



O SONHO SONHADO É REALIZADO!

A redação deste título pode parecer estranho, mas é a mais pura realidade. É que há mais de três anos a CONIACC e a SOBOPE vem sonhando com o que aconteceu na manhã do dia 9/12/2025, na 3ª reunião ordinária do CONSINCA, quando foi lançado o projeto Mapeamento Nacional do Câncer Infantojuvenil. O Mapeamento Nacional do Câncer Infantojuvenil é uma frente estratégica do projeto OncoBrasil e que está sendo conduzido pelo Ministério da Saúde, por meio do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do SUS (PROADI-SUS), junto ao Departamento de Atenção ao Câncer (DECAN) e do Instituto Nacional do Câncer (INCA), tendo como instituição executora o Einstein Hospital Israelita.

Foram mais três anos em reuniões semanais constantes, planejando, estruturando, orçando, discutindo, formatando e revisando os questionários por diversas vezes, um para as instituições de tratamento, outro para as instituições de apoio, pesquisando plataformas para abrigar os dados da pesquisa, fazendo e revisando orçamentos, contatando possíveis entrevistadores, buscando parceiros financiadores.

Fizemos, inclusive, um piloto, onde testamos em algumas instituições os questionários, patrocinado pela Keira Grace Foundation, de Gainesville, Flórida – USA, que aportou 60 mil reais, em julho de 2023. Realizamos um encontro em São Paulo, para num seminário, discutirmos as sugestões ouvidas durante o piloto, visando a melhoria dos questionários destinados as instituições de tratamento e de apoio.

Contudo, em nenhum momento, apesar das negativas recebidas no meio do caminho, nunca desistimos do sonho que nos guiava a realizar o mapeamento nacional das instituições de tratamento e das instituições de apoio em todo o Brasil, destinadas à assistência de crianças e adolescentes com câncer, com o objetivo de contribuir com soluções que ampliem a possibilidade de sobrevida dos pacientes.

E eis que “fiat lux” e o sonho sonhado há muitos invernos e verões se torna realidade com a parceria fundamental do Ministério da Saúde, através do PROADI-SUS.

Desde agosto deste ano, um grupo de trabalho constituído pelo MS, INCA, CONIACC, SOBOPE e Einstein Hospital Israelita, todas as quartas-feiras, se reúne para planejar os passos decisivos para a efetivação do projeto, definindo as instituições a serem pesquisadas, os roteiros e treinamentos necessários para os entrevistadores, enfim.

DEPOIMENTOS:

Dra. Suyanne Monteiro, responsável pelo Departamento de Atenção ao Câncer (DECAN), do Ministério da Saúde, que agora terá, também um olhar para o câncer infantojuvenil, abre sua fala dizendo que “a partir de hoje damos um passo decisivo em direção de um SUS mais justo, mais organizado e mais preparado para cuidar das nossas crianças e adolescentes com Câncer” e acrescenta “com este projeto de mapeamento vamos compreender profundamente a rede que já existe, quem é quem, o que cada instituição faz, o que cada um consegue fazer com qualidade e onde estão os espaços para integração e cooperação.” “Sem dados, nós trabalhamos quase no escuro, com dados, nós conseguimos planejar, priorizar, investir melhor e, principalmente salvar mais vidas”.

Dra. Teresa, presidente da CONIACC, muito emocionada, agradeceu a chancela do Ministério da Saúde que oportunizou a realização do sonho sonhado desde 2013. Segundo ela, “não tem como a gente começar algo se a gente não tiver dados, se não tiver informação. Informação é poder de transformação. É a informação que vai levar a novas políticas públicas, por isso a importância do diagnóstico situacional.” Por outro lado, Dra. Teresa fez referência a importância das instituições de apoio, porque elas têm um olhar voltado para a família. E complementa: “o sistema de saúde brasileiro foi feito para atender o povo brasileiro”.

A representante da SOBOPE, Dra. Carolina Vince, salienta que “a chancela do Ministério da Saúde era fundamental e para trazer robustez e legitimidade a este projeto”. Segundo ela, “poderemos traçar um diagnóstico amplo, traçar estratégias que promovam melhorias concretas, garantindo que toda a criança e adolescente diagnosticados com câncer no Brasil tenham a mesma oportunidade de sobreviver, independente de sua moradia e de sua condição socioeconômica”.

Dra. Carolina esclarece, ainda, que serão mapeados 196 hospitais e 105 instituições de apoio, sendo 98 casas e sete grupos de apoio.

O FUTURO DO CUIDADO ONCOLÓGICO INFANTOJUVENIL NO BRASIL
DEMANDA UMA REDE DE APOIO FORTE EM TODO O PAIS, E ISSO DEPENDE DE NÓS!

