



**TODOS**  
JUNTOS CONTRA  
O CÂNCER

**Movimento Todos Juntos Contra o Câncer**

**#MOVIMENTOTJCC**

# Movimento TJCC

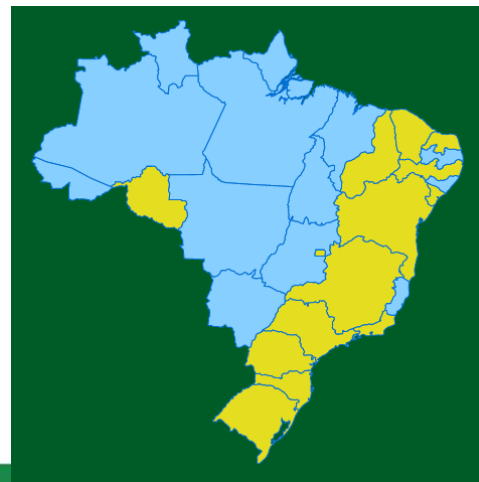
TODOS  
JUNTOS CONTRA  
O CÂNCER



**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**



# MOVIMENTO TJC

# 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

#MOVIMENTOJCC



# 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 Sano-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

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

**PALESTRANTE CONFIRMADO!**

Faça sua inscrição: [www.observatoriodeoncologia.com.br](http://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!**

# 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

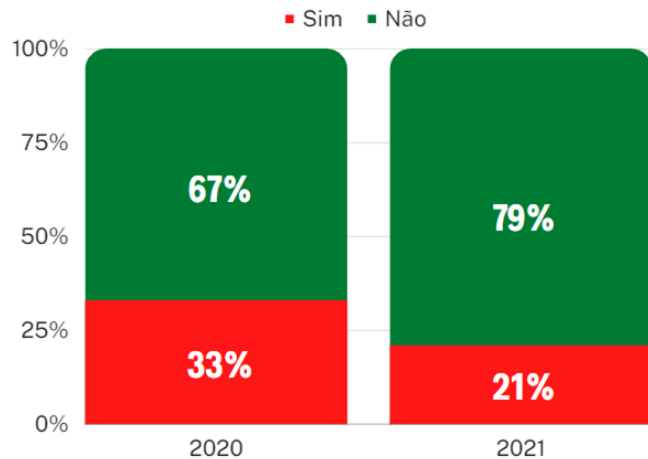


# PERCEÇÃO DOS PACIENTES

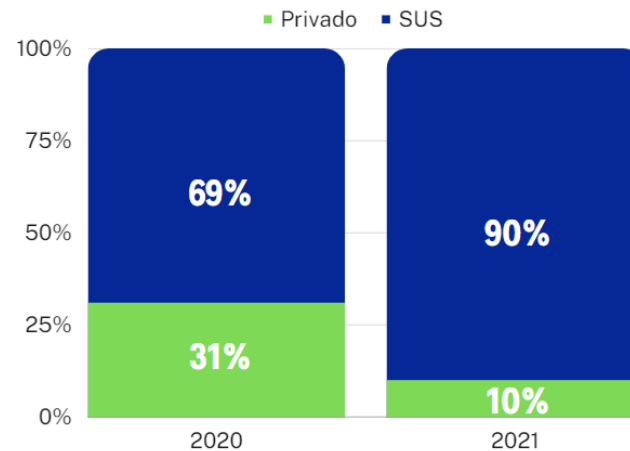


# PACIENTES

## 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

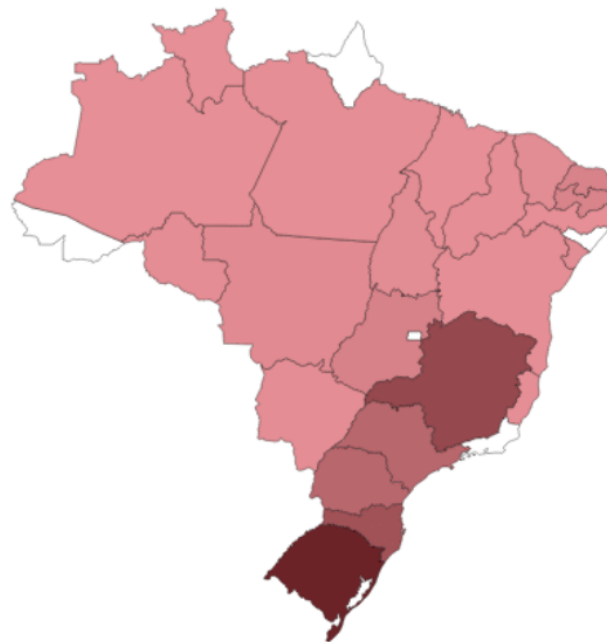
AUMENTO DE 90 MUNICÍPIOS (17,4%) EM COMPARAÇÃO AOS DADOS DE 2015.



