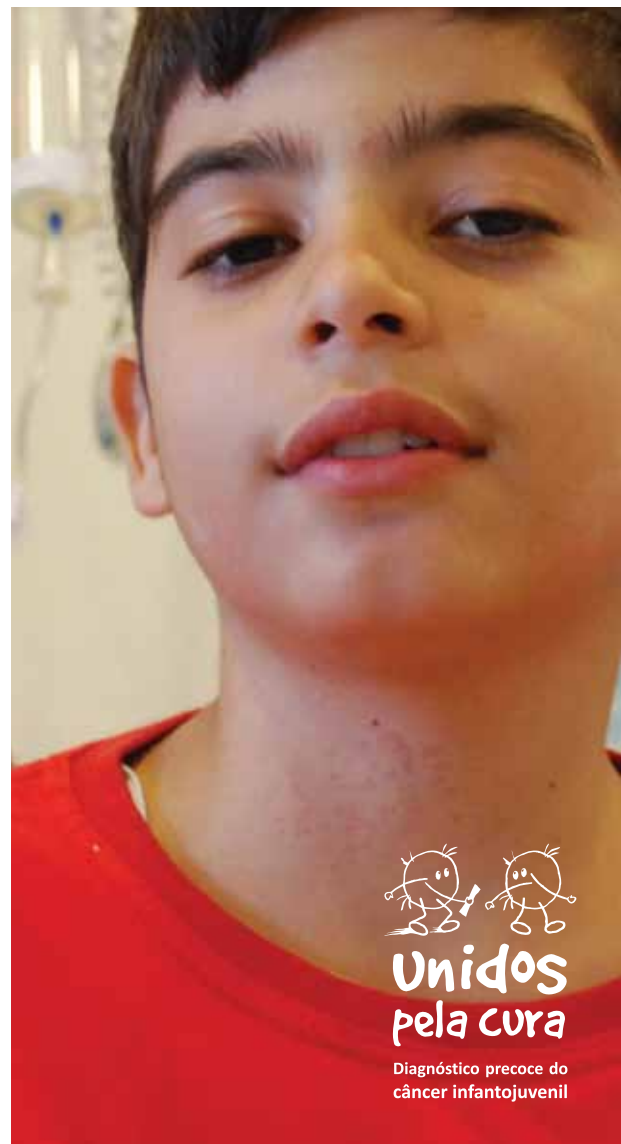




Unidos pela cura

Promoção do
diagnóstico precoce do
câncer infantojuvenil
no Rio de Janeiro



Unidos
pela cura

Diagnóstico precoce do
câncer infantojuvenil

Unidos pela cura

Promoção do
diagnóstico precoce do
câncer infantojuvenil
no Rio de Janeiro

Unidos pela Cura – 8 anos



Instituto Desiderata
Rio de Janeiro
2011

REALIZAÇÃO

Instituto Desiderata

COORDENAÇÃO EDITORIAL

Beatriz Azeredo
Márcia Régis
Laurenice Pires
Vitoria Vellozo

COLABORAÇÃO

Adriana Proença; Adriana Souza; Antonia Frering; Arlete Gonçalves; Candelária Isabel Guerra Sánches; Clarisse Lobo; Claudia Lossio; Claudio Noronha; Creuza Azevedo; Edson Liberal; Eliana Cláudia Ribeiro; Fernando Werneck; Germana Bahr; Gil Simões Batista; Gloria Moog; Gringo Cardia; Guilherme Frering; Hans Dohmann; Heide Pacheco; Heloisa Helena Oliveira; Isabelle Pimentel; Isis Magalhães; Jacob Kligerman; José Gomes Temporão; Luiz Antonio Santini; Margarete Carvalho; Marcelo Land; Marcia Guimarães M. Alves; Marco Porto; Marcos Sarvat; Maria Auxiliadora Gomes; Maria Inês Gadelha; Marilene Castilho de Sá; Martha Cristina Nunes Moreira; Martha Vilela; Monique Zita dos Santos Fazzi; Raul Ribeiro; Raquel Dragui; Riva Rosemberg; Roberli Bicharra; Roberta Costa Marques; Rodrigo Capistrano; Romeu Cortes; Rosa Maria de Araújo Mitre; Selene Maria Rendeiro Bezerra; Sima Ferman; Soraia Rouxinol; Valeria Silva de Mello; familiares e pacientes.

REVISÃO

Cynthia Azevedo – Expressão Editorial

FICHA CATALOGRÁFICA

Rinaldo Magallon

FOTOS

Programa Agência - Escola Imagens do Povo /
Observatório de Favelas do Rio de Janeiro
Adair Aguiar
Leo Lima
Rovena Rosa
Francisco César
Acervo Instituto Desiderata

PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO

Refinaria Design

IMPRESSÃO

Sol Gráfica

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

I59 Instituto Desiderata.

Unidos pela cura: promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro (Unidos pela cura – 8 anos)/Instituto Desiderata. – Rio de Janeiro : O Instituto, 2011. 84 p. ; 23x25 cm.

ISBN: 978-85-61279-05-9

1. Câncer - Crianças - Rio de Janeiro (RJ). 2. Câncer - Adolescentes - Rio de Janeiro (RJ). 3. Câncer - Prevenção - Rio de Janeiro (RJ). 4. Políticas públicas - Brasil. 5. Parceria público-privada. I. Título.

CDU 616-006(815.3)



Rua Visconde de Pirajá, 550/1303

22410-901

Ipanema – Rio de Janeiro – RJ

Tel.: (021) 2512-2089

www.desiderata.org.br

desiderata@desiderata.org.br

Este livro foi composto na tipografia Conduit ITC. Foi impresso em junho de 2011, em papel couché matte 150g/m² (miolo) e papel duodesign 250g (capa), acabamento de corte reto com lombada quadrada. Formato 250x230mm, tiragem 1.000 exemplares.



Sumário

Apresentação, **6**

Unidos pela Cura, **9**

Campos de atuação, **33**

Fortalecimento da rede, **55**

Profissionais envolvidos
e outras informações, **75**

Apresentação



Esta publicação tem por objetivo dar visibilidade a uma iniciativa que, nascida no âmbito do Instituto Desiderata, em 2003, ganhou adesão das três esferas de governo e de outras organizações da sociedade civil. O ponto de partida foi um problema comum – o diagnóstico tardio do câncer infantojuvenil – e o desejo de virar a página, escrevendo uma nova história na política de saúde do Rio de Janeiro.

São oito anos de trabalho conjunto, envolvendo um longo processo de escuta, articulação, negociação e tomada de decisões. A iniciativa foi formulada com simplicidade e inovação, associando uma estratégia de capacitação e sensibilização dos profissionais de saúde, desde a atenção básica, a um fluxo organizado de acolhimento das suspeitas e a um sistema de informação, para monitorar o acolhimento dos pacientes, o desfecho dos casos e identificar possíveis gargalos. O resultado é uma política pública de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, em curso há cinco anos no município do Rio de Janeiro, e o compromisso formalizado dos gestores, nos três níveis de governo, dos centros de tratamento e organizações da sociedade civil em torno da sua consolidação e expansão.

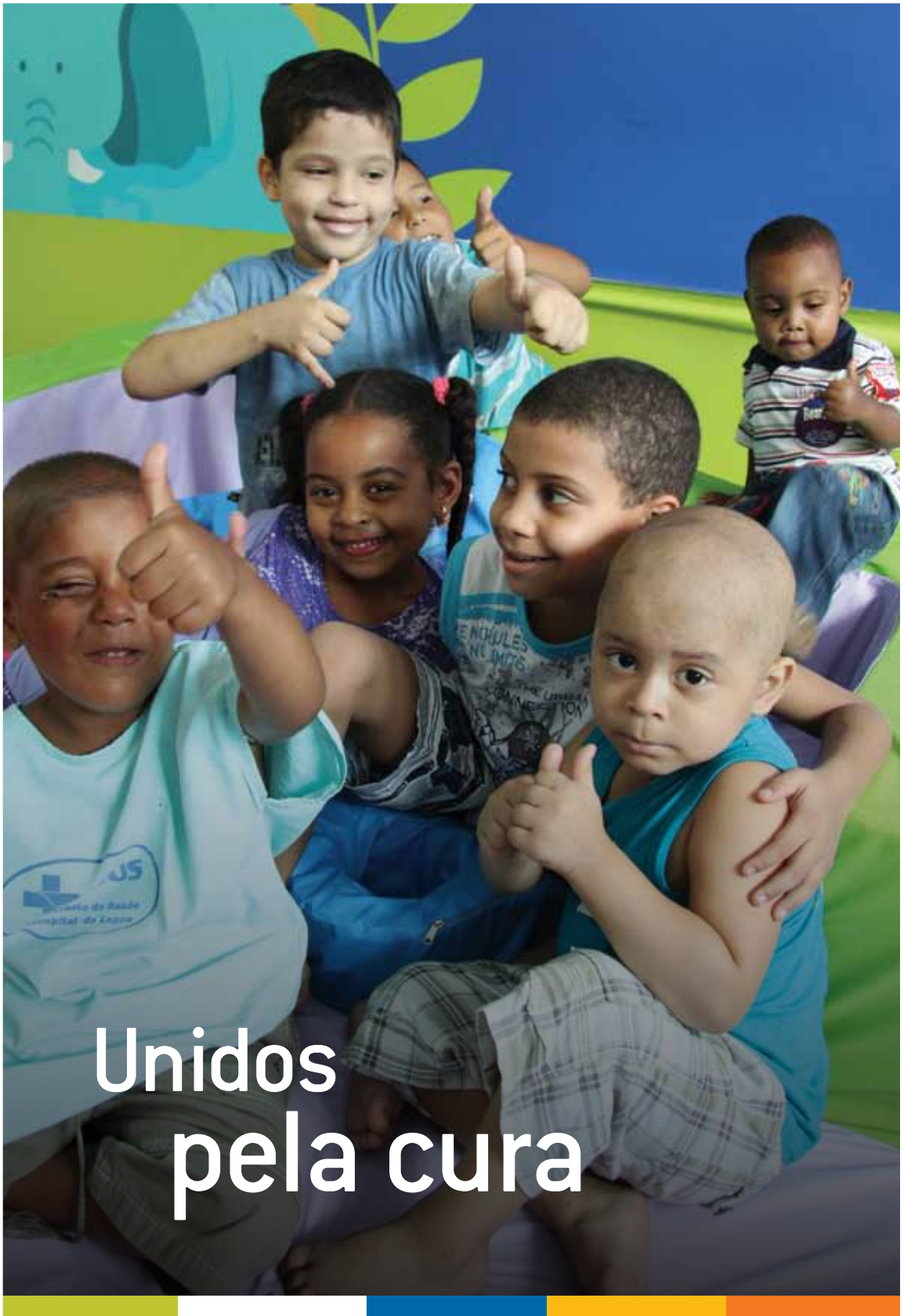
Este livro sistematiza essa experiência e socializa os principais resultados do trabalho realizado no Rio de Janeiro. Também nos revela que a proposta tem potencial para expansão no campo da saúde no estado, no que se refere à gestão em saúde, à assistência de qualidade em todos os níveis e à cidadania.

É com grande alegria que o Instituto Desiderata apresenta esta publicação sobre o Unidos pela Cura, cujos resultados fortalecem a nossa missão de contribuir para as políticas públicas no campo da saúde e da educação. Compartilho esta alegria com os fundadores, com os conselheiros e com a equipe técnica do Desiderata, que acreditaram desde o início nessa forma de trabalho. Compartilho também esse momento com os gestores e com os profissionais da rede pública de saúde no Rio de Janeiro, que aderiram à iniciativa e tornaram possível a construção de uma política pública inovadora voltada para crianças e adolescentes com câncer.

BEATRIZ AZEREDO

Diretora do Instituto Desiderata
Membro do Comitê Estratégico do Unidos pela Cura





Unidos
pela cura



Oito anos de compromisso

COMITÊ ESTRATÉGICO
UNIDOS PELA CURA

O câncer não é um tema que diz respeito somente a especialistas. É um problema de saúde pública que envolve inúmeras estratégias, do diagnóstico precoce ao tratamento de qualidade.

Nossa batalha pelo diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil deu início à construção de uma linha de cuidado capaz de unir a atenção primária aos hospitais especializados. Inclui três esferas de governo, seis hospitais polos de investigação e tratamento e organizações da sociedade civil. Uma política que, desde o nascimento, prioriza a atenção primária como campo para suspeição e que oferece um fluxo organizado, pactuado e monitorado.

Em oito anos, foram muitos os desafios. Como viabilizar a adesão à inclusão do câncer infantojuvenil na agenda da atenção primária? Como construir uma relação de confiança entre a rede especializada e a rede mais abrangente de atenção pediátrica?

No Rio de Janeiro, articulamos uma ampla rede em função do câncer infantojuvenil e, a partir dessa singularidade, construimos uma política pública que hoje integra o Plano Municipal de Saúde e é objeto de um Termo de Compromisso firmado com o Ministério da Saúde e todas as instituições corresponsáveis, públicas e privadas.

Quando iniciamos o desenho da política, um diagnóstico indicava que crianças e jovens com câncer tardavam em média 60 dias para dar entrada em um centro especializado. Hoje, temos o compromisso de garantir o acolhimento das suspeitas em até 72 horas nos polos de investigação.

Convidamos você a conhecer essa história, inspirar-se e apoiar a nossa rede também.

Missão



“Garantir que crianças e adolescentes com suspeita de câncer cheguem precocemente aos centros de diagnóstico e de tratamento que integram o SUS no estado do Rio de Janeiro.”

Visão

“Ser referência para a política do SUS de promoção do diagnóstico precoce e tratamento do câncer infantojuvenil.”



Por que o câncer infantojuvenil?

CLAUDIO NORONHA
Epidemiologista, coordenador geral
de Ações Estratégicas,
Instituto Nacional do Câncer – INCA

O câncer infantojuvenil é considerado raro quando comparado com os tumores do adulto, correspondendo a cerca de 2,5% de todos os tumores malignos. Estimativa realizada pelo INCA para o biênio 2010-2011 revela que deverão ocorrer cerca de 9.386 casos por ano em crianças e adolescentes com até 18 anos de idade.

Atualmente, o câncer já é a segunda causa de óbito entre 1 e 19 anos, atrás apenas dos acidentes. Considerando-se que estes pertencem a causas externas, destaca-se a mortalidade por câncer como a primeira causa de morte por doença nessa população no Brasil. Esse cenário é bastante distinto do que se verificava há duas décadas, quando as doenças infecciosas e respiratórias predominavam como as principais causas de morte por doença nessa população.

A taxa de mortalidade é a medida mais efetiva do progresso na luta contra o câncer. Nesse particular muito se avançou na melhoria de prognóstico para alguns tumores, como nas leucemias, mas outros permanecem e nos desafiam a um enfrentamento de natureza mais complexa, na atenção à saúde infantojuvenil no SUS.

A definição do câncer como um problema de saúde pública e a participação das instituições da área da saúde e da sociedade civil na busca de maior visibilidade e compreensão do tema se traduzem hoje num esforço pela construção de uma rede que sustente a complexidade destas ações, buscando a melhora no acesso e na qualidade dos serviços e beneficiando as crianças e adolescentes com câncer.



