas das principais estratégias possíveis para aproximar as famílias da cura, ações estas que são protagonizadas e impulsionadas pelo Instituto Ronald McDonald em todo o país.

Desde sua fundação, o Instituto Ronald McDonald mobiliza uma extensa rede de parceiros para o apoio à causa do câncer infantojuvenil e atua em parceria estratégica com instituições fundamentais na definição de diretrizes e estratégias de enfrentamento da enfermidade no país como o Inca, a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope) e a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (Coniacc). Os recursos arrecadados pelas diversas fontes de recursos do Instituto são destinados ao desenvolvimento e à coordenação de programas e ao apoio a projetos voltados para a melhoria do atendimento integral ao jovem paciente de câncer e seus familiares, aproximando essas famílias da cura da doença.

Os projetos selecionados para apoio do Instituto Ronald McDonald, por meio de análise de propostas de projetos, são apresentados por instituições de apoio à criança e ao adolescente com câncer devidamente habilitadas para o exercício de tal função e são balizados pelas Política de Prevenção e Controle do Câncer (Portaria nº874/GM/MS) e pela Portaria MS/SAS 1.399 de 2019, que define os critérios de habilitação dos serviços para tratar oncologia pediátrica.

Outro ponto importante é que a maior preocupação do Instituto Ronald McDonald é assegurar às crianças e adolescentes com câncer maiores chances de cura por meio de nossos programas e projetos. Nesse sentido, compreendemos que o acesso ao diagnóstico precoce, aos exames diagnósticos, ao tratamento e às ações de cuidados centrados na família para diminuir o sofrimento físico, emocional e social reforçam o entendimento da saúde como um direito humano e a prioridade do cuidado com crianças e adolescentes. Além disso, todas as nossas ações são realizadas de forma articulada com gestores públicos de saúde para que reforcem o Sistema Único de Saúde (SUS), como um SUS para todos.

LINHA DO TEMPO

1999

Nasce o Instituto Ronald McDonald com o apoio do McDonald's e seus franqueados e instituições de combate ao câncer infantojuvenil no país. Desde sua fundação, o Instituto é parte do sistema beneficente global Ronald McDonald House Charities (RMHC). No mesmo ano, nasceu a campanha McDia Feliz, que conta com a doação do troco dos clientes nos caixas da rede McDonald's.



2001

O Instituto Ronald McDonald passa a coordenar a campanha McDia Feliz, principal fonte de arrecadação para os programas



2002

Lançamento do Programa Atenção Integral (na ocasião com o nome Programa Brasil) – que visa elevar as taxas de cura de crianças e adolescentes com câncer. O Programa identificava as regiões do país com demandas prioritárias na área de oncologia pediátrica e destinava recursos para a realização de projetos.



**Programa
Atenção
Integral**

e projetos em prol da cura do câncer infantojuvenil. Nesse mesmo ano, a campanha McDia Feliz já arrecadava mais de R\$ 6 milhões.



2004

O ano marca o lançamento do Invitational Golf Cup Ronald McDonald, tacada inicial para um dos maiores torneios de golfe beneficente da América Latina. Idealizado pela empresa Martin-Brower em parceria com o Instituto Ronald McDonald, o evento é uma das principais fontes de recursos do Instituto Ronald McDonald.

2007

Foi realizada a expansão do Programa Casa Ronald McDonald no Brasil, com a inauguração de duas novas unidades: ABC, na cidade de Santo André; e São



Paulo – Moema, na zona sul da capital paulistana. A unidade da Casa Ronald McDonald no Rio de Janeiro foi inaugurada em data anterior à fundação do Instituto, em 1994. Nesse mesmo ano, é criado o Programa de Embaixadores, que nomeia franquistas da rede McDonald's como representantes do Instituto Ronald McDonald em suas localidades.



2008

Nasce o Programa Diagnóstico Precoce, que visa contribuir para a diminuição do tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas do câncer e o diagnóstico em um serviço especializado, por meio de capacitações dos profissionais de saúde, aumentando sensivelmente a expectativa de cura do câncer infantojuvenil.



**Programa
Diagnóstico
Precoce**



2009

Foi realizada a primeira edição do Jantar de Gala do Instituto Ronald McDonald.

Nesse ano, toda a arrecadação foi revertida para a reforma do ambulatório do Hospital de Câncer de Mato Grosso (Cuiabá/MT). Desde então, o evento firmou-se como uma das principais fontes de captação de recursos para projetos de combate ao câncer infantojuvenil.



2010

Inaugurada a Casa Ronald McDonald Campinas, a quarta do Brasil.



2011

A primeira unidade do Programa Espaço da Família Ronald McDonald no Brasil foi inaugurada no Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil em Sorocaba (SP) (GPACI). O Programa foi concebido com o objetivo de oferecer conforto e acolhimento nos hospitais para crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer e também às famílias que acompanham seus filhos.

2012

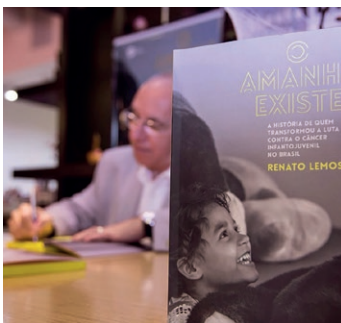
Inauguradas duas novas unidades do Programa Casa Ronald McDonald: nas cidades de Belém, a primeira na região amazônica, e Jahu, em parceria com o Hospital Amaral Carvalho (HAC), centro de referência em transplante de medula óssea no interior do estado de São Paulo. Também foi inaugurada a segunda unidade do Programa Espaço da Família Ronald McDonald no Hospital de Câncer de Barretos, interior do estado

de São Paulo, atualmente chamado de Hospital de Amor. Ainda em 2012, o Instituto sedia a Conferência Regional Latinoamericana da Ronald McDonald House Charities.



2013

Comemoração dos 25 anos do McDia Feliz. A maior campanha de arrecadação pela cura do câncer infantil e juvenil superou todos os recordes: R\$ 20,4 milhões. No mesmo ano foi inaugurada a terceira unidade do Programa Espaço da Família Ronald McDonald no Brasil, no Hospital de Câncer de Mato Grosso, na cidade de Cuiabá/MT. Dá-se início também à campanha de incentivo de doações para passageiros da Avianca Linhas Aéreas.



2014

Um ano de celebração: quarenta anos da primeira Casa Ronald McDonald do

mundo, na Filadélfia (EUA), vinte anos da primeira Casa Ronald McDonald do Brasil e da América Latina, no Rio de Janeiro, e 15 anos do Instituto Ronald McDonald. Foi lançado o livro *O amanhã existe – a história de quem transformou a luta contra o câncer infanto-juvenil no Brasil*, de Renato Lemos.

2015

O Instituto Ronald McDonald é vencedor do Prêmio Internacional Hearts & Hands na categoria Expand Reach (expansão do alcance) com a experiência do Programa Diagnóstico Precoce no município de Santarém (PA). O prêmio é uma celebração global da Ronald McDonald House Charities a programas e iniciativas inovadoras realizadas pelas representações dos sistemas em todo o mundo.



2016

A parceria de três anos do Instituto Ronald McDonald e da Avianca Linhas Aéreas foi a vencedora do Prêmio Mobiliza na categoria campanha inovadora. Apresentando o trabalho do Instituto em algumas



das principais rotas aéreas nacionais, a campanha "Doação nas Alturas" convidava os passageiros a contribuir com a causa do câncer infantojuvenil.

2017

O Instituto Ronald McDonald inaugurou duas unidades do Programa Espaço da Família Ronald McDonald: uma no Hospital Erasto Gaertner, em Curitiba (PR), e outra no Hospital da Criança de Brasília José de Alencar, em Brasília (DF).

O Instituto Ronald McDonald recebeu o prêmio de melhor evento de captação da Associação Brasileira de Captadores de Recursos (ABCR) para o McDia Feliz.

Ainda nesse ano, a organização foi eleita uma das 100 Melhores ONGs do Brasil pela revista *Época* e o Instituto Doar.





2018

O Instituto Ronald McDonald comemora a 30ª edição do McDia Feliz.

A organização é eleita a melhor ONG do Brasil na categoria saúde. É também, pela segunda vez consecutiva, uma das 100 Melhores ONGs do país.

urgência com o apoio de 339 deputados federais. Em um ano desafiador, em que a pandemia da Covid-19 alterou o cotidiano e a vida de muitas pessoas, o Instituto Ronald McDonald se reinventou: dando oportunidade para que organizações da rede de oncologia pediátrica submetessem projetos voltados para a contenção da Covid-19, o Programa Diagnóstico Precoce ganhou roupagem nova e passou a poder ser executado de forma on-line. As Casas Ronald McDonald e os Espaços da Família Ronald McDonald precisaram adaptar suas operações para proteger as famílias, funcionários e voluntários, atendendo às recomendações internacionais da RMHC.

2019

É lançada a Frente Parlamentar de Prevenção e Combate ao Câncer Infantil, uma campanha de mobilização para que o câncer infantojuvenil seja considerado prioritário para as políticas públicas. O Instituto Ronald McDonald inaugura em parceria com a TUCCA, a sétima Casa Ronald McDonald do Brasil, em São Paulo/Itaquera.



2020

Depois da consolidação dos Grupo de Trabalho da Frente Parlamentar, foi redigida a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica e protocolada em regime de



21 ANOS DO INSTITUTO RONALD McDONALD

68

instituições fazem parte do cadastro ativo (aptas a submeter propostas de projetos)

52
cidades

21
estados
+ Distrito
Federal



7
Casas Ronald
McDonald

13
Casas de apoio

10
Instituições
de apoio

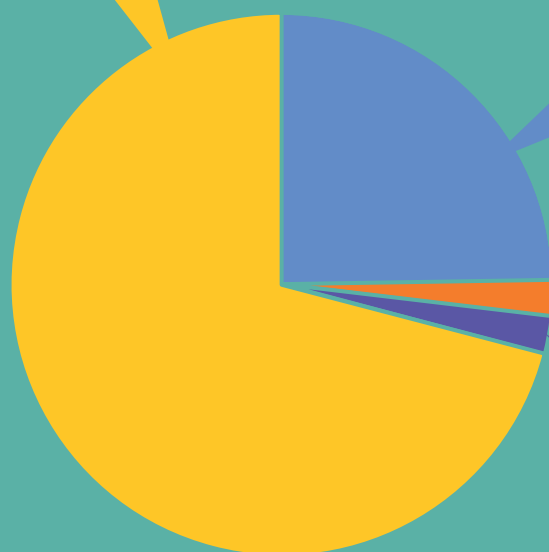
21
Hospitais

15
Instituições que
gerenciam ou apoiam
significativamente
hospitais

2
Instituições
estratégicas

Valores por Programa

TSURU* / Programa Atenção Integral
R\$ 338.969.450,70
70,93%



R\$ 340 MILHÕES

Foi o valor aproximado
investido em **21 anos** pelo
Instituto Ronald McDonald em
oncologia pediátrica, beneficiando
milhares de pacientes.

Programa Casa
Ronald McDonald

R\$ 83.914.971,13
24,76%

Programa Diagnóstico Precoce

R\$ 7.547.182,93
2,23%

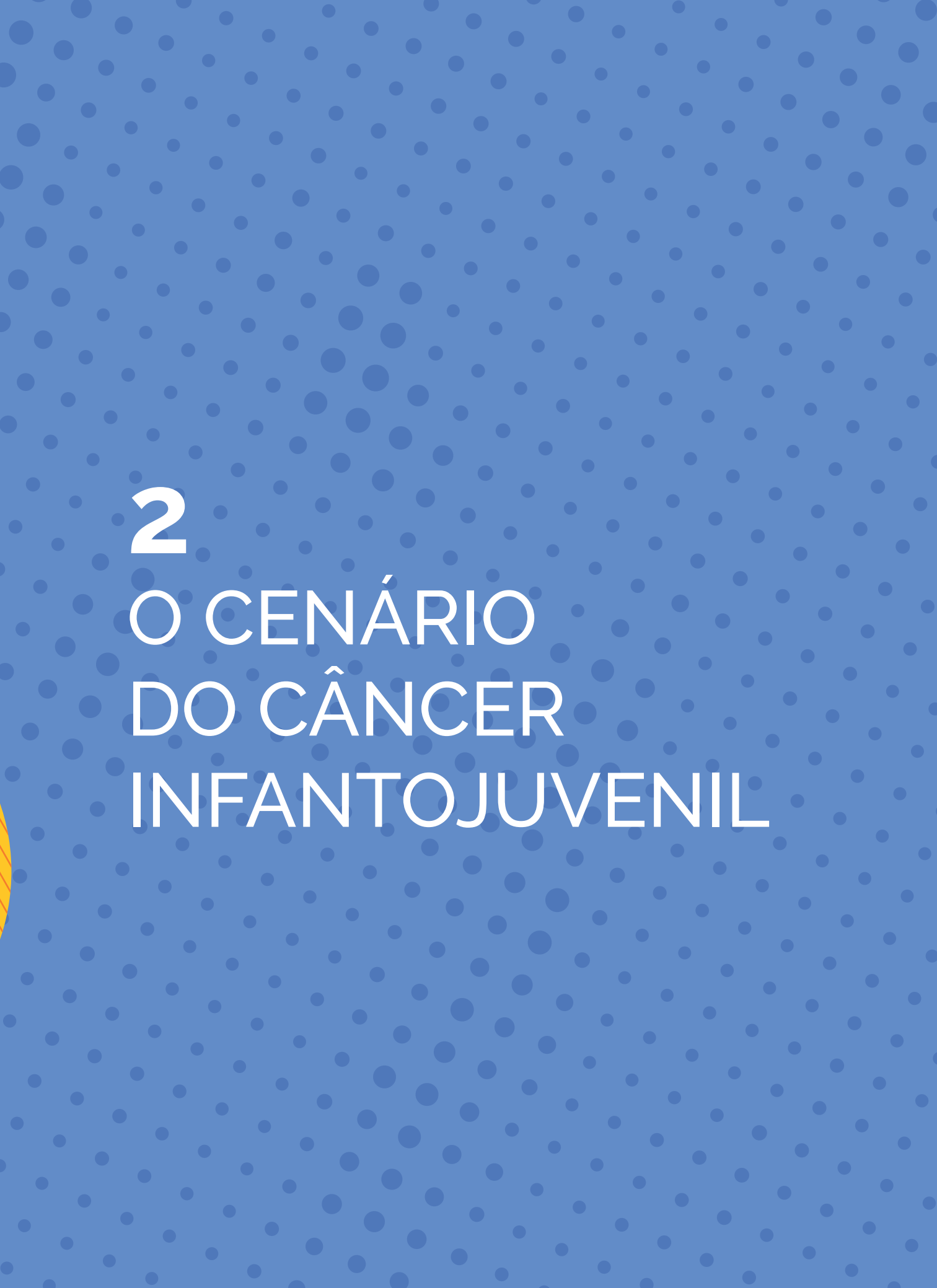
Programa Espaço da Família

R\$ 7.091.936,37
2,09%

Fonte: INSTITUTO RONALD MCDONALD. Planilha de Acompanhamento dos Projetos IRM

* Programa vigente até 2008. Foi sucedido pelo Programa Atenção Integral.





2

O CENÁRIO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

O CÂNCER INFANTOJUVENIL

O câncer é uma doença caracterizada pela reprodução descontrolada de células, afetando qualquer parte do corpo e, dependendo de seu grau de desenvolvimento, tecidos próximos ou distantes (processo chamado de metástase).

