



TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

Movimento Todos Juntos Contra o Câncer

#MOVIMENTOTJCC

Movimento TJCC

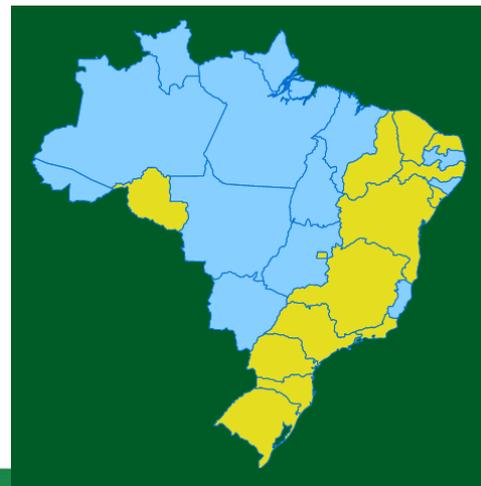
TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER



TJCC

Há 8 anos
promovendo a
Melhoria da Atenção
Oncológica no Brasil!

A maior coalizão de Oncologia do
país, com mais de **200 membros**.



Declaração do TJCC

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER



- Para **influenciar as políticas de saúde**, na área de oncologia, e acelerar a promoção da saúde, a prevenção, o acesso ao tratamento e cuidados paliativos às pessoas com câncer no Brasil.
- **Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil**, documento condutor do trabalho:
 - Conselho Estratégico composto pelas sociedades médicas e hospitais referência;
 - Grupos de Trabalho com diversos especialistas na área.

Movimento TJCC

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil

1. Princípios Gerais
2. Promoção da Saúde
3. Prevenção
4. Vigilância, Monitoramento e Avaliação
5. Cuidado Integral
6. Ciência e Tecnologia
7. Educação Permanente
8. Comunicação em Saúde



Estrutura e membros

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER



#MOVIMENTOTJCC

Conselho Estratégico

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

ABHH
Associação Brasileira
de Hematologia, Hemoterapia
e Terapia Celular


ANCP
ACADEMIA NACIONAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS


A Beneficência
Portuguesa
de São Paulo


ALBERT EINSTEIN
HOSPITAL ISRAELITÁ


Sociedade
Brasileira de
Cancerologia


SOCIEDADE
BRASILEIRA
DE CIRURGIA
ONCOLÓGICA


Sociedade Brasileira de
Mastologia


SOCIEDADE
BRASILEIRA
DE ONCOLOGIA
CLÍNICA


Sociedade
Brasileira de
PATOLOGIA


SBRT


Sociedade Brasileira de
Transplante de Medula Óssea



#MOVIMENTOJCC

Comitê Construtivo

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER



INSTITUTO
AVON



Comitê Construtivo



TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

GT Acesso e Tratamento

GT Comunicação em Saúde

GT Controle de Agrotóxicos

GT Cuidados Paliativos

GT Dados Públicos e Privados

GT Financiamento em Saúde

GT Humanização

GT Pesquisa Clínica

GT Prevenção Primária

GT Políticas Públicas

GT Rastreamento e Diagnóstico

GT Saúde da Mulher

GT Saúde do Homem

#MOVIMENTOTJCC

Assessoria TJCC

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

Alta administração



Merula



Dra.
Catherine



Fábio

Advocacy e Políticas Públicas



Luana



Nayara



Thais



Eduardo



Talita

#MOVIMENTOTJCC

Eventos TJCC

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER



29 e 30 de junho
2º Fórum TJCC
Rio de Janeiro



27 e 28 de julho
4º Fórum TJCC
Norte e Nordeste



27 a 29 de setembro
9º Congresso TJCC

Eventos e debates

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER



LIVE TJCC
NO FACEBOOK E YOUTUBE

TEMA:
Incorporação x Acesso às
Tecnologias em Saúde

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

DR. LUIS SANTINI
Foi diretor geral do INCA durante 10 anos. Atualmente é pesquisador do Centro de Estudos Estratégicos - CEE/Fiocruz.