A importância do diagnóstico precoce

MARTHA VILELA
Pediatra, gerente do Programa de
Saúde da Criança – SMSDC-RJ

O câncer na criança e no adolescente apresenta sinais e sintomas inespecíficos, confundindo-se com outras doenças e dificultando a suspeição. Considerando que o médico da atenção primária deve presenciar em toda sua carreira um ou dois casos de neoplasia maligna em crianças ou jovens, certamente o câncer não será a primeira hipótese. Nesse sentido é de fundamental importância priorizar o treinamento de pediatras e médicos que atuam nos ambulatórios e emergências e de profissionais da Estratégia Saúde da Família para aumentar a suspeição e o diagnóstico precoce do câncer, pois são eles os primeiros profissionais procurados pela família em consultas de rotina ou quando a criança apresenta algum problema de saúde.

Diferentemente do panorama do câncer em adultos, iniciativas como prevenção e rastreamento não se mostram efetivas para o câncer infantojuvenil, na medida em que essa população ainda não foi exposta aos fatores de risco que propiciam a enfermidade em décadas tardias. O diagnóstico precoce do câncer torna-se, então, estratégico para a atenção integral à saúde da criança por reduzir a mortalidade e as sequelas decorrentes de tratamento agressivo, como também por agilizar a investigação, o diagnóstico e o tratamento de outras doenças complexas.

Se a criança chega ao hospital no estágio inicial da doença, é possível curá-la com menor intervenção terapêutica, gerando menos sequelas a longo prazo. O paciente que chega tardiamente tem um tratamento mais sofrido e maior tempo de internação.

FERNANDO WERNECK

Chefe do setor de onco-hematologia pediátrica
do Hospital Federal dos Servidores do Estado

O Unidos pela Cura é de grande importância para a sociedade, tanto no eixo da educação continuada para os profissionais de saúde, quanto na organização de políticas públicas. É um facilitador nas pactuações entre as instituições de saúde nos diversos níveis de assistência, com o objetivo maior de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil que, associado ao tratamento adequado, faz toda a diferença na vida de crianças e adolescentes.

SELENE MARIA RENDEIRO BEZERRA
Médica do DGH-MS-RJ



O atraso no diagnóstico e na adoção do tratamento adequado pode acarretar inúmeras consequências desfavoráveis para as crianças e adolescentes com câncer. Logo, é de fundamental importância que todos os profissionais que atuam na atenção a crianças e adolescentes, especialmente na atenção primária, estejam capacitados para a detecção precoce da doença.

SIMA FERMAN

Chefe da Seção de Oncologia Pediátrica do HC1, INCA

Quem somos: instituições corresponsáveis

O Unidos pela Cura inova ao articular um amplo leque de instituições parceiras, desde os gestores públicos de saúde dos três níveis de governo e os serviços especializados, às unidades de atenção primária e diversas organizações da sociedade civil.

GESTORES DO SUS



Ministério da
Saúde



SERVIÇOS ESPECIALIZADOS



SOCIEDADE CIVIL



O **Comitê Estratégico** é o espaço de reflexão, planejamento, deliberação, monitoramento e avaliação dos diversos campos de atuação do Unidos pela Cura. É composto por representantes das instituições corresponsáveis. De março de 2006 a março de 2011 foram realizadas 19 reuniões envolvendo mais de 100 participantes.



Unidos pela Cura conta desde o início com o apoio do CCBB para a realização das reuniões do Comitê Estratégico



Ponto de partida

Mapeamento do Fluxo de Diagnóstico e Atendimento do Câncer Pediátrico no Município do Rio de Janeiro:

- Demora em média 60 dias, entre os primeiros sintomas e o diagnóstico
- Hospitais como a primeira unidade de saúde procurada a partir do aparecimento dos sintomas
- Repetidas visitas às unidades de saúde até a obtenção do diagnóstico (mais de 5 vezes)
- Limitações no acesso a exames para suporte diagnóstico
- Lacunas na capacitação dos profissionais médicos

2003 UMA REALIDADE DESAFIADORA

O Instituto Desiderata deu início, em 2003, à mobilização integrada dos gestores do SUS e dos chefes dos serviços especializados no tratamento do câncer infantojuvenil dentro da rede pública de saúde do Rio de Janeiro. Eram evidentes o problema do diagnóstico tardio e as limitações das iniciativas até então adotadas, demandando uma resposta institucional articulada e efetiva.

Primeiros passos:

- Criação de um grupo de trabalho com a meta de definir estratégias para a promoção do diagnóstico precoce;
- Definição de Termo de Referência para a realização de um estudo sobre as possíveis barreiras de acesso ao diagnóstico precoce.



Ponto de chegada

2011 COMPROMISSO E MUDANÇAS

A visão do trabalho em rede prevaleceu. Em oito anos, o Unidos pela Cura tornou-se nome e sobrenome da política de diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil na cidade do Rio de Janeiro. Um modelo inédito que gerou resultados expressivos:

- Pactuação de um fluxo de encaminhamento de pacientes desde a atenção básica até os serviços especializados de tratamento, no prazo máximo de 72 horas para o acolhimento das suspeitas de câncer pelos polos de investigação;
- Desenvolvimento de metodologia de capacitação de pediatras de unidades de atenção primária e capacitação específica de profissionais da Estratégia Saúde da Família – ESF. Mais de 600 profissionais capacitados;
- Desenvolvimento de um sistema informatizado de monitoramento do fluxo de encaminhamento de pacientes;
- Definição de agenda de fortalecimento da rede especializada, a fim de garantir o tratamento de qualidade aos pacientes encaminhados – Projetos Aquário Carioca e Hospedaria Juvenil;
- Inserção do Unidos pela Cura no Plano Municipal de Saúde 2010-2013;
- Termo de Compromisso com a política Unidos pela Cura firmado com o Ministério da Saúde e mais 17 signatários;
- I Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, junho de 2011.

Uma visão compartilhada

MARIA INEZ PORDEUS GADELHA
Oncologista
coordenadora-geral de Média e
Alta Complexidade – SAS/MS

IMPLANTANDO IDEIAS E SUPERANDO DESAFIOS

Em 2003, travei o primeiro contato com o Instituto Desiderata, que tinha o objetivo de ouvir as áreas médica e de gestão do SUS para definir, de forma planejada, integrada e participativa, como poderia contribuir para ampliar e melhorar a assistência ao câncer infantojuvenil, já com a preocupação expressa de institucionalização, avaliação e garantia de continuidade.

Buscou-se a integração tanto de pessoas como de instituições, como também de processos e áreas de conhecimento focando as estruturas de saúde, os profissionais, a especificação

**Uma prática assistencial
ajustada à realidade, no
atendimento de necessidades,
na ampliação da detecção
precoce do câncer pediátrico e
no fortalecimento da atenção
integral às crianças.**

de responsabilidades, competências e a organização dos fluxos de acesso para o atendimento. A base estabelecida indicava a promoção do diagnóstico precoce, com a redução do tempo entre o primeiro sintoma e a avaliação médica especializada; a gestão do SUS estabelecendo suportes assistenciais para os polos de investigação consensualmente estabelecidos; a participação dos três níveis de governo, dos hospitais que tratam câncer infantojuvenil e da sociedade civil, assim como da Fundação Oswaldo Cruz e sociedades de especialistas em pediatria, hematologia e oncologia pediátrica.

Computo como pontos fortes dessa iniciativa os hospitais e seus profissionais estimulados, o envolvimento total da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e do setor de educação do INCA no treinamento dos pediatras da rede municipal de saúde; e a seriedade e competência com que o Instituto Desiderata liderou a busca da qualificação e do trabalho integrado.

Tudo isso para resultar em uma prática assistencial ajustada à realidade, no atendimento de necessidades, na ampliação da detecção precoce do câncer pediátrico e no fortalecimento da atenção integral às crianças.

O Desiderata é fruto do sonho de poder contribuir para o desenvolvimento de crianças e jovens e, em especial, para a melhoria das condições de tratamento e cura do câncer infantojuvenil. Os resultados já alcançados pelo Unidos pela Cura nos animam a seguir em frente nessa longa jornada, com renovada convicção de que a cooperação entre os agentes públicos de saúde do Rio de Janeiro e a sociedade civil organizada continuará a produzir importantes benefícios para as nossas crianças e jovens.

ANTONIA E GUILHERME FRERING
Fundadores do Instituto Desiderata

A ação positiva do Instituto Desiderata foi a criação de um espaço de união, de debate qualificado, de manter em contato as pessoas que trabalham com o tema do câncer infantojuvenil.

HELOISA HELENA DE OLIVEIRA
Conselheira do Instituto Desiderata, diretora da Fundação Abrinq

Em 2006 fui convidado a participar de reuniões sobre o atendimento de crianças com possível diagnóstico de câncer em um grupo denominado Unidos pela Cura. O grupo tinha uma construção interessante, já que era composto por profissionais da SMS-RJ e de diferentes instituições públicas com diversas formas de envolvimento com o atendimento pediátrico e especializado, além de representantes da organização não governamental Instituto Desiderata. Dado esse primeiro passo, tornou-se necessário garantir a acolhida dos pacientes identificados como possíveis portadores de câncer, que deveriam ser atendidos e direcionados de forma prioritária para os polos de investigação.

GIL SIMÕES BATISTA
Médico pediatra, chefe do Serviço de Pediatria do HSE

Acompanho a atuação do Instituto Desiderata desde meados de 2005. Com imperturbável coerência e serena obstinação, essa instituição tem pavimentado seu caminho pelo acidentado terreno onde existem tentadores desvios para o assistencialismo ou para a ação substitutiva do papel estatal. O forte compromisso social, o reconhecimento da contribuição que lhe é cabida e a busca pela sinergia entre diferentes atores são marcas responsáveis pelos significativos avanços obtidos na organização do controle do câncer infantojuvenil na cidade do Rio de Janeiro, e lhe conferem um caráter paradigmático a ser observado pelas instituições de saúde do terceiro setor.

MARCO PORTO
Médico cardiologista, coordenador de Ações Estratégicas do INCA, 2005-2009
Docente da UFF

A Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro se engajou desde o início nesse trabalho, considerando a relevância do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e compreendendo a importância da parceria com uma organização da sociedade civil comprometida com as políticas públicas. O envolvimento direto da Coordenação de Saúde da Criança permitiu a organização de uma proposta abrangente, articulando diversos setores da SMS-RJ e o protagonismo dos pediatras e gestores locais.

JAKOB KLIGERMAN
Médico oncologista, Secretário Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 2005-2008

GLÓRIA MOOG
Gerente da área de Oncologia
Pediátrica do Desiderata de
outubro 2003 a março 2010

UMA CONSTRUÇÃO PARTICIPATIVA

“Contribuir para a melhoria das condições do tratamento e cura do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro”. Em 2003, a missão da área de oncologia pediátrica do Instituto Desiderata mostrava-se ousada. O câncer infantojuvenil é uma doença que demanda tratamento de alta complexidade, mas o tempo decorrido entre a suspeita da doença na atenção primária e o início do tratamento é inversamente proporcional às chances de cura.

O compromisso desses diferentes atores sociais com o fortalecimento de políticas públicas é, sem dúvida, o principal diferencial do Unidos pela Cura.

Diante desse cenário, o primeiro desafio estava posto: colocar na mesma mesa os três níveis de governo, os serviços de oncologia pediátrica da cidade e outras organizações sociais comprometidas com a causa.

A prática mostrou que ser uma organização social facilitou a integração dos atores envolvidos na linha de cuidado ao câncer infantojuvenil e permitiu mobilizar e engajar as instituições com maior rapidez. Por outro lado, atuar com as políticas públicas de saúde pode gerar problemas de legitimidade e, portanto, exige a construção de relações de confiança com parceiros públicos.

A partir da convivência com essa realidade, entendemos que os resultados são atingidos por meio da construção participativa de metas e de responsabilidades pactuadas por diversos atores públicos. O compromisso desses diferentes atores sociais com o fortalecimento de políticas públicas é, sem dúvida, o principal diferencial do Unidos pela Cura.



O Unidos pela Cura é uma experiência importante, capaz de estabelecer um clima de confiança entre instituições públicas e privadas, mostrando que todos são e serão importantes.

MARCOS SARVAT

Médico otorrinolaringologista, conselheiro do Instituto Desiderata

O Instituto Desiderata, além de fomentar o diálogo entre os setores público e privado e entre as esferas municipal, estadual e federal, promoveu ações impactantes não só para o diagnóstico, como também para o tratamento mais precoce do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro.

GERMANA BAHR

Médica pediatra neonatologista, conselheira do Instituto Desiderata

O Desiderata foi o catalisador num espaço que existia entre as ações do governo e os profissionais ligados às crianças com câncer, fazendo com que os gestores se apropriassem da realidade da assistência a esse público.

SORAIA ROUXINOL

Médica responsável pelo Serviço de Onco-hematologia Pediátrica do HGL

A experiência do Unidos pela Cura evidencia que a construção coletiva e a atuação articulada são fundamentais para a promoção do diagnóstico precoce, para a superação dos gargalos da assistência e acesso ao tratamento de qualidade do câncer infantojuvenil, no âmbito da rede de serviços públicos de saúde no estado do Rio de Janeiro.

MONIQUE ZITA DOS SANTOS FAZZI

Subsecretaria geral/SESDEC-RJ



Início da articulação do Desiderata com hospitais públicos e gestores de saúde



- 2º estudo é lançado pelo Desiderata, "Hospitais e serviços de oncologia pediátrica selecionados" (ENSP/Fiocruz).
- Desiderata realiza 3º *workshop*. **GT define Termo de Referência de estudo para mapear gargalos do diagnóstico precoce.**
- 3º estudo lançado pelo Desiderata: Mapeamento do Fluxo de Diagnóstico e Atendimento do Câncer Pediátrico no município do Rio de Janeiro (ENSP/Fiocruz).
- Lançada **Iniciativa Unidos pela Cura** – 9 instituições e 34 profissionais envolvidos na elaboração do Plano de Ação.



- Desenvolvida e aplicada **metodologia de capacitação** de médicos e pediatras pelo INCA e SMS-RJ para suspeição do câncer infantojuvenil.
- Pactuado o fluxo de encaminhamento das suspeitas de câncer: atenção básica > polos de investigação > centros de tratamento. **Cartão de Acolhimento UPC e cartaz.**
- Parceria com INCA para criação do SIS-UPC.
- Projeto Fiotec/Fiocruz e Desiderata para apoio à implementação UPC.
- **I Seminário Unidos pela Cura** na SMS-RJ.
- 1ª formatura: 11 tutores e 42 pediatras capacitados.
- Desiderata realiza 1º e 2º *workshops* sobre humanização do tratamento de câncer infantojuvenil.
- UPC em dois pôsteres no **2º Congresso Internacional de Controle de Câncer – Rio de Janeiro.**
- Inaugurado **primeiro Aquário Carioca** – sala humanizada de quimioterapia do Hospital Federal HSE, iniciativa Desiderata em parceria com Gringo Cardia.
- Inaugurado no IPPMG/UFRJ o **segundo Aquário Carioca.**
- Desiderata lança 1º estudo sobre humanização: "Humanização das Salas de Quimioterapia Pediátrica do Rio de Janeiro: o Hospital pelo Olhar da Criança"

2003



- 1º estudo encomendado à ENSP/Fiocruz, pelo Desiderata: **"Câncer na Infância no Rio de Janeiro"**.
- Desiderata promove 1º e 2º *workshops* – **formado GT SMS-RJ, Chefes de Serviços de Oncologia e Desiderata.**
- 1º projeto de Humanização do Desiderata: parceria NAAC/PE - **"Entendendo e Participando do Tratamento do Câncer Infantil"** – informação a pais e pacientes – HEMORIO, IPPMG e HMK.



