

PLANO DE TRABALHO SIMPLIFICADO

APRESENTAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO

Histórico da Organização:

O Grupo de Assistência à Criança com Câncer é uma instituição filantrópica, civil e sem fins lucrativos, detentora do patrimônio e mantenedora do Hospital GACC Vale do Paraíba, especializado em oncologia infantojuvenil.

O Hospital GACC Vale do Paraíba atua há 14 anos ofertando assistência integral aos usuários da rede pública de saúde dentro de um complexo clínico-sócio-hospitalar, multidisciplinar e especializado para atender crianças e jovens com câncer entre 0 e 19 anos incompletos.

Contando com equipe altamente especializada, equipamentos de última geração e excelente estrutura física, é hoje uma referência nacional na qualidade do tratamento oferecido prioritariamente à crianças e jovens encaminhados pelo SUS – Sistema Único de Saúde. Estes atendimentos representam, atualmente, cerca de 80% do total de pacientes oncológicos em tratamento no Hospital GACC Vale do Paraíba.

O Hospital desenvolve o seu trabalho atuando através do diagnóstico completo para os casos de suspeita de todos os tipos de câncer, abrangendo tumores sólidos, neoplasias hematológicas e tumores de sistema nervoso central que necessitam de neurocirurgia; do tratamento integral para todos os tipos de câncer infantojuvenil; do tratamento de cuidados paliativos; e do acompanhamento dos pacientes curados, buscando sempre alcançar os maiores índices de cura física, emocional e socioeducacional de cada criança e jovem, juntamente com o acolhimento e suporte aos seus familiares.

É o único em toda a região do Vale do Paraíba, Litoral Norte e Serra da Mantiqueira habilitado pelo Ministério da Saúde para realizar o tratamento integral em oncologia infantojuvenil de acordo com a Lei 14.308, de 2022, que institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, que busca reduzir a mortalidade e o abandono do tratamento, para melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer.

A instituição além de realizar o diagnóstico e tratamento de câncer, também oferece suporte familiar e atendimento às demandas sociais, emocionais, educacionais, de nutrição, de convivência social e familiar e de recreação, fornecendo assistência integral para a busca da cura biológica, do bem-estar e da qualidade de vida do paciente.

Missão: Realizar o atendimento das necessidades desencadeadas pelo diagnóstico oncológico e que estão diretamente relacionados ao foco de atuação, sendo este o tratamento de neoplasias infanto-juvenil independente de sexo, cor, religião ou posição socioeconômica.

APRESENTAÇÃO DO PROJETO

Nome do Projeto: “Garantindo acesso ao diagnóstico precoce e integral de crianças e jovens com suspeita oncológica dentro da Rede de Saúde Pública.”

Modalidade e área do edital em que o projeto está inserido: Modalidade de defesa e garantia de direitos na Área 3 - Saúde, item a) Projetos que promovam a saúde física e mental de crianças e adolescentes.

Local e endereço de realização do Projeto: Hospital GACC Vale do Paraíba – Av. Possidônio José de Freitas, nº 1200, Urbanova, São José dos Campos – São Paulo

Público-Alvo: crianças e jovens da rede pública de saúde com suspeita oncológica menores de 19 anos

Meta de atendimento do Projeto: 300 crianças e jovens entre 0 e 19 anos incompletos

Período de Execução do Projeto: 12 meses

Valor da proposta: R\$ 461.300,00 (Quatrocentos e sessenta e um mil e trezentos reais)

Objetivo Geral do Projeto:

O Projeto objetiva garantir o diagnóstico precoce, completo, detalhado, assertivo e tempestivamente, sem demanda repimida, para usuários da Rede Pública de Saúde com suspeita oncológica menores de 19 anos, realizando exames radiológicos e exames de anatomia patológica/morfológica com avaliação histológica e perfil imunoistoquímico, e exames de identificam alterações genéticas do tumor, entre outros, e assim contribuir para a redução da mortalidade por doenças raras e não transmissíveis via prevenção (diagnóstico precoce e preciso) e rápido início ao tratamento especializado.