Embora haja um consenso sobre o fato de que a vida na atualidade colocou a população em geral em contato com agentes carcinogênicos (que causam câncer), esta é uma doença muito antiga. Fósseis de milhares de anos mostram indícios do que poderiam ter sido tumores. A evidência mais antiga vem do Egito, por volta do ano 2500 a.C.: um documento que relata 48 casos médicos, um deles com uma descrição detalhada do que poderia ser um câncer de mama. Mas foi a Escola de Medicina de Hipócrates, na Grécia, a pioneira em definir a doença como a incidência de tumores que muitas vezes reincidiam depois de extirpados.

NO SÉCULO XX, VIMOS
O DESENVOLVIMENTO
DE TECNOLOGIAS
E TRATAMENTOS
QUE CONTRIBUÍRAM
FORTEMENTE PARA
QUE CHEGÁSSEMOS AO
PATAMAR EM QUE NOS
ENCONTRAMOS HOJE

A partir do século XIX, o avanço da tecnologia coloca a compreensão e o tratamento da doença em outro patamar: os anestésicos, o advento da cirurgia e as técnicas de assepsia permitem que alguns tipos de câncer sejam identificados e tratados, mesmo de forma incipiente. No século XX, vemos o desenvolvimento de tecnologias e tratamentos que contribuíram fortemente para que chegássemos ao patamar em que nos encontramos hoje: raio X, quimioterapia, radioterapia e a mecloretamina, droga utilizada para tratamento de linfomas e leucemia, além de muitos outros avanços (veja mais no capítulo 6).

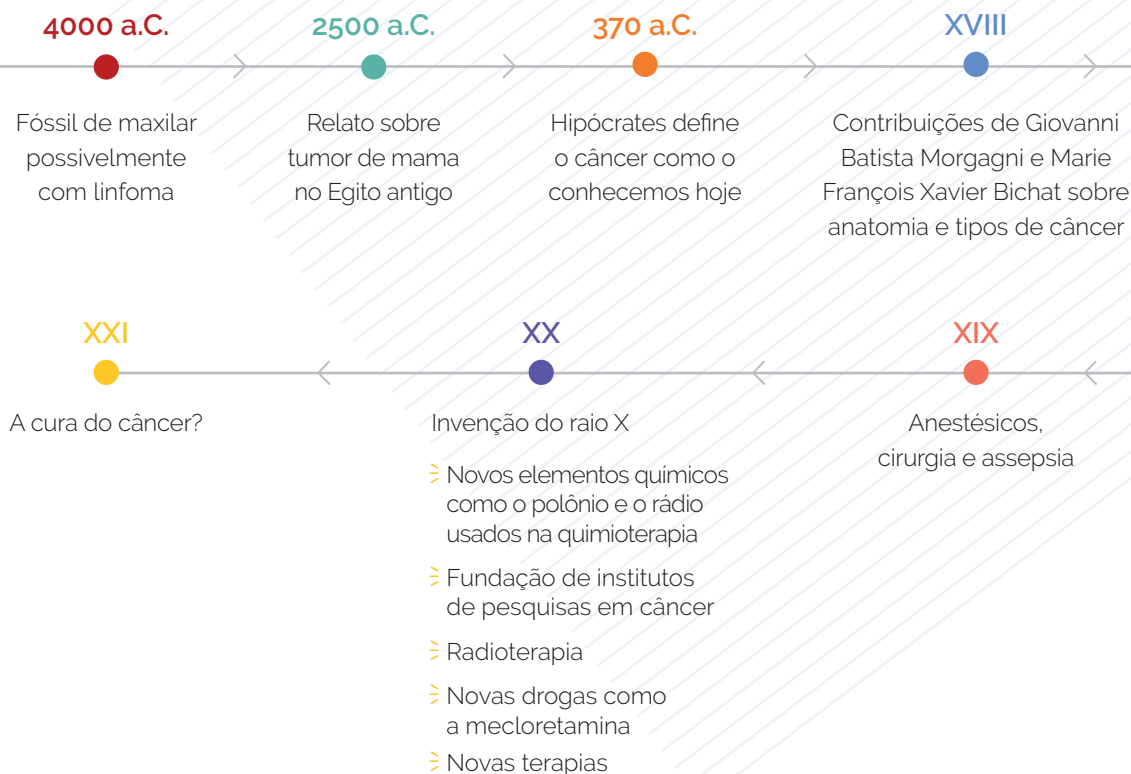
O CÂNCER É A
SEGUNDA MAIOR
CAUSA DE MORTES
EM TODO O MUNDO,
ATRÁS APENAS
DE DOENÇAS
CARDIOVASCULARES

Apesar de tudo, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o câncer é a segunda maior causa de mortes em todo o mundo, atrás apenas de doenças cardiovasculares. Ao todo, foram registrados, em 2018, 18 milhões de novos casos de câncer e cerca de 9,6 milhões de mortes. Cerca de 70% de todas as mortes ocorrem em países de média e baixa renda, como o Brasil (Globocan, 2018).

Diz-se infantojuvenil os tipos de câncer que incidem em crianças e adolescentes até 19 anos. Embora sejam considerados raros se comparados a adultos, é a enfermidade que mais mata crianças e adolescentes no país.

LINHA DO TEMPO

MARCOS NA IDENTIFICAÇÃO E NO TRATAMENTO DO CÂNCER



A OMS estima que o câncer acometa cerca de 300 mil crianças e adolescentes em todo o mundo por ano. No entanto, o número pode ser muito maior. A dificuldade de países de média e baixa renda, como os da Ásia, África e América Latina, em manter registros atualizados, pode levar a uma subnotificação. Um estudo recente publicado na revista *Lancet Oncology* sustenta que haveria cerca de 173 mil casos anuais no mundo não registrados.

O câncer em crianças e adolescentes tem suas particularidades: cresce mais rápido, porém responde melhor ao tratamento. Nessa faixa etária, a doença tem origem nas células embrionárias e por isso se desenvolve de forma acelerada. Os tratamentos precisam ser administrados levando esse fator em consideração. É esse o motivo pelo qual a resposta também costuma ser mais rápida do que em adultos, que em geral desenvolvem o câncer em decorrência da exposição a fatores de risco.

FATORES DE RISCO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL



Genética

Predisposição familiar aumenta os riscos de câncer em crianças e adolescentes



Fatores ambientais

Diferente de outros tipos de câncer, sabe-se que, em crianças e adolescentes, não está diretamente relacionado a fatores ambientais e de estilo de vida



Outras doenças

Sabe-se que a incidência de outras doenças aumenta os riscos de desenvolvimento do câncer, como Aids e malária

O ACESSO À SAÚDE COMO UM DIREITO HUMANO

Mundialmente, o câncer se tornou um problema de saúde pública. O impacto da doença pode ser sentido obviamente no paciente e em sua família, mas também nos sistemas de saúde e na economia. O Direito Público Internacional torna-se relevante na medida em que lança normas que orientam as relações entre os países e a construção de políticas públicas.

Destacamos alguns dos instrumentos ratificados pelo Brasil que corroboram a ideia de que o acesso à saúde (inclusive para o tratamento do câncer em crianças e adolescentes) deve ser reconhecido como direito e uma prioridade.

⇒ Declaração Universal dos Direitos Humanos

Aprovado em 1948, o documento foi um marco para uma série de mudanças que impactaram as políticas públicas em todo o mundo. Embora todos os direitos humanos sejam universais, indivisíveis e interdependentes, o artigo XXV versa especificamente sobre a saúde:

Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis. [...] A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças, nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social.

⇒ Constituição da Organização Mundial da Saúde

Também em vigor desde 1948, o documento estabelece as bases para a universalização da saúde em um conceito mais amplo, que envolve não só a ausência de doenças, mas o bem-estar físico e mental.

A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade. O gozo do melhor estado de saúde que lhe seja possível atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sejam quais forem sua raça, sua religião, suas opiniões políticas, sua condição econômica ou social.

⇒ Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

Em vigor desde 1976, este instrumento reconhece que os indivíduos devem ter acesso à saúde para exercer plenamente seus direitos:

[...] O direito de todo indivíduo de possuir um padrão adequado de vida para si e para sua família, incluindo o direito à alimentação adequada, vestuário e moradia, e contínua melhoria nos padrões de vida [...] reafirma o direito de todo indivíduo de gozar do mais alto padrão de saúde física e mental.

⇒ Convenção Internacional sobre o Direito de Pessoas com Deficiência

Em vigor desde 2008, este instrumento diz respeito aos direitos de pessoas com deficiência, no entanto, tem muita influência no reconhecimento de "sujeitos de direitos", impactando o reconhecimento do exercício dos direitos humanos em geral.

[...] Respeito à dignidade inerente e à autonomia, incluindo o direito de fazer escolhas por si próprio(a); I. Não-discriminação; II. Participação ampla e efetiva da sociedade; III. Respeito pelas diferenças e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana; IV. Igualdade de oportunidades; V. Acessibilidade; VI. Igualdade entre homens e mulheres; VII. Respeito pelas capacidades de evolução das crianças com deficiência e respeito pelo direito das crianças com deficiência para preservar as suas identidades.

OUTROS DISPOSITIVOS INTERNACIONAIS QUE VERSAM E ORIENTAM SOBRE O CÂNCER

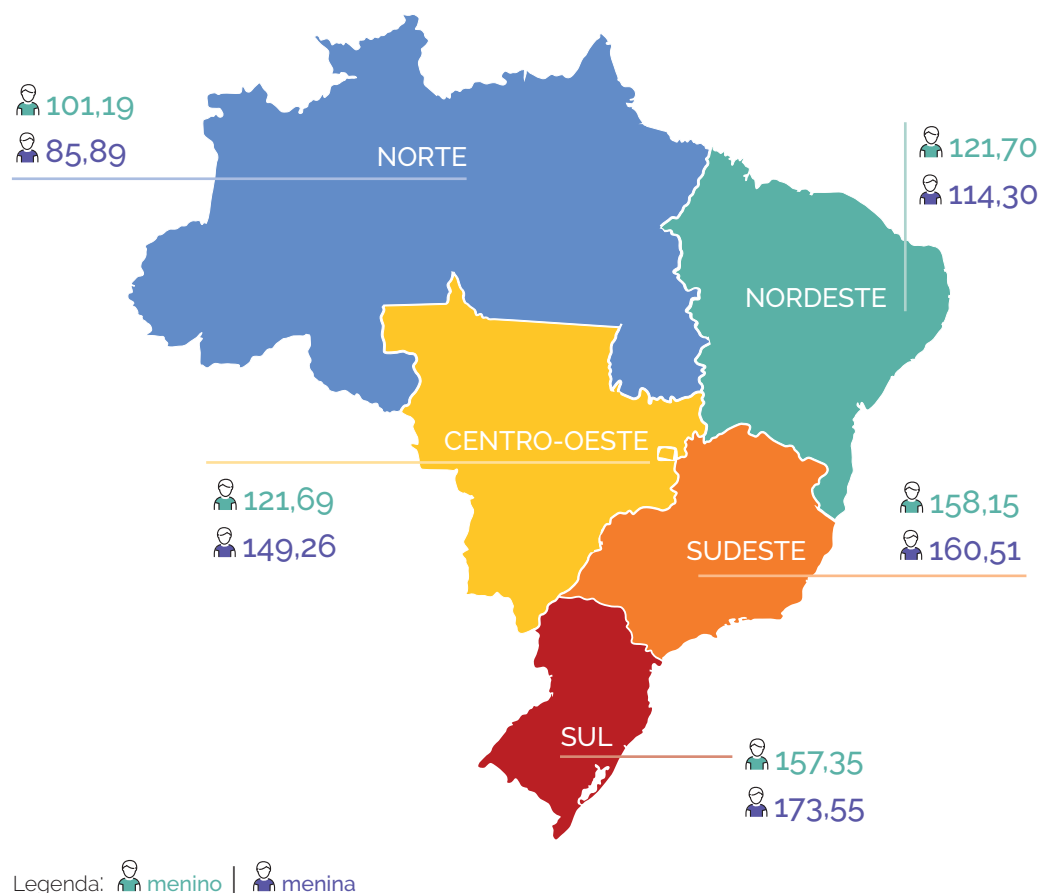
- Relatório do 276º Encontro do Comitê de Especialistas da OMS
- Convenção-Quadro para o Controle do Tabaco (CQCT)
- Protocolo Opcional da CQCT na 15ª Conferência das Partes
- Resolução da OMS WHA70
- 22ª Sessão do Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas

EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL NO BRASIL

Os mais recentes dados do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva mostram que o câncer em crianças e adolescentes representa entre 1% e 4% do número total de casos. Isto significa que no triênio 2020-2022 estão previstos cerca de 8.460 casos em todo o Brasil. De acordo com o órgão, as chances de cura podem chegar a 80% se diagnosticados precocemente e tratados adequadamente. No entanto, essa não é a realidade de grande parte dos pacientes no Brasil: em 2018, cerca de 2.565 crianças e adolescentes perderam a batalha para a doença.

O CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES REPRESENTA ENTRE 1% E 4% DO NÚMERO TOTAL DE CASOS

INCIDÊNCIA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL – 2020 A 2022 (por milhão de habitantes)



Embora a incidência seja equilibrada em relação ao sexo e relativamente proporcional à concentração populacional do país, as chances de cura não são. A sobrevida do paciente está diretamente relacionada a fatores como acesso aos serviços de saúde e suporte psicossocial, sendo as políticas públicas diferenciais para o sucesso do tratamento.