2004

2005

2006

- **1ª reunião do Comitê Estratégico do UPC.**
- Desiderata doa ultrassom ao HMJ – fortalecimento da rede de atendimento ao câncer infantojuvenil.
- **Definidos os eixos da UPC: Educação, Fluxo e Informação.**
- Visita aos hospitais para identificar condições da rede especializada.
- **X Congresso de Oncologia da SOBOPE** – Simpósio Satélite UPC. Desiderata, SMS-RJ e HEMORIO. Salvador, BA.
- UPC no 3º Congresso Nacional de Políticas Sociais em Buenos Aires.

2007





- 2º Encontro com Especialistas – SMSDC-RJ e Soperj, RJ.
- 3ª formatura de pediatras capacitados para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.
- **Projeto UPC chega ao PSF é aprovado pelo Instituto Ronald McDonald. (Elaboração do Desiderata, INCA e SMSDC-RJ.)**
- Câncer infantojuvenil é tema de debate na **Câmara Municipal do Rio de Janeiro**. Participam SMSDC-RJ, HEMORIO, INCA, HSE, HMK, Desiderata, IRM e CACCST.
- Desiderata apresenta UPC no XI Congresso ALAMES. Bogotá, Colômbia.
- UPC é apresentado pela primeira vez para turma de estudantes de medicina da UFF.
- UPC integra apresentação feita no Go Public pela Direção Geral do INCA, Canadá.
- Divulgação do UPC, com estande e banner no IX Congresso de Pediatria no Estado do Rio de Janeiro.
- Apresentação do UPC no 34º Congresso Brasileiro de Pediatria. Brasília, DF.
- Divulgação do UPC em estande e pôster no Simpósio Internacional de Oncologia Pediátrica, SP.
- SMSDC-RJ apresenta UPC no I Congresso da Faculdade Souza Marques, RJ.
- Tutora do UPC apresenta pôster no IX Congresso – Abrasco, RJ.

2008

- Desiderata doa computadores às 10 CAPs da SMS-RJ e aos 6 hospitais polos de investigação para implantação do SIS-UPC.
- Lançado **site Unidos pela Cura** em parceria com o INCA: monitoramento dos casos de suspeita encaminhados aos hospitais polos de investigação e acompanhamento do desfecho.
- Publicação do 1º Boletim Informativo Unidos pela Cura.
- 2ª formatura de pediatras capacitados para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.
- **1º Encontro de Especialistas** da SMS-RJ e da Soperj no Hospital Souza Aguiar, RJ.
- Desiderata realiza no HSE o 3º *workshop* sobre humanização para avaliação do Aquário Carioca HSE e IPPMG.
- Instituto Desiderata lança 2º estudo "Avaliação de projeto de humanização das salas de quimioterapia do HSE e IPPMG".
- Divulgação do Unidos pela Cura em **estande no Congresso Brasileiro de Ensino e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente**. Evento da Soperj e SBP, RJ.
- Inaugurada no HEMORIO a **Hospedaria Juvenil**, enfermaria humanizada, para adolescentes. Iniciativa do Desiderata em parceria com Gringo Cardia e Posto 9 Produções.
- Fórum de Pediatria Ambulatorial da Soperj: apresentação Unidos pela Cura.
- SMS-RJ apresenta o Unidos pela Cura no XI Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, Gramado, RS.
- Unidos pela Cura integra o Fórum de Oncologia Pediátrica criado pelo INCA.

2009





- Definida representação para o Comitê Estratégico do UPC biênio 2011-2012.
- **Eleição da Secretaria Executiva do Comitê Estratégico (SMSDC-RJ, INCA, SESDEC-RJ e Desiderata).**
- Definição do Plano de Trabalho do UPC 2011-2012.
- Projeto de fortalecimento da rede de tratamento é aprovado pelo Comitê Estratégico: Desiderata coordena mobilização de recursos para compra de um tomógrafo para o Hospital Municipal Jesus.
- UPC é apresentado aos secretários municipais de saúde do estado do Rio de Janeiro na Comissão Intergestores Bipartite – CIB.
- Desiderata apoia pesquisa para dissertação de mestrado sobre Aquário Carioca na Universidade Federal da Paraíba.
- Realizado I **Fórum de Oncologia Pediátrica** do Rio de Janeiro.

2010

- Desiderata lança Fundo de Intercâmbio, apoio para troca entre os serviços de onco-hematologia pediátrica.
 - » HEMORIO visita o GRAAC-SP e participa do Congresso Hemo 2010, DF.
 - » HSE participa do congresso de Cuidados Paliativos, SP.
 - » HL organiza **visita técnica e aula aberta do Dr. Raul Ribeiro, St. Jude Children's Research Hospital**, Memphis, EUA.
- Desiderata e Direção Geral do INCA reúnem líderes da sociedade civil para discutir o **fortalecimento das políticas públicas na área da saúde.**
- **UPC se torna a política de diagnóstico precoce de câncer infantojuvenil do Rio de Janeiro integrando o Plano Municipal de Saúde 2010-2013.**
- **Assinado Termo de Compromisso Unidos pela Cura: 18 signatários (ministro da Saúde, secretários estadual e municipal de saúde, diretores de hospitais e organizações da sociedade civil).**
- **3º Aquário Carioca** é inaugurado no HGL. Parceria Desiderata, Gringo Cardia e grupo de parceiros privados.
- Projeto I Fórum de Oncologia Pediátrica é aprovado pelo IRM. Elaboração do Desiderata.
- Capacitação de **485 profissionais da equipe PSF da AP 5. 2 - Campo Grande (parceria Desiderata, Instituto Ronald McDonald, SMSDC-RJ e INCA) e 32 médicos generalistas.**
- Início da pontuação pelo Conselho Federal de Medicina para pediatras capacitados para diagnóstico precoce pelo UPC.
- **UPC celebra 5 anos.**

2011



Onde estamos

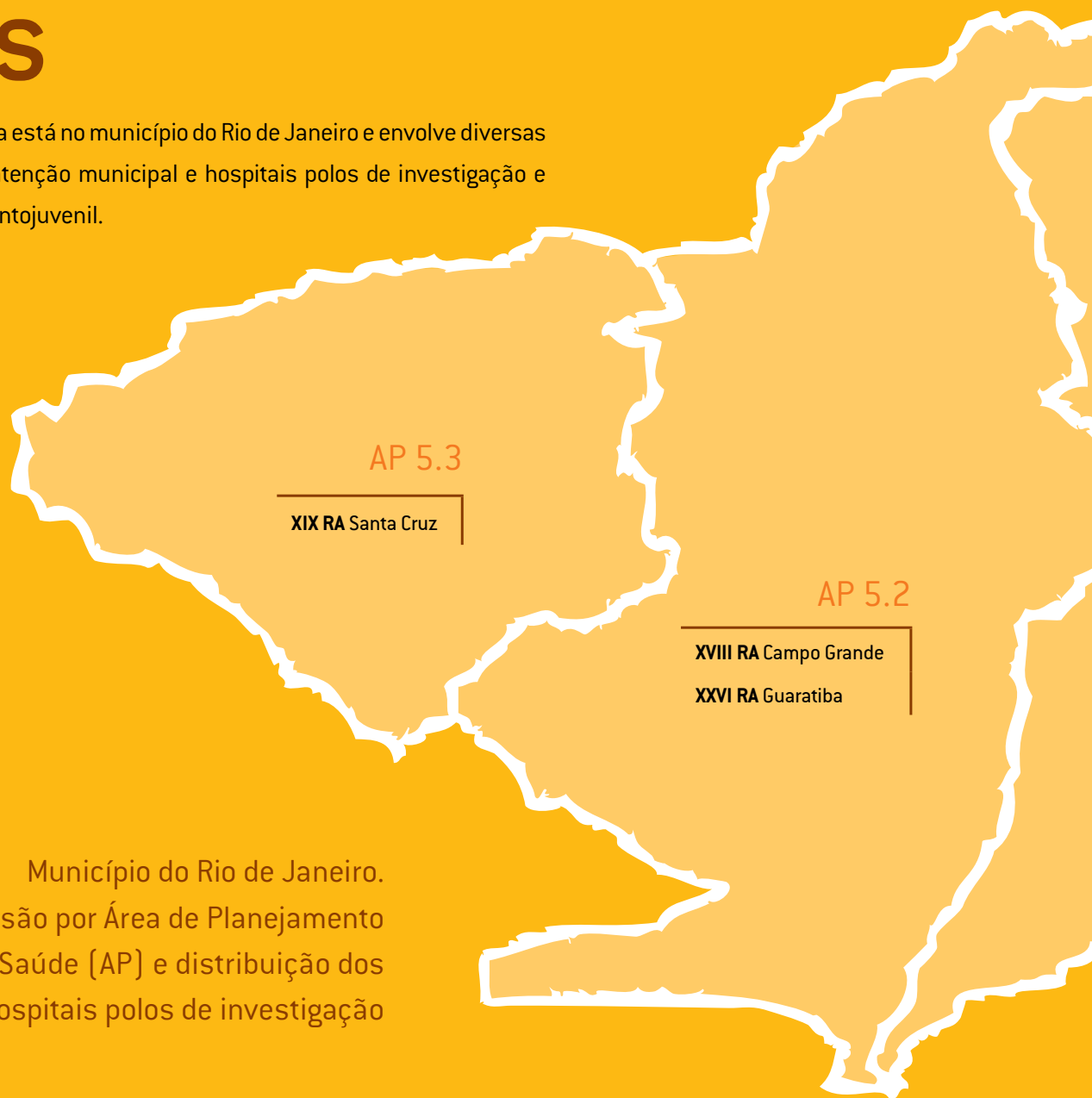
Atualmente, a política Unidos pela Cura está no município do Rio de Janeiro e envolve diversas unidades ambulatoriais da rede de atenção municipal e hospitais polos de investigação e centros de tratamento do câncer infantojuvenil.

 Centros de Tratamento

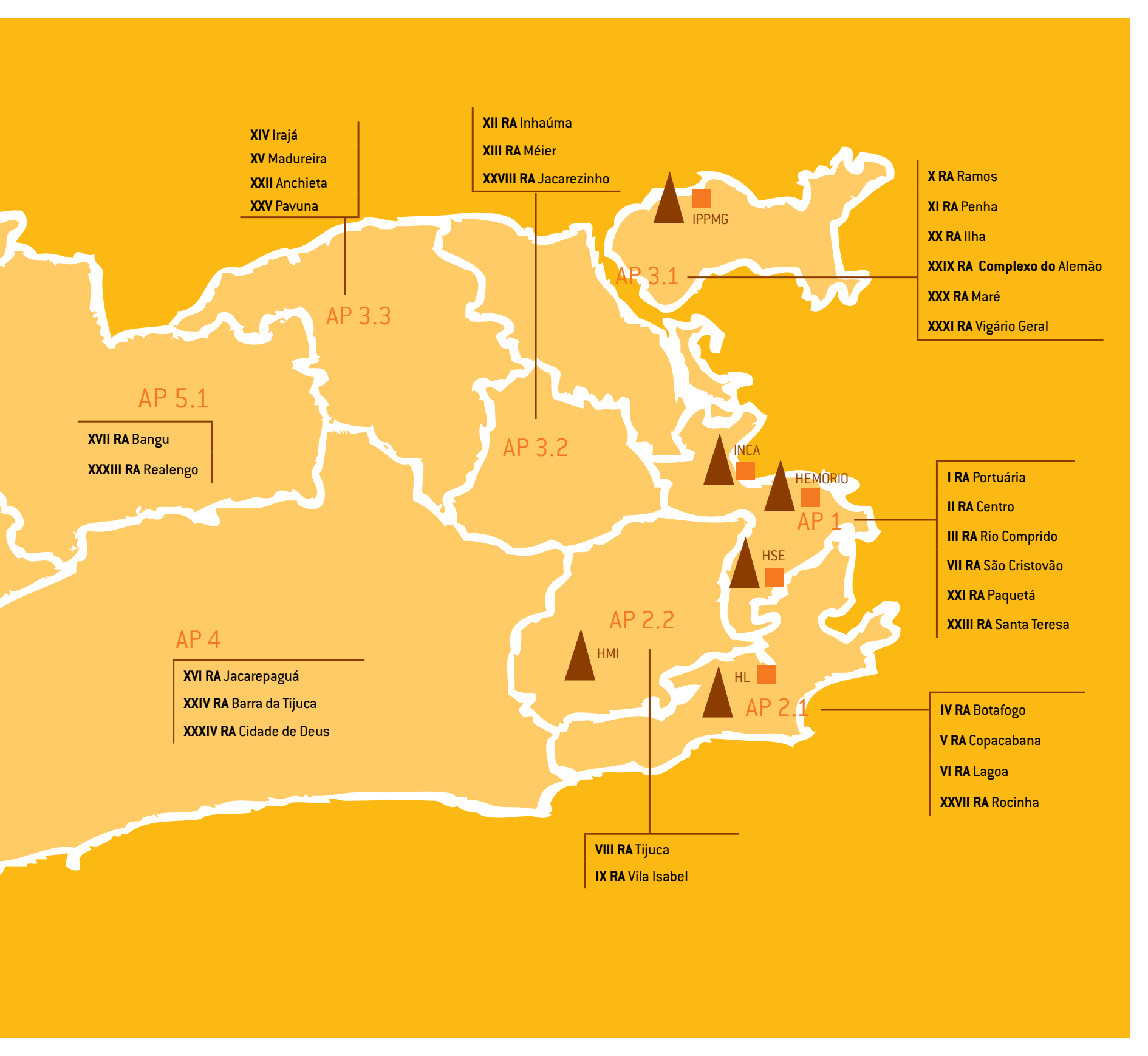
 Polos de Investigação

AP Área de Planejamento

RA Região Administrativa



Município do Rio de Janeiro.
Divisão por Área de Planejamento
de Saúde (AP) e distribuição dos
hospitais polos de investigação



XIV Irajá
XV Madureira
XXII Anchieta
XXV Pavuna

XII RA Inhaúma
XIII RA Méier
XXVIII RA Jacarezinho

X RA Ramos
XI RA Penha
XX RA Ilha
XXIX RA Complexo do Alemão
XXX RA Maré
XXXI RA Vigário Geral

XVII RA Bangu
XXXIII RA Realengo

I RA Portuária
II RA Centro
III RA Rio Comprido
VII RA São Cristóvão
XXI RA Paquetá
XXIII RA Santa Teresa

XVI RA Jacarepaguá
XXIV RA Barra da Tijuca
XXXIV RA Cidade de Deus

IV RA Botafogo
V RA Copacabana
VI RA Lagoa
XXVII RA Rocinha

VIII RA Tijuca
IX RA Vila Isabel

Siglas e abreviaturas

Abrasco Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva

AP Área Programática

CACCST Casa de Apoio à Criança com Câncer de Santa Teresa

CAP Coordenação de Área Programática

CCBB Centro Cultural Banco do Brasil

CIB Comitê Intergestores Bipartite

COSEMS Conselho de Secretarias Municipais de Saúde do Estado do Rio de Janeiro

DGH Departamento de Gestão Hospitalar

ENSP Escola Nacional de Saúde Pública

ESF Estratégia Saúde da Família

Fiocruz Fundação Oswaldo Cruz

Fiotec Fundação para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico em Saúde

