

ACORDO DE COOPERAÇÃO

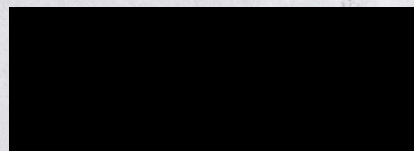
Instrumento nº 20 do Livro SM - Nº
 Fls.

**ACORDO DE COOPERAÇÃO QUE ENTRE SI
CELEBRAM O MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO, POR
MEIO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE E O
INSTITUTO HL7 BRASIL – INSTITUTO HL7 BRASIL –
DESENVOLVIMENTO E PROMOÇÃO DE PADRÕES EM
INFORMÁTICA EM SAÚDE.**

Aos 09 dias do mês de NOVEMBRO de 2023, pelo presente instrumento, de um lado o MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO, entidade de direito público, inscrito no CNPJ sob o nº. 42.498.733/0001-48, situado na Rua Afonso Cavalcanti, nº. 455 – Cidade Nova – Rio de Janeiro, CEP Nº. 20211-110, neste ato representado por sua SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, por meio da Subsecretária Geral, Sra. FERNANDA ADÃES BRITTO, nomeada através da RESOLUÇÃO “P” nº. 1051 de 30.04.2021, doravante denominado MUNICÍPIO e de outro, o INSTITUTO HL7 BRASIL – DESENVOLVIMENTO E PROMOÇÃO DE PADRÕES EM INFORMÁTICA EM SAÚDE, inscrito no CNPJ sob o nº. 08.809.042/0001-80, com sede na Rua Loefgren, 662, Vila Mariana, cidade de São Paulo, Estado de São Paulo, CEP 04040-000, neste ato representado pelo Representante Legal, Sr. GUILHERME ZWICKER DA ROCHA, doravante denominado apenas INSTITUTO HL7 BRASIL, e consoante autorização do Sra. Subsecretária Geral da Secretaria Municipal de Saúde, devidamente publicada no Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro, em 31.10.2023, pág. 39, às fls. 107, assinam o presente ACORDO DE COOPERAÇÃO, mediante as seguintes CLÁUSULAS e condições:

CLÁUSULA PRIMEIRA - LEGISLAÇÃO APLICÁVEL

O presente ACORDO DE COOPERAÇÃO reger-se-á por toda a legislação aplicável à espécie, e ainda pelas disposições que a completarem, cujas normas, desde já, entendem-se como integrantes deste, em especial pelas normas gerais da Lei Federal nº. 13.019, de 31.07.2014 e suas alterações; Lei Federal nº. 13.709, de 14.08.2018 do Decreto nº. 42696 de 26.12.2016; do Decreto nº. 21.083, de 20.02.2002; do Decreto nº 32.318, de 7.06.2010; pelas normas do Código de Administração Financeira e Contabilidade Pública do Município do Rio de Janeiro (CAF), instituído pela Lei nº. 207, de 19.12.1980, e suas alterações, ratificadas pela Lei Complementar nº. 01, de 13.09.1990; pelas normas do Regulamento Geral do Código supracitado (RGCAF), aprovado pelo Decreto nº. 3.221, de 18.09.1981 e suas alterações; as quais o INSTITUTO HL7 BRASIL declara conhecer e se obriga a respeitar, ainda que não transcritas neste instrumento.



Fernanda Britto
Saúde
0-8

CLÁUSULA SEGUNDA - DO OBJETO

O presente ACORDO DE COOPERAÇÃO objetiva conjugar os esforços dos partícipes para mapear a jornada de paciente em tratamento de Câncer de Mama e analisar a capacidade do uso de dados disponíveis, contextualizado nos sistemas utilizados pelo município do Rio de Janeiro para, documentando como ocorre a coleta, uso e compartilhamento e observar, quando disponível, intervalo de tempo relacionado à transição destes cuidados dentro do ecossistema de saúde e identificando oportunidades de melhor integração e uso dos dados para a gestão eficiente da linha de cuidado, bem como a promoção de todas as atividades constantes do Plano de Trabalho (Anexo I).

CLÁUSULA TERCEIRA - DAS OBRIGAÇÕES

Para a operacionalização do presente ACORDO DE COOPERAÇÃO cabe:

(i) Ao MUNICÍPIO:

- (a) Promover a Gestão do Projeto conjuntamente com o INSTITUTO HL7 BRASIL, com a responsabilidade de validar todos os processos de acordo com o Plano de Trabalho e em observância ao objeto do presente ACORDO DE COOPERAÇÃO;
- (b) Acompanhar, monitorar, supervisionar, fiscalizar, avaliar a execução do Plano do Trabalho, objeto do presente ACORDO DE COOPERAÇÃO e elaborar Relatório de Monitoramento e Avaliação, com vistas ao atingimento dos objetivos suscitados no referido Plano de Trabalho, por meio da Comissão de Acompanhamento, a ser instituída.
- (c) Analisar os relatórios elaborados pelo Instituto HL7 BRASIL, considerando suas informações quando da análise do cumprimento das metas estabelecidas no Plano de Trabalho, bem como os resultados alcançados, por meio da S/SUBGERAL;
- (d) Promover o acesso do Instituto HL7 BRASIL, aos dados constantes nos Sistemas de Informações e Plataforma SMS Rio, para o desenvolvimento do objeto da Parceria, conforme estabelece o Plano de Trabalho, por meio da S/SUBGERAL/Coordenadoria Geral de Contratualização, Controle e Auditoria, S/SUBGERAL/Coordenadoria Geral do Complexo Regulador e S/SUBPAV/SAP/CDNT/Gerência da Área Técnica do Câncer, sendo vedada a divulgação de dados nominais e/ou sensíveis que exponham o paciente, resguardando o sigilo médico-paciente, nos termos da legislação pertinente.

(ii) Ao INSTITUTO HL7 BRASIL:

- (e) desenvolver, em conjunto com o MUNICÍPIO, o objeto da parceria conforme o Plano de Trabalho (Anexo I);

manda Adões Brito
Secretaria Geral
de Saúde
350-8

- (f) permitir a supervisão, fiscalização, monitoramento e avaliação do MUNICÍPIO sobre o objeto da presente parceria;
- (g) manter atualizadas as informações cadastrais junto ao MUNICÍPIO comunicando-lhe imediatamente quaisquer alterações em seus atos constitutivos;
- (h) responsabilizar-se pelos atos de seus empregados ou prestadores e serviços, bem como pelo pagamento dos encargos trabalhistas, previdenciários, fiscais e comerciais relacionados à execução do objeto previsto no presente ACORDO DE COOPERAÇÃO, não se caracterizando responsabilidade solidária ou subsidiária do MUNICÍPIO pelos respectivos pagamentos;
- (i) permitir o livre acesso dos agentes da administração pública aos processos, aos documentos e às informações relacionadas ao ACORDO DE COOPERAÇÃO, bem como aos locais de execução do respectivo objeto;
- (j) divulgar a presente parceria na internet e em locais visíveis de suas redes sociais e dos estabelecimentos em que exerça suas ações a presente parceria, na forma do artigo 47 do Decreto Municipal nº. 42.696/2016;
- (k) Observar as normas contidas na Lei Federal nº. 8.080/1990; e
- (l) Garantir a confidencialidade dos dados, respeitando as premissas referentes à Lei Geral de Proteção dos Dados (Lei nº 13.709/2018), preservando o caráter de não identificação e exposição/uso dos dados pessoais e de saúde dos pacientes SUS.

CLÁUSULA QUARTA – DO PRAZO

O prazo do presente ACORDO DE COOPERAÇÃO é de 06 (meses) a contar da assinatura do presente instrumento.

Parágrafo Primeiro: O prazo descrito no *caput* poderá ser prorrogado em períodos iguais e sucessivos, limitados à duração máxima de 60 (sessenta) meses.

Parágrafo Segundo: A vigência da parceria poderá ser alterada, mediante solicitação do INSTITUTO HL7 BRASIL, devidamente formalizada e justificada, a ser apresentada junto ao MUNICÍPIO em, no mínimo, 30 (trinta) dias antes do término de sua vigência, ou por solicitação do MUNICÍPIO dentro do período de sua vigência.

Parágrafo Terceiro: Em qualquer hipótese dos parágrafos primeiro e segundo, a prorrogação da vigência somente produzirá efeitos se autorizada pela autoridade pública responsável, dentro do período de vigência, com a respectiva publicação no Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro.

Adões Brito
Gerente
Saúde

CLÁUSULA QUINTA - DOS RECURSOS FINANCEIROS

A execução do presente ACORDO DE COOPERAÇÃO não implica em transferência de recursos financeiros entre os partícipes.

CLÁUSULA SEXTA - DO SIGILO DAS INFORMAÇÕES

Os partícipes, bem como seus representantes, empregados, prestadores de serviços e servidores, comprometem-se, sem prejuízo da infração penal cabível, a:

(i) utilizar os dados que lhe forem fornecidos somente nas atividades que, em virtude de lei lhes compete exercer, não podendo transferi-los ou divulgá-los a terceiros, seja a título oneroso ou gratuito, ou, de qualquer forma, publicá-los, sob pena de extinção imediata deste ACORDO DE COOPERAÇÃO;

(ii) adotar as medidas de segurança adequadas, no âmbito das atividades sob seu controle, para a manutenção do sigilo das informações; e

(iii) garantir a confidencialidade e confiabilidade dos dados e informações pessoais médicas dos pacientes, nos termos da legislação pertinente

Parágrafo Quarto: A utilização, no todo ou em parte, de todo e qualquer material produzido no âmbito deste ACORDO DE COOPERAÇÃO deverá ser autorizada por ambos os partícipes, e concedido o devido crédito à fonte.

CLÁUSULA SÉTIMA - DA PUBLICIZAÇÃO DOS DADOS

Os dados somente poderão ser publicizados para fins de divulgação científica mediante anuência expressa e com participação da SMS Rio.