JUSTIFICATIVA DO PROJETO

O Projeto trabalha a problemática da atenção a saúde da criança e do jovem, em conformidade com o Plano Municipal para Infância e Adolescência (PMIA), tendo como problema central o aumento da incidência de mortalidade infantil e considerando os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável – ODS Associados ao PMIA e a Meta 3.4 de reduzir em um terço a mortalidade por doenças não transmissíveis via prevenção e tratamento, e promover a saúde mental e o bem-estar, considerando ainda o indicador 3.4.1 - Taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório, tumores malignos, diabetes mellitus e doenças crônicas respiratórias. (FONTE: Plano Municipal para Infância e Adolescência 2017- 2030).

Assim como nos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos e a segunda causa de óbito em geral. A cada três minutos uma criança morre de câncer e a cada ano, mais de 400.000, com idades entre 0 e 19 anos são diagnosticadas com câncer em todo o mundo. O INCA estima que entre 2023 e 2025, 7.930 novos casos de câncer infantil serão registrados no Brasil. (FONTE: Instituto Nacional de Câncer - “Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil”).

Importante ressaltar que as dificuldades de enfrentamento do câncer infantojuvenil são ampliadas por ser considerado uma doença rara, principalmente devido à sua baixa incidência em comparação com outros tipos de doenças e com o câncer em adultos. Uma doença é classificada como rara quando afeta uma pequena porcentagem da população. Conforme a definição adotada por muitos países e organizações de saúde, uma doença rara é aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. No contexto do câncer infantojuvenil, apesar de ser a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos em alguns países, sua frequência ainda está dentro do limite que define uma doença como rara. (FONTE: Inca/Ministério da Saúde).

Diferentemente dos cânceres dos adultos que podem ser prevenidos, as causas da maioria dos cânceres infantojuvenis ainda são desconhecidas. Mas, graças aos progressos significativos das pesquisas clínicas e tratamentos, cerca de 80% das crianças e adolescentes diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados, podem ser curados. Os cânceres de crianças e adolescentes são considerados mais agressivos e se desenvolvem rapidamente. Por outro lado, os pacientes infantojuvenis respondem melhor ao tratamento e as chances de cura são maiores, se comparado com o público adulto. Daí a importância do diagnóstico precoce, quando os sinais e sintomas da doença são detectados na sua fase inicial, em estádios mais localizados, permitindo a redução das complicações agudas e tardias do tratamento. Segundo estudo realizado, a sobrevivência estimada no Brasil por câncer na faixa etária até 19 anos é de 64%. (FONTE: Inca/Ministério da Saúde).

Apesar de haver a possibilidade de cura de 80% através do diagnóstico precoce e tratamento em centros especializados, os estudos e indicadores do Brasil mostram que as taxas de cura estão estagnadas há 20 anos em torno de 60%, muito inferior às taxas de países mais desenvolvidos.

Vários fatores contribuem para este cenário, desde acesso do paciente a assistência diagnóstica, até a qualidade do tratamento específico ofertado, passando ainda pelo tempo de encaminhamento ao serviço especializado e qualidade do diagnóstico. Dadas as particularidades inerentes ao câncer desta faixa etária (predomínio de tumores de alto grau, agressivos, com inexistência de prevenção primária), há necessidade de agilidade no encaminhamento dos pacientes.

Dessa forma é primordial que a criança ou jovem seja encaminhado ao Hospital do GACC mesmo sem diagnóstico firmado, pois o GACC tem buscado ser referência dentro da rede de saúde para a realização do diagnóstico oncológico a partir da suspeita oncológica, como estratégia para enfrentamento à demanda reprimida e a demora na realização e nos resultados de exames especializados.

Este fluxo de encaminhamento de crianças e jovens com suspeita de câncer para a realização do diagnóstico precoce e integral no Hospital do GACC, que difere do praticado por serviços que atendem a faixa etária acima de 18 anos, implica na oferta, sem fila de espera, de avaliação clínica especializada de modo rápido e realização de exames especializados, sendo que estes procedimentos não são contemplados dentro da pactuação com o gestor SUS, o que significa que todos os exames diagnósticos não estão previstos dentro dos valores repassados através da Tabela SUS para o Hospital do GACC. Então, além da Tabela SUS estar há mais de 20 anos sem reajuste e contemplar um valor que representa cerca de 18% do que realmente custam os exames, no caso, como são exames diagnósticos, não existe valor destinado na Tabela SUS pactuada junto ao Hospital do GACC para a realização desses procedimentos.