GIFE Grupo de Institutos Fundações e Empresas

GRAAC Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer

GT Grupo de Trabalho

HEMORIO Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti

HL Hospital Federal da Lagoa

HMJ Hospital Municipal Jesus

HMK Hospital Mario Kroef

HSE Hospital Federal dos Servidores do Estado

HUPE Hospital Universitário Pedro Ernesto

IMIP-PE Instituto Materno-Infantil de Pernambuco

INCA Instituto Nacional do Câncer

IPPMG Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira

IRM Instituto Ronald McDonald

MS Ministério da Saúde

NAAC Núcleo de Apoio à Criança com Câncer

PSF Programa Saúde da Família

RCBP Registro de Câncer de Base Populacional

SAS Secretaria de Atenção à Saúde

SESDEC Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro

SIOP Simpósio Internacional de Oncologia Pediátrica

SIS-UPC Sistema de Monitoramento Unidos pela Cura

SMS-RJ Secretaria Municipal de Saúde (até 2008)

SMSDC-RJ Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro

Sobopec Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

Soperj Sociedade Brasileira de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro

SUS Sistema Único de Saúde

UFF Universidade Federal Fluminense

UFRJ Universidade Federal do Rio de Janeiro

UPC Unidos pela Cura



EDUCAÇÃO

Treinamento de Profissionais das UBS



Treinamento de Profissionais dos polos



FASE 3
Diagnóstico Diferencial e Tratamento



1. Paciente encaminhado para tratamento oncológico



2. Paciente encaminhado para tratamento de enfermidade de outra especialidade



3. Paciente reencaminhado para unidade básica de saúde

FASE 1
UBS
Unidade Básica de Saúde



FASE 2
Hospitais polos de Investigação



FLUXO

INFORMAÇÃO



CAP
Coordenação de Área Programática



Monitoramento e Avaliação



Gestores do SUS

Hospitais

Sociedade Civil

Comitê Estratégico



Campos de
atuação



Educação

ELIANA CLÁUDIA RIBEIRO
Docente da UFRJ,
coordenadora de Ensino e Divulgação
Científica do INCA – 2004-2009

A FORMAÇÃO DE UMA REDE

A elaboração do programa de capacitação do Unidos pela Cura foi baseada na experiência de um grupo de 10 pediatras, indicados pela SMSDC-RJ, pelo reconhecimento de seu dinamismo e compromisso com a atenção básica. Com eles discutimos a realidade do atendimento na rede, os problemas que enfrentavam e como poderíamos organizar um curso relevante para todos. A iniciativa foi alicerçada em três dimensões fundamentais:

- Capacidade clínica para a suspeição do câncer: a ideia de suspeição a ser trabalhada deveria estar assim associada à construção de práticas de cuidado integrais à criança;
- Vínculo entre a capacidade clínica e a reflexão sobre a organização do trabalho: a ação dos pediatras deveria incorporar a corresponsabilização da gestão como aspecto chave para dar escala às iniciativas de promoção do diagnóstico precoce e ampliação da qualidade da assistência;
- Articulação do potencial da detecção precoce à organização dos fluxos de referência: diagnóstico em polos de investigação para territórios geográficos definidos. De nada adiantaria ampliar a capacidade de detecção nas unidades básicas se não houvesse para onde referenciar as crianças e, ademais, fazê-lo com rapidez.

A metodologia escolhida para a capacitação foi a da Aprendizagem Baseada em Problemas (PBL), que se fundamenta no conhecimento e na experiência que os profissionais já trazem e favorece sua participação ativa. Cada problema permitia a abordagem das três dimensões orientadoras. No primeiro curso, em 2007, formamos 11 tutores e capacitamos 40 pediatras. Mais profissionais foram sendo capacitados e assim vamos avançando, construindo com pediatras a qualificação de pediatras.

Construindo com
pediatras a qualificação
de pediatras.

Capacitação Unidos pela Cura 2007-2010 – Metodologia PBL

- 32 tutores
- 204 médicos

O Unidos pela Cura mostra que há como realizar um trabalho sério, com ética e com resultados. Pediatras e médicos em geral estão precisando acreditar que um trabalho desse tipo é possível. Eles chegam ávidos por novos conhecimentos e ao final da capacitação usam expressões como esperança, renovação, carinho, para avaliar o curso. Isso é muito gratificante para o tutor.

ARLETE GONÇALVES
Médica pediatra, tutora Unidos pela Cura



Primeiras tutoras, 2007



Formatura da 1ª turma de pediatras, SMS/RJ, dez. 2007



Livro da capacitação PBL

A capacitação para o diagnóstico precoce foi uma conquista, pois ampliou nossa capacidade de atender melhor a crianças e adolescentes com câncer.

CANDELÁRIA ISABEL GUERRA SÁNCHEZ
Médica

SIMA FERMAN
Médica oncologista
Chefe da Seção de Oncologia
Pediátrica do HC1, INCA

DIAGNÓSTICO PRECOCE E ATENÇÃO PRIMÁRIA

Desde que se conseguiu alcançar sucesso no tratamento do câncer pediátrico, é sabido que o diagnóstico precoce e o tratamento em centros especializados são fundamentais para a obtenção da cura com qualidade de vida. Entretanto, ainda hoje, grande número de crianças com câncer chegam ao centro de tratamento com doença avançada. Esses pacientes muitas vezes já perderam a chance de cura, mesmo utilizando toda a tecnologia disponível.

Os profissionais da ESF podem também ser grandes aliados no enfrentamento da doença, participando em todas as etapas: diagnóstico, encaminhamento e tratamento oncológico.

Há alguns anos, iniciamos uma parceria entre a Soperj e a SMS-RJ para um projeto de capacitação dos pediatras da rede no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. A ideia era alertar os pediatras quanto aos sinais e sintomas da doença. Foi uma iniciativa interessante, mas não tínhamos bem estabelecido o fluxo de referência e de contrarreferência.

Com o Unidos pela Cura, deu-se início à capacitação dos pediatras da rede básica associada à organização do fluxo de encaminhamento, garantindo um rápido acolhimento dos casos suspeitos em hospitais de referência.

Em 2010, a capacitação se estendeu a cerca de 500 profissionais da Estratégia Saúde da Família – ESF. Nosso entusiasmo ao participar desse processo está em alertar para o diagnóstico precoce e a possibilidade de cura do câncer infantojuvenil. Os profissionais da ESF podem também ser grandes aliados no enfrentamento da doença, participando em todas as etapas: diagnóstico, encaminhamento e tratamento oncológico, acompanhamento dos pacientes curados e daqueles que necessitam de cuidados paliativos.

CAPACITAÇÃO UNIDOS PELA CURA – ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA – 2010

CAP 5.2 CAMPO GRANDE

- 31 médicos
- 68 enfermeiros
- 29 dentistas
- 270 agentes comunitários de saúde
- Outros profissionais de saúde*: 87

*Técnicos e auxiliares de enfermagem e técnicos de higiene dental.

Os profissionais da Estratégia Saúde da Família têm papel importante na detecção precoce, pois acompanham frequentemente as famílias e podem ver a evolução dos sintomas.

HEIDE PACHECO

Médica pediatra, diretora de Especialidades Clínicas da Pediatria do Hospital Municipal Jesus

A partir dessa capacitação, os profissionais da Estratégia Saúde da Família da AP 5.2 estão melhor preparados para a suspeição do câncer infantojuvenil e o encaminhamento correto no sistema público de saúde, para que possamos salvar mais vidas e evitar sequelas nos pequenos pacientes.

CLAUDIA LOSSIO

Gerente de Projetos do Instituto Ronald McDonald

Até então ouvia falar da doença, mas não conhecia os sintomas. Hoje sei melhor como agir com as famílias. O curso me capacitou e me fez ter um olhar diferenciado. Agora visito o paciente com uma preocupação maior.

RUTH BENJAMIN DOS SANTOS

Agente Comunitário de Saúde
AP 5.2 – Campo Grande, Rio de Janeiro



Formatura de profissionais
da CAP 5.2, novembro/2010

Esse é um treinamento
que nunca tive. A partir do
curso passei a valorizar
mais a queixa das mães e a
intensificar os exames físicos.

RAQUEL DRAGUI
Médica da ESF
Ilha de Guaratiba



A união da Estratégia Saúde da Família com o Unidos pela Cura é um momento fundamental para todos nós da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Temos absoluta convicção de que poderemos diagnosticar mais precocemente as crianças e salvar mais crianças, trabalhando juntos e integrados por um futuro melhor para o Rio de Janeiro.

HANS DOHMANN
Secretário Municipal de Saúde e Defesa Civil SMSDC-RJ

Capacitar pediatras nos mais diversos níveis e profissionais da Estratégia Saúde da Família é fundamental porque são esses que estão mais perto da comunidade.

EDSON LIBERAL
Médico pediatra, Presidente da Soperj

O esforço de sensibilização para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil incluiu também um conjunto diversificado de iniciativas, envolvendo a SMSDC-RJ, a Soperj e universidades.



1º Encontro com Especialistas em Oncologia Pediátrica – Hospital Municipal Souza Aguiar, 2008



2º Encontro com Especialistas em Oncologia Pediátrica – SMSDC/RJ, 2009

DIALOGANDO COM A FORMAÇÃO



IV Jornada Sul Fluminense de Oncologia Pediátrica, 2009, Vassouras, RJ

A proposta da disciplina de Planejamento e Gerência em Saúde III, no curso de Medicina da Universidade Federal Fluminense, e discutir com os alunos aspectos da organização do sistema de saúde relacionados a média e alta complexidade. Os alunos são postos no papel de gestores e incentivados a pensar nos elementos necessários para propor uma política pública de saúde que dê conta dos agravos mais importantes. Uma parceria com o Desiderata proporciona que eles tomem contato com o Unidos pela Cura através de uma palestra e da visita a uma unidade pública de alta complexidade com um ambiente como o Aquário Carioca. Com isso se amplia a intenção da política de sensibilizar profissionais de saúde para a importância do diagnóstico precoce. A cada semestre, com grau de aprofundamento diferente, cerca de 80 alunos passam a considerar essa possibilidade.

MÁRCIA GUIMARÃES DE M. ALVES

Professora adjunta

Departamento de Planejamento em Saúde – Instituto de Saúde da Comunidade
Universidade Federal Fluminense – UFF

Fluxo

MARIA AUXILIADORA GOMES
Médica pediatra
Superintendente de Maternidade e
Hospitais Pediátricos
SMSDC-RJ

ORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO

A adesão da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil – SMSDC-RJ à iniciativa Unidos pela Cura decorreu do reconhecimento dos diferentes níveis de responsabilidade no âmbito do Sistema Único de Saúde e da efetiva possibilidade de planejamento e implantação de um conjunto de estratégias visando à detecção precoce do câncer infantojuvenil.

A definição dos componentes operacionais da iniciativa Unidos pela Cura foi elaborada com base nos princípios que estruturam o SUS, articulando as três esferas de governo e organizando as diferentes etapas que compõem uma política de atenção ao câncer infantojuvenil.

O trabalho envolveu a construção de um modelo para capacitação de profissionais da atenção básica e, simultaneamente, a pactuação de um fluxo de referência para os casos suspeitos. São marcas centrais desse processo a garantia de acolhimento e responsabilização pela condução dos casos, desde a suspeição pela atenção básica ou por pediatras, em

São marcas centrais desse processo a garantia de acolhimento e responsabilização pela condução dos casos, desde a suspeição pela atenção básica ou por pediatras, em serviços não especializados, até o acesso aos procedimentos de maior complexidade necessários à confirmação diagnóstica.

serviços não especializados, até o acesso aos procedimentos de maior complexidade necessários à confirmação diagnóstica. Para tanto foram definidos seis polos de investigação que assumiram o compromisso de acolhimento dos casos suspeitos em até 72 horas.

A inclusão, em 2009, da iniciativa Unidos pela Cura na Política Municipal de Saúde reafirma o compromisso da SMSDC-RJ com a detecção precoce do câncer infantojuvenil, fator essencial ao objetivo de todos os Centros de Oncologia Pediátrica: redução da mortalidade, aumento da sobrevivência e melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer.

Descobri um caroço no braço da minha filha e depois percebi que estava crescendo. Então fui ao pediatra, ao ortopedista e tentei por algum tempo vaga em um hospital, sem êxito. Não sabia mais para onde ir e tive a ideia de ir ao posto de saúde perto de casa. Deram-me atenção e me garantiram que não sairia de lá sem um encaminhamento. Fui encaminhada ao INCA. Não imaginei que conseguiria resolver logo ali perto de casa.

ROSANGELA RODRIGUES

Mãe de criança encaminhada pelo Cartão de Acolhimento UPC

Enfermeira da CAP 5.2 em
visita domiciliar

Com a capacitação e a clara referência para o encaminhamento, perdemos a obrigatoriedade de ter certeza se aquele sintoma é câncer. Posso fazer a suspeita e outro profissional vai confirmar ou não.

MARGARETE CARVALHO

Enfermeira da ESF
Vila São Jorge



O que tem de inédito agora é que sempre nos preocupamos com a preparação do pediatra, com a capacitação continuada, mas ninguém nunca pensou em fazer essa união com os gestores e pactuar os fluxos. Por isso estão de parabéns!

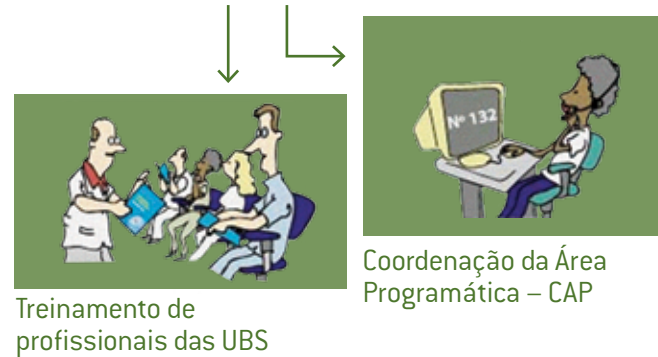
ISIS MAGALHÃES

Médica hematologista pediatria, chefe do Núcleo de Oncologia Pediátrica do Hospital de Base de Brasília

MONITORAMENTO DA ATENÇÃO BÁSICA AO ACOLHIMENTO

A Unidade Básica de Saúde fornece às crianças e adolescentes com suspeita de câncer o **Cartão de Acolhimento Unidos pela Cura**, para atendimento nos Polos de Investigação em até 72 horas

FASE 1 – UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE



O hospital faz o acolhimento da criança/adolescente, avalia a suspeita e define o desfecho do caso: retorno à unidade de origem, encaminhamento para centro de Onco/hemato ou para outra especialidade

FASE 2 – HOSPITAIS POLOS DE INVESTIGAÇÃO



FASE 3 – DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL E TRATAMENTO



Paciente encaminhado para tratamento oncológico

A fase 3 é a última etapa de avaliação da suspeição. Confirmada a suspeita, o paciente deve ser encaminhado ao serviço/centro especializado de tratamento



Paciente encaminhado para tratamento de outra especialidade



Paciente reencaminhado para Unidade Básica de Saúde



Ferramentas

O material de referência e apoio ao fluxo de encaminhamento foi criado com base nos princípios da regulação. O **Cartaz UPC** guia o encaminhamento das crianças e adolescentes com suspeita de câncer, apresenta os sinais e sintomas para orientar a suspeita diagnóstica, e indica os polos de investigação e os centros especializados distribuídos pelas Áreas de Planejamento.

O **Cartão de Acolhimento Unidos pela Cura** foi inspirado no Cartão Acolhimento Mãe-Bebê, utilizado pela Gerência do Programa de Saúde da Criança da SMSDC-RJ.