O Ministério da Saúde, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), responde pelo tratamento de cerca de 70% dos pacientes infantojuvenis. Há muitos anos, vem atuando em diversos dispositivos – desde a Constituição Federal até portarias e decretos específicos – para garantir o acesso às condições que permitam o diagnóstico, tratamento e a cura dos pacientes, entre eles:

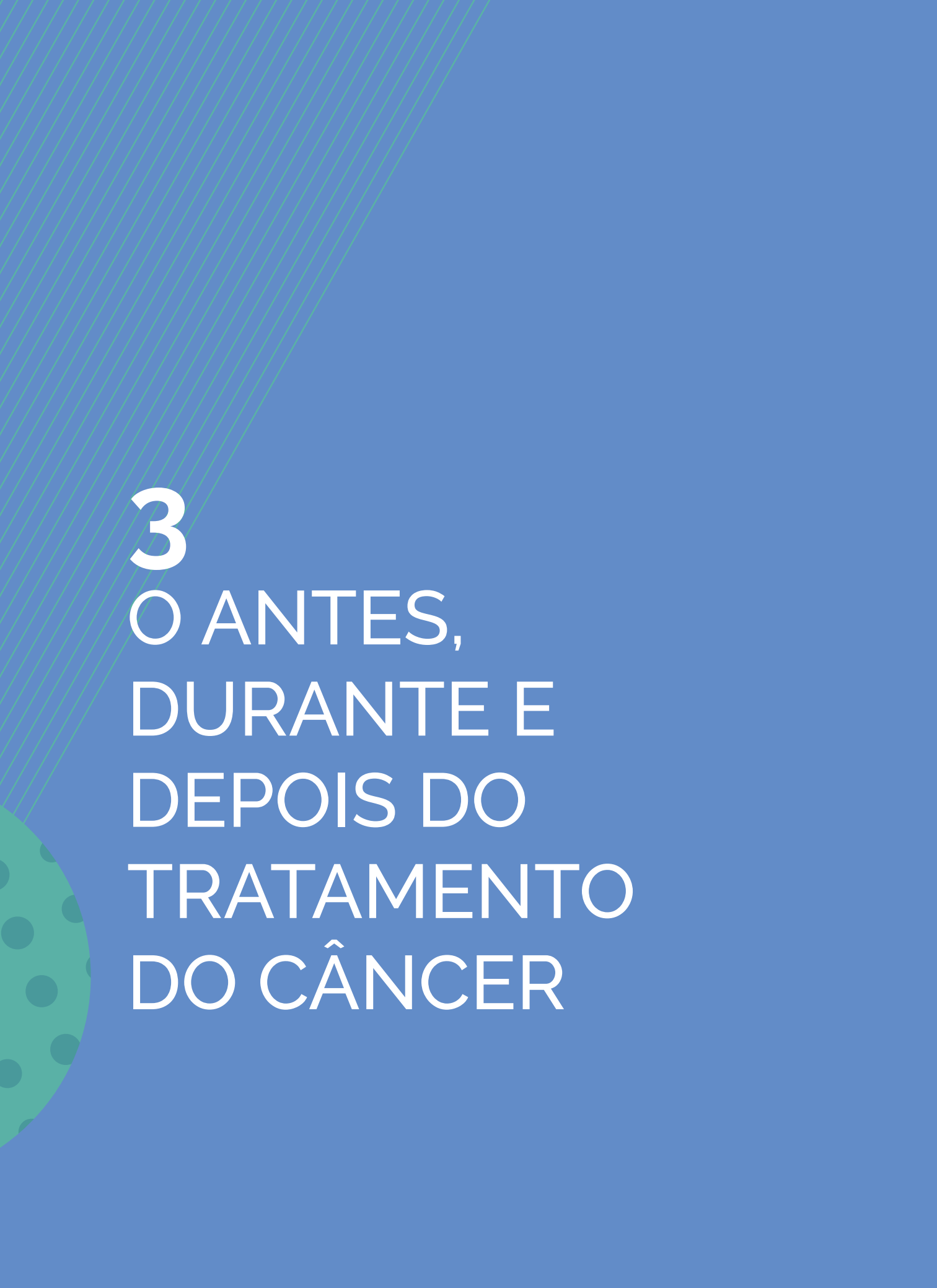
- Constituição Federal de 1988 alinhada aos direitos humanos;
- Lei orgânica da saúde regulamentada pelo Decreto 7.508/2011 sobre a organização do SUS;
- Política Nacional de Atenção Básica, que organiza o fluxo de usuários nos municípios;
- Política Nacional de Atenção Oncológica estabelecendo os conceitos de unidades e centros de assistência de alta complexidade em oncologia;
- Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer.

A SOBREVIDA DO
PACIENTE ESTÁ
DIRETAMENTE
RELACIONADA A
FATORES COMO
ACESSO AOS SERVIÇOS
DE SAÚDE E SUPORTE
PSICOSSOCIAL, SENDO
AS POLÍTICAS PÚBLICAS
DIFERENCIAIS PARA
O SUCESSO DO
TRATAMENTO

NÚMEROS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL NO BRASIL

8.460	80%	2.565	75
NOVOS CASOS	DE SOBREVIDA	ÓBITOS	HOSPITAIS HABILITADOS
de câncer infantojuvenil são esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, segundo dados publicados pelo Inca em 4 de fevereiro de 2020	crianças e adolescentes acometidos pela doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados	por neoplasia em crianças e adolescentes em 2018, no Brasil	em oncologia pediátrica pelo SUS, para tratar pacientes de câncer infantojuvenil.

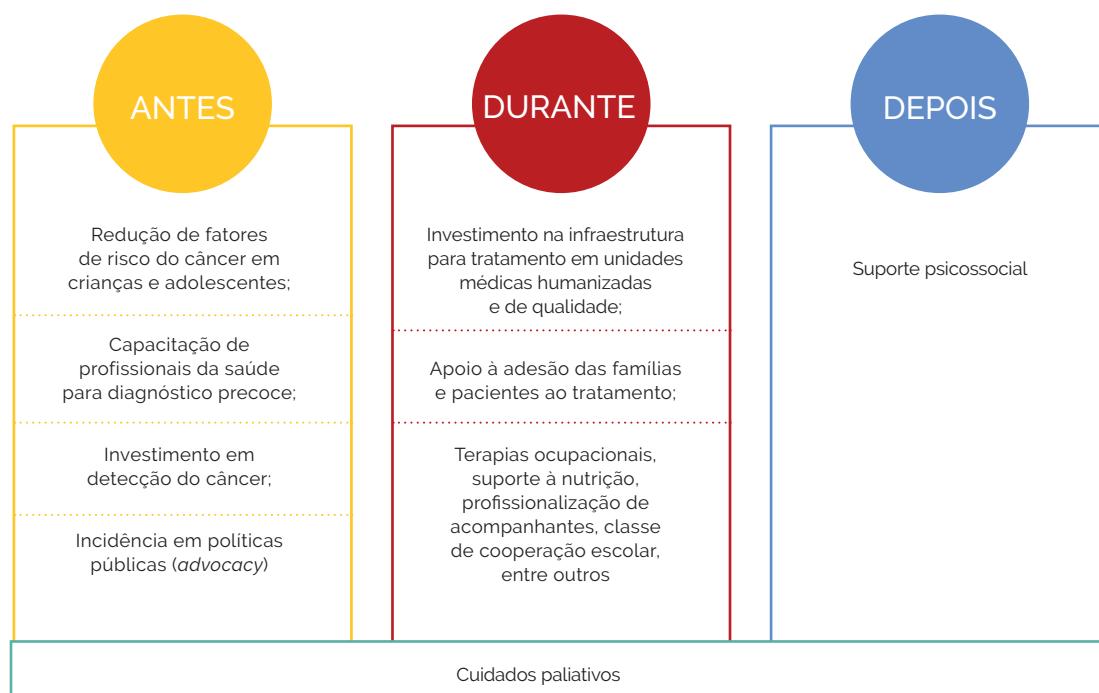




3

O ANTES,
DURANTE E
DEPOIS DO
TRATAMENTO
DO CÂNCER

O Instituto Ronald McDonald tem a missão de promover a saúde e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer, atuando antes, durante e depois do tratamento, de forma a articular atores relevantes para a solução de problemas relacionados ao tratamento do câncer infantojuvenil, mobilizar a sociedade por mudanças, desenvolver e coordenar programas que possibilitem o diagnóstico precoce, o encaminhamento adequado, o tratamento de qualidade, o acolhimento e o atendimento integral aos pequenos pacientes, prestando contas de suas ações perante a sociedade.



OS PROGRAMAS DO INSTITUTO RONALD MCDONALD

CASA RONALD MCDONALD

Um dos principais programas globais da Ronald McDonald House Charities (RMHC) é coordenado no Brasil pelo Instituto Ronald McDonald – o Programa Casa Ronald McDonald. Com o conceito de ser “uma casa longe de casa” para crianças e adolescentes com câncer que estão em tratamento fora de suas cidades de origem, bem como para seus familiares, as Casas Ronald McDonald oferecem gratuitamente hospedagem, alimentação, transporte e suporte psicossocial para os jovens pacientes e seus acompanhantes.



Classe de cooperação - Casa Ronald RJ

No Brasil, o Programa é realizado desde 1994, com a abertura da primeira Casa Ronald McDonald na América Latina e 162ª no mundo, na cidade do Rio de Janeiro (RJ). Atualmente existem sete Casas Ronald McDonald em funcionamento no Brasil: Rio de Janeiro (RJ), Santo André/ABC (SP), São Paulo – Moema (SP), Campinas (SP), Belém (PA) e Jahu (SP) e São Paulo – Itaquera (SP).

NOSSOS NÚMEROS EM 2019:



9.854

atendimentos a
crianças, adolescentes
e acompanhantes



77%

de taxa
de ocupação
média/ano



550.388

refeições
servidas



16.829

viagens gratuitas de ida
e volta aos hospitais



1.497

bolsas de alimentos
distribuídas



213

atendimentos em
classe hospitalar



2.403

atendimentos
psicossociais



985

atendimentos
nutricionais



5.409

atendimentos em
serviço social

ESPAÇO DA FAMÍLIA RONALD MCDONALD

O Programa Espaço da Família Ronald McDonald faz parte do portfólio internacional da Ronald McDonald House Charities e tem o objetivo de oferecer conforto e acolhimento nas unidades médicas para crianças e adolescentes em tratamento de câncer e familiares que os acompanham, contribuindo para reduzir o abandono do tratamento.

Atualmente, existem seis unidades em funcionamento, localizadas nas cidades de Sorocaba (SP), Barretos (SP), Cuiabá (MT), Brasília (DF), Curitiba (PR) e São Paulo (SP).



Espaço da Família Ronald McDonald Hospital GRAACC

NOSSOS NÚMEROS EM 2019:



59.203

atendimentos
a crianças, adolescentes
e acompanhantes



76%

de taxa de
ocupação
média/ano



2.246

atendimentos
em classe
hospitalar



29.953

lanches
distribuídos

PROGRAMA ATENÇÃO INTEGRAL

O Programa Atenção Integral é bastante abrangente. Por meio do apoio a um variado elenco de ações, tem como objetivo contribuir para aumentar as taxas de cura da doença. Com o Programa Atenção Integral, o Instituto Ronald McDonald identifica as regiões do país com demandas prioritárias na área de oncologia pediátrica e destina recursos para a realização de projetos, tudo isso alinhado às portarias do Ministério da Saúde relativas à Política Nacional de Atenção Oncológica.



Linha de ação A - Reforma da Ala de Quimioterapia Infantojuvenil da Santa Casa de Misericórdia de Franca (SP)



Linha de Ação B - Aquisição de veículo para Casa Ronald McDonald Belém | PA

NOSSOS NÚMEROS EM 2019:



26.762

atendimentos a
crianças, adolescentes
e acompanhantes



16

estados



42

municípios



60

projetos

PROGRAMA DIAGNÓSTICO PRECOCE

Identificar precocemente o câncer infantojuvenil é determinante para que o tratamento tenha mais chances de apresentar resultados positivos. A partir da diminuição do tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas do câncer e o diagnóstico em um serviço especializado, as chances de cura são potencializadas com o diagnóstico em seus estágios iniciais.

Por essa razão, o Instituto Ronald McDonald criou o Programa Diagnóstico Precoce, que consiste na realização de capacitações de profissionais para que possam suspeitar do câncer em crianças e adolescentes e realizar um encaminhamento mais ágil aos serviços especializados.

A PARTIR DA DIMINUIÇÃO
DO TEMPO ENTRE O
APARECIMENTO DE SINAIS
E SINTOMAS DO CâNCER
E O DIAGNÓSTICO EM UM
SERVIÇO ESPECIALIZADO,
AS CHANCES DE CURA SÃO
POTENCIALIZADAS COM
O DIAGNÓSTICO EM SEUS
ESTÁGIOS INICIAIS



Capacitação em Cascavel (PR)



Capacitação em Maceió (AL)

A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CâNCER INFANTOJUVENIL

As melhores chances de cura para uma criança ou um adolescente com câncer estão no diagnóstico precoce da doença. Considerando que não há prevenção para esse tipo de doença, um tratamento adequado é a chave para superar a enfermidade e garantir a sobrevivência do paciente. Mesmo sendo uma doença rara, o câncer em crianças e adolescentes representa a primeira causa de morte, por doença, na faixa etária de 1 a 19 anos no Brasil.

Há diversos fatores envolvidos no sucesso do tratamento: sexo, idade, localização do tumor, extensão, tipo e estágio. Considerando este último, o acesso ao atendimento (incluindo diagnóstico, encaminhamento, qualidade do tratamento e suporte psicossocial) contribui para determinar as chances de cura.

Mas não é fácil diagnosticar um câncer em crianças e adolescentes. Os sinais e sintomas são comuns a outras doenças da infância, o que, somado à desinformação dos pais e ao déficit de capacitação de profissionais da saúde para lidar com a doença e seus tabus, atrasa o diagnóstico e, conseqüentemente, diminui as chances de cura dos pequenos pacientes.

Em países desenvolvidos, a situação é diferente: as taxas de mortalidade são menores em razão de melhores condições de acesso à saúde, diagnóstico e tratamento.

Para alcançarmos melhores índices, é necessário desenvolver ações que possam promover o encaminhamento da criança aos serviços especializados com mais agilidade, de forma que o tratamento seja iniciado ainda nos estágios iniciais.

Uma das abordagens do Instituto Ronald McDonald tem sido investir na capacitação dos profissionais da saúde. Atualmente, a oncologia pediátrica tem espaço limitado (ou nenhum) na grade curricular das faculdades de saúde, por isso é necessário complementar esse saber e qualificar os profissionais a suspeitar e diagnosticar casos de câncer com rapidez e agilidade.

ARTICULAÇÃO PARA O SURGIMENTO DO PROGRAMA DIAGNÓSTICO PRECOCE

O Programa Diagnóstico Precoce começou a nascer em 2005, a partir de reuniões com o Instituto Nacional de Câncer (Inca) e da necessidade de pensar soluções que contribuíssem para que mais pacientes chegassem a tempo de realizar um tratamento efetivo. O grupo se inspirou em experiências já existentes, tendo recorrido aos relatos do Núcleo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer no Recife (NACC), localizado em Recife, e ao Grupo de Apoio à Criança e ao Adolescente com câncer Sul Bahia (GACC), localizado em Itabuna, que já desenvolviam atividades de capacitação com estudantes e profissionais da Atenção Básica do Sistema Único de Saúde (SUS).

A partir daí, formou-se um grupo de trabalho com representantes da equipe de projetos do Instituto Ronald McDonald, membros do Conselho Científico da entidade, da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope) e da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (Coniacc). A este grupo, se somaram as consultoras Ana Maria Corbo e Eliane Ministro, que foram essenciais para agregar conhecimento sobre saúde pública e seus programas no desenvolvimento e execução do que viria a se tornar o Programa Diagnóstico Precoce.

DEPOIS DA AVALIAÇÃO
DAS PROPOSTAS
RECEBIDAS, OITO
PROJETOS FORAM
SELECIONADOS EM
INSTITUIÇÕES COM
DIFERENTES PERFIS

Em 2007, foi realizado em Brasília o pré-lançamento do Programa com a publicação do edital para a fase piloto. Depois da avaliação das propostas recebidas, oito projetos foram selecionados em instituições com diferentes perfis (localização e porte, por exemplo), de forma a gerar informações que auxiliassem a compreensão da dinâmica da iniciativa.

ETAPA PILOTO

Nesta etapa, foram investidos cerca de R\$ 416 mil oriundos exclusivamente da campanha dos cofrinhos, uma iniciativa que permite que clientes do McDonald's doem o troco para ações pela cura do câncer infantojuvenil. Todos os profissionais capacitados receberam um certificado ao fim das aulas.

ETAPA EXPANSÃO

No ano de 2009, o Programa Diagnóstico Precoce avançou para a fase de expansão. A experiência com os participantes da fase piloto foram fundamentais para a construção de um novo edital, aberto a todas as instituições com cadastro ativo no Instituto. O acompanhamento se refletiu na qualidade das propostas recebidas e, consequentemente, no número de projetos que receberam o apoio do Instituto Ronald McDonald: 13 instituições de dez estados brasileiros cujos projetos foram executados ao longo de 2010.