ANNEMERI LIVINALLI
Doutora em Ciências Farmacológicas e consultora especialista em Oncologia na Vali Info & CF Onco.

WILSON FOLLADOR
PhD, proprietário e diretor executivo da Sanofi-Elko Consultoria em saúde e Coordenador do GT de Acesso e Tratamento do TJCC.



ONCOLOGIA EM MOVIMENTO

LIVE TJCC
NO FACEBOOK E YOUTUBE

29 de março | Tema:
Câncer: responsabilidade de todos
para transformação da realidade no país

DRA. CATHERINE MOURA

DR. GONZALO VECINA NETO

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

7 de abril, às 16h | Evento on-line

7º FÓRUM BIG DATA EM ONCOLOGIA

COVID-19 x CÂNCER

Observatório de Oncologia apresenta dados inéditos

PALESTRANTE CONFIRMADO!

Dr. José Gomes Temporão
Médico sanitário, ex-Ministro da Saúde, membro da Academia Nacional de Medicina e pesquisador associado da CEE-Fiocruz

Faça sua inscrição: www.observatoriodeoncologia.com.br

REALIZAÇÃO: Observatório de Oncologia

APOIO ESPECIAL: Inspêr

PATROCÍNIO OURO: varian

Pautas recentes



Carta Aberta de Combate à Covid-19

- 217 entidades assinantes, incluindo 5 redes da sociedade civil e as Frentes Parlamentares Mista da Saúde e em Prol da Luta Contra o Câncer.
- Reunião com a Organização Pan-Americana da Saúde



- Na vacinação contra a Covid-19 foram incluídos no grupo prioritário: indivíduos imunossuprimidos que fizeram transplante de órgão sólido ou medula óssea, pacientes oncológicos que realizaram tratamento quimioterápico ou radioterápico nos últimos 6 meses e pacientes com câncer no sangue.
- Criação de uma secretaria dentro do Ministério da Saúde para discutir medidas de combate à Condi-19.
- Na Câmara dos Deputados, a Comissão de Seguridade Social e Família institui :
 - Grupo de trabalho para discutir desafios da oncologia
 - grupo de trabalho para acompanhar vacinação contra a Covid-19



Juntos pela sanção do
Estatuto da Pessoa com Câncer

Pela aprovação do Estatuto da Pessoa com Câncer! #AprovaEPCân

- Sugestões ao texto original da proposta
- Participação em eventos de debate
- Notícias e divulgações no site e redes sociais
- 123 mil pessoas assinaram a petição

 **Vitória
confirmada**

Paciente de leucemia



**Estatuto da Pessoa
com Câncer se torna
lei no Brasil!**

SAIBA MAIS >>

Movimento TJCC



TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

Projetos

- **Onco Ensino** – plataforma de ensino à distância que já capacitou mais de 30.000 profissionais de saúde do SUS.
- **Observatório de Oncologia** – plataforma de dados abertos para transformação social.

OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA

[HTTPS://OBSERVATORIODEONCOLOGIA.COM.BR/](https://observatoriodeoncologia.com.br/)



Observatório de Oncologia

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

2002



Apoio ao paciente
Políticas Públicas & Advocacy
Educação e Informação
Pesquisa e Monitoramento de dados

2014



Dados públicos e privados
Prevenção
Diagnóstico
Tratamento
Cuidados Paliativos
Pesquisa Clínica

2015



Observatório de Oncologia

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

TRANSFORMANDO DADOS ABERTOS DA ATENÇÃO ONCOLÓGICA EM INFORMAÇÃO
SERVINDO COMO BASE PARA O APRIMORAMENTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

2015



**Criação do
Observatório de
Oncologia**

2016



**1º Fórum Big Data
em Oncologia**

2017



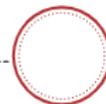
**Reconhecido pelo
Portal Brasileiro de
Dados Abertos do
Ministério da Saúde**