Acolhimento Unidos Pela Cura Nº _____

Profissional _____ DATA / /

Unidade de Origem _____ CEM _____

Encaminha _____ Nascimento / /

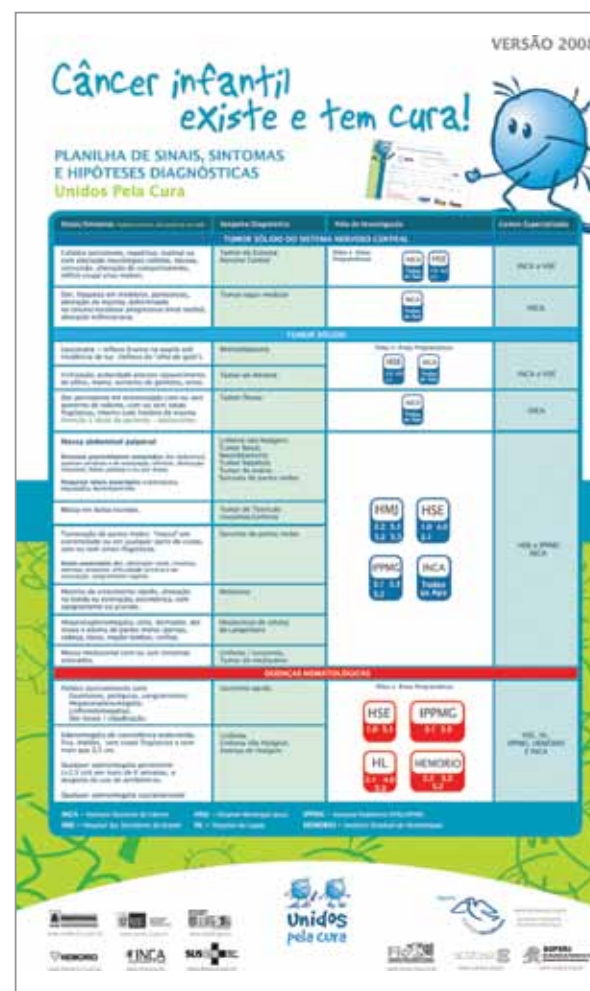
Nome da Mãe _____

Para ser acolhido no () HMJ () HSE () IPPMG () INCA () HGL () HUPE

Data / / Hora : h

Destino () Unidade de Origem () Onco/hemato () Outra Especialidade Pediátrica

ESTE CARTÃO DEVE SER ENTREGUE NO HOSPITAL
*Este número será dado pela administração da Unidade de atendimento.



Câncer infantil existe e tem cura! VERSÃO 2008

PLANILHA DE SINAIS, SINTOMAS E HIPÓTESES DIAGNÓSTICAS Unidos Pela Cura

Sinal/Sintoma (descrição do sinal/sintoma)	Polos de Referência	Polos de Investigação	Polos Especializados
Febre (persistente, recorrente, febre alta, febre de início súbito, febre de início insidioso, febre de início prolongado, febre de início agudo, febre de início crônico)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE
Perda de peso (perda de peso não intencional, perda de peso não intencional, perda de peso não intencional)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE
Sinais e sintomas (anemia, icterícia, hepatomegalia, splenomegalia, linfadenopatia, adenopatia, adenopatia, adenopatia)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE
Alterações na pele (eritema, eritema, eritema, eritema, eritema, eritema, eritema)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE
Alterações na voz (voz rouca, voz rouca, voz rouca, voz rouca, voz rouca, voz rouca, voz rouca)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE
Alterações na visão (visão turva, visão turva, visão turva, visão turva, visão turva, visão turva, visão turva)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE
Alterações na audição (perda de audição, perda de audição, perda de audição, perda de audição, perda de audição, perda de audição, perda de audição)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE
Alterações na fala (fala arrastada, fala arrastada, fala arrastada, fala arrastada, fala arrastada, fala arrastada, fala arrastada)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE
Alterações na marcha (marcha anormal, marcha anormal, marcha anormal, marcha anormal, marcha anormal, marcha anormal, marcha anormal)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE
Alterações na função renal (alterações na função renal, alterações na função renal, alterações na função renal, alterações na função renal, alterações na função renal, alterações na função renal, alterações na função renal)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função hepática (alterações na função hepática, alterações na função hepática, alterações na função hepática, alterações na função hepática, alterações na função hepática, alterações na função hepática, alterações na função hepática)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função pulmonar (alterações na função pulmonar, alterações na função pulmonar, alterações na função pulmonar, alterações na função pulmonar, alterações na função pulmonar, alterações na função pulmonar, alterações na função pulmonar)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função cardíaca (alterações na função cardíaca, alterações na função cardíaca, alterações na função cardíaca, alterações na função cardíaca, alterações na função cardíaca, alterações na função cardíaca, alterações na função cardíaca)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função endócrina (alterações na função endócrina, alterações na função endócrina, alterações na função endócrina, alterações na função endócrina, alterações na função endócrina, alterações na função endócrina, alterações na função endócrina)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função imunológica (alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função neurológica (alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função hematológica (alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função genética (alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função imunológica (alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica, alterações na função imunológica)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função neurológica (alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica, alterações na função neurológica)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função hematológica (alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica, alterações na função hematológica)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)
Alterações na função genética (alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética, alterações na função genética)	Unidade de Origem (Unidade de Origem)	HSE, HGL, HUPE	HSE e HUPE (NCA)

Unidos pela cura

Informação

VITÓRIA VELLOZO
Sanitarista
SMSDC-RJ

COMPROMISSO COM MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO

A magnitude operacional da política Unidos pela Cura impôs especial atenção à questão da informação e à escolha de estratégias de monitoramento, avaliação e difusão dos resultados alcançados.

Nesse sentido, em 2008, foi implantado o Sistema Informatizado de Monitoramento Unidos pela Cura (SIS-UPC), desenvolvido sob a coordenação técnica da equipe do INCA e do

Desiderata, com vistas ao monitoramento dos cartões de encaminhamento dos pacientes oriundos da rede ambulatorial para os polos de investigação, permitindo o acompanhamento das três fases do fluxo UPC.

O SIS-UPC é uma ferramenta estratégica, cuja utilização demanda esforços de todos os parceiros e os resultados sintetizam a ação integrada dos eixos de atuação: educação, regulação de fluxos de referência e informação.



No plano operacional, a implantação do sistema exigiu investimentos em tecnologia de informação, compra de equipamentos de informática para as CAP e para os hospitais polos, capacitação dos profissionais para inserção dos dados, acompanhamento sistemático dos relatórios gerados, busca ativa dos casos de não comparecimento e identificação de pontos críticos.

A partir de 2009, os dados registrados no SIS-UPC passaram a ser disponibilizados para todos os parceiros no **Boletim Informativo UPC**, publicado quadrimestralmente. São informações sobre o volume de atendimento, o perfil epidemiológico dos atendidos, a distribuição regional, o quantitativo de casos oriundos das unidades básicas, hospitais gerais ou especializados e dos polos de investigação, os tipos de tumores. Com isso, é possível visualizar os principais resultados alcançados e os pontos críticos.

O SIS-UPC é uma ferramenta estratégica, cuja utilização demanda esforços de todos os parceiros e os resultados sintetizam a ação integrada dos eixos de atuação: educação, regulação de fluxos de referência e informação.



COMO É FEITO O REGISTRO NO SIS-UPC:

FASE 1

Um profissional da CAP entra no SIS-UPC, gera um número para o Cartão de Acolhimento Unidos pela Cura. Registra os dados da criança, a unidade de origem, o médico que atendeu e a data de encaminhamento para o polo de investigação.

FASE 2

O hospital polo registra a data de acolhimento e o diagnóstico, o desfecho da investigação e os casos de não comparecimento.

FASE 3

O centro de tratamento registra o Código Internacional de Doenças (CID) da doença a ser tratada.

Por meio do Sistema Informatizado Unidos pela Cura é possível monitorar o fluxo dos encaminhamentos sabendo quantas crianças foram encaminhadas, quantas chegaram aos polos de investigação. Nos polos é possível registrar o desfecho final do caso, oferecendo ao médico que gerou a suspeita a oportunidade de acompanhar o caso.

MARTHA VILELA
Gerente do Programa de Saúde da Criança/SMSDC (RJ)



A administração do SIS-UPC fica a cargo do INCA. A inclusão dos dados cabe à CAP e aos polos de investigação. São de responsabilidade da Gerência do Programa de Saúde da Criança da SMSDC-RJ o monitoramento do fluxo de acolhimento e a busca ativa dos casos de não comparecimento. O Comitê Estratégico UPC tem a tarefa de discutir providências em casos de falhas no fluxo e pontos de estrangulamento na assistência.



De outubro de 2008 a março de 2010, foram produzidos sete boletins informativos do Unidos pela Cura. A comissão técnica do boletim é formada por profissionais da SMSDC-RJ, do Desiderata e do INCA.

Resultados

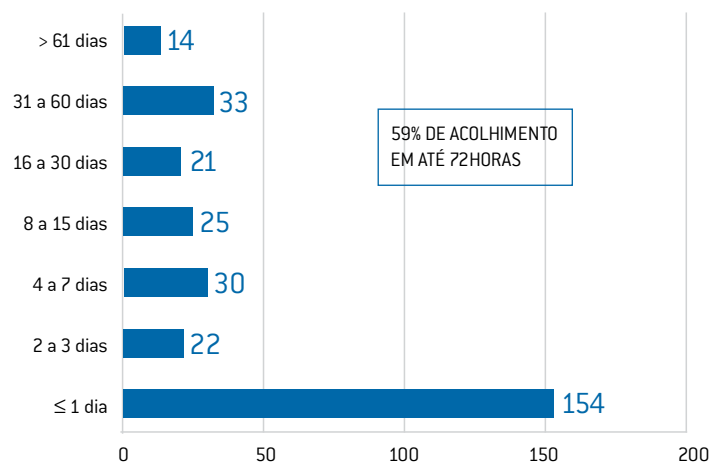
As diversas ações integradas nos campos de educação, organização do fluxo e geração de informação permitiram alcançar importantes resultados:

PRINCIPAIS RESULTADOS – ABRIL 2011

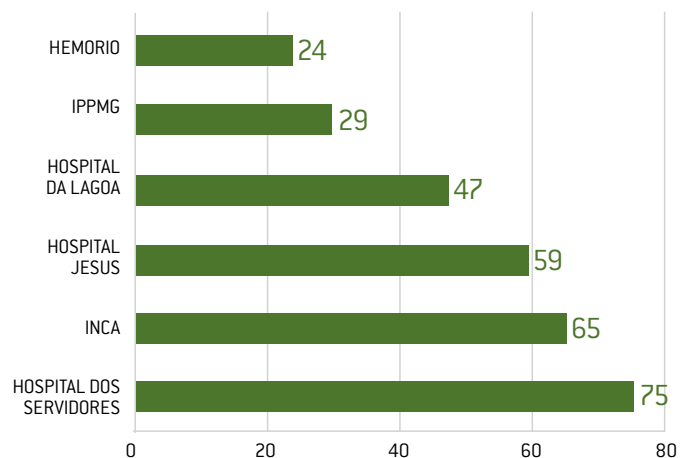
- **488 crianças** encaminhadas com Cartão de Acolhimento UPC
- **456 crianças** com registro de acolhimento feito pelos polos de investigação
- **210 crianças** com suspeita confirmada de câncer
- **689 profissionais** de saúde capacitados para suspeição precoce do câncer infantojuvenil

ACOLHIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CARTÃO UPC

POR INTERVALO DE TEMPO



POR ACOLHIMENTO NOS POLOS DE INVESTIGAÇÃO



Fonte: SIS-UPC, out. 2008/nov. 2010. (n=299 cartões)

O Unidos pela Cura é um modelo que estou muito interessado em conhecer mais e dar suporte. Esta estratégia, na qual participam governo e sociedade, com a facilitação de uma instituição, pode ser utilizado em locais onde o governo tem um papel relevante na prestação de serviços. Acho que esta experiência bem-sucedida poderá ter implicações não só para o Brasil como para outras partes do mundo, como forma de integração entre a sociedade pública e a privada.

RAUL RIBEIRO
Diretor da Divisão de Leucemia/Linfoma e do Programa Internacional, St Jude Children's Research Hospital – EUA

Estamos criando um modelo que servirá de inspiração para implementar diversas outras redes no Sistema Único de Saúde. Em minha gestão no INCA, já tenho aproveitado elementos dessa experiência na construção de outras redes, como no controle do câncer de mama e de próstata, por exemplo. É grande a contribuição que o UPC está dando não só para a causa do câncer infantil, mas também para a organização da rede. O desafio da saúde pública não quer dizer que as pessoas e instituições estejam isoladas desse processo, ao contrário, a responsabilidade pela saúde pública é também da sociedade em geral. O Sistema de Saúde Pública tem o compromisso de parcerias com os diversos segmentos da sociedade.

LUIS ANTONIO SANTINI
Diretor geral do Instituto Nacional do Câncer

Essa experiência de concretização do Sistema Único de Saúde para o câncer infantojuvenil por meio do Unidos pela Cura pode e deve ser replicada para outras linhas de cuidado que vão envolver atenção básica, centros de investigação na média e alta complexidade e os centros e referência especializados. Temos aprendido muito com o UPC. O sistema de saúde do Rio de Janeiro só tem a ganhar com isso.

MARIA AUXILIADORA GOMES
Superintendente de Maternidades e Hospitais Pediátricos, SMSDC-RJ

Mobilização e difusão

Além das estratégias de capacitação de pediatras, foi realizado o esforço de socializar a experiência do Unidos pela Cura nos mais diferentes fóruns técnicos e científicos. Foram diversas as modalidades de disseminação da experiência, protagonizadas por profissionais das instituições corresponsáveis.

2006

- X Congresso de Oncologia Pediátrica da Sobopec – Salvador, BA – Simpósio Satélite sobre o UPC
- 3º Congresso Nacional de Políticas Sociais, Buenos Aires, Argentina – *apresentação oral*

2007

- 2º Congresso Internacional de Controle de Câncer, Rio de Janeiro – *pôster*

2008

- Congresso Brasileiro de Ensino e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente, Soperj e SBP, Rio de Janeiro – *estande UPC*
- XI Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica Gramado, RS – *apresentação oral*



2009

- IX Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro – *pôster*
- IX Congresso de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro – CONSOPERJ – *pôster*
- XI Congresso Latino-americano de Medicina Social e Saúde Coletiva – ALAMES, Bogotá, Colômbia – *apresentação oral*
- IX Congresso de Pediatria no Estado do Rio de Janeiro, SOPERJ – *estande UPC e pôster*
- 34º Congresso Brasileiro de Pediatria – SBP, Brasília, DF – *apresentação oral*
- 41º Congresso da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica – SIOP, São Paulo – *estande UPC e pôster*
- I Congresso da Faculdade Souza Marques, Rio de Janeiro – *apresentação oral*

2010

- Evento paralelo no 6º Congresso GIFE sobre Investimento Social Privado, Rio de Janeiro
- Dia Mundial dos Cuidados Paliativos – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro – *mesa redonda*

2011

- 2ª Reunião Extraordinária da Comissão Intergestores Bipartite do Rio de Janeiro – *apresentação oral*
- I Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro – realização Unidos pela Cura

1º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro

ATENÇÃO INTEGRAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER: DO DIAGNÓSTICO PRECOZO AO TRATAMENTO

Inscrições abertas! Vagas Limitadas

14 de junho de 2011
Local: Auditório do BNDES

Programação

Manhã:
"Construção redes de atenção às crianças infestáveis - experiências na organização de atendimento"

Tarde:
"Desafios atuais na gestão do centro de referência no tratamento do câncer infestável"

Palestrantes nacionais e internacionais:
Confira a programação completa no site oficial!

www.foprio.org.br

Temas propostos:
Diagnóstico precoce
Experiências de construção de rede após organização do atendimento
Modelos de atenção (farmacológica, psicossocial, complementar, epidemiológica, farmacológica; saúde pública, serviços de saúde)

Envio de Pôster
Prazo: 30 de abril de 2011

O I Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro é um evento do Unidos pela Cura, a política pública do Rio de Janeiro que promove o diagnóstico precoce do câncer infestável.