A partir daí, o Programa deslanchou e passou a fazer parte do portfólio permanente de programas do Instituto Ronald McDonald no Brasil. Aos poucos, tornou-se referência para o Brasil e para o mundo.



Capacitação dos Profissionais de Saúde - Etapa Piloto (2008)

O FUTURO DO PROGRAMA DIAGNÓSTICO PRECOCE

Desde 2020, novas metodologias estão sendo implementadas a fim de ampliar o público capacitado pelo Programa. Estudantes de medicina e enfermagem e residentes de pediatria foram os primeiros a participar do treinamento on-line em razão da pandemia de Covid-19.

AVALIAÇÃO DE IMPACTO DO PROGRAMA

O Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde do Instituto Fernandes Figueira (NATS/IFF) realizou uma pesquisa multicêntrica encomendada pelo Instituto Ronald McDonald para avaliar o impacto do Programa Diagnóstico Precoce. Foram analisados 1.797 prontuários de crianças e adolescentes e realizadas 355 entrevistas com responsáveis, com 79 contatos telefônicos com enfermeiros capacitados pelo Programa no ano de 2012.

Ao fim, as principais conclusões foram:

- Houve um aumento de 23% no encaminhamento de crianças e adolescentes com suspeita da doença para um serviço especializado.
- Nos municípios capacitados, o tempo de trajetória do paciente, desde a suspeita até o diagnóstico, diminuiu de 13 para cinco semanas.
- A rede de atenção oncológica estava mais organizada, com todos os profissionais cientes dos fluxos.

Um importante resultado do Programa Diagnóstico Precoce foram as articulações realizadas em nível municipal pelos gestores do SUS, tanto para permitir a participação das equipes nas capacitações quanto para agilizar o fluxo de encaminhamento da criança e do adolescente com suspeita de câncer, de modo que de fato fosse realizado um diagnóstico nos estágios iniciais.



DEPOIMENTOS

Essa ação integrada é essencial para enfrentarmos o problema do câncer na criança e no adolescente e oferece possibilidades de resultados concretos na vida de cada jovem, tanto no aumento da possibilidade de cura quanto na qualidade de vida.

**DR. LUIZ ANTONIO SANTINI
RODRIGUES DA SILVA**

Ex-diretor-geral do Instituto Nacional de Câncer (Inca)

O que eu acho lindo no Programa Diagnóstico Precoce é que tem muita gente trabalhando para dar certo. É difícil colocar todo mundo no mesmo lugar, buscando as mesmas coisas, mas, quando funciona, é muito bonito. Eu acredito tanto no trabalho em equipe, e este se tornou um belo exemplo.

CLAUDIA LOSSIO

Ex-gerente de projetos do Instituto Ronald McDonald.

10 ANOS DO PROGRAMA DIAGNÓSTICO PRECOCE



26.306

profissionais
capacitados



204

municípios
alcançados



93

projetos
executados



10.962.699

pessoas impactadas
indiretamente (0 a 19 anos)



VALOR INVESTIDO

R\$ 7.547.182,93

FONTES DE RECURSOS

COFRINHO E MCDIA FELIZ

Instituições envolvidas:

- Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil
- Associação de Apoio aos Portadores de Câncer de Mossoró e Região | **RN**
- Associação de Combate ao Câncer Infanto Juvenil – Associação Peter Pan | **CE**
- Associação dos Amigos das Crianças com Câncer | **MS**
- Associação dos Membros do Grupo Luta pela Vida | **MG**
- Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas | **AL**
- Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia | **PR**
- Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva | **RN**
- Casa Ronald McDonald – ABC | **SP**
- Casa Ronald McDonald – Belém | **PA**
- Casa Ronald McDonald – Jahu | **SP**
- Fundação Antonio Jorge Dino | **MA**
- Fundação Sara de Albuquerque Costa | **MG**
- Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer de Pernambuco | **PE**
- Grupo de Apoio à Criança com Câncer Sul Bahia | **BA**
- Grupo de Assistência à Criança com Câncer – São José dos Campos | **SP**
- Instituto Desiderata | **RJ**
- Instituto do Câncer Infantil | **RS**
- Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Marília
- Organização Viver | **PR**
- Rede Feminina de Combate ao Câncer – Regional Maringá | **PR**
- União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer | **PR**

Desde a sua implementação em 2008, o Programa Diagnóstico Precoce recebeu diferentes reconhecimentos de organizações nacionais e internacionais.

2009

VIII Prêmio LIF (Liberdade, Igualdade e Fraternidade), promovido pela Câmara de Comércio França-Brasil na categoria Saúde.

2013

Certificação da Fundação Banco do Brasil como Tecnologia Social

Apresentação oral no Congresso ICC5: 5th International Cancer Control Congress, realizado em Lima, Peru, com o título "Impact Assessment of The Early Diagnosis Program: Does Building Capacity of Primary Health Care Workers Have an Impact on Referrals for Suspected Pediatric Cancer".

Apresentação oral e pôster no congresso: "International Society of Paediatric Oncology (SIOP)", realizado em Hong Kong, durante o pré-congresso: "Paediatric Oncology in Developing Countries".

2014

Apresentação oral no 46th Congress of the International Society of Paediatric Oncology, realizado em Toronto, Canadá, com o título "Early Diagnosis: the Influence of Training of Primary Health Care Professionals for Suspicion of Pediatric Cancer in Brazil".

2015

Prêmio Hearts & Hands da Ronald McDonald House Charities na categoria Expansão do Alcance com a experiência do Programa no município de Santarém (PA).

2016

Apresentação de pôster no XV Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica com o tema: A importância do diagnóstico precoce do câncer infantil: o case de Santarém (PA).

2017

Apresentação oral do trabalho "A importância da estratégia Saúde da Família na Detecção Precoce do Câncer Infantojuvenil" no I Congresso Carioca de Atenção Primária à Saúde, no Rio de Janeiro.

Apresentação do pôster "Early Diagnosis Improvement of Child Cancer in South Brazil" no SIOP – Congresso da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica 2017, em Washington, entre 12 e 15 de outubro.

Publicação do artigo *Evaluation of Continuing Education of Family Health Strategy Teams For the Early Identification of Suspected Cases of Cancer in Children* Na Revista Científica *BMC Medical Education*.



2019

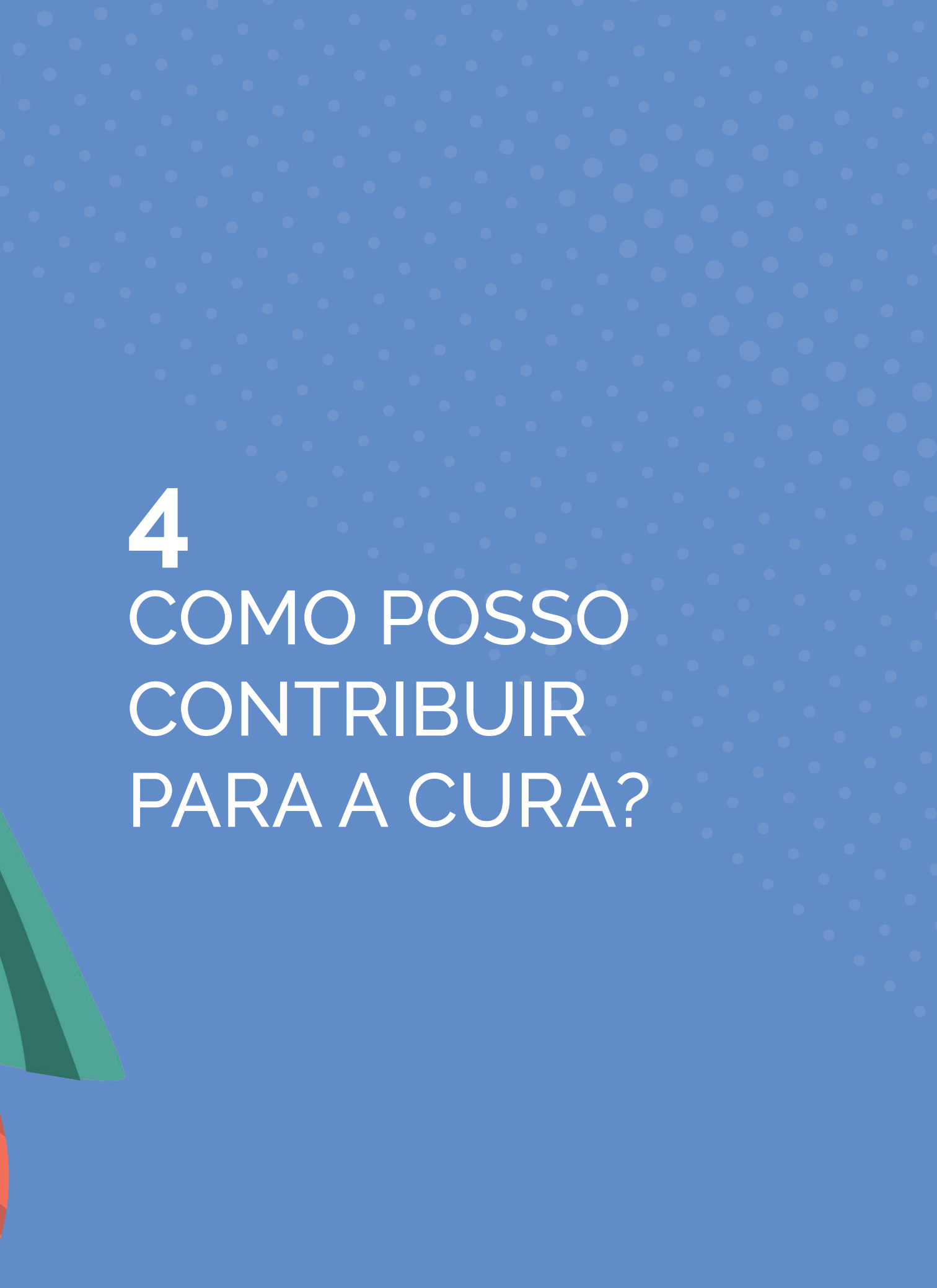
Lançamento do livro "O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e a atenção básica".



EQUIPE

O Programa Diagnóstico Precoce é coordenado pela equipe de projetos do Instituto Ronald McDonald. A liderança da iniciativa está atualmente sob a responsabilidade de Viviane Junqueira.





4

COMO POSSO
CONTRIBUIR
PARA A CURA?

O câncer, especialmente quando ocorre em crianças e adolescentes, requer o suporte de toda a família para encarar os desafios da doença. Desde a incerteza antes do diagnóstico fechado até a alta médica, são muitos meses (às vezes, anos) de dedicação e cuidados. O trabalho do Instituto Ronald McDonald consiste em aproximar essas famílias da cura, de forma a proporcionar as melhores condições para que o paciente possa se recuperar e voltar à rotina habitual.

A abordagem do Instituto Ronald McDonald envolve múltiplos atores e se concentra nas metas estabelecidas pelo conselho científico, um grupo de médicos e profissionais de saúde que atuam na área e são referência para a oncologia pediátrica no país.

O TRABALHO DO INSTITUTO RONALD MCDONALD CONSISTE EM APROXIMAR ESSAS FAMÍLIAS DA CURA, DE FORMA A PROPORCIONAR AS MELHORES CONDIÇÕES PARA QUE O PACIENTE POSSA SE RECUPERAR E VOLTAR À ROTINA HABITUAL

Conheça as metas que o Instituto Ronald McDonald quer atingir nos próximos anos, os principais desafios e o papel dos múltiplos atores para chegar lá.

METAS	PRINCIPAIS DESAFIOS
1 Aumentar o número de crianças tratadas em hospitais especializados e estruturados em câncer infantojuvenil	Cerca de 20% das crianças que conseguem chegar ao tratamento são tratadas em hospitais sem habilitação em oncologia pediátrica, segundo a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Muitos serviços habilitados ainda precisam de investimento para se adequar aos critérios de habilitação da Portaria MS/SAS 1.399 de 2019. 
2 Ampliar a atual cobertura de assistência às crianças e adolescentes através da capacitação de profissionais de saúde para facilitar o acesso ao tratamento em centros especializados e diagnosticar precocemente o câncer	Ampliar e difundir os conceitos para o diagnóstico precoce do câncer infantil e juvenil em todo o Brasil se faz necessário para que mais profissionais possam suspeitar dos sinais e sintomas do câncer infantil e crianças e adolescentes possam ter acesso ao tratamento nos estágios iniciais da doença. 
3 Disponibilizar exames que permitam diagnosticar com precisão o tipo de câncer e definir o protocolo clínico adequado	Muitos serviços habilitados em oncologia pediátrica não dispõem de acesso a exames para diagnosticar o tipo específico de câncer e permitir que o oncologista pediátrico defina o protocolo clínico mais adequado. Exames como citogenética, imunohistoquímica e de biologia molecular não são cobertos pelo Sistema Único de Saúde. Esses exames são fundamentais para definir o protocolo de tratamento mais adequado. 
4 Aumentar a adesão a protocolos clínicos	Protocolos clínicos específicos para a oncologia pediátrica compilam décadas de conhecimento de pesquisas passadas para oferecer aos profissionais segurança no tratamento, o que reduz riscos e aumenta as chances de cura dos pacientes. As principais dificuldades para os serviços médicos aderirem aos protocolos são: alta de acesso a exames; falta de equipe capacitada; ausência de programas de incentivo. 

METAS

PRINCIPAIS DESAFIOS

5	Ampliar a cobertura da população de 0 a 19 anos e manter atualizados os registros hospitalares de câncer	Nos hospitais habilitados em oncologia pediátrica, ainda existe uma grande defasagem na atualização dos Registros Hospitalares de Câncer (RHC), documentos essenciais para planejar políticas públicas e monitorar a evolução das chances de cura. Os hospitais da rede privada de saúde não são obrigados a preencher os RHCs. Isso distorce a realidade do câncer infantojuvenil no Brasil.	
6	Aumentar a disponibilidade de estruturas adequadas para reduzir o abandono do tratamento	A maioria das famílias precisa se deslocar para tratar seus filhos. Muitas famílias não têm acesso a casas de apoio que permitam que elas permaneçam próximas ao hospital. Sem dispor de hospedagem, alimentação e transporte no decorrer do tratamento, muitas famílias abandonam o tratamento. Essas casas de apoio, em sua maioria, recebem pouco apoio governamental para custear suas atividades.	
7	Ampliar a disponibilidade de cuidados centrados na família para reduzir o sofrimento físico, emocional e social desde o diagnóstico até a alta médica	O conceito de cuidados paliativos ainda é associado a cuidados no fim da vida, mesmo em profissionais que trabalham na área de oncologia pediátrica. Sem cuidados centrados na família para diminuir o sofrimento físico, emocional e social, o impacto do câncer é muito pesado para todos os membros e pode prejudicar a recuperação da criança ou do adolescente.	

OS VÁRIOS ATORES NA LUTA PELA CURA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Vencer o câncer é um trabalho de equipe. Saiba mais como cada um dos grupos abaixo contribui para o sucesso do tratamento.

FAMÍLIAS E PACIENTES

Considera-se infantojuvenil o câncer que se manifesta em crianças e adolescentes até os 19 anos de idade. Desde muito pequeno ou mesmo um jovem, quase adulto, o apoio deve ser integral e envolver obrigatoriamente o acompanhante e a família. O acompanhante deve estar com o paciente em todos os momentos do tratamento, dando apoio, recebendo orientações e tirando dúvidas com a equipe médica. A família se envolve no apoio ao paciente, contribuindo para maior adesão nesse momento. O tratamento do câncer muitas vezes exige uma mudança radical na rotina: a saída da escola regular, a mudança para outra cidade, o afastamento temporário do convívio diário com amigos e familiares, a diminuição da renda da família. Todas essas questões podem ser minimizadas com o apoio de outros atores, mas é fundamental que a família se faça presente.