# 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.



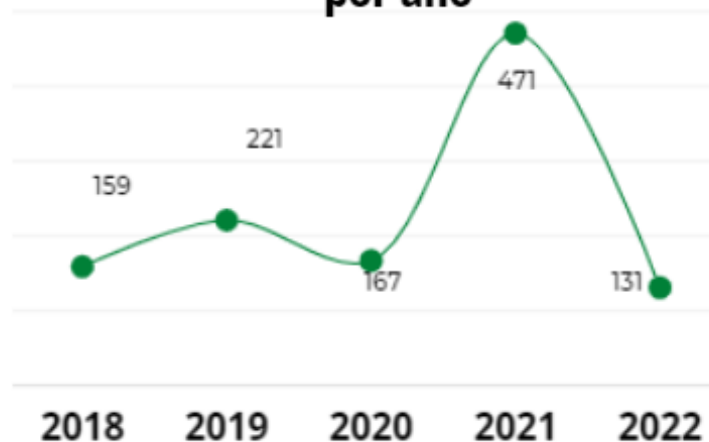
# OS NÚMEROS DA JORNADA

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**

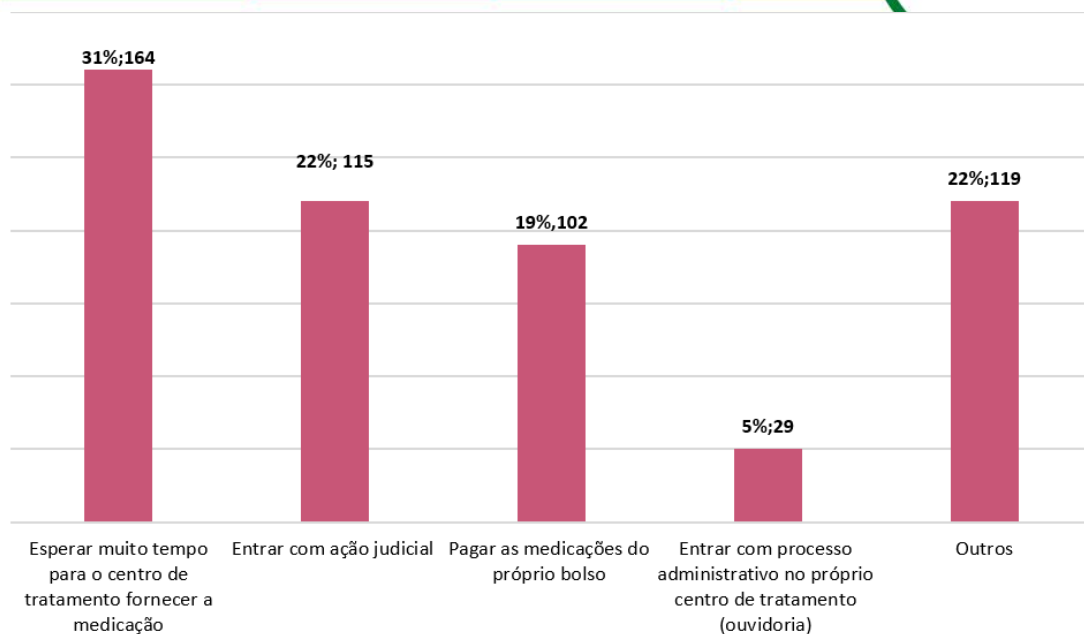
Os pacientes passam por vários profissionais e instituições de saúde e recebem diagnósticos inconclusivos, na saúde pública e suplementar



# 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 anos<sup>1</sup>.

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<sup>2,4</sup> e necessitar de diálise<sup>2,5</sup>. 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 mobilidade<sup>4</sup>.

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](mailto:catherine.moura@abrale.org.br)