Logos of various organizations including UNICEF, FOPRIO, and others are visible at the bottom.





Fortalecimento
da rede

Desafios

Os resultados da promoção do diagnóstico precoce na atenção básica apontaram para importantes desafios a serem enfrentados:

- dificuldade de acesso a exames de imagem;
- déficit de profissionais nos centros de tratamento;
- ausência de informações atualizadas sobre a rede especializada;
- inexistência do Registro de Câncer de Base Populacional do estado do Rio de Janeiro, que permitiria planejar o atendimento e definir ações para organizar melhor a oferta de serviços.

Esses desafios têm sido objeto de atenção do Comitê Estratégico do Unidos pela Cura e estão contemplados no Plano de Ação 2011-2012. Destaca-se ainda a parceria entre INCA e Hospital Municipal Jesus para ampliação da oferta de exames por imagem às crianças e adolescentes com suspeita de câncer e a definição de um protocolo de tratamento conjunto para os casos de câncer do tumor do sistema nervoso central.



INICIATIVAS DE ARTICULAÇÃO DA REDE

Aumentar a comunicação entre os serviços de cuidado primário, atenção secundária e serviços especializados pode ser estratégico para organizar melhor a rede.

SIMA FERMAN

Médica oncologista, chefe da Seção de Oncologia Pediátrica do HC1 - INCA

No INCA, temos tido grande dificuldade de ofertar leitos para atender à demanda. Em 2010, iniciamos uma parceria com o Hospital Municipal Jesus – HMJ, polo de investigação diagnóstica do Unidos pela Cura. Estabelecemos algumas ações que podem repercutir na liberação de leitos no INCA, para que possamos atender mais pacientes com doença oncológica:

- Criação no HMJ de 1 vaga por dia para agendamento no ambulatório de pediatria, para atendimento a pacientes que chegam à triagem do INCA com baixa suspeita de câncer. Muitos desses pacientes vêm por meio da política Unidos pela Cura.
- Transferência para o HMJ de alguns pacientes internados no INCA com patologia pediátrica passível de tratamento em hospital de pediatria geral, liberando leito para admissão de pacientes que necessitam de rápida investigação, diagnóstico e tratamento oncológico no INCA.
- Contrarreferência de pacientes com diagnóstico de câncer não confirmado.
- Interação contínua entre os profissionais das duas instituições para avaliar possibilidades de cooperação mútua.

Estabelecemos também uma parceria com profissionais do Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia – InTo. Alguns pacientes encaminhados à triagem com tumores ósseos iniciaram a investigação diagnóstica e biópsia nesse hospital e posteriormente foram admitidos no INCA para tratamento oncológico, já com diagnóstico.

Outros hospitais da rede pública (federal, municipal e estadual) também têm contribuído com essa parceria. São iniciativas que devem ser ampliadas, para garantir o acesso dos pacientes ao diagnóstico e tratamento efetivo.

Aumentar a comunicação entre os serviços de cuidado primário, atenção secundária e serviços especializados pode ser estratégico para organizar melhor a rede.

Vivemos no presente um problema grave. Ao mesmo tempo em que aumentamos a atenção, as suspeitas ou mesmo os diagnósticos de câncer infantojuvenil, constatamos que as vagas na rede pública de saúde da cidade do Rio de Janeiro são insuficientes para atender aos pacientes. É importante mostrar a urgência de um olhar mais atento e responsável sobre a questão dos pacientes pediátricos com câncer que nos obrigue a todos – poder público, sociedades médicas, universidades, institutos especializados, médicos e outros atores da sociedade civil organizada – a atuar com formas novas e eficientes em direção a uma rápida correção dessa grave falha assistencial.

GIL SIMÕES BATISTA

Médico pediatra, chefe do Serviço de Pediatria do Hospital dos Servidores

Como médico e radiologista, vejo que o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil é fundamental para o aumento do índice de cura. O que nos angustia na rede pública é o acesso a exames. Somos motivados a trabalhar com esse projeto maravilhoso que é o Unidos pela Cura para fortalecer a rede pública e reduzir esse gargalo – melhorar o acesso aos exames de diagnóstico, sobretudo com qualidade.

ROMEU CORTES

Médico radiologista, presidente do Conselho da DASA, fundador do Imagem Solidária



Humanização

O Unidos pela Cura ampliou seu leque de atuação incorporando o tema da humanização do tratamento com os projetos Aquário Carioca e Hospedaria Juvenil, uma iniciativa do Instituto Desiderata, que mobilizou investidores privados e o *designer* e cenógrafo Gringo Cardia para oferecer um espaço acolhedor e lúdico para crianças, adolescentes, familiares e profissionais de saúde. Os projetos imprimem um selo de qualidade à rede de tratamento do câncer infantojuvenil na cidade.

Aquário Carioca é uma ação de humanização de salas de quimioterapia dos hospitais públicos que tratam o câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro. Foi inspirado na experiência bem-sucedida da Quimioteca do GRAACC/SP.



Gringo Cardia e equipe do Desiderata com Carla Dias, Enfermeira do GRAACC

- Hospital dos Servidores, 2007
- IPPMG-UFRJ, 2007
- Hospital da Lagoa, 2010

Hospedaria Juvenil é uma ação de humanização de enfermaria que desenvolve um espaço de internação hospitalar voltado para as demandas específicas do adolescente.

- HEMORIO, 2009

Ao conceber o Aquário, pensei que tinha que ser algo a ver com a natureza. E na natureza a água é a grande mãe, é de onde a gente veio quando nasceu, onde experimentamos os sentimentos mais mágicos, onde sentimos a densidade da vida. Além do colorido dos corais e dos peixes, temos também o efeito do azul, uma cor que acalma. Foi muito legal a ideia de poder humanizar esses ambientes de maneira lúdica. São universos diferentes de um ambiente de hospital, têm mais a ver com um parque de diversões; com prazer, mais que dor. A criança e o jovem entram num mundo misterioso, que tem brilho e alivia seu sofrimento em um momento difícil para eles e a família. Para mim é um prazer ser um colaborador do Desiderata, que realiza um trabalho tão belo e importante para a saúde pública do Rio de Janeiro.

GRINGO CARDIA

Designer e cenógrafo, idealizador do Aquário Carioca e da Hospedaria Juvenil

O Desiderata quer fortalecer as ações de humanização nos centros de tratamento especializado. E busca, em conjunto com outros parceiros, investir nas salas de quimioterapia e enfermarias. Além disso, tem acompanhado os processos de fortalecimento dos serviços de onco-hematologia nesses hospitais. Os resultados alcançados com essas experiências inspiram o Desiderata a estabelecer a meta de levar esses investimentos a todos os hospitais da rede pública de assistência ao câncer infantojuvenil.

BEATRIZ AZEREDO

Diretora do Instituto Desiderata



AQUÁRIO CARIOCA – HOSPITAL DOS SERVIDORES

O projeto trouxe vida nova ao hospital. Antes do Aquário, isso aqui era uma enfermaria, um hospital-dia. Apesar de correto, não era um local adequado para receber crianças, pois não deixava de ser um ambiente seco, frio. Ficou outra coisa e as crianças perceberam isso na primeira semana depois da inauguração. A partir daí, ficaram maravilhadas. Quando confrontamos o que existe hoje com o que havia no passado é que vemos a mudança, nos damos conta do quanto melhorou para o paciente, para os profissionais de saúde e mesmo para os funcionários do hospital. O Aquário Carioca foi como a abertura de um túnel que liga algumas ideias do passado com alguma coisa que está acontecendo e acontecerá no futuro. A participação do Desiderata é uma ação contínua que agrega valores de humanização, valores do atendimento médico, contribuindo para a qualificação do atendimento e para a maior integração da equipe.

FERNANDO WERNECK

Chefe do setor de onco-hematologia pediátrica do HSE



Ah, eu acho bom aqui, legal, um lugar tranquilo.
As crianças ficam à vontade, as profissionais são
boas, carinhosas, isso ajuda.

MICHELE MEDEIROS
Mãe de paciente do HSE



O projeto promove o atendimento diferenciado de um grupo de pacientes pediátricos que vinha sendo esquecido pelo poder público e prova hoje, de forma inquestionável, que se pode acolher esses pacientes com qualidade e conforto, em qualquer unidade e com verbas de pequeno vulto, quando associadas a uma verdadeira vontade política.

GIL SIMÕES BATISTA
Chefe da Pediatria do HSE

Aqui a gente fica tranquila, calma, não precisa se preocupar com nada, tem desenho pra assistir e jogo para brincar. É muito bom!

PACIENTE
Aquário Carioca do HSE

Aqui a gente tem coisa pra se distrair e aí esquece que está fazendo quimioterapia.

PACIENTE
Aquário Carioca do HSE



APOIADORES:
Instituto Desiderata
Gringo Cardia – Mesosfera Design

Unidos
pela cura 63



AQUÁRIO CARIOCA – IPPMG

O Aquário tem o efeito inicial da ambiência, posteriormente ele impacta as estratégias de humanização com profissionais de saúde e da sociedade civil e tem ainda o impacto assistencial. O Aquário virou uma referência de qualidade e as pessoas buscam se aproximar o máximo possível.

MARCELO LAND
Diretor do IPPMG, 2006 - 2011

Trabalhar em um espaço como o Aquário Carioca nos leva a uma autocobrança para melhorar nossa qualidade do serviço oferecido, a pensar mais na questão da humanização e do cuidado de forma mais rotineira.

ADRIANA SOUZA
Responsável pelo setor de onco-hematologia pediátrica do IPPMG



Trabalhar no Aquário Carioca é um privilégio, pois ele oferece um ambiente que não se encontra em nenhum outro setor do hospital. O câncer e seu tratamento é muito agressivo à criança e à família. Ter alternativas lúdicas, durante o tratamento, dá ao funcionário uma sensação de alívio, pois passamos a oferecer não só “dor” à clientela, mas também conforto, segurança, espaço seguro, oportunidade de brincar, se distrair, aprender, criar. Além disso, o Aquário permite maior organização do processo de trabalho, mais segurança e qualidade nos procedimentos e maior integração da equipe.

VALÉRIA SILVA DE MELLO
Enfermeira IPPMG



Agora é uma maravilha, as crianças ficam mais à vontade, veem filme e jogam. Os exames são feitos em espaços apropriados e a recuperação pós-exame é ótima. Ele até dorme, coisa que nunca tinha feito.

MARIA DA GLÓRIA DE CARVALHO
Avó de paciente

Gosto dos jogos, de videogame e dos filmes. As cadeiras são macias e muito confortáveis. O ambiente ficou mais agradável.

PACIENTE, 13 ANOS
Aquário Carioca do IPPMG



APOIADORES:
Instituto Desiderata
Gringo Cardia – Mesosfera Design

AQUÁRIO CARIOCA – HOSPITAL DA LAGOA

As crianças em tratamento ficam até oito horas por dia no hospital. Dessa forma, é importante ter um espaço mais lúdico onde elas possam se divertir e receber um atendimento integral, transformando a ida ao hospital em um momento de menos dor. O investimento no Aquário Carioca faz parte de uma política maior que possibilita a unificação do atendimento oncopediátrico dos hospitais públicos na cidade.

SORAIA ROUXINOL

Médica responsável pelo serviço de onco-hematologia pediátrica do Hospital da Lagoa

Estamos muito orgulhosos de poder contribuir para que o hospital público tenha uma qualidade igual ou melhor do que no hospital particular.

RODRIGO CAPISTRANO

Apoiador do Aquário Carioca do Hospital da Lagoa

Aquário Carioca faz parte do Unidos pela Cura e juntos representam o alinhamento entre governo e sociedade civil para encurtar o tempo entre o diagnóstico e o tratamento, garantindo um tratamento de qualidade.

ROBERLI BICHARRA PINTO

Diretora do Hospital da Lagoa

Crianças e adolescentes com câncer têm hoje 80% de chances de cura. Para isso é preciso qualidade no atendimento, acolhimento, e é isso que esse espaço vai garantir.

JOSÉ GOMES TEMPORÃO

Ministro da Saúde no período 2006-2010, durante a inauguração do Aquário Carioca do Hospital da Lagoa, em dezembro de 2010



A humanização é importantíssima, estamos virando a página. Antes, a preocupação era com a tecnologia pesada, com maquinário, medicação. Hoje isso ainda é importante, mas a tecnologia leve, o contato direto, a estrutura física, o espaço fazem a diferença.

ADRIANA PROENÇA
Diretora médica do Hospital da Lagoa



APOIADORES:

Instituto Desiderata
Gringo Cardia – Mesosfera Design
Sergio Bermudes, Rodrigo e Maria Isabel Capistrano
Arnaldo e Fabricia Amaral
Carlos Palhares
Gustavo e Marise Marini
Luiz Felipe e Beatriz de Souza Lobo Morgado Horta
Mariana Baptista Carvalho de Oliveira
Ney Marinho
Pedro Carvalho

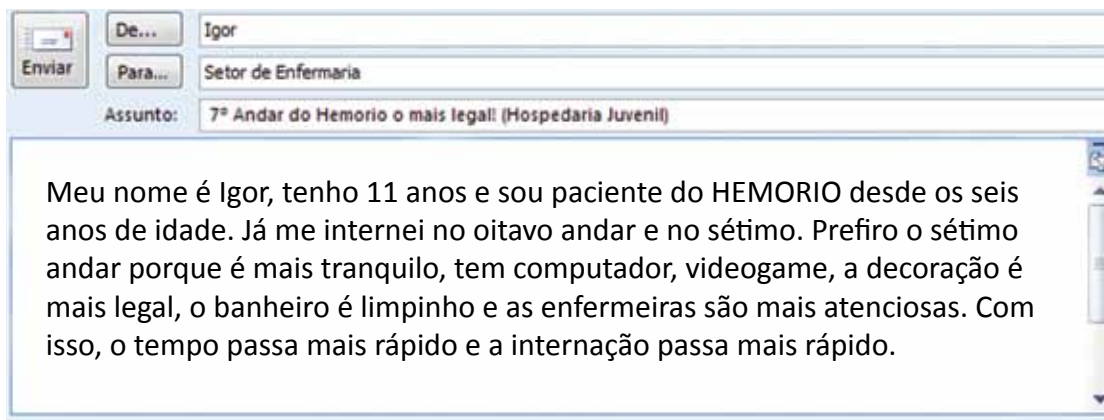
HOSPEDARIA JUVENIL – HEMORIO

A Hospedaria Juvenil tem como objetivo amenizar as profundas mudanças sofridas no cotidiano de adolescentes, oferecendo um local acolhedor, com atividades específicas e profissionais preparados ao atendimento dessa faixa etária, de forma a tornar o tratamento o menos traumático possível e assegurar melhores condições de convívio com a doença. O espaço diferenciado impactou positivamente no tratamento; possuímos alto índice de satisfação de pacientes e familiares e bom desempenho dos indicadores clínicos e assistenciais. Mantemos projetos específicos de interesse dos jovens: internet, jovens instrutores de *design* gráfico, apoio escolar e orientação educacional sobre doenças sexualmente transmissíveis, gravidez precoce, evasão escolar, uso de drogas e violência, e o Projeto de Terapia Ocupacional em Grupo.