A FAMÍLIA SE
ENVOLVE NO
APOIO AO
PACIENTE,
CONTRIBUINDO
PARA MAIOR
ADESÃO NESSE
MOMENTO

Direitos do paciente com câncer no atendimento público (Sistema Único de Saúde – SUS)

- Assistência integral para o tratamento, seja em seu município, seja em qualquer outro lugar.
- Atenção domiciliar quando necessário, avaliada pela equipe de atendimento nas localidades onde o Programa Melhor em Casa estiver disponível.
- Exames, desde os mais simples aos mais complexos.
- Medicamentos mais indicados para os diferentes casos.
- Órteses e próteses, no caso de necessidade para reabilitação e autonomia.
- Prazo de 60 dias para o início do tratamento, conforme prevê a Lei 12.732/2012.
- Acesso gratuito ao transporte coletivo interestadual.
- Tratamento fora do domicílio, incluindo despesas de transporte aéreo, terrestre ou fluvial (quando necessário).
- Tratamentos como cirurgia, quimioterapia, radioterapia, entre outros.
- Educação fora da escola, com classe hospitalar ou acompanhamento individual.

Outros direitos para o paciente e sua família

- Benefício de prestação continuada – pagamento de um salário mínimo a pessoas com deficiência, incapacitadas para o exercício da vida diária e o trabalho em longo prazo, cuja família não tenha condições de prover subsistência.
- Benefício de tarifa social para energia elétrica – redução ou isenção de tarifa de energia elétrica baseada no uso de equipamentos de suporte ao paciente em casa.
- Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) – retirada total do fundo mediante documentação que comprove a doença.
- Saque de quotas do PIS-Pasep – é necessário que o responsável esteja cadastrado e apresente documentação sobre a doença.

INSTITUIÇÕES DE APOIO E ASSISTÊNCIA À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM CÂNCER E VOLUNTÁRIOS

Muitas instituições sem fins lucrativos e seus grupos de voluntários atuam para apoiar os pacientes com câncer e suas famílias, seja em visitas nos hospitais, recolhendo doações, seja oferecendo apoio espiritual, cestas básicas, terapias, refeições e acolhimento. Esse grupo se tornou essencial no combate ao câncer infantojuvenil no Brasil, pois, muitas vezes, complementa os cuidados oferecidos pelo poder público para que o paciente e a família não desistam do tratamento.

Conheça as instituições que trabalham em parceria com o Instituto Ronald McDonald no Brasil.

CIDADE	REGIÃO	ESTADO	INSTITUIÇÃO
Aracaju	Nordeste	Sergipe	Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe
Barretos	Sudeste	São Paulo	Fundação Pio XII
Bauru	Sudeste	São Paulo	Associação Bauruense de Combate ao Câncer
Belém	Norte	Pará	Casa Ronald McDonald – Belém
Belo Horizonte	Sudeste	Minas Gerais	Casa de Acolhida Padre Eustáquio
Belo Horizonte	Sudeste	Minas Gerais	Fundação Sara Albuquerque Costa – Belo Horizonte
Botucatu	Sudeste	São Paulo	Fundação para o Desenvolvimento Médico e Hospitalar
Brasília	Centro-Oeste	Distrito Federal	Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadora de Câncer e Hemopatias (Abrace)
Brasília	Centro-Oeste	Distrito Federal	Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer
Campinas	Sudeste	São Paulo	Casa Ronald McDonald – Campinas
Campinas	Sudeste	São Paulo	Centro Infantil de Investigação Hematológica Dr. Domingos A. Boldrini
Campo Grande	Centro-Oeste	Mato Grosso do Sul	Associação dos Amigos das Crianças com Câncer – MS
Cascavel	Sul	Paraná	União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer
Caxias Do Sul	Sul	Rio Grande do Sul	Associação de Amparo à Criança e ao Adolescente com Câncer da Serra Gaúcha
Cuiabá	Centro-Oeste	Mato Grosso	Associação dos Amigos da Criança com Câncer
Cuiabá	Centro-Oeste	Mato Grosso	Associação Matogrossense de Combate ao Câncer
Curitiba	Sul	Paraná	Liga Paranaense de Combate ao Câncer

CONTINUA

CONTINUAÇÃO

CIDADE	REGIÃO	ESTADO	INSTITUIÇÃO
Florianópolis	Sul	Santa Catarina	Associação dos Voluntários de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente (Avos)
Fortaleza	Nordeste	Ceará	Associação Peter Pan (APP)
Franca	Sudeste	São Paulo	Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca
Goiânia	Centro-Oeste	Goiás	Associação de Combate ao Câncer em Goiás (ACCG)
Ipatinga	Sudeste	Minas Gerais	Fundação São Francisco Xavier
Itabuna	Nordeste	Bahia	Grupo de Apoio à Criança com Câncer Sul Bahia
Jaú	Sudeste	São Paulo	Casa Ronald McDonald – Jahu
João Pessoa	Nordeste	Paraíba	Associação Paraibana de Combate ao Câncer Infantojuvenil Donos do Amanhã
Joinville	Sul	Santa Catarina	Hospital Nossa Senhora das Graças – Unidade Joinville
Juiz De Fora	Sudeste	Minas Gerais	Fundação de Apoio aos Portadores de Neoplasias Infantis Ricardo Moyses Jr.
Jundiaí	Sudeste	São Paulo	Grupo em Defesa da Criança com Câncer (GRENDAAC)
Londrina	Sul	Paraná	Instituto de Câncer de Londrina
Londrina	Sul	Paraná	Organização Viver
Maceió	Nordeste	Alagoas	Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas
Manaus	Norte	Amazonas	Grupo de Apoio à Criança e Adolescente com Câncer do Amazonas
Marília	Sudeste	São Paulo	Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Marília
Maringá	Sul	Paraná	Rede Feminina de Combate ao Câncer – Regional Maringá
Montes Claros	Sudeste	Minas Gerais	Fundação Sara Albuquerque Costa – Montes Claros
Mossoró	Nordeste	Rio Grande do Norte	Associação de Apoio aos Portadores de Câncer de Mossoró e Região
Natal	Nordeste	Rio Grande do Norte	Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva
Novo Hamburgo	Sul	Rio Grande do Sul	Associação de Assistência em Oncopediatria
Passo Fundo	Sul	Rio Grande do Sul	Associação Hospitalar Beneficente São Vicente de Paulo
Passo Fundo	Sul	Rio Grande do Sul	Liga Feminina de Combate ao Câncer de Passo Fundo
Porto Alegre	Sul	Rio Grande do Sul	Instituto do Câncer Infantil
Presidente Prudente	Sudeste	São Paulo	Associação de Apoio ao Portador de Câncer de Presidente Prudente
Presidente Prudente	Sudeste	São Paulo	Fundação Hospital Regional do Câncer da Santa Casa de Misericórdia de Presidente Prudente

CONTINUA

CONTINUAÇÃO

CIDADE	REGIÃO	ESTADO	INSTITUIÇÃO
Recife	Nordeste	Pernambuco	Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer – Pernambuco
Recife	Nordeste	Pernambuco	Núcleo de Apoio à Criança com Câncer
Ribeirão Preto	Sudeste	São Paulo	Grupo de Apoio à Criança com Câncer de Ribeirão Preto
Rio de Janeiro	Sudeste	Rio de Janeiro	Casa Ronald McDonald – Rio de Janeiro
Rio de Janeiro	Sudeste	Rio de Janeiro	Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer
Rio de Janeiro	Sudeste	Rio de Janeiro	Fundação Pró Instituto de Hematologia – Rio de Janeiro (FUNDARJ)
Salvador	Nordeste	Bahia	Hospital Martagão Gesteira/Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade Infantil
Salvador	Nordeste	Bahia	Santa Casa de Misericórdia da Bahia
Santa Bárbara D'oeste	Sudeste	São Paulo	Rede Feminina de Combate ao Câncer – Santa Bárbara d'Oeste
Santa Maria	Sul	Rio Grande do Sul	Centro de Apoio à Criança com Câncer
Santo André	Sudeste	São Paulo	Casa Ronald McDonald – ABC
Sao José do Rio Preto	Sudeste	São Paulo	Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto
Sao José dos Campos	Sudeste	São Paulo	Grupo de Assistência à Criança com Câncer – São José dos Campos
São Luís	Nordeste	Maranhão	Fundação Antônio Dino
São Paulo	Sudeste	São Paulo	Casa Ronald McDonald – São Paulo – Itaquera
São Paulo	Sudeste	São Paulo	Casa Ronald McDonald – São Paulo – Moema
São Paulo	Sudeste	São Paulo	Grupo de Apoio ao Adolescente e a Criança com Câncer (GRAACC)
São Paulo	Sudeste	São Paulo	Fundação Criança – Instituto de Tratamento do Câncer Infantil
São Paulo	Sudeste	São Paulo	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
São Paulo	Sudeste	São Paulo	Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer (TUCCA)
Sorocaba	Sudeste	São Paulo	Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil
Teresina	Nordeste	Piauí	Rede Feminina Estadual de Combate ao Câncer do Piauí
Uberaba	Sudeste	Minas Gerais	Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde (OASIS)
Uberlândia	Sudeste	Minas Gerais	Associação dos Membros do Grupo Luta pela Vida
Vitória	Sudeste	Espírito Santo	Associação Capixaba contra o Câncer Infantil

DOADORES

Empresas e doadores individuais são essenciais para o trabalho de organizações sem fins lucrativos pela cura do câncer infantojuvenil. Eles permitem complementar as ações do poder público e viabilizar as ações da sociedade civil para acolhimento de pacientes e a incidência em políticas públicas, por exemplo.

Estas são as empresas que aportam recursos financeiros periodicamente, investem em campanhas recorrentes que geram receita para a instituição e, também, que doam produtos e serviços para o Instituto Ronald McDonald.

Doadores



TOP TAYLOR | COLDMIX | SWEDA | CREATA | STS BR | PLASTIFAMA | SINCOPLASTIC
FJ PROJETOS E SOLUÇÕES | SUPER PL

Apoiadores



PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Médicos, enfermeiras, agentes comunitários, fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, nutricionistas e até pesquisadores são somente alguns dos profissionais da saúde que trabalham para a cura do câncer, desde as pesquisas até o tratamento paliativo. Essa doença requer uma abordagem sistêmica, por isso, é imprescindível que todos os profissionais estejam capacitados para lidar com os obstáculos.

**É PRECISO ESTAR ATENTO
AOS SINAIS E SINTOMAS DO
CÂNCER PARA DIAGNOSTICAR
A DOENÇA NOS ESTÁGIOS
INICIAIS E ENCAMINHAR O
PACIENTE AO TRATAMENTO,
AUMENTANDO AS
CHANCES DE CURA**

É preciso lembrar que o desafio não começa no diagnóstico, mas muito antes. Uma das principais queixas das famílias e dos oncologistas é o estágio no qual a maioria dos pacientes chega para o tratamento. Isso denota uma dificuldade muito grande para o diagnóstico precoce, uma responsabilidade que recai principalmente sobre os profissionais da atenção primária e secundária. É preciso estar atento aos sinais e sintomas do câncer para diagnosticar a doença nos estágios iniciais e encaminhar o paciente ao tratamento, aumentando as chances de cura.

Algumas medidas que podem fazer a diferença no diagnóstico precoce do câncer:

- Sempre leve a sério quando os cuidadores informam que a criança não está bem, tendo em conta que eles são, na maioria das vezes, os melhores observadores da situação de saúde das crianças.
- Esteja disponível para reavaliar seus pacientes sempre que necessário. Na persistência do problema sem resolução ou da não melhora dentro do padrão previsto, a opinião de outro profissional é recomendada.
- Nas fases de suspeita diagnóstica, interaja com outros profissionais, professores e psicólogos, além de médicos de várias especialidades, como oftalmologista, neurologista, neurocirurgião e ortopedista.
- A discussão dos casos suspeitos diretamente com os especialistas pode ajudar na indicação da necessidade de encaminhamento precoce.
- Encaminhe a criança com suspeita diagnóstica de neoplasia maligna (câncer) para avaliação por um pediatra (serviço secundário de atenção à saúde) ou para um serviço terciário de atenção à saúde com especialistas em onco-hematologia pediátrica.

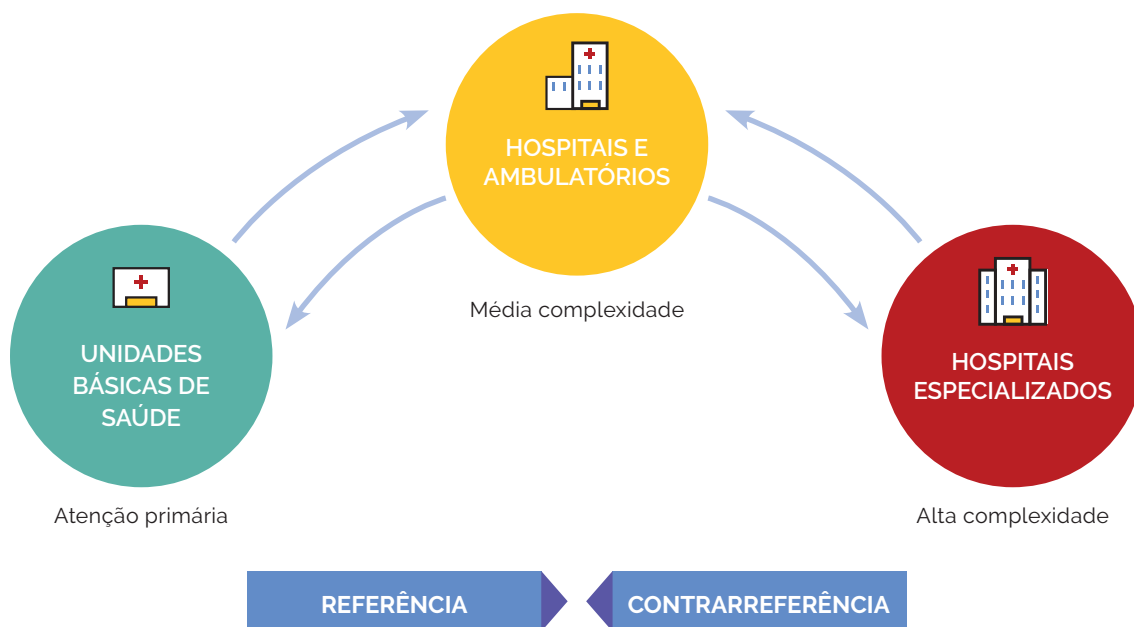
- Interaja com o oncologista pediátrico durante todas as etapas do tratamento, apoiando o paciente e seus familiares.
- Encaminhe a investigação sem alarmar os familiares antes do tempo, mas compartilhe com os pais a preocupação quanto à possibilidade de uma doença mais séria, para que não falem às consultas e aos exames necessários.
- Lide com o medo do diagnóstico e com o "tabu do câncer". Alguns pais vão querer fazer algum teste para afastar a possibilidade de câncer. Outros não vão querer tocar no assunto. O médico, muitas vezes, pode também se sentir desconfortável para falar sobre o assunto. Isso pode fazer com que os pais fiquem com uma ansiedade contínua e necessitem de muitas visitas a vários pediatras.

