



FINALMENTE COLETA DE DADOS PARA O CÂNCER INFANTOJUVENIL

Numa parceria internacional com o St. Jude Children's Research Hospital e a Keira Grace Foundation, a CONIACC participará do projeto de implementação do tão esperado e necessário levantamento e monitoramento de dados sobre o câncer infantojuvenil no Brasil. O projeto prevê a implantação de 25 posições de coordenador de pesquisa para coletar e organizar os dados referentes ao protocolo GBTLI 2021 (Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento da Leucemia Linfóide Aguda na Infância), e proporcionar o suporte financeiro durante até dois anos para cada posição.

Para tanto, a CONIACC firmou acordo com a Keira Grace Foundation e será responsável em financiar ou buscar parceiros para financiar a implantação de 14 posições de coordenador de pesquisa. As demais posições serão de responsabilidade da própria Keira Grace Foundation (04) e do St. Jude Children's Research Hospital (07). A tabela abaixo especifica os hospitais contemplados e os respectivos financiadores deste projeto que dará início a uma mudança substancial no tratamento das nossas crianças e adolescentes com câncer.

Como sabemos, no Brasil, o câncer infantil é a principal causa de morte por doença na população entre 1-19 anos. As leucemias correspondem a neoplasia mais comum na faixa etária pediátrica, sendo a leucemia linfóide aguda (LLA) responsável por cerca de 80% dos casos. Nos últimos 30 anos as taxas de mortalidade declinaram acentuadamente; entretanto, a diferença nas taxas de mortalidade entre países de alta renda e os de baixa e média renda persistem em torno de 30%.

O protocolo do Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento da Leucemia Linfóide Aguda na Infância (GBTLI), incluiu 994 crianças provenientes de 80 instituições brasileiras nos três estudos pioneiros (GBTLI 80, 82 e 85). Essa iniciativa levou a uma melhora progressiva e significativa nos percentuais de cura para as crianças brasileiras com diagnóstico de LLA, passando de 50% de sobrevida nos anos 80, para 70% nos anos 85. O objetivo atualmente é incluir o maior número de casos no Brasil nos protocolos do GBTLI para que possamos melhorar a sobrevida populacional das crianças com leucemia. No entanto, a grande diversidade de recursos, capacidade e acesso entre as regiões e os hospitais apresenta um desafio. O novo protocolo GBTLI 2021 alia a experiência positiva do RE-LLA 05 com uma ampla discussão com representantes de todas as regiões brasileiras, incluindo no novo protocolo adaptações de acordo com as peculiaridades locais.

Desta forma, a coleta prospectiva e monitoramento dos dados dos pacientes participantes do protocolo é essencial para o seguimento adequado, monitoramento da epidemiologia, e comparação entre os centros participantes. Este tipo de dado requer um profissional treinado e dedicado para sua coleta, que não está disponível em todos os hospitais participantes. Esta necessidade foi identificada em uma enquête enviada aos centros interessados em participar, e já é uma demanda histórica. A Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) vem ressaltando a importância do controle dos dados em câncer infantil e sua análise há anos, e a necessidade de coordenadores de pesquisa treinados foi uma prioridade identificada durante a Oficina St. Jude Global Alliance – Brasil em 2019.

A subnotificação e a falta de dados têm sérias implicações. Em primeiro lugar, os registros hospitalares atualizados são uma pré-condição para a caracterização da epidemiologia e das necessidades de planejamento. Em segundo lugar, a ausência de dados complica o reconhecimento desse fato como um problema. Nem todas as instalações têm acesso a um profissional treinado e dedicado à gestão de dados, e os diferentes atores envolvidos têm visões distintas sobre a prioridade de tal projeto, comprometendo o investimento e atenção a ele dedicados. No contexto do protocolo, a ausência ou inconsistência da coleta de dados compromete a estratificação de risco e acompanhamento adequado dos pacientes, influenciando suas chances de cura e a confiabilidade dos resultados do estudo.

Este projeto visa mudar essa percepção e estimular as instituições a adquirirem independência para manter o profissional após os dois anos iniciais de financiamento. Por fim, os dados coletados pelo coordenador da pesquisa podem ser usados para acompanhar melhorias e mudanças que vão além dos resultados esperados com o protocolo.

Os hospitais que participarão deste projeto preencheram as seguintes condições:

- a) Não possuir um coordenador de pesquisa, data manager ou equivalente;
- b) Ter no mínimo de 30 casos novos de câncer ao ano;
- c) Atender o Sistema Único de Saúde (SUS); e
- d) Ser afiliada à CONIACC e/ou ser membro da St. Jude Global Alliance.

