

Neuroblastoma: especialistas pedem urgência no acesso a medicamento pelo SUS

Da Agência Senado

Especialistas pediram rapidez na disponibilização de tratamento para o neuroblastoma pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Eles foram ouvidos nesta quinta-feira (26) em audiência pública sobre a doença, que se desenvolve a partir de células do sistema nervoso em formação, e afeta principalmente crianças pequenas. O requerimento para a audiência foi da presidente da Subcomissão Temporária de Prevenção e Tratamento do Câncer, senadora Dra. Eudócia (PL-AL), segundo a qual o neuroblastoma é um dos cânceres pediátricos mais agressivos e desafiadores da primeira infância.

Dra. Eudócia afirmou que, embora o medicamento betadintuximabe (Qarziba) — reconhecido pelo Ministério da Saúde por contribuir para aumentar a sobrevivência e a qualidade de vida dos pacientes — tenha sido incorporado pelo SUS por portaria em fevereiro de 2025, com prazo de até 180 dias para implementação, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para neuroblastoma ainda não foi publicado. Segundo a senadora, a ausência desse documento impede o SUS de adquirir o medicamento e, conseqüentemente, de garantir às crianças com a doença acesso a uma etapa essencial do tratamento.

— A doença oncológica, o câncer, ele é tempo-dependente. Um dia para um paciente oncológico é um ano — declarou a senadora, adiantando que apresentará projeto de lei que disponha sobre um protocolo nacional de neuroblastoma.

Diagnóstico tardio

Representante da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope), a médica Patricia Shimoda Ikeuti também ressaltou a importância da publicação do PCDT relativo ao neuroblastoma para padronizar o cuidado, desde o diagnóstico até o tratamento, incluindo o acesso à imunoterapia.

— O PCDT é para uniformizar essa linha de cuidado, para que todo paciente tenha as mesmas condições de diagnóstico e tratamento — afirmou.

Ikeuti destacou que o diagnóstico do neuroblastoma enfrenta dificuldades, devido a fatores como desigualdade no acesso a exames especializados, o que pode atrasar o início do tratamento. Segundo ela, o atendimento adequado exige estrutura para exames de imagem, medicina nuclear e biologia molecular, além de centros capacitados, o que nem sempre está disponível de forma uniforme no país.

Para Nathalia da Silva Halley Neves, coordenadora do Grupo Brasileiro de Tratamento para Neuroblastoma da SoboPe, o diagnóstico tardio e a dificuldade de acesso a exames comprometem a correta estratificação de risco dos pacientes, etapa essencial para definir o tratamento adequado. Segundo ela, a ausência de avaliação precisa pode levar ao uso de terapias inadequadas e reduzir as chances de sobrevivência, especialmente nos casos de alto risco, que exigem uma abordagem complexa e contínua.

— A gente precisa garantir não só o início do tratamento, mas a integralidade. Todo o cuidado, a chance de cura do doente, não pode depender de onde ele nasce ou é tratado. Tem que ser uma equidade em todo o país — defendeu.

Demora

Presidente do Instituto Anaju, de amparo a crianças com câncer e doenças raras, Laira dos Santos Inácio, que é mãe de uma criança acometida por neuroblastoma, destacou que o tempo de espera por diagnóstico e tratamento, aliado à dependência da judicialização, compromete o acesso das crianças com neuroblastoma às terapias disponíveis. Ela ressaltou que muitas famílias recorrem à Justiça para obter medicamentos, mas enfrentam processos demorados, que não acompanham a rapidez da evolução da doença.

Laira Inácio relatou que, mesmo quando há decisão judicial favorável, o atraso pode ser decisivo para o desfecho dos casos.

— Enquanto o processo administrativo acontece, a doença não espera. Enquanto documentos tramitam, o câncer avança. Enquanto o sistema demora, crianças morrem. Nós não estamos falando de algo que ainda precisa ser descoberto. Nós estamos falando de um tratamento que já existe, já foi aprovado, já foi recomendado, mas ainda não chegou a quem precisa — afirmou.

Custos

A presidente da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança com Câncer (Coniacc), Teresa Cristina Cardoso Fonseca, destacou que o debate sobre o uso do medicamento betadinituximabe deve considerar não apenas o custo financeiro, mas também os impactos sociais e humanos da falta de acesso ao tratamento. Segundo ela, embora se trate de uma terapia de alto custo, o número de casos de neuroblastoma é reduzido, o que limita o impacto orçamentário, enquanto a ausência do medicamento pode resultar em perdas irreparáveis para as famílias e para a sociedade.

— A gente não está falando só do custo, nós estamos falando de um investimento para a nação brasileira, o investimento na saúde dessa família e de uma criança que teve sua trajetória interrompida — afirmou.

Iriana Custódia Koch, vice-diretora administrativa da associação AMUCC – Amor e União Contra o Câncer, reforçou que o câncer não afeta apenas o indivíduo, mas toda a família e a sociedade, e que o cuidado com crianças é ainda mais sensível, exigindo atenção especial e equidade no tratamento.

Ministério da Saúde

Coordenadora da Política de Prevenção e Controle do Câncer do Ministério da Saúde, Suyanne Camille Caldeira Monteiro afirmou que o neuroblastoma foi escolhido pela pasta como a primeira doença a inaugurar a agenda de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o câncer infantojuvenil, refletindo a necessidade de uma linha de cuidado organizada, com acesso a terapias complexas e centros especializados.

Ela declarou que o Ministério da Saúde está trabalhando no desenvolvimento do PCDT do neuroblastoma, com planejamento das etapas formais de construção do documento, previstas para começar em abril. Segundo ela, esse esforço visa não apenas organizar a diretriz clínica, mas também viabilizar o acesso às tecnologias e medicamentos necessários pelo SUS.

— Fazer com que o PCDT da neoplasia pediátrica, uma neoplasia rara, avance à frente de outras demandas exigiu construção técnica interna, organização de argumentos, antecipação de impactos assistenciais e planejamento das necessidades futuras que emergem quando se decide olhar de forma estruturada para toda uma linha de cuidado. Em outras palavras, essa priorização não aconteceu automaticamente, ela exigiu convencimento institucional e capacidade de demonstrar que a oncologia pediátrica possui necessidades próprias, urgências

próprias e um nível de vulnerabilidade que justifica essa antecedência na agenda — disse Suyanne Monteiro.

Subcomissão

Com 5 senadores titulares e igual número de suplentes, a Subcomissão Temporária de Prevenção e Tratamento do Câncer é vinculada à Comissão de Assuntos Sociais (CAS). Tem como presidente a senadora Dra. Eudócia e como vice-presidente o senador Dr. Hiran (PP-RR).

Agência Senado (Reprodução autorizada mediante citação da Agência Senado)

<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2026/03/26/neuroblastoma-especialistas-pedem-urgencia-no-acesso-a-medicamento-pelo-sus>

Veículo: Online -> Portal -> Portal Senado Notícias