Fonte: Adaptado de *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente* - 2ª edição revista e ampliada, do Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva e Instituto Ronald McDonald.

GESTORES PÚBLICOS

Os gestores públicos de saúde também têm um papel importante na cura do câncer infantojuvenil. É deles a responsabilidade, em diferentes níveis, por construir políticas públicas, assegurar o registro dos casos, a alocação de recursos no sistema público e a organização da rede.

DIAGRAMA DE ORGANIZAÇÃO DA REDE PARA DETECÇÃO PRECOCE DO CÂNCER INFANTIL



COMUNICAÇÃO ENTRE OS SERVIÇOS DE CUIDADO PRIMÁRIO E OS ESPECIALIZADOS

COMUNICADORES E PESSOAS PÚBLICAS

Personalidades, celebridades, influenciadores digitais e jornalistas são alguns dos comunicadores essenciais para fazer chegar as mensagens sobre o câncer infantojuvenil a famílias, crianças e jovens. Ainda que seja uma doença rara, o conhecimento sobre os sinais e sintomas pode ser um sinal de alerta para procurar mais informações e ajuda especializada.

Algumas datas podem oferecer uma oportunidade para falar sobre o tema:

4 DE
FEVEREIRO

DIA MUNDIAL DO CÂNCER

15 DE
FEVEREIRO

**DIA MUNDIAL DE COMBATE
AO CÂNCER INFANTIL**

SETEMBRO
DOURADO

**MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE
O CÂNCER INFANTOJUVENIL**

23 DE
NOVEMBRO

**DIA NACIONAL DE COMBATE
AO CÂNCER INFANTOJUVENIL**

FIQUE ATENTO

aos seguintes sinais e sintomas do CÂNCER INFANTOJUVENIL



PERDA DE PESO INEXPLICADA OU
FEBRE, TOSSE PERSISTENTE OU
FALTA DE AR, SUDORESE NOTURNA



PALIDEZ,
HEMATOMAS OU
SANGRAMENTOS,
DOR ÓSSEA



DORES DE CABEÇA

Especialmente se incomum,
persistente ou grave, vômitos
(em especial pela manhã ou
com piora ao longo dos dias)



**INCHAÇO
ABDOMINAL**



TONTURA

Perda de equilíbrio
ou coordenação



CAROÇOS OU INCHAÇOS

Especialmente se forem
indolores e sem febre ou
outros sinais de infecção



**FADIGA, LETARGIA
OU MUDANÇAS NO
COMPORTAMENTO**

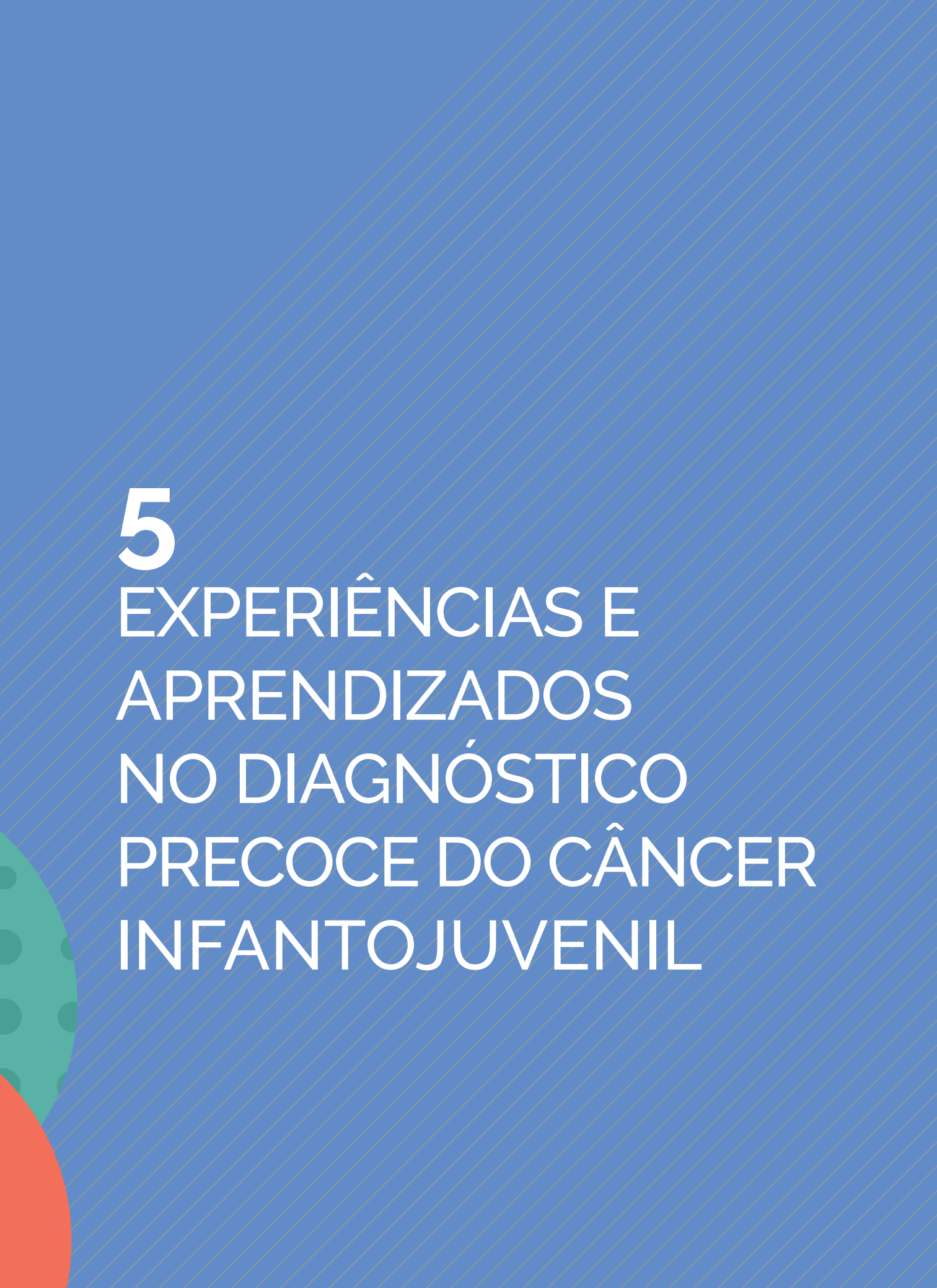
Como isolamento



**ALTERAÇÕES
OCULARES**

Pupila branca, estrabismo
de início recente, perda
visual, hematomas ou
inchaço ao redor dos olhos





5

EXPERIÊNCIAS E APRENDIZADOS NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

EXPERIÊNCIAS DO PROGRAMA DIAGNÓSTICO PRECOCE

Desde a etapa piloto em 2008, o Programa Diagnóstico Precoce tem levado capacitação a profissionais da saúde em todo o país. Conheça, nas páginas a seguir, histórias e depoimentos de pessoas que foram impactadas pela iniciativa, que contribui diretamente para o aumento das chances de cura de pequenos pacientes com câncer.

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer (Uopeccan)

CIDADE/ESTADO:

Cascavel/PR

ANO(S):

2008 a 2018

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

2.591

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

33 – Cascavel, Santa Tereza do Oeste, Jesuitas, Campo Bonito, Toledo, Altônia, Cafelândia, Iporã, Assis Chateaubriand, Mariluz, Catanduva, Braganey, Corbélia, Santa Lúcia, São Jorge do Patrocínio, Umuarama, Foz do Iguaçu, Anahy, Laranjeiras do Sul, Pérola, Missal, Dois Vizinhos, Matelândia, Medianeira, Céu Azul, Santa Terezinha do Itaipu, São Miguel do Iguaçu, Catanduvás, Guaraniaçu, Quedas do Iguaçu, Lindoeste, Boa Vista e Vera Cruz

Relato de um médico capacitado pelo Programa



Em 2016, fiz a capacitação oferecida pela Prefeitura de Cascavel. Um curso prático, com dinâmica de grupo e abordagem multiprofissional, no qual aprendemos mais sobre tumores hematológicos e tumores sólidos e a forma mais eficaz de encaminhar pacientes ao serviço de oncologia pediátrica.

Ocorre que, em maio de 2017, minha filha Heloísa, de 14 anos, se queixou, ao voltar da igreja, de um caroço no pescoço. Era indolor e endurecido, o que me deixou mais preocupado. No dia seguinte, já fizemos uma consulta, uma tomografia e biópsias do linfonodo, confirmando o câncer em estágio 2 – configurando um diagnóstico precoce.

Isso foi crucial para o tratamento. Finalizamos o primeiro ciclo, e hoje ela está bem. É uma menina forte, guerreira e temos certeza de que vai sair desta. Só tenho a agradecer a todos os profissionais envolvidos e a oportunidade de ter feito a capacitação.

ALESSANDRO TANSINI DA SILVA

Médico endocrinologista da Prefeitura de Cascavel



Dr. Alessandro, esposa e Heloísa



Heloísa hoje

Relato da instituição



Como em outros lugares do país, os casos de câncer infantojuvenil de Cascavel, no Paraná, chegavam em estágios bem avançados da doença. Essa realidade fez com que começássemos a dar palestras em unidades básicas de saúde (UBS) para levar informações aos profissionais e dar aulas falando sobre o tema.

Quando o edital do Instituto Ronald McDonald foi lançado, a participação no Programa foi uma consequência e uma oportunidade de levar o trabalho adiante de uma forma mais organizada e conectada com outros projetos e experiências semelhantes no Brasil.

Nos dez anos em que a Uopeccan participou do projeto, foi possível medir os resultados positivos: a partir de 2012-2013, a realidade começou a se inverter. Crianças que vinham com diagnóstico tardio, começaram a chegar às UBSs já com os primeiros sintomas – aumentando o número de casos encaminhados rapidamente aos hospitais.

As capacitações do Programa Diagnóstico Precoce foram diretamente responsáveis por estes resultados: em dez anos, cerca de 3 mil profissionais de saúde foram capacitados em 33 cidades do oeste do Paraná – que conta com um hospital que é centro de referência no tratamento de câncer da região.

Ao lado do diagnóstico mais apurado, o aumento do número de casos de câncer infantojuvenil. A constatação, no entanto, não amedronta os profissionais que fazem parte do Programa. Ao contrário, a avaliação é de que, com o diagnóstico precoce e as campanhas em torno da doença, aumentaram as notificações de casos e a eficiência no encaminhamento de crianças e adolescentes para tratamento adequado.

Além desse trabalho, o Instituto Ronald McDonald atua no incremento da estrutura e aquisição de equipamentos dos hospitais, ajudando na melhoria das condições de tratamento desses pequenos pacientes durante as internações.

CARMEN FIORI

Médica responsável e coordenadora técnica

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

Grupo de Apoio à Criança com Câncer Sul Bahia

CIDADE/ESTADO:

Itabuna/BA

ANO(S):

2009, 2010/2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016 e 2017

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

1.647

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

Ilhéus, Ipiaú, Itabuna, Eunápolis, Vitória da Conquista, Porto Seguro, Jequié e Itapetinga

DRA. TERESA FONSECA

Médica e coordenadora técnica

Itabuna/Bahia – GACC

Articulação dos municípios fez toda a diferença

Em Itabuna, Bahia, o trabalho de capacitação de profissionais das equipes de Saúde da Família começou na universidade. Em um primeiro momento, as aulas eram gerais, agregando médicos, enfermeiros, agentes comunitários e odontólogos em uma mesma turma. Aos poucos, a linguagem foi sendo adaptada para a especialidade e atividade de cada profissional. Em 2003, a capacitação se estendeu para os alunos da área de saúde da Universidade Estadual de Santa Cruz.

O passo seguinte foi uma parceria com a Secretaria de Saúde de Itabuna, para criação de um ambulatório para casos suspeitos. Com os resultados, o projeto foi premiado pela Saúde Brasil Oncologia, na categoria Saúde Pública.

Tamanho pioneirismo fez com que a equipe da universidade fosse convidada pelo Instituto Ronald McDonald para colaborar com a elaboração do Programa Diagnóstico Precoce. Com o lançamento do primeiro edital, a participação do projeto no Programa foi natural e propiciou a ampliação das ações – antes restritas à Itabuna – para uma região bem maior, abarcando o extremo sul, sul e sudoeste da Bahia.

O trabalho em rede com outros municípios fez com que o diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil na região desse um salto qualitativo, antecipando uma resolução do Ministério da Saúde, em 2014, que previa que os estados deveriam fazer um planejamento, descentralizando os atendimentos e encaminhamentos de casos.

A metodologia e visão estratégica proporcionadas pelo Programa Diagnóstico Precoce foram de vital importância para essa articulação entre os municípios e as secretarias de saúde, garantido um atendimento regional organizado e mais eficiente.

Com as capacitações, houve um aumento substancial do número de casos. No entanto, os profissionais encaminham os pacientes diretamente para a Casa de Apoio do GACC Sul Bahia, em Itabuna – estrutura que faz toda a diferença em uma região que, como outras tantas do país, é marcada pelas desigualdades sociais e pela pobreza, garantindo um atendimento mais digno e eficaz para a população.

CURIOSIDADE



Na cidade de Jequié, um grupo de pessoas se engajou na causa e passou a colaborar, com várias ações, no encaminhamento de casos e apoio ao Programa. Foram realizados desde eventos para falar da importância do diagnóstico até atividades de esclarecimento e informação para um público mais amplo. O resultado é que esse município tem uma das taxas mais altas de diagnóstico precoce e encaminhamento para tratamento adequado de crianças e adolescentes.

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

Casa Ronald McDonald Jahu

CIDADE/ESTADO:

Jahu/SP

ANO(S):

2014, 2015, 2016 e 2017.

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

948

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

8 – Jahu, Bariri, Dois Córregos, Lençóis Paulista, Araraquara, São Manuel, Pederneiras e Macatuba



Casa Ronald McDonald Jahu

PAULA NOBRE

Coordenadora técnica

Jahu/São Paulo – Casa Ronald McDonald Conhecimento rompe fronteiras



Iniciamos as capacitações do Programa Diagnóstico Precoce pela cidade de Jahu, em 2014, com profissionais de saúde do próprio município. De lá para cá, ampliamos nossa atuação e capacitamos ao todo 576 profissionais em oito cidades.

O retorno tem sido muito positivo, e nossa experiência revela que os profissionais se mostram extremamente interessados durante as capacitações e dispostos a ajudar nessa causa, pondo em prática todos os conhecimentos adquiridos.

Com os resultados, outras cidades da região procuraram nossa instituição interessadas em levar as capacitações para seus profissionais, com o objetivo de diagnosticar os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil mais precocemente e encaminhar os casos suspeitos aos serviços de referência.

Chegamos a ter o caso de uma criança encaminhada por uma cidade onde não efetuamos a capacitação – ela foi indicada por um enfermeiro que havia participado da capacitação em outro município, o que mostra que o conhecimento rompe fronteiras.

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas (APALA)

CIDADE/ESTADO:

Maceió/AL

ANO(S):

2008 a 2018

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

2.098

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

14 – Arapiraca, Maceió, São Miguel dos Campos, Palmeira dos Índios, União dos Palmares, Marechal Deodoro, Rio Largo, Pilar, Atalaia, Coruripe, São Luís do Quitunde, Maragogi, Campo Alegre e Passo de Camaragibe

Maceió/Alagoas – Apala Ampliando parcerias



O aumento do número de casos de câncer infantojuvenil diagnosticados precocemente em Alagoas nos últimos anos é constatado a olhos vistos. Embora vários fatores possam contribuir para esse resultado, a capacitação contínua de profissionais de saúde durante a execução do Programa Diagnóstico Precoce no estado é considerada o principal deles.