2017



**Reconhecido pelo
Open Knowledge
Brasil**

2020



**Datacare em parceria
com Albert Einstein**

Observatório de Oncologia

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

8 FONTES DE DADOS DE SAÚDE PÚBLICA

BASE DE DADOS DE PACIENTES ABRALE

MAIS DE 70 ESTUDOS PUBLICADOS





IMPACTO DA COVID-19



PROCEDIMENTOS COM FINALIDADE DIAGNÓSTICA

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

-26%

QUEDA DE 26% EM 2020

-9%

QUEDA DE 9% EM 2021

PROCEDIMENTOS COM FINALIDADE DIAGNÓSTICA

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

2020

MAMA

PRÓSTATA

CÓLON E RETO

PULMÃO

ESTÔMAGO



TRATAMENTO DE PACIENTES COM CÂNCER

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

QUIMIOTERAPIA

5%

AUMENTO DE 5% EM 2021

RADIOTERAPIA

-42%

QUEDA DE 42% EM 2021

IMPACTOS E DESAFIOS DA ERA COVID-19

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

O Movimento TJCC decidiu monitorar o cenário

Uma **sondagem virtual**, realizada pelo **Movimento TJCC**, ouviu pacientes e Profissionais da Saúde sobre os **impactos da pandemia da COVID-19** no tratamento do câncer.

2020

774 participantes



2021

255 participantes

1.029

PESSOAS PARTICIPARAM DA PESQUISA

cee
Centro de Estudos
Estratégicos da Fiscur
Antonio Ivo de Carvalho

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

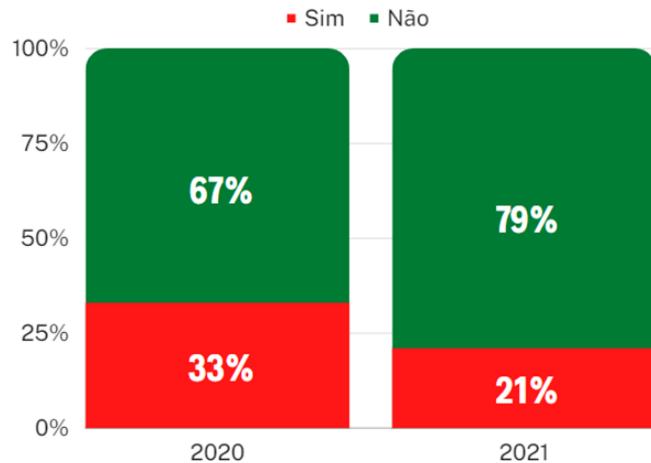
#MOVIMENTOTJCC



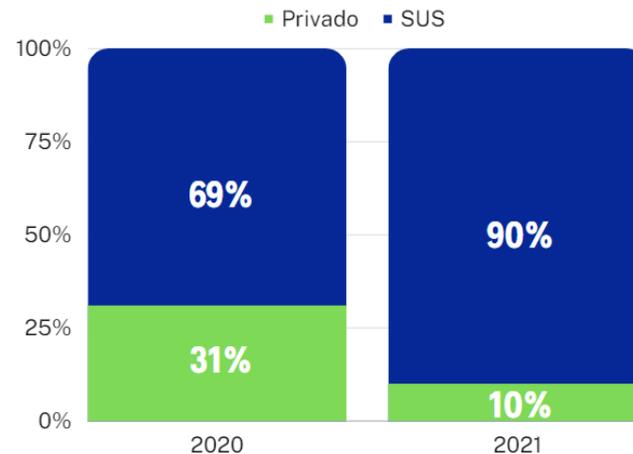
PERCEÇÃO DOS PACIENTES

PACIENTES

O seu tratamento sofreu alterações?



Onde os pacientes que relatam alterações realizam seu tratamento?





PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

PROFISSIONAIS DA SAÚDE

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

67%

dos **profissionais da saúde do SUS** relatam que os **pacientes sofreram alguma alteração no tratamento oncológico.**

69%

dos **profissionais da saúde suplementar** relatam que os **pacientes sofreram alguma alteração no tratamento oncológico.**

#MOVIMENTOJCC



MORTALIDADE POR CÂNCER NO BRASIL

MORTALIDADE

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

1.556.824

ÓBITOS NO BRASIL EM 2020

229.300

ÓBITOS POR CÂNCER EM 2020

MORTALIDADE

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

	NORTE	NORDESTE	CENTRO-OESTE	SUL	SUDESTE
1°	PULMÃO	PULMÃO	PULMÃO	PULMÃO	PULMÃO
2°	ESTÔMAGO	PRÓSTATA	MAMA	MAMA	MAMA
3°	PRÓSTATA	MAMA	PRÓSTATA	PRÓSTATA	CÓLON
4°	COLO DO ÚTERO	ESTÔMAGO	CÓLON	CÓLON	PRÓSTATA
5°	MAMA	FÍGADO	ESTÔMAGO	PÂNCREAS	ESTÔMAGO

MORTALIDADE

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

ANO 2000

Câncer como **terceira** principal causa de morte no país

ANO 2003

Câncer como **segunda** principal causa de morte no país

ANO 2015

Câncer como **primeira** causa de morte em **516 municípios brasileiros**

ANO 2020

- Câncer como **terceira** principal causa de morte no país;
- Câncer como **primeira** causa de morte em 606 municípios brasileiros

FONTE: SIM

#MOVIMENTOJCC

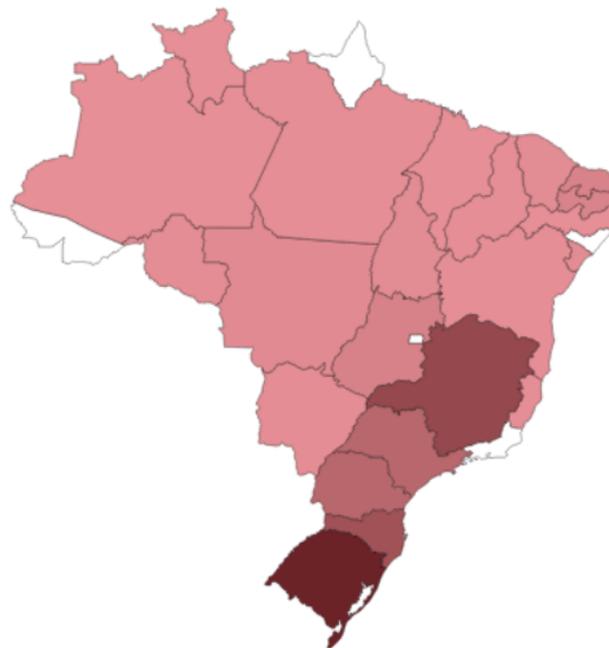
O CÂNCER É A PRINCIPAL CAUSA DE MORTE EM 606 (10,9%) MUNICÍPIOS BRASILEIROS

AUMENTO DE 90 MUNICÍPIOS (17,4%) EM COMPARAÇÃO AOS DADOS DE 2015.

MORTALIDADE

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

**83% DOS MUNICÍPIOS FICAM NO
SUL (326) E SUDESTE (176).**



MORTALIDADE

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

NÚMERO DE MUNICÍPIOS ONDE O CÂNCER É A PRIMEIRA CAUSA DE MORTE

REGIÃO	2015	2020	DIFERENÇA
NORTE	19	14	-26%
NORDESTE	48	56	17%
CENTRO-OESTE	34	34	0%
SUDESTE	140	176	26%
SUL	275	326	18%

MORTALIDADE

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

O NÚMERO DE MORTES POR TUMORES
AUMENTOU **122%** ENTRE 1996 E 2020.

X

O NÚMERO DE MORTES POR DOENÇAS
DO APARELHO CIRCULATÓRIO
AUMENTOU **43%** ENTRE 1996 E 2020.