CLARISSE LOBO

Médica hematologista, Diretora geral do HEMORIO





Meu filho, hoje com 11 anos, está na sua primeira recaída, por isso voltamos a frequentar o HEMORIO. Da época em que começamos o tratamento, em 2005, o hospital fez melhorias consideráveis. Na Hospedaria, eles brincam e interagem com os companheiros quase o tempo todo, fazendo da internação um período mais prazeroso. Com isso até a recuperação deles é mais rápida. Antes, meu filho vinha para o hospital com raiva. Hoje, vem mais bem humorado e colabora muito mais com o tratamento. Tanto ele como eu adoramos ficar no sétimo andar.

VANIA DA COSTA PINHA
Mãe do Igor, paciente internado na Hospedaria Juvenil

Muitos adolescentes internados em leitos comuns contam como é forte a experiência do tédio no momento da internação. É importante levar em conta as especificidades dos adolescentes quando se quer oferecer um cuidado humanizado, para que eles tenham o mínimo de impactos possíveis durante a internação.

RIVA ROSENBERG
Gerente do Programa Saúde do Adolescente, SMSDC-RJ



APOIADORES
Instituto Desiderata
Gringo Cardia – Mesosfera Design
POSTO 9 Produções
INSTITUTO GAY LUSSAC

Troca de experiência

A fim de qualificar o trabalho realizado nos serviços de onco-hematologia com Aquário Carioca e Hospedaria Juvenil, foram realizados:

- 3 *workshops* para troca de experiências;
- Estudos sobre Aquário Carioca HSE e IPPMG;
- Apoio à elaboração de dissertações e teses;
- Fundo de Intercâmbio.

Reestruturar, renovar, humanizar o tratamento em salas de quimioterapia talvez signifique resgatar a necessidade de falar do câncer na infância e na juventude, dos impasses do processo, da comunicação do diagnóstico e do trabalho com a família a partir desse ponto, dos dilemas profissionais, do sofrimento e da adesão ao tratamento.

MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA E ROSA MARIA DE ARAÚJO MITRE
Pesquisadoras IFF/Fiocruz

O desafio que temos nessas experiências de humanização é fazer com que elas não sejam periféricas e possam realmente interferir na rotina, na lógica de funcionamento dos serviços. Se a sustentabilidade do Aquário sofre os efeitos dos limites de funcionamento e de recursos dos hospitais públicos, a ampliação da capacidade de gestão das equipes torna-se um fator fundamental para a continuidade e aperfeiçoamento desse projeto.

CREUZA AZEVEDO E MARILENE CASTILHO DE SÁ
Pesquisadoras ENSP/Fiocruz





A INFLUÊNCIA DO AQUÁRIO CARIOCA NO TRATAMENTO DO CÂNCER PEDIÁTRICO

Com o objetivo de compreender as percepções de sete crianças submetidas à quimioterapia no Aquário Carioca quanto à influência do ambiente para o tratamento foi utilizada uma metodologia qualitativa. Por meio do discurso das crianças, identificou-se que a diversidade de recursos lúdicos disponibilizados no Aquário Carioca não impede que elas vivenciem momentos de dor e sofrimento. Mas, pode tirar a criança do foco na doença e no tratamento, mobilizando-a a se envolver com atividades próprias para a idade. A sala proporciona o desenvolvimento do cuidado; o acolhimento às crianças e a seus familiares; o respeito à condição do ser criança; favorece o bom exercício técnico para a satisfação da tríade profissional-criança-família; e estimula a formação de vínculos e a corresponsabilização. A (re)caracterização do ambiente hospitalar em um local que atenda às especificidades das crianças vai ao encontro da produção do cuidado singular, ampliado e integral.

ISABELLE PIMENTEL GOMES
Enfermeira da UFPB e enfermeira do
Aquário Carioca – IPPMG, 2004-2008.
Dissertação de Mestrado em
Enfermagem, Universidade Federal
da Paraíba, 2011

FUNDO DE INTERCÂMBIO

Em 2010 o Fundo de Intercâmbio foi lançado pelo Desiderata com o objetivo de incentivar a troca de experiências multidisciplinares entre os serviços de onco-hematologia da cidade do Rio de Janeiro e destes com outros serviços do país. Três hospitais desenvolveram importantes atividades com apoio do Fundo de Intercâmbio: HSE, HEMORIO e HL.



Hospital da Lagoa – aula aberta sobre Leucemia Mielóide Aguda – Raul Ribeiro



É com muito prazer que visito o Rio de Janeiro e tenho a oportunidade de interagir com hematologistas e oncologistas pediátricos de várias instituições que prestam assistência a crianças com câncer. Um dos pontos importantes dessa visita é entender como melhorar o tratamento e aumentar os índices de cura de nossas instituições.

RAUL RIBEIRO
Diretor da Divisão de Leucemia/Linfoma e do Programa Internacional
St Jude Children's Research Hospital (EUA)

Estar em equipe tornou o evento ainda mais produtivo à medida que as temáticas puderam ser discutidas diante da realidade do setor em que atuamos. Possibilitou também uma experiência ímpar de estreitamento de laços de amizade, trazendo contribuições para a ampliação do conhecimento sobre cuidados paliativos e para o atendimento oferecido no Aquário Carioca do HSE.

EQUIPE HOSPITAL DOS SERVIDORES



Equipe do Aquário Carioca do HSE

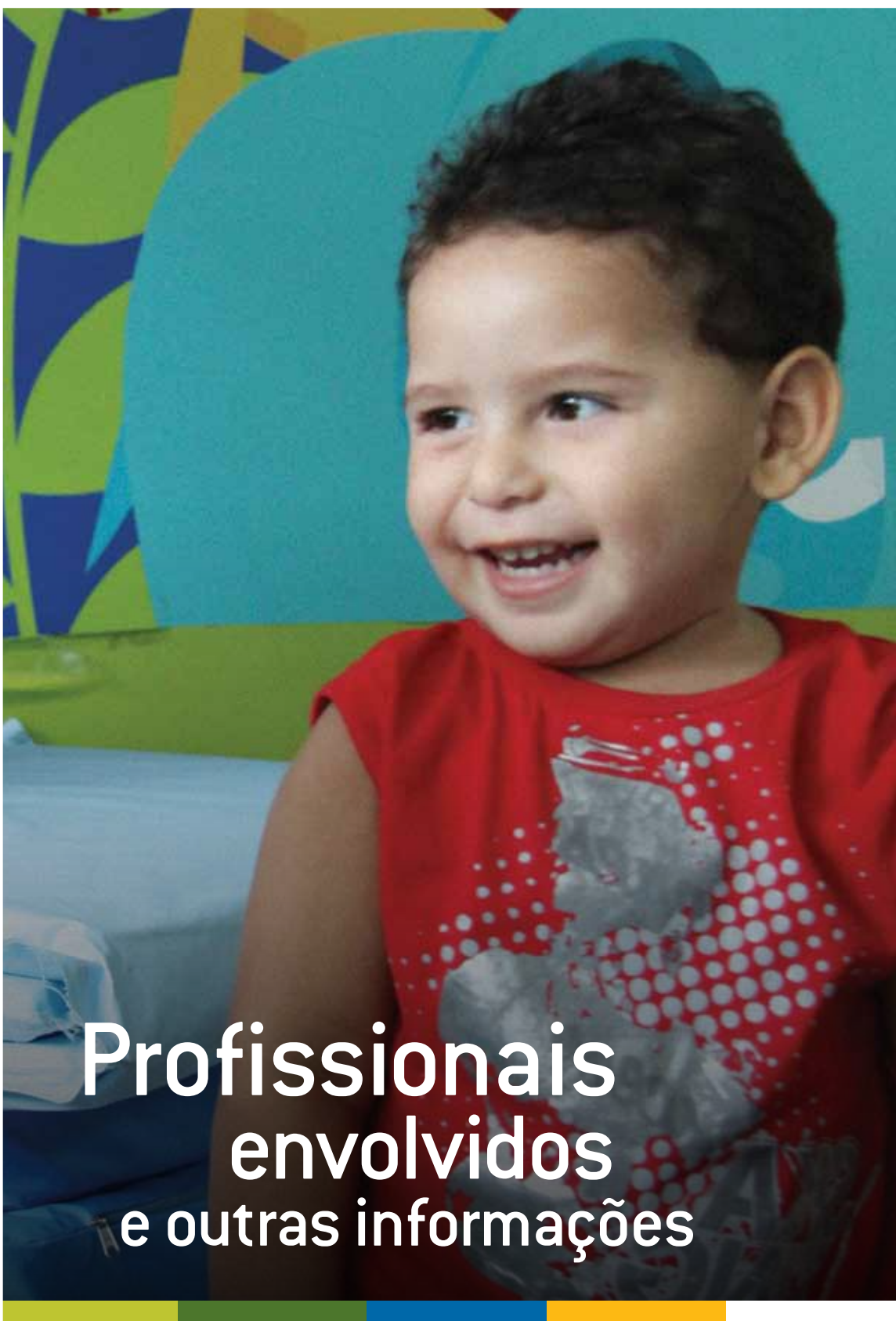


HEMORIO – enfermeiras Elvira Maria de Carvalho e Tatiana Oliveira no Hemo2010

O aprimoramento e a atualização de conhecimentos contribuem para a melhor assistência do cuidado. Os ensinamentos adquiridos no congresso e na visita serão inseridos no conteúdo dos treinamentos programados para 2011.

EQUIPE HEMORIO





Profissionais
envolvidos
e outras informações

Profissionais envolvidos

Conheça aqui as pessoas que fizeram na prática o Unidos pela Cura acontecer

Tutoras Unidos pela Cura

SMSDC-RJ

Ana Lucia Santos
Andréa S. R. Costa
Angela Alves Rego
Arlete Ferreira
Breno Vilela M. Albrecht
Carlos José B. Ornelas
Cláudia Neves
Dayse Peres
Eliana Calazans
Eliana Claudia Ribeiro
Eliane Vasconcellos
Gabriela André Prior
Ingrid Fogaça
Ivany Iparraguirre
Kátia Farias
Letícia Mesquita
Luciana Lameirão
Maria Elizabeth Campos
Maria Helena Guimarães
Maria Tereza Costa
Mariza Alves
Marta Paranhos
Martha Vilela
Moacir Furtado
Nádia Reis Cesarino
Neide Santos
Patricia Elia

Rozana Gasparello
Selma Campos
Sidney Brasil
Teresa Mello
Victor P. Sant'Anna
Waléria M. de Faria

Profissionais que participaram de reuniões do Comitê Estratégico, Workshops ou reuniões do Unidos pela Cura

HMJ

Claudia Penna
Elizabeth Alt Parente
Heidi Pacheco
Neide Ferreira
Paulo Roberto Peres
Vera Lúcia Bomfim

COSEMS-RJ

Marcela Caldas
Manuela Gobbi

SOBOPE

Carla Renata Macedo
Claudio Galvão Castro Junior
Isis Magalhães

DGH

Carleuza Mourão

Eliane Moreira de Carvalho
João Marcelo Ramalho Alves
Luiz Carlos Studart da Fonseca
Maria Lúcia Giordani
Selene Bezerra
Valcler Fernandes
Oscar Berro

ENSP/FIOCRUZ

Antonio Ivo
Claudia Brito
José Mendes Ribeiro
Margareth Crisóstomo Portela
Pedro Barbosa

HEMORIO

Clarisse Lobo
Claudia Máximo
Fernando Sellos
Heloísa Miranda
Katia Motta
Sonia Maria Nunes de Barros
Vera Marra
Iara Silva

HOSPITAL DA LAGOA

Adriana Proenca
Angela Tarnapolski
Eduardo Vinicius
Gabriela Rios
Roberli Bicharra Pinto
Sylvio Crita Monteiro Filho

Soraia Rouxinol
Tania Maria Rocha

HOSPITAL MARIO KROEF

Anamaria Furrer
Hiran Silveira Lucas
Sólton Seixas

HSE

Fernando Werneck
Gabriela André Prior
Gil Simões Batista
Glória da Costa Velloso
Juliana Lyra
Juliana Martins de Mattos
Leslie Aloan
Thais Araujo Nery

HUPE

Luciene Guardin
Marcos Junqueira do Lago
Maria Helena Martins Garcia
Rodolfo Acatauassú Nunes

IMAGEM SOLIDÁRIA

Pedro Augusto Daltro
Romeu Cortes

IMIP-PE

Arli Pedrosa
Francisco Pedrosa

GRUPO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER / GACC (BA)

Teresa Cardoso

**INSTITUTO RONALD
MCDONALD**

Francisco Neves
Claudia Lossio
Roberto Mack

INCA

Alberto Gonçalves
Amancio Carvalho
Ana Maria Rodrigues
Ana Paula Kelly Tomaz
Anke Bergman
Arisa Ikeda
Avelino Luz Machado
Claudio Noronha
Débora Gomes de Mattos
Eduardo Vichi
Eliana Claudia Ribeiro
Jane Dobim
José Eduardo Castro
José Roberto Wance
José Vicente Payá
Luiz Antonio Santini
Luiz Augusto Maltoni
Sima Ferman
Luiz Cláudio Thuller
Marco Porto
Maria Lúcia Giordani
Maria Tereza Costa
Romeu Cortes
Rosa Amélia
Sheila Pereira
Sima Ferman
Simone Vincent
Tátilla Rangel Braga

INSTITUTO DESIDERATA

Alvaro Jorge
Antonia Frering
Beatriz Azeredo
Germana Bähr
Glória Moog
Guilherme Frering
Heloísa Helena Oliveira
Laurenice Pires
Márcia Régis
Marcos Sarvat
Pedro Genescá
Vitória Vellozo

IPPMG

Adriana Souza
Alice Maria
Ana Paula Bueno
Antonio Nakasato
Eduardo Melhen
Elaine Sobral da Costa
Lúcia Araújo Evangelista
Marcelo Land
Maria Célia Guerra *(in memoriam)*
Simone Coelho
Valéria Mello

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Marcia Bassit
Maria Inez Gadelha

SESDEC-RJ

Adriana Coser Gutiérrez
Alfredo Scaff

Ana Fernandes
Ana Paula Liberal
Ana Paula Oliveira
Arthur Fonseca
Carlos Alberto Chaves
Hellen Miyamoto
Ilara Moraes
Ingrid Jann
Luzia Lamosa
Manoel Roberto
Marcelo Barbosa
Marcia Freitas
Monique Fazzi
Rachel Elmôr
Sergio Cortes

SMSDC-RJ

Afrânio Oliveira
Anamaria Schneider
Claudia Lunardi
Daniel Soranz
Eduardo Vichi
Elizabeth Scorza
Flavia Bessa
Grazielle de Moraes Vidal
Hans Fernando R. Dohmann
Jacob Kligerman
João Luiz Ferreira
Jucema Vieira
Leda Cezar
Maria Auxiliadora Gomes
Maria de Fátima Enes
Maria Helena Guimarães
Martha Vilela

Pedro Lima
Rita de Cássia dos Santos Moura
Sonia Capellão
Solange Molfacini

SOPERJ

Edson Liberal
Maria de Fatima Coutinho
Paulo Ivo Cortez
Flávio Ferreira de Andrade

HOSPITAL DE BASE - BRASILIA

Isis Magalhães

BOLDRINI - SP

Silvia Brandalise

GRAAC - SP

Antonio Sergio Petrili
Carla Dias
Tereza Ferras

MESOSFERA

Gringo Cardia
Gringa Cardia
Renata Pittigliani
Kika Yang
Beatriz Peregrino

**EQUIPE RPM ASSESSORIA
E COMUNICAÇÃO**

Estudos, pesquisas e documentos produzidos Com apoio do Instituto Desiderata

ESTUDOS E PESQUISAS

KOIFFMAN, Sergio. **Câncer na infância no Rio de Janeiro: distribuição epidemiológica e características da atenção à saúde.** Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, 2004.*

BARBOSA, Pedro Ribeiro. **Hospitais e serviços de oncologia pediátrica no eixo Rio-São Paulo: diagnóstico das condições de gestão de instituições selecionadas.** Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, 2005.*

BRITO, Claudia. **Mapeamento do fluxo de diagnóstico e atendimento do câncer pediátrico no município do Rio de Janeiro: identificando as possíveis barreiras de acesso aos serviços.** Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, 2005.*

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MITRE, Rosa de Araujo. **A humanização das salas de quimioterapia pediátrica do Rio de Janeiro: o hospital pelo olhar da criança.** Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, 2007.*

AZEVEDO, Creuza; SÁ, Marilena de Castilho. **Avaliação do projeto de humanização das salas de quimioterapia do Hospital Servidores do Estado e do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira da UFRJ.** Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2008.