Sabemos que grande parte dos casos são encaminhados por profissionais capacitados pelo Programa e isso nos traz uma grande satisfação. Hoje somos procurados pelos municípios para fornecer a capacitação. Os gestores estão interessados, há um envolvimento dos profissionais de saúde e uma sensibilização para a causa.

Acreditamos que um dos motivos para isso é a possibilidade real de cura da doença a partir do diagnóstico precoce. É uma formação que traz resultados em um prazo relativamente curto.

É muito gratificante sair de uma visão assistencialista e trabalhar com a formação de pessoas, com informação, ter um embasamento científico e estar em um contexto de produção de conhecimento. É também um grande desafio, mas temos um reconhecimento da sociedade, apoio da mídia, e é um Programa já consolidado no estado.

Mesmo com uma equipe pequena, tentamos atender ao máximo possível de municípios e ampliar o alcance do Programa. Estamos expandindo o Programa para as universidades, por meio de convênios e parcerias, ministrando aulas mensais em instituições públicas e privadas. Sabemos que muitos profissionais recém-formados vão atuar em equipes de saúde da família, e esse é um público estratégico para nós.

ROBERTA FERNANDES MARINHO

Coordenadora técnica



CURIOSIDADE

Já tivemos casos em que o gestor de saúde do município, ou seja, o próprio secretário, participou da capacitação. Ele queria entender o assunto, se envolveu diretamente e, a partir daí, incentivou toda a sua equipe a participar. Para nós, é muito importante essa relação com os municípios onde procuramos fortalecer o vínculo. Antes mesmo de o edital ser lançado, eles ficam interessados em saber se o município foi aprovado e se irão participar. Acreditamos que essa articulação institucional é um dos grandes ganhos do Programa no estado de Alagoas.

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

Rede Feminina de Combate ao Câncer de Maringá

CIDADE/ESTADO:

Maringá/PR

ANO(S):

2018

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

189

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

1

MONICA LEITE

Coordenadora técnica

Maringá/Paraná – Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) Fluxo e encaminhamentos mais ágeis



Prevenir, apoiar, respeitar. Com esse mote, a Rede Feminina de Combate ao Câncer, organização fundada há mais de trinta anos, atua em Maringá, região noroeste do Paraná, na assistência aos pacientes de câncer usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

A organização participou por um ano, em parceria com o Hospital Universitário Regional de Maringá, do Programa Diagnóstico Precoce com o projeto “Conhecer para Prevenir”.

Nesse período, foram capacitados 480 profissionais da cidade, sendo 19 médicos de Saúde da Família, quarenta médicos da Sociedade Médica, 221 profissionais de saúde, cem estudantes de medicina e cem professores do município.

A macrorregião de Maringá conta com 1,8 milhão de habitantes, registrando cerca de 115 casos novos de câncer infantojuvenil todos os anos.

Uma das principais demandas da região era estabelecer fluxos mais ágeis de encaminhamento dos pacientes para unidades de referência de atendimento do câncer infantojuvenil, em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde de Maringá.

O objetivo foi atingido e agora o sistema gestor das unidades de saúde conta com uma funcionalidade que possibilita o direcionamento imediato das suspeitas de câncer infantojuvenil, facilitando e acelerando o fluxo de atendimento.

A partir dessa inovação, os pacientes começaram a ser encaminhados para tratamento em Londrina, facilitando o deslocamento e a proximidade das famílias.

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

Casa Ronald McDonald Belém

CIDADE/ESTADO:

Belém/PA

ANO(S):

2013-2017

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

2.010

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

5 – Santarém, Castanhal, Marabá, Barcarena e Bragança

LAUDREÍSA PANTOJA

Coordenadora técnica

Estado de dimensões continentais



O Pará é um estado de dimensões continentais e levar informação e conhecimento para os profissionais de saúde de diferentes regiões é um desafio. Embora seja uma das principais cidades do Pará, Santarém não tinha um centro de tratamento para câncer infantojuvenil. Os casos suspeitos eram enviados para a capital, Belém, que fica a 1.384 quilômetros de distância: são muitas horas de viagem via Transamazônica, sendo que em algumas épocas a estrada fica intrafegável e o acesso se dá ou via aérea ou marítima, em uma viagem que leva três dias de barco.

Essa dificuldade de acesso, aliada ao desconhecimento dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, fazia com que os casos fossem subnotificados e, por esse motivo, iniciamos o Programa por Santarém em 2013. Em um ano, quarenta novos casos foram notificados e houve a necessidade de abertura de um centro especializado na cidade.

No edital do Programa do ano seguinte, incluímos a cidade de Castanhal, que fica a 60 quilômetros da capital. Porém, mesmo com a facilidade de acesso, os casos eram notificados tardiamente, com demora no encaminhamento para tratamento. Depois foi a vez do município de Marabá, importante polo do interior do estado, em seguida, o município de Barcarena e, por último, Bragança, totalizando cinco municípios cujos profissionais foram capacitados pelo Programa Diagnóstico Precoce.

O que percebemos no Pará foram situações muito semelhantes entre as cidades, que são polo de microrregiões de saúde do estado. Em todas elas, percebemos que não havia conhecimento por parte dos profissionais de saúde para suspeitar precocemente da doença e encaminhar para tratamento. Isso mudou com a implementação do Programa, assim como a administração e regulação das demandas e o encaminhamento dos casos – o que conseguimos depois de reuniões e conversas com as secretarias municipais e estaduais de saúde.

Não teve uma só cidade em que houvesse crianças com sintomas que estivessem em emergências ou na saúde básica, porém, sem tratamento correto. Nossa satisfação é ver que, depois de assistir ao nosso treinamento, os profissionais começaram a questionar e encaminhar os casos para tratamento. Muitos pacientes já tiveram alta e isso nos deixa muito felizes.

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

Casa Durval Paiva

CIDADE/ESTADO:

Rio Grande do Norte/RN

ANO(S):

2008-2014 e 2017

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

1.520

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

12 – Caicó, Currais Novos, João Câmara, Touros, Ceará Mirim, Macaíba, Extremoz, Parnamirim, São Gonçalo do Amarante, Natal, Canguaretama e Santo Antônio



Capacitação em Natal (RN)

NEIDE BORBA

Coordenadora técnica

Casa Durval Paiva Prevenção na pauta do estado



A realidade no Rio Grande do Norte não é muito diferente de outros locais do país: muitos pacientes ainda são encaminhados aos centros de tratamento com a doença já em estágio avançado. As causas vão desde a desinformação dos pais, o medo do diagnóstico de câncer, as dificuldades de acesso à assistência médica e a exames específicos, bem como a própria falta de conhecimento dos médicos pediatras.

Diante desse quadro, iniciamos, em 2002, a Campanha do Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil, realizando capacitações regionais para equipes do Programa Saúde da Família com o objetivo de esclarecer e orientar sobre os sinais e sintomas da doença.

A partir de 2006, a campanha tomou uma nova proporção, atingindo a população de todo o estado com visitas às escolas públicas e particulares, distribuição de 2 milhões de panfletos informativos, realização de peças com fantoches para crianças e palestras esclarecedoras para pais e responsáveis, visitas a órgãos públicos e peças em TVs, rádios, busdoors, outdoors, cartazes, sacolas de supermercado, lixeiras de carro e marca-livros, esclarecendo sobre os principais sinais e sintomas do câncer infantil.

Em 2008, com o intuito de promover maior qualificação e realizar estudos mais aprofundados, foi adotada a metodologia do Instituto Ronald McDonald nas capacitações das cidades de Caicó e Currais Novos (como projeto piloto) e, desde então, participamos do Programa (edições de 2009-2014 e 2017).

Essa participação proporcionou uma rica troca de experiências com os demais participantes do edital, ajudou a promover maior articulação com a gestão estadual de saúde, estreitar/alinhar/discutir com gestores municipais e estaduais questões propostas pelos profissionais de saúde que vieram à tona nas capacitações, a participação no Plano Estadual de Oncologia, a implementação da Lei Setembro Dourado (que integra o calendário municipal de Natal com ações educativas sobre o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil) e inserção de outros atores (Ministério Público, parlamentares, conselhos de direitos etc.) nas discussões sobre o tema.



DEPOIMENTO

Gostei muito de participar da capacitação. Me trouxe um novo olhar para o paciente. Pretendo repassar todas as informações e conhecimentos que tive para outros profissionais que não tiveram a oportunidade de estar presentes na aula. Quero agradecer a todos os envolvidos na capacitação, toda a equipe da Casa Durval Paiva e a médica que fez a capacitação. Saio muito gratificada daqui. Foi muito importante participar.

ADRIANA SILVA DE ARAÚJO MENDES

Dentista da Unidade Básica de Saúde de Pitimbu

FICHA TÉCNICA

INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE:

Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul

CIDADE/ESTADO:

Rio Grande do Sul/RS

ANO(S):

2013-2017

PROFISSIONAIS CAPACITADOS:

1.133

MUNICÍPIOS ENVOLVIDOS:

10 – Porto Alegre, Canela, Gramado, Caxias do Sul, São José dos Ausentes, Nova Petrópolis, Picada Café, Canoas, Sapucaia e Esteio

MONICA GOTTARDI

Coordenadora técnica

Rio Grande do Sul/Instituto do Câncer Infantil Articulação é fundamental



Porto Alegre, Canoas, Esteio e Sapucaia, além de municípios da Serra Gaúcha, participam desde 2013 do Programa Diagnóstico Precoce no Rio Grande do Sul, por meio do Instituto do Câncer Infantil (ICI), parceiro do Instituto Ronald McDonald.

Nesse período, foram capacitados mais de mil profissionais de saúde, contribuindo muito para levar informação às equipes e auxiliar nas demandas do fluxo de encaminhamento para a rede.

Para o ICI, a articulação com os gestores públicos para que o encaminhamento e o tratamento sejam rápidos e eficazes é fundamental para salvar vidas e promover a cura do câncer infantojuvenil.

E a participação no Programa Diagnóstico Precoce foi de grande valia na interação com as secretarias municipais de saúde, facilitando essa aproximação e garantindo atuação conjunta entre os envolvidos.

Além de capacitar profissionais, o ICI auxiliou no fluxo de encaminhamento aos hospitais de referência onde as capacitações foram realizadas e contou com um canal de apoio com segunda opinião para pacientes com suspeita de câncer na instituição.



6

PERSPECTIVAS
PARA VENCER
O CÂNCER
INFANTOJUVENIL

A JORNADA PELA CURA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Você já parou para pensar sobre as crianças e adolescentes com câncer no Brasil? Sabe quantas são diagnosticadas por ano? E dessas, quantas são curadas? Inúmeros relatos de mães e familiares de crianças e adolescentes diagnosticados retratam as dificuldades para fechar um diagnóstico de câncer e as incertezas que surgem ao longo do tratamento. O câncer pode ser uma doença fatal, mas é possível superá-la.

O caminho para a cura do câncer ainda é incerto. Os especialistas preferem falar em sobrevida. Porém, o sucesso do tratamento depende, por exemplo, do estágio da doença quando diagnosticada, do acesso a tratamentos e até da adesão da família. Conheça um pouco mais sobre os tratamentos disponíveis, que geralmente se complementam, as perspectivas e outros fatores que influenciam o sucesso do tratamento e o bem-estar do paciente.

TRATAMENTOS

Quimioterapia

A quimioterapia talvez seja um dos tratamentos mais conhecidos para o câncer. Funciona com a administração de drogas anticancerígenas para atingir as células tumorais, que têm como característica uma intensa reprodução. Outras células saudáveis também acabam atingidas, por isso pode produzir intensos efeitos colaterais. Os efeitos da quimioterapia dependem do medicamento, da dose e da frequência com a qual a droga é administrada. Alguns dos efeitos colaterais mais comuns incluem perda de cabelo, perda de apetite, diarreia, enjoo, vômito e fadiga. Por causa desses efeitos, em geral, a quimio ocorre em ciclos, de acordo com os protocolos de cada tipo de câncer, permitindo assim que o paciente se recupere nos intervalos.

Radioterapia

A radioterapia é um tratamento utilizado para tratar principalmente tumores sólidos, no entanto também pode ser utilizada em casos específicos de leucemias e linfomas. O tratamento consiste na emissão de radiação ionizante para destruir o tumor. O tratamento não causa dor, mas pode ser desconfortável para as crianças pelo tempo em que é necessário se submeter às sessões. A radioterapia pode ser muito bem sucedida para determinados tipos de câncer, no entanto é preciso administrá-lo com cuidado em crianças, pois, em razão do crescimento natural, pode causar efeitos colaterais mais intensos, que incluem irritação na pele, perda de pelo ou cabelo no local que recebeu radiação, boca seca, feridas na boca, diarreia ou até efeitos a longo prazo, que devem ser discutidos entre a equipe médica e os responsáveis pelo paciente.

Transplante de medula óssea

A medula óssea é um tecido responsável pela produção de células do sangue, como as hemácias e os leucócitos. O transplante de medula óssea convencionou-se como tratamento para leucemias (conforme o estágio), por exemplo, de forma a reconstituir uma medula com células tumorais com outra, de células saudáveis. A depender do tipo de doença, a medula pode ser transplantada do próprio paciente ou de um doador compatível.

Cirurgia

A cirurgia é um procedimento médico que permite a retirada de parte do tumor para avaliação, a remoção total de tumores sólidos, o suporte a terapias ou mesmo o bem-estar físico e emocional do paciente. A cirurgia pode ser sugerida pela equipe médica por diversos motivos: fazer uma biópsia do tecido, remover o tumor, aliviar sintomas (como a obstrução do intestino em tumores abdominais), viabilizar outros tratamentos e reconstruir tecidos mutilados. A cirurgia oferece riscos ao paciente e, por isso, é necessário que a equipe médica e os responsáveis pelo paciente tenham um diálogo aberto para avaliar o melhor momento e o impacto que esse tipo de procedimento pode ter na condição geral do paciente.

NOVAS ABORDAGENS

Terapia alvo-molecular

Este é um novo tipo de terapia que, por meio da ingestão de comprimidos ou via intravenosa, permite a eliminação de células cancerígenas. Ao contrário das terapias tradicionais e mais difundidas, esse tipo de tratamento tem impacto reduzido sobre as células saudáveis, minimizando os efeitos adversos. Na terapia alvo-molecular, a equipe médica acompanha a evolução de marcadores moleculares por meio de exames a fim de que possa prescrever a medicação para combater a reprodução de células malignas. Esse tratamento já beneficia inúmeros pacientes de diversos tipos de câncer, inclusive a leucemia.

Imunoterapia

A imunoterapia é um tipo de tratamento biológico, administrado de forma intravenosa ou subcutânea, que visa aumentar a resposta imunológica do paciente para que seu próprio organismo consiga combater o câncer. Essa doença nada mais é do que a reprodução descontrolada de células defeituosas, mas, com esse tratamento, é possível reduzir os fatores que inibem o sistema imunológico, permitindo que o próprio corpo ajude a combater os "corpos estranhos". Atualmente, existem três tipos de imunoterapias: as vacinas, produzidas a partir das células do próprio paciente; os anticorpos monoclonais, anticorpos artificiais criados para combater células cancerígenas; e os inibidores do sistema imunológico, medicamentos que ajudam a reconhecer e atacar apenas as células cancerígenas. Esse tratamento tem menor impacto na qualidade de vida do paciente na medida em que reduz os efeitos colaterais.