CLÁUSULA OITAVA - DA FORMA DE MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO

O INSTITUTO HL7 BRASIL submeter-se-á a todas as medidas e procedimentos de Fiscalização. Os atos de monitoramento e avaliação executados pelo MUNICÍPIO e/ou por seus prepostos, não eximem o INSTITUTO HL7 BRASIL de suas obrigações no que se refere ao cumprimento das normas, especificações e projetos, nem de qualquer de suas responsabilidades legais e contratuais.

Parágrafo Quinto: O acompanhamento da execução dos serviços caberá à Comissão de Acompanhamento do presente Acordo, a ser regulamentada por meio de ato normativo, composta por 02 (dois) representantes da S/SUBGERAL, 02 (dois) representantes da S/SUBGERAL/CGCCA e 01 (um) representante da S/SUBPAV/SAP/CDNT/GCA. Incumbe à fiscalização a prática de todos os atos que lhe são próprios nos termos da legislação em vigor, respeitados o contraditório e a ampla defesa.

Fernanda Adões Brito
Secretaria Geral
Ministério da Saúde
24 350-8

Parágrafo Sexto: O INSTITUTO HL7 BRASIL declara aceitar todas as decisões, métodos e processos de inspeção, verificação e controle adotados pelo MUNICÍPIO, se obrigando a fornecer os dados, elementos, explicações, esclarecimentos e comunicações de que este necessitar e que forem julgados necessários ao desempenho de suas atividades.

CLÁUSULA NONA - DA DENÚNCIA

O presente instrumento pode ser denunciado antes do término do prazo inicialmente pactuado, após manifestação expressa, por ofício ou carta remetida ao outro partícipe, com antecedência mínima de 60 (sessenta) dias.

CLÁUSULA DÉCIMA - DA RESCISÃO

No caso de detecção de quaisquer irregularidades cometidas pela INSTITUTO HL7 BRASIL, o MUNICÍPIO poderá rescindir o presente ACORDO DE COOPERAÇÃO, sem necessidade de antecedência de comunicação.

CLÁUSULA DÉCIMA PRIMEIRA – DAS PENALIDADES

Pela inexecução total ou parcial do objeto deste Acordo de Cooperação, do Plano de Trabalho, bem como por execução da parceria em desacordo com a Lei Federal nº 13.019/2014 e com o Decreto Municipal nº 42.696/2016, o MUNICÍPIO poderá, garantida a prévia defesa, aplicar à INSTITUTO HL7 BRASIL as seguintes sanções:

- (i) Advertência;
- (ii) Suspensão temporária da participação em chamamento público e impedimento de celebrar parceria ou contrato com órgãos e entidades da esfera de governo da administração pública sancionadora, por prazo não superior a dois anos;
- (iii) Declaração de inidoneidade para participar de chamamento público ou celebrar parceria ou contrato com órgãos e entidades de todas as esferas de governo, enquanto perdurarem os motivos determinantes da punição ou até que seja promovida a reabilitação perante a própria autoridade que aplicou a penalidade, que será concedida sempre que o INSTITUTO HL7 BRASIL ressarcir a administração pública pelos prejuízos resultantes e após decorrido o prazo da sanção aplicada com base no inciso (ii).

Parágrafo único. As sanções estabelecidas nos incisos ii e iii são de competência exclusiva do Secretário Municipal de Saúde, facultada a defesa do interessado no respectivo processo, no prazo de dez dias da abertura de vista, podendo a reabilitação ser requerida após dois anos de aplicação da penalidade.

CLÁUSULA DÉCIMA SEGUNDA - DA MANUTENÇÃO DOS REQUISITOS DE HABILITAÇÃO

O INSTITUTO HL7 BRASIL deverá manter as condições de habilitação demonstradas quando da formalização do presente ACORDO DE COOPERAÇÃO.

Fernanda Adães Brito
Secretária Geral
Saúde
5

CLÁUSULA DÉCIMA TERCEIRA - DA PUBLICAÇÃO

Até o quinto dia útil do mês seguinte ao de sua assinatura, deverá ser providenciada a publicação do presente instrumento, no prazo máximo de 20 (vinte) dias, em extrato, no Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro, à conta do MUNICÍPIO.

CLÁUSULA DÉCIMA QUARTA - DO FORO

Fica eleito o foro Central da Comarca da Capital do Estado do Rio de Janeiro, renunciando, desde já, a INSTITUTO HL7 BRASIL a qualquer outro que porventura venha a ter, por mais privilegiado que seja.

E, por estarem justos e acertados, firmam o presente ACORDO DE COOPERAÇÃO em 03 (três) vias de igual teor e validade, juntamente com as testemunhas abaixo assinadas.

Rio de Janeiro, 09 de NOVEMBRO de 2023.

[REDACTED]
FERNANDA ADÃES BRITTO
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde

Fernanda Adães Britto
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat. 60/324 350-8

[REDACTED]
INSTITUTO HL7 BRASIL
Representante Legal

Testemunhas:

Nome e