* Estudos disponíveis em

<http://desiderata.org.br/geracao-de-conhecimento/oncologia-pediatria/index.shtml>.

DOCUMENTOS

Metodologia de Capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil

RIBEIRO, Eliana Cláudia *et. al.* **Estratégia de Educação. Manual do Tutor.** 1ª revisão. Rio de Janeiro, jun.2008.

RIBEIRO, Eliana Cláudia *et. al.* **Estratégia de Educação. Roteiro 1.** Rio de Janeiro, out.2007.

BOLETIM UNIDOS PELA CURA

Publicação quadrimestral para divulgação e monitoramento dos principais resultados e desafios da política Unidos pela Cura. Disponível em www.inca.gov.br/unidospelacura

Nº 1 - dez.2008; nº 2 - abr.2009; nº 3 - ago.2009; nº 4 - nov.2009, nº 5 - fev.2010, nº 6 - ago.2010, nº 7 - dez.2010.



Unidos pela Cura na mídia

2006		
APARELHO DE ULTRASSONOGRAFIA NO HOSPITAL JESUS		
Jornal impresso	O Globo - Coluna Ancelmo Gois	Doação de aparelho de ultrassonografia ao Hospital Municipal Jesus
2007		
INAUGURAÇÃO AQUÁRIO CARIOCA – HSE		
Jornal impresso	O Globo	Selma Schmidt. Aquário em hospital - Quimioterapia é humanizada
	JB	Coluna Ana Ramalho - Foto
Rádios	CBN - entrevista Haroldo - entrevista Bandnews	
TV	Jornal da Band Jornal do Rio TV Educativa	
INAUGURAÇÃO AQUÁRIO CARIOCA – IPPMG		
Jornal Impresso	Extra	UFRJ ganha sala para crianças com câncer
	JB	UFRJ humaniza quimioterapia
	JB	Coluna Ana Ramalho - Foto
	O Dia	Sala especial para crianças em tratamento de câncer
	O Globo	Quimioterapia no fundo do mar
	O Dia	“Nemo” visita e encanta crianças
Internet	UFRJ	Matéria no jornal eletrônico da Coordenadoria de Comunicação da UFRJ. Edição 110 de 06 /12/2007. Disponível em www.olharvirtual.ufrj.br
	G1	Cenógrafo cria sala especial para tratamento de câncer em crianças
	Gazeta Online	Cenógrafo cria sala especial para tratamento de câncer em crianças
	Gazeta Online	Instituto de Pediatria da UFRJ ganha sala de quimioterapia humanizada

2008

VI WORKSHOP DA ÁREA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Internet	O Dia Online	Evento discute o câncer infantojuvenil – sobre o VI Workshop da área de Oncologia Pediátrica no CCBB
	Portal do Voluntário Online	VI Workshop da área de Oncologia Pediátrica
	Fator Brasil Online	Diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e humanização do tratamento são temas de workshop
	Globo Online	Câncer nos jovens

HOSPEDARIA JUVENIL – HEMORIO

Internet	Aprendaki Online	HEMORIO ganha espaço de humanização para tratamento do câncer infantojuvenil
	JB Online	HEMORIO inaugura espaço de humanização para câncer infantojuvenil
	O Dia Online	HEMORIO ganha espaço de humanização para tratamento do câncer infantojuvenil
	Pauta Social Online	HEMORIO ganha espaço de humanização para pacientes

CAPACITAÇÃO DE PEDIATRAS

Internet	O Dia Online	Pediatras são capacitados para suspeita de câncer infantojuvenil
	Aprendaki Online	Unidos pela Cura do Câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro
	Pauta Social Online	Unidos pela Cura do Câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro

2009

ENCONTRO DE ESPECIALISTAS

Internet	Portal do voluntário On line	1º Encontro dos serviços de onco-hematologia pediátrica do Rio de Janeiro
	Boletim Unidos em Acción	1º Encontro com especialistas 2009
	Comunidade Exkola	Unidos pela Cura promove encontro de onco-hematologia pediátrica no Rio de Janeiro
	Portal Fator Brasil	Unidos pela Cura promove encontro de onco-hematologia pediátrica no Rio de Janeiro



AQUÁRIO CARIOCA E HOSPEDARIA JUVENIL – HUMANIZAÇÃO DO TRATAMENTO		
Internet	Pauta Social Online	Ação “Ampliando o Acolher” Humaniza Assistência a Crianças
	Revista Digital Envolverde	Ação “Ampliando o Acolher” Humaniza Assistência a Crianças
	Portal Fator Brasil	Ação “Ampliando o Acolher” Humaniza Assistência a Crianças
CAPACITAÇÃO DE PEDIATRAS		
Jornal Impresso	O Dia	Informe do dia – coluna Fernando Molica
	Jornal do Comercio	Marcia Peltier – Livre Acesso
Internet	Portal Fator Brasil	Unidos pela Cura capacita 44 pediatras para diagnóstico do câncer infantil
	Portal do Voluntário	Unidos pela Cura capacita 44 pediatras para diagnóstico do câncer infantil
	Pauta Social Online	Unidos pela Cura capacita 44 pediatras para diagnóstico do câncer infantil
2010		
UNIDOS PELA CURA NO PLANO MUNICIPAL		
Internet	Fator Brasil Online	Programa Unidos pela Cura, do Instituto Desiderata, agora faz parte do Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
AQUÁRIO CARIOCA – HOSPITAL DA LAGOA		
Jornal Impresso	O Dia	Caderno Saúde – Ministro no Aquário Carioca
	O Globo	Nota sobre visita do Ministro da Saúde ao Aquário Carioca
Internet	G1	Na última semana do mandato, Temporão inaugura obra no Rio
TV	Bom dia Rio Band News Jornal do Rio RJ Acontece RJTV 1ª edição RJTV 2ª edição Globo News	
CAPACITAÇÃO DE PEDIATRAS		
Internet	Plurale	Programa Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil conclui primeira turma de capacitação no Rio de Janeiro
	Zona Oeste online.com	Formatura emocionante reúne 200 profissionais de saúde do município do Rio de Janeiro

Eventos realizados

2004

2º Workshop – Desafios para atenção oncológica pediátrica, CCBB

1º Workshop – Atenção à oncologia pediátrica no RJ, CCBB

2005

3º Workshop – Lançamento do Unidos pela Cura, CCBB

2006

Simpósio Satélite – X Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, Salvador BA

2007

5º Workshop – Humanização das Salas de quimioterapia – formulando o projeto, CCBB

4º Workshop – Humanização das Salas de quimioterapia – conhecendo experiências, CCBB

2008

1º Encontro com especialistas em oncologia infantojuvenil – Hospital Souza Aguiar –SMSDC-RJ

6º Workshop – Integração da agenda de projetos voltados para melhoria das condições de assistência ao câncer infantojuvenil, CCBB

2009

2º Encontro com especialistas em oncologia infantojuvenil – SMSDC-RJ

2010

Terceiro Setor no Fortalecimento das Políticas Públicas de Saúde – Congresso GIFE, RJ

2011

1º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro. Teatro Carlos Gomes e BNDES

Contatos das instituições corresponsáveis do Unidos pela Cura

www.inca.gov.br/unidospelacura

Gestores		
Ministério da Saúde (MS)	Esplanada dos Ministérios Bloco G – Brasília – DF Disque Saúde 0800 61 1997	www.saude.gov.br
Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (SESDEC-RJ)	Rua México, 128 – Centro CEP 20.031-142 Rio de Janeiro – RJ	www.saude.rj.gov.br
Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (SMSDC-RJ)	Rua Afonso Cavalcanti, 455 – Centro CEP 20.211-110 Rio de Janeiro – RJ	www.rio.rj.gov.br
Departamento de Gestão Hospitalar (DGH)	Rua México 128,9º Centro Rio de Janeiro – RJ CEP 20.031-142	www.saude.gov.br
Serviços Especializados		
Instituto Nacional do Câncer (INCA)	Praça Cruz Vermelha, 23 – Centro CEP 20.230-130 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2506-6000	www.inca.gov.br
Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO)	Rua Frei Caneca, 8 – Centro CEP 20.211-030 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2332-8611	www.hemorio.rj.gov.br
Hospital Geral da Lagoa (HL)	Rua Jardim Botânico, 501 – Lagoa CEP 22.470-050 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 3111-5104	www.cnes.datasus.gov.br
Hospital dos Servidores do Estado (HSE)	Rua Sacadura Cabral, 178 CEP 20.221-903 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2291-3131	www.hse.rj.saude.gov.br
Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG)	Rua Bruno Lobo, 50 – Ilha do Fundão CEP 21.941-912 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2562-6148	www.ippmg.org.br

Hospital Pedro Ernesto (HUPE)	Rua Boulevard 28 de setembro, 77 – Vila Isabel – CEP 20.551-030 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2868-8479	www.hupe.uerj.br
Hospital Municipal Jesus (HMJ)	Rua 8 de Dezembro, 717 – Vila Isabel CEP 20.550-200 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2204-0745	www.cnes.datasus.gov.br
Sociedade Civil		
Instituto Desiderata (Desiderata)	Rua Visconde de Pirajá, 550/1303 CEP 22.410-901 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2512-2089	www.desiderata.org.br
Imagem Solidária	Rua São Clemente, 216 – Botafogo CEP 22.470-100 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2535-6000	www.asiarj.org.br
Instituto Ronald McDonald (IRM)	Rua Pedro Guedes, 29 – Parte Maracanã – CEP 20.271-040 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2176-3800	www.instituto-ronald.org.br
Sociedade Brasileira de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro (Soperj)	Rua da Assembléia, 10 – Centro CEP 20.011-901 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2531-3313	www.soperj.org.br
Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope)	Av. Moema, 94 – Conj. 53 Moema CEP 04.077-020 – São Paulo – SP Tel.: (11) 5052-7537	www.soboep.org.br
Fundação para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico em Saúde (Fiotec)	Av. Brasil, 4036 – 10º Andar – Manguinhos – CEP 21.040-361 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2209-2600	www.fiotec.fiocruz.br
Conselho de Secretarias Municipais de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (COSEMS)	Rua México, 128/sala 17 – Centro CEP 22.031-142 Rio de Janeiro – RJ Tel.: (21) 2240-3763	www.cosemsrj.org.br



Comitê Estratégico Unidos pela Cura (Biênio 2011-2012)

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

JOÃO MARCELO RAMALHO ALVES
Representante

LUIZ CARLOS STUDART DA FONSECA
Suplente

Departamento de Gestão Hospitalar – DGH/RJ

SELENE MARIA RENDEIRO DE BEZERRA
Representante

LÚCIA GIORDANI
Suplente

Fundação Oswaldo Cruz

MARGARETH CRISÓSTOMO PORTELA
Representante

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE E DEFESA CIVIL DO RIO DE JANEIRO (SESDEC)

Subsecretaria de Atenção à Saúde

MARCIA FREITAS
Representante

ANA PAULA OLIVEIRA
Suplente

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE E DEFESA CIVIL DO RIO DE JANEIRO (SMSDC)

Subsecretaria de Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência

JOÃO LUIZ FERREIRA
Representante

MÁRIA AUXILIADORA MENDES GOMES
Suplente

Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde

DANIEL SORANZ
Representante

MÁRTA ANDRADE VILELA E SILVA
Suplente

Subsecretaria Geral

CLAUDIA LUNARDI
Representante

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA)

Coordenação de Educação

SHEILA PEREIRA
Representante

SIMA FERMAN
Suplente

Coordenação de Prevenção e Vigilância

MARIA TEREZA COSTA
Representante

Coordenação de Geral de Gestão Assistencial

JOSÉ EDUARDO CASTRO
Representante

HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO

FERNANDO WERNECK
Representante

GIL SIMÕES BATISTA
Suplente

HOSPITAL GERAL DA LAGOA

TÂNIA MARIA DA CONCEIÇÃO ROCHA & SORAIA ROUXINOL
Representante

ANGELA TARNAPOLSKY
Suplente

INSTITUTO DE HEMATOLOGIA ARTHUR SIQUEIRA CAVALCANTI (HEMORIO)

CLÁUDIA MÁXIMO
Representante

SONIA MARIA NUNES DE BARROS
Suplente

INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA – HOSPITAL DA CRIANÇA (IPPMG)

ANA PAULA BUENO
Representante

LUCIA ARAÚJO EVANGELISTA
Suplente

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO (HUPE)

MARIA HELENA MARTINS GARCIA
Suplente

LUCIENE GUARDIN, chefe da Enfermaria de Pediatria
Representante

HOSPITAL MUNICIPAL JESUS (HMJ)

PAULO ROBERTO DA SILVA PERES
Representante

ELIZABETH ALT PARENTE
Suplente

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO RIO DE JANEIRO (SOPERJ)

FLÁVIO FERREIRA DE ANDRADE
Representante

PAULO IVO CORTEZ DE ARAÚJO
Suplente

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE)

CLÁUDIO GALVÃO CASTRO JUNIOR & CARLA RENATA DONATO MACEDO
Representante

SIMA FERMAN
Suplente

INSTITUTO DESIDERATA

BEATRIZ AZEREDO
Representante

MÁRCIA RÉGIS
Suplente

INSTITUTO RONALD MCDONALD (IRM)

FRANCISCO NEVES
Representante

CLAUDIA LÓSSIO
Suplente

INSTITUTO IMAGEM SOLIDÁRIA (IMAGEM SOLIDÁRIA)

PEDRO AUGUSTO DALTRO
Representante

TATIANA FAZECAS
Suplente

SECRETARIA EXECUTIVA UNIDOS PELA CURA

Ana Paula Oliveira – SESDEC

Martha Vilela e Silva – SMSDC

Sima Ferman – INCA

Márcia Régis – Instituto Desiderata

Flávio Andrade – SOPERJ



REALIZAÇÃO:



www.desiderata.org.br

ISBN 978-85-61279-05-9



9 788561 279059