Para o adequado tratamento de um paciente infantojuvenil é necessário que o diagnóstico e estadiamento sejam feitos de modo correto. Essa avaliação inicial demanda avaliação clínica adequada, exames laboratoriais complementares e, principalmente, avaliação radiológica e de anatomia patológica ampla e detalhada.

Os exames radiológicos (Tomografia Computadorizada, Ressonância Magnética, ultrassonografia, entre outros) irão auxiliar na determinação do estadiamento correto e melhor classificação de risco do paciente, determinando o tipo de tratamento mais indicado para a situação.

Exames de anatomia patológica sofreram uma revolução nos últimos anos, alterando inclusive a forma de classificação dos tumores em geral.

A avaliação histológica baseia-se na microscopia da lesão e exame imunoistoquímico para melhor caracterização do tipo de tecido envolvido na neoplasia. Esta avaliação é dependente de equipe de patologistas familiarizada com neoplasias da infância e adolescência e possibilidade de utilização de painéis de reagentes amplos e específicos. Mas a análise não se restringe a estes exames. Há necessidade de avaliação da biologia (alterações genéticas) do tumor. Muitas vezes a morfologia e o perfil imunoistoquímico não permitem uma definição clara do tipo de neoplasia. A análise citogenética quase sempre resolve a situação.

Há alguns anos a Organização Mundial de Saúde vem alterando a classificação das neoplasias, incorporando estas diferentes informações.

Como exemplos podemos citar:

- Classificação da OMS para tumores do Sistema Nervoso Central (5ª edição, 2021),
- Classificação da OMS para Neoplasias dos Tecidos Hematopoiéticos e Linfóide (5ª edição, 2022)
- Classificação da OMS para Tumores de Tecidos Moles e Ossos (5ª edição, 2020)

Todas incorporaram informações moleculares na classificação destes tumores.

Esta incorporação trouxe impacto na determinação de grupos de risco e elaboração de protocolos terapêuticos de diversas doenças:

Exemplos:

- Protocolo Brasileiro para Tratamento das Leucemias Linfóides da Infância e Adolescência (GBTLI-2021): grupos de risco determinados pela avaliação clínica do paciente, avaliação morfológica da célula leucêmica e seu perfil imunofenotípico e, também, pelas alterações moleculares (alterações numéricas e estruturais dos cromossomos). Estes diferentes grupos de risco estão atrelados a diferentes formas de tratamento.
- Protocolo Brasileiro para Tratamento das Leucemias Mieloides Agudas (GELMAI – 2020): também incorporou análise molecular na classificação de risco e determinação da proposta terapêutica.
- Tratamento para Meduloblastoma: imprescindível a determinação do perfil molecular para caracterização dos 4 subtipos, com esquemas terapêuticos distintos para cada um.
- Tratamento de Rabdomiossarcoma: a presença de rearranjo envolvendo o gene FOXO1 implica em tratamento mais agressivo, mesmo em pacientes com doença localizada.
- Tratamento para sarcomas da Família Ewing. Grupo de diferentes tumores com diferentes tratamentos e prognóstico, envolvendo alterações de genes, como: EWSR1, FLI1, ERG, FUS, BCOR, CIC, DUX.

Atualmente é também importante determinar a presença de alterações envolvendo a família dos genes TRK, presentes em diferentes tipos de tumores, mas com tratamento específico, com drogas-alvo.

Também é necessário atacar o problema do aumento dos casos de câncer de mama em jovens abaixo de 19 anos, sendo que o protocolo da rede pública prevê mamografia apenas para usuários acima de 50 anos, determinando assim a necessidade de realização de ultrassonografia para o diagnóstico dessas jovens, pressionando a fila desse tipo de exame na rede pública estabelecida.