JORNADA DO PACIENTE ABRALE



O QUE É A JORNADA DO PACIENTE

A ABRALE busca conhecer como a **jornada do paciente** é construída nos diversos estabelecimentos de saúde, sendo eles públicos ou privados. Tal processo envolve ouvir os pacientes oncológicos sobre a percepção de satisfação do usuário e sobre a qualidade do serviço de saúde prestado, entre outros. Desde o momento do diagnóstico, tratamento, acesso aos exames e qualidade de vida.



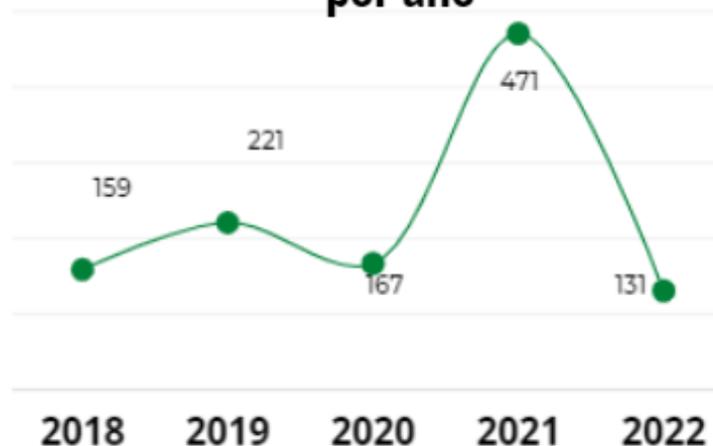
OS NÚMEROS DA JORNADA

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

Total de Pacientes
pesquisados 2018- 2022

4.413

Média de pacientes pesquisados
por ano



#MOVIMENTOTJCC

O PROCESSO DE ANÁLISE

Os questionários são construídos na plataforma @Survey Monkey

Jornada do Paciente com TMO

IDENTIFICAÇÃO DE PERFIL ELIGÍVEL PARA PESQUISA - PÓS TMO

* Há quanto tempo você fez o transplante de medula óssea ?

- Há 1 mês
- Há 2 meses
- Há 3 meses
- Há mais de 3 meses

As pesquisas são realizadas:

- ✓ Auto preenchível pelo próprio paciente
- ✓ Ligações telefônicas



As análises são realizadas nos programas: Excel e SPSS por meio de tabelas e gráficos:

Tipo de dificuldade para o diagnóstico de Talassemia



PRINCIPAIS RESULTADOS DAS JORNADAS



Linfomas:

O tempo até o recebimento do diagnóstico é menor para quem possui planos de saúde. A maior dificuldade enfrentada pelos pacientes é o grande número de consultas até o médico especialista para confirmação do diagnóstico.

Leucemias :