Nome da Instituição	Cidade	Estado	Região	Financiamento
Hospital Aristides Maltez	Salvador	Bahia	Nordeste	CONIACC
Hospital da Baleia - BH	Belo Horizonte	Minas Gerais	Sudeste	CONIACC
Hospital de Clínicas de Porto Alegre	Porto Alegre	Rio Grande do Sul	Sul	CONIACC
Hospital de Clínicas do Paraná	Curitiba	Paraná	Sul	CONIACC
Hospital do Cancer de Mato Grosso	Cuiabá	Mato Grosso	Centro-Oeste	CONIACC
Hospital Dom Tomás	Petrolina	Pernambuco	Nordeste	CONIACC
Hospital Estadual da Criança	Feira de Santana	Bahia	Nordeste	CONIACC
Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória	Vitória	Espírito Santo	Sudeste	CONIACC
Hospital Santa Izabel	Salvador	Bahia	Nordeste	CONIACC
Hospital Varela Santiago	Natal	Rio Grande do Norte	Nordeste	CONIACC
Instituto Oncológico de Juiz de Fora	Juiz de Fora	Minas Gerais	Sudeste	CONIACC
Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte	Belo Horizonte	Minas Gerais	Sudeste	CONIACC
Santa Casa de Montes Claros	Montes Claros	Minas Gerais	Sudeste	CONIACC
Santa Casa de Porto Alegre - Hospital da Criança Sto Antônio	Porto Alegre	Rio Grande do Sul	Sul	CONIACC
Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia	Uberlândia	Minas Gerais	Sudeste	SJG
Hospital das Clínicas-UFMG	Belo Horizonte	Minas Gerais	Sudeste	SJG
Hospital Martagão Gesteira	Salvador	Bahia	Nordeste	SJG
Hospital Universitário Oswaldo Cruz - HUOC	Recife	Pernambuco	Nordeste	SJG
IMIP	Recife	Pernambuco	Nordeste	SJG
Santa Casa de Itabuna- Hospital Manoel Novaes	Itabuna	Bahia	Nordeste	SJG
UOPECCAN- Cascavell	Cascavel	Paraná	Sul	SJG
Hospital do Câncer Aldenora Belo - HCAB	São Luiz	Maranhão	Nordeste	KGF
Hospital Infantil Oncológico Octavio Lobo	Belém	Pará	Norte	KGF
Liga Norte Riograndense Contra o Câncer	Natal	Rio Grande do Norte	Nordeste	KGF
Hospital Regional Mato Grosso do Sul - CETOH	Campo Grande	Mato Grosso do Sul	Centro-Oeste	KGF

Em 21/03/2022 a diretoria da CONIACC submeteu este projeto ao seu Conselho Deliberativo que o aprovou por unanimidade. Na ocasião, ficou acertado que a CONIACC buscava um parceiro para financiar as posições que lhe cabem, caso contrário a própria CONIACC arcaria com este financiamento. O custo mensal para cada posição será de R\$ 1.000,00 no 1º ano e de até R\$ 2.000,00 no 2º ano, para 10 horas semanais de trabalho.

MAIS UMA EDIÇÃO DAS PILULAS CONIACC

ALTERADA A DATA DO 22º CONVOCC

Informamos a todas as nossas filiadas que o nosso encontro foi antecipado em uma semana, em função da agenda do hotel escolhido.

Então, o 22º CONVOCC acontecerá nos dias 21, com a AGE e AGO, na Casa Durval Paiva, e 22 e 23/09/22 com o CONVOCC propriamente dito, no Holiday In Natal, que nos ofereceu as melhores condições para a sua realização.

A taxa de inscrição ficou estabelecidas em R\$ 200,00. Assim sendo, agendem-se, pois teremos momentos valiosos de confraternização, trocas encontros e de aquisição de conhecimentos, para podermos oferecer aos nossos assistidos o melhor de nós, para atenuar a sua dor. Nos próximos dias enviaremos mais detalhes sobre evento.

PÍLULAS CONIACC

PREPARE-SE!

A CONIACC TRAZ PARA VOCE A PALESTRA

“O PODER DA MÍDIA DIGITAL NO 3º SETOR”

Palestrante:
André Buiati

Publicitário formado pela Laureate International Universities, com pós em gestão estratégica da comunicação e MBA em ciências do consumo. Com mais de 10 anos na profissão, já passou por empresas de tecnologia, startups, agências de publicidade e é cofundador da Oto, empresa de marketing digital e design.

Dia 25/04 das 17h às 18h

EVENTO ONLINE

Participe!

CONIACC
CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE INSTITUIÇÕES DE APOIO E ASSISTÊNCIA À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM CÂNCER
QUEM AMA ESTÁ SEMPRE ATENTO!

O Poder da Mídia Digital no 3º Setor é o próximo tema que o programa **PÍLULAS CONIACC** oferecerá às nossas filiadas, no próximo dia 25 de abril, das 17 às 18h, no formato virtual.

Agende-se, pois o tema, que será abordado pelo publicitário André Buiati, é de suma importância para melhorarmos as estratégias de comunicação e mostrarmos à sociedade o que fazemos em prol das crianças com câncer.

Segue o link para a palestra: <https://meet.google.com/cnd-eflx-miz?hs=122&authuser=0>

VEM AÍ O 22º CONVOCC!

21, 22 E 23 DE SETEMBRO. Natal - Rio Grande do Norte.

CONTAMOS COM A SUA FORÇA!

22º CONVOCC
Natal-RN
A união promove mais vida!

Nossos cumprimentos às filiadas, aniversariantes do mês:

dia 03 : 25 anos GAC PE
dia 08: 75 anos LIGA PARANAENSE
dia 15: 34 anos ACACCI
dia 17: 57 anos MARTAGÃO
dia 19: 26 anos CACC RS
dia 29: 24 anos AACC MS

Vida longa à todas!