Ressalta-se que esses exames não estão incorporados na Tabela SUS, sendo necessário que o GACC busque recursos complementares para garantir que o diagnóstico seja realizado dentro dos Protocolos que reconhecidamente possibilitam a diminuição da mortalidade e aumento das chances de cura de cada caso.

O Projeto “Garantindo acesso ao diagnóstico precoce e integral de crianças e jovens com suspeita oncológica dentro da Rede de Saúde Pública” é de grande relevância ao possibilitar a realização de exames de alta complexidade e de última geração, sem nenhum tipo de atraso ou demanda reprimida, principalmente se considerarmos que a rede pública de saúde apresenta uma sobrecarga na sua demanda de realização de exames, gerando demanda reprimida e um tempo de espera que impacta diretamente nos altos índices de mortalidade do usuário com câncer.

O Projeto soluciona o grande desafio da atualidade que é incorporar novas tecnologias à prática diária dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado do paciente, e que normalmente não estão disponíveis para os usuários do Sistema de Saúde SUS, em virtude da complexidade e das iniquidades do sistema de saúde brasileiro, dos recursos financeiros limitados e das inúmeras necessidades no campo da saúde.

Em conclusão, este Projeto viabiliza que todo usuário menor de 19 anos com uma doença rara, não transmissível, que possa ser câncer, tenha acesso tempestivamente a mais alta incorporação tecnológica para a realização de seu diagnóstico detalhado e completo, garantindo que tratamentos sejam iniciados assertivamente e rapidamente, diminuindo o agravamento do estado de saúde dos usuários, ampliando as chances de cura e assim diminuindo a mortalidade infantojuvenil que, por fim, converte-se em benefícios sanitários, sociais e econômicos.

Objetivo Específico do Projeto:

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	AÇÕES PARA ALCANÇAR AS METAS	RESULTADOS ESPERADOS
<p>Meta 1: Realizar diagnóstico precoce absorvendo a demanda gerada por usuários da Rede Pública de Saúde menores de 19 anos com suspeita oncológica para realização de exames radiológicos de ultrassonografia e ecocardiografia</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Disponibilizar vagas para realização de exames diagnósticos de ultrassonografia; – Garantir a disponibilidade de recursos humanos e equipamentos de ultrassonografia modernos e de qualidade no Hospital GACC para a realização de exames de ultrassonografia, tanto ambulatorial quanto hospitalar (internação e UTI); – Garantir infraestrutura adequada para o armazenamento dos resultados dos exames. 	<ul style="list-style-type: none"> – Realizar 72 exames de ultrassonografia e ecocardiografia no período do Projeto; – Manter abaixo de 15 dias o tempo entre solicitação médica e realização do exame de ultrassonografia com emissão do laudo; – Monitoramento dos indicadores de desempenho relacionados aos laudos de ultrassonografia e ecocardiografia, sendo: tempo médio de emissão dos laudos e taxa de laudos reavaliados ou solicitados para complementação.