Desabastecimento e impactos negativos na qualidade vida dos pacientes

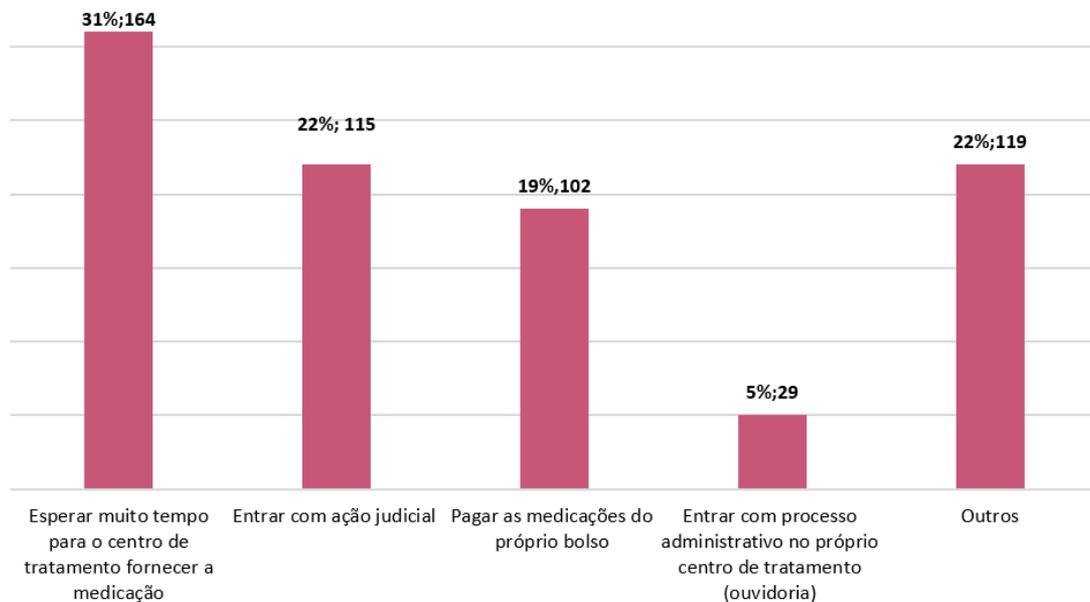
Mieloma

Os pacientes passam por vários profissionais e instituições de saúde e recebem diagnósticos inconclusivos, na saúde pública e suplementar

Dificuldades para conseguir o tratamento segundo pesquisas de jornada dos pacientes

- Foram realizadas **9 pesquisas de jornada dos pacientes**, entre os anos de **2019 e 2022**, para os seguintes cânceres: Mieloma Múltiplo, Síndrome Mielodisplásica, Linfoma não Hodgkin, Linfoma Hodgkin, Mielofibrose, Leucemia Linfocítica Crônica, Leucemia Linfóide Aguda, Leucemia Mieloide Aguda e Leucemia Mieloide Crônica em um total de 2.805 pacientes.

2 em cada 10 pacientes enfrentou alguma dificuldade para ter acesso ao medicamento prescrito pelo médico



nº: 529

**Outras ações incluem: aguardar transferência para outro centro de tratamento, custear parte do tratamento do próprio bolso, cutear o tratamento e entrar com ação judicial contra o centro de tratamento.

JORNADA DO PACIENTE NA MÍDIA E SUA IMPORTÂNCIA NA CIÊNCIA BRASILEIRA

TODOS
JUNTOS CONTRA
O CÂNCER

← → ↻ sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137921002534



ScienceDirect

Journals & Books



Ana Carolina



View PDF

Download full issue

Outline

Objetivo

Material e métodos

Resultados

Discussão

Conclusão



ELSEVIER

Hematology, Transfusion and Cell Therapy

Volume 43, Supplement 1, October 2021, Page S62



LINFOMA NÃO-HODGKIN

ACOMPANHAMENTO DO SEGUIMENTO TERAPÊUTICO DE PACIENTES: JORNADA DO PACIENTE COM LINFOMA NÃO HODGKIN NO BRASIL

ABM Almeida, ACGD Santos, NVMM Oliveira

Show more

ESTADÃO

Saúde



A cada ano surgem no Brasil cerca de sete mil novos casos de mieloma múltiplo, ou seja, 21 novos casos são diagnosticados em média todos os dias. No entanto, pela falta de obrigatoriedade na notificação, suspeita-se que esse número seja bem maior. Nos Estados Unidos, são 19 mil diagnósticos realizados todos os anos¹.

Segundo tipo de câncer do sangue em número de casos, o mieloma múltiplo afeta o sistema hematológico e causa complicações nos ossos e nos rins, decorrentes de problemas no sangue causados pela doença como anemia, coagulação anormal, fadiga e infecção. Os rins podem apresentar insuficiência^{2,4} e necessitar de diálise^{2,5}. Entre os problemas ósseos estão lesões líticas, osteopenia e hipercalcemia. Neste caso, os ossos mais afetados costumam ser os da coluna vertebral, com destaque para a região lombar, os da pélvis e da caixa torácica. O paciente com mieloma múltiplo pode ter, ainda, dificuldades de mobilidade⁴.

Apesar do quadro clínico de quem tem mieloma múltiplo apresentar tantas complicações, uma pesquisa recente conduzida pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale) aponta que pelo menos um em cada quatro pacientes demora até um ano para

#MOVIMENTOTJCC

Obrigada!

catherine.moura@abrale.org.br