IMPORTANTE

Qualquer tipo de tratamento deve ser prescrito pelo médico oncologista pediátrico e sua equipe em diálogo com o responsável pelo paciente. Informe-se, mas não deixe de compartilhar suas dúvidas com o médico de sua confiança.

TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR

É comum durante o câncer que o paciente precise de apoio de outros profissionais da saúde além da equipe de oncologia. O tratamento da doença é multidisciplinar e inclui profissionais como:

- ⇒ **Dentistas** – Tratamentos como a quimioterapia e a radioterapia têm efeitos colaterais nas mucosas orais e necessitam de apoio especializado. Além disso, é comum que pacientes que tratam câncer na região da cabeça e do pescoço necessitem de extrações, implantes, cirurgia ou mesmo manutenção e retirada de aparelhos ortodônticos.
- ⇒ **Psicólogos e psiquiatras** – As mudanças que o tratamento do câncer impõem à vida do paciente muitas vezes levam a questões que requerem o apoio especializado de profissionais da saúde mental, não só para o paciente, mas também para seu acompanhante ou família.
- ⇒ **Fisioterapeutas** – Estes profissionais prestam apoio para o gerenciamento da dor e a reabilitação de pacientes em casos de cirurgias, por exemplo.
- ⇒ **Nutricionistas** – A dieta do paciente oncológico tem particularidades, por isso os nutricionistas também têm um papel no acompanhamento da saúde durante o câncer.
- ⇒ **Assistentes sociais** – Profissionais que prestam apoio e aconselhamento para adesão ao tratamento e encaminhamento a outros profissionais.

ACOLHIMENTO DO PACIENTE E DA FAMÍLIA

Agora que mergulhamos no contexto dos principais pilares de combate à doença, nossa intenção é ampliar o nosso olhar para um outro tipo de impacto: na família. O câncer é uma doença que atinge em cheio a família do paciente e, muitas vezes, escancara as desigualdades do nosso país, como a carga mental a que as mulheres estão submetidas ao cuidar do trabalho e dos filhos, as dificuldades e as longas horas de locomoção em centros urbanos

e a falta de saneamento básico em periferias. Todas essas são questões que impactam a adesão e o sucesso do tratamento, principalmente em famílias de média e baixa renda.

O acolhimento durante o câncer não deve ser exclusivo para o paciente. Para um tratamento bem-sucedido, é necessário acolher toda a família, oferecendo recursos para que possam superar as dificuldades que surgem pelo caminho. A sociedade civil (ONGs e grupos de apoio) lidera algumas destas importantes iniciativas:

O ACOLHIMENTO
DURANTE O
CÂNCER NÃO
DEVE SER
EXCLUSIVO PARA
O PACIENTE. PARA
UM TRATAMENTO
BEM-SUCEDIDO,
É NECESSÁRIO
ACOLHER TODA
A FAMÍLIA...

- ⇒ **Casas de apoio** – O tratamento contra o câncer infantojuvenil muitas vezes requer que o paciente se desloque da cidade onde vive para receber tratamento em grandes centros urbanos. As casas de apoio, em geral mantidas com doações, são lugares de estadia onde o paciente e o acompanhante podem permanecer sem custos, por quanto tempo for necessário. Além da hospedagem é comum que casas de apoio ofereçam atividades e apoio psicossocial para o paciente e o acompanhante.
- ⇒ **Transporte** – Geralmente as casas de apoio e os hospitais oferecem serviços de transporte gratuito, de forma que o paciente não precise se preocupar com suas necessidades especiais e custos de deslocamento.
- ⇒ **Cuidado centrado na família** – O olhar cuidadoso sobre a família é muito importante para que haja a aderência ao tratamento. Para dar assistência à criança ou ao adolescente com câncer, muitas vezes um dos familiares precisa se dedicar inteiramente aos cuidados do pequeno paciente, precisando deixar seu trabalho ou deixar seus outros filhos aos cuidados de parentes próximos. Em famílias com menor poder aquisitivo, os recursos financeiros são reduzidos drasticamente. De tal forma, projetos de assistência social que garantem as necessidades mínimas, conforto e bem-estar para a continuidade no tratamento são essenciais.
- ⇒ **Espiritualidade** – A fé e a religiosidade podem contribuir nos momentos mais difíceis no tratamento. Independentemente da religião, as pessoas que exercitam sua religiosidade podem se tornar mais otimistas e resilientes. Há grupos de voluntários, igrejas e até cantinhos ecumênicos para acolhimento da família e do paciente em hospitais e casas de apoio.
- ⇒ **Ambientes humanizados** – Dispor de ambientes preparados para receber crianças e adolescentes tem se mostrado essencial para que os pequenos pacientes e seus pais se sintam acolhidos.

INOVAÇÃO

O Instituto Ronald McDonald e a KPMG Leap firmaram em 2019 um acordo para realizar o projeto Hacking4Good. O objetivo é desenhar uma solução inovadora para identificar crianças e adolescentes com câncer, no estágio inicial da doença, e assim, começar rapidamente o tratamento. Isso tudo por meio da aplicação de metodologias ágeis e envolvimento do ecossistema. Para quem não conhece, a Leap é um ecossistema de *startups* que foi lançado em 2018 pela KPMG, em parceria com a Distrito. Trata-se de uma plataforma *open innovation*, que conecta empreendedores, corporações, investidores e universidades por meio de metodologias transformadoras.

Buscando responder à pergunta: quantas das crianças são curadas? A KPMG Leap desenhou uma solução junto com seus engenheiros de *software* e parceiros do ecossistema de inovação aberta voltada aos principais envolvidos na jornada, em que a família é o maior agente que potencializa a cura, pois são os grandes detentores de informação sobre as crianças e são quem cuidam delas diariamente. Também os especialistas em oncologia infantojuvenil são essenciais, pois eles fazem o diagnóstico preciso e acompanham de perto o tratamento, contando sempre com os profissionais da saúde, que são os primeiros a identificar sintomas suspeitos em pacientes, tendo o poder de agilizar a confirmação do diagnóstico.

Por mais complexo que seja esse desafio, acreditamos que inovação e tecnologia podem nos ajudar a olhar o câncer como um desafio e não como uma sentença.

INCIDÊNCIA EM POLÍTICAS PÚBLICAS

Você já ouviu falar em *advocacy*? Sabe o que significa? Trata-se de uma prática ativa de cidadania e defesa de causas e direitos, podendo influenciar a criação de políticas públicas efetivas, que tragam benefícios aos temas debatidos.

O Instituto Ronald McDonald acredita que parte da solução para alavancar o número de diagnósticos precoces no país está em trabalhar para que as políticas públicas sobre o câncer infantojuvenil reflitam a urgência da pauta. Desde 2019, participa da articulação com outras organizações e parlamentares na Frente Parlamentar de Prevenção e Combate ao Câncer Infantil. A proposição baseia-se nas metas da causa construídas com o Conselho Científico do Instituto Ronald McDonald e validadas pelas instituições parceiras em todo o país.

O INSTITUTO RONALD
MCDONALD ACREDITA QUE
PARTE DA SOLUÇÃO PARA
ALAVANCAR O NÚMERO DE
DIAGNÓSTICOS PRECOCES
NO PAÍS ESTÁ EM TRABALHAR
PARA QUE AS POLÍTICAS
PÚBLICAS SOBRE O CÂNCER
INFANTOJUVENIL REFLITAM A
URGÊNCIA DA PAUTA

Os trabalhos da Frente avançaram e, por meio de grupos de trabalho envolvendo sociedade civil, hospitais e profissionais de saúde de todo o Brasil, foi protocolada na Câmara dos Deputados, em julho de 2020, a Lei 3.921/2020 que institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, que está em tramitação de urgência com o apoio de 339 deputados federais.

As ações foram inspiradas no que foi realizado pelos países de alto Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e que permitiram alcançar 80% de chances de sobrevivência. Essas metas estão alinhadas com os direitos de crianças e adolescentes reconhecidos pela Convenção dos Direitos das Crianças, ratificada pelo Brasil nas Nações Unidas em 1989 e promulgada pelo Presidente da República em 21 de novembro de 1990.

MENSAGEM FINAL



DIAGNÓSTICO PRECOCE: A VIRADA DE JOGO QUE O BRASIL PRECISA PARA AUMENTAR AS CHANCES DE CURA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

No Instituto Ronald McDonald temos muita história para contar ao longo de nossos mais de 21 anos de vida. Orgulhosamente construímos uma relação de confiança com as organizações de apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer, com a comunidade médica, com gestores públicos, a iniciativa privada e com muitos pacientes e familiares que tivemos o privilégio de abraçar durante o tratamento e hoje estão curados.

Temos especial orgulho de constatar que, ao longo destas duas décadas, investimos mais de R\$ 340 milhões em projetos que permitiram aumentar as chances de cura de crianças e

TEMOS ESPECIAL
ORGULHO DE
CONSTATAR QUE, AO
LONGO DESTAS DUAS
DÉCADAS, INVESTIMOS
MAIS DE R\$ 340 MILHÕES
EM PROJETOS QUE
PERMITIRAM AUMENTAR
AS CHANCES DE
CURA DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM
CÂNCER NO PAÍS

adolescentes com câncer no país. Foram reformas e construções de unidades médicas e casas de apoio, compra de equipamentos e muitas outras iniciativas para acolher os pacientes e suas famílias. Nesse período, também vimos crescer as chances de cura desses pacientes: se naquela época havia cerca de 35% de chance de cura, hoje pode chegar a 80% se o câncer for diagnosticado nos estágios iniciais e tratado adequadamente..

O diagnóstico precoce é a virada de jogo para elevarmos as chances dos nossos pacientes ao mesmo nível das crianças e adolescentes de países com alto IDH. Essa tem sido a nossa principal motivação para articular novas parcerias e inovar.

O Programa Diagnóstico Precoce nasceu como um Piloto em 2008, pois, apesar de todo o nosso trabalho até então, ainda escutávamos inúmeros relatos dos profissionais de saúde sobre como o estadiamento dos pacientes impedia que o tratamento fosse efetivo. Trabalhamos por dez anos refinando essa tecnologia social de capacitação dos profissionais da Estratégia Saúde da Família e de atenção primária do SUS com a organização da rede oncológica. Hoje, estamos prontos para dar um novo passo: contribuir para que o Programa voe muito mais alto e se torne política pública.

Em 2019, integramos, com outras organizações, a Frente Parlamentar de Combate ao Câncer Infantil, que reúne 211 parlamentares entre deputados e senadores para promover a adoção de políticas públicas que priorizem a prevenção do câncer infantojuvenil em diferentes níveis. Além disso, visa articular a criação de uma Política Nacional de Oncologia Pediátrica, que complemente a já existente Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer.

Uma de nossas apostas para avançar no trabalho está na nova metodologia do Programa, que vai ampliar o público-alvo, chegando a profissionais que não tinham acesso à capacitação, e flexibilizar a carga horária, com todo o conteúdo sendo ministrado em um dia. Além disso, estamos experimentando, pela primeira vez, capacitar estudantes de medicina, de enfermagem e residentes de pediatria com aulas 100% on-line.

O caminho para alcançar nosso objetivo é cheio de desafios, mas temos clareza sobre nossos próximos passos: maior organização da rede oncológica, investimento maciço em capacitação dos profissionais de saúde, especialmente da atenção básica, que está no dia a dia do paciente, e a mobilização da sociedade em geral, envolvendo empresas, sociedade civil e governo. Além disso, é preciso transparência: dados confiáveis e estudos que nos forneçam os impactos e custos para tratar a doença.

O Instituto também está alinhado às metas da World Health Organization (WHO) para 2030 uma iniciativa global que tem como objetivo atingir uma taxa de sobrevivência de pelo menos 60% para crianças com câncer até 2030, salvando assim mais de um milhão de vidas. Essa nova meta representa o dobro da taxa global de cura para crianças com câncer.

Sim, são metas ousadas. No entanto, temos experiência em sonhar e realizar. Nossa história é repleta de exemplos de superação. Contamos com você para transformar em realidade a cura de milhares de crianças e adolescentes.

UMA DE NOSSAS
APOSTAS PARA
AVANÇAR NO
TRABALHO ESTÁ NA
NOVA METODOLOGIA
DO PROGRAMA,
QUE VAI AMPLIAR
O PÚBLICO-ALVO,
CHEGANDO A
PROFISSIONAIS QUE
NÃO TINHAM ACESSO
À CAPACITAÇÃO



CHICO NEVES

Superintendente do Instituto Ronald McDonald



HELEN PEDROSO

Diretora executiva do Instituto Ronald McDonald



VANUSIA OLIVEIRA

Diretora do Instituto Ronald McDonald

REFERÊNCIAS

COSTA, A. M. A. M.; MAGLUTA, C.; GOMES JUNIOR, S. C. *Evaluation of continuing education of family health strategy teams for the early identification of suspected cases of cancer in children. BMC Med Educ.* 2017 Sep. 7;17(1):155. DOI: 10.1186/s12909-017-0993-1. PMID: 28882154; PMCID: PMC5590150.

FITZMAURICE, C.; ALLEN, C. *et al.* *Global, regional, and national cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-adjusted life-years for 32 cancer groups, 1990 to 2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study.* JAMA Oncol. 2017; 3: 524-548.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. *All cancers factsheet.* Globocan, 2018. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil.* Rio de Janeiro: Inca, 2019.

INSTITUTO RONALD MCDONALD (org.) *O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e a atenção básica: estratégias e desafios para aumentar as chances de cura.* 3 ed., rev. e ampl. Rio de Janeiro, 2018.

INSTITUTO RONALD MCDONALD. *Relatórios de atividades 2005-2019.* Disponíveis em: <https://institutoronald.org.br/impacto/transparencia/>. Acesso em: 29 nov. 2020.

JUNQUEIRA, V. *Atuação em rede: a experiência de uma organização não-governamental no fomento a políticas públicas em diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Brasil.* Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Gestão de Redes de Atenção à Saúde – Escola Nacional de Saúde Pública – Fundação Oswaldo Cruz (ENSP-Fiocruz). Rio de Janeiro, 2018.

LE MOS, R. *O amanhã existe: a história de quem transformou a luta contra o câncer infantojuvenil no Brasil.* Rio de Janeiro: Verso Brasil Editora, 2014.

MCDIA FELIZ: 30 anos pela vida. Disponível em: https://institutoronald.org.br/wp-content/uploads/2019/11/McDiaFeliz_30anospelavida-FINAL.pdf. Acesso em: 29 nov. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA; INSTITUTO RONALD MCDONALD. *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente – 2. ed. revista e ampliada.*

MUKHERJEE, S. *O imperador de todos os males*: uma biografia do câncer. Tradução Brilo Vargas. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

NAÇÕES UNIDAS. *Declaração Universal dos Direitos do Homem*. Disponível em: <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>. Acesso em: 30 nov. 2020.

UNITED NATIONS. *International covenant on the rights of people with disabilities*. 2006. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>. Acesso em: 29 nov. 2020.

UNITED NATIONS. *International covenant on economic, social and cultural rights*. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/cescr.aspx>. Acesso em: 29 nov. 2020.



Instituto
Ronald McDonald™
Aproximando familias