<p>Meta 2: Realizar diagnóstico precoce absorvendo a demanda gerada por usuários da Rede Pública de Saúde menores de 19 anos com suspeita oncológica para realização de exames de Tomografia Computadorizada - TC</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilizar recursos para realização dos exames diagnósticos de TC no serviço especializado do Hospital GACC; - Garantir a disponibilidade de recursos humanos e manutenção dos equipamentos de Tomografia Computadorizada no Hospital GACC para a realização de TC; - Garantir infraestrutura adequada para o armazenamento dos resultados dos exames. 	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar 180 exames de TC no período do Projeto; - Manter abaixo de 5 dias o tempo entre solicitação médica e realização do exame de TC; - Manter abaixo de 7 dias a emissão do laudo do exame de TC.
<p>Meta 3: Realizar diagnóstico precoce absorvendo a demanda gerada por usuários da Rede Pública de Saúde menores de 19 anos com suspeita oncológica para realização de exames radiológicos de Ressonância Magnética e Medicina Nuclear</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilizar recursos para realização dos exames diagnósticos de Ressonância Magnética e Medicina Nuclear, inclusive com sedação, no serviço especializado externo vinculado ao Hospital do GACC dentro da habilitação da instituição como UNACON – Unidade de Alta Complexidade em Oncologia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar 60 exames de Ressonância Magnética e Medicina Nuclear, inclusive com sedação, se for necessário; - Manter abaixo de 15 dias o tempo entre solicitação médica e realização do exame de Ressonância Magnética e Medicina Nuclear; - Manter abaixo de 7 dias a emissão do laudo da Ressonância Magnética e Medicina Nuclear.
<p>Meta 4: Realizar diagnóstico precoce absorvendo a demanda gerada por usuários da Rede Pública de Saúde menores de 19 anos com suspeita oncológica para realização de exames laboratoriais específicos de acordo com os protocolos nacionais atualizados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilizar todos os recursos humanos, materiais, reagentes e medicamentos necessários para viabilizar procedimentos de coleta de sangue, líquido, mielograma, biópsia e/ou peça cirúrgica no Hospital GACC e enviar para análise diagnóstica laboratorial especializada; - Disponibilizar recursos para realização dos 	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar 324 exames diagnósticos laboratoriais de alta complexidade em anatomia patológica, avaliação histológica, imunoistoquímica, biologia molecular, pesquisa de alterações genéticas e análise citogenética; - Manter abaixo de 5 dias o tempo entre solicitação médica e coleta do material necessário para envio ao laboratório especializado; - Manter abaixo de 25 dias a emissão dos laudos dos exames laboratoriais de alta

	<p>exames diagnósticos laboratoriais de anatomia patológica, avaliação histológica, exame imunoistoquímica, avaliação biológica, pesquisa das alterações genéticas do tumor e análise citogenética, no serviço laboratorial especializado de alta complexidade externo vinculado ao Hospital do GACC dentro da habilitação da instituição como UNACON – Unidade de Alta Complexidade em Onco.</p>	<p>complexidade realizados.</p>
--	---	---------------------------------

Experiência da OSC na condução de projetos semelhantes

Desde 2019 o Hospital do GACC é REGULADOR e EXECUTOR dentro da Rede “Hebe Camargo” de Combate ao Câncer – RHCCC, que objetiva aprimorar o modelo de atenção às pessoas com câncer, integrar em rede os serviços de diagnóstico e tratamento em oncologia do Estado de São Paulo, organizar o acesso e reduzir o tempo entre diagnóstico e tratamento.

É referência de excelência na Rede Hebe Camargo/CROSS na regulação de vagas para o atendimento de casos suspeitos de oncologia, buscando realizar o diagnóstico precoce e preciso de crianças e jovens entre 0 e 19 anos incompletos para todos os tipos de câncer, abrangendo tumores sólidos, neoplasias hematológicas e tumores de sistema nervoso central que necessitam de neurocirurgia, com os seguintes indicadores:

- 90% dos primeiros atendimentos após o primeiro contato para encaminhamento são realizados dentro de 48 horas. Os outros 10% recebem seu primeiro atendimento dentro de 96 horas;
- 100% dos pacientes diagnosticados com câncer iniciam seus tratamentos dentro de 30 dias.

É referência para tratamentos de qualidade realizados de acordo com os Protocolos Nacionais e Internacionais mais avançados, com índice de cura de 71%, muito acima da média nacional de 64%.

É referência de articulação em rede dentro da Saúde Pública, sempre propondo estratégias para efetivar o diagnóstico precoce e o tratamento integral de crianças e jovens menores de 19 anos, como pode-se comprovar através do fluxograma de atendimento de paciente com suspeita oncológica menor de 19 anos pactuado no Programa de Regionalização da Saúde do Estado de São Paulo.

Ressaltamos que todos os processos e fluxos de encaminhamento da Rede Pública de Saúde serão rediscutidos semestralmente, para indentificação de possíveis gargalos e demandas reprimidas para diagnósticos, e definição de novas estratégias de atendiemnto em rede.

www.gacc.com.br

São José dos Campos, 31 de julho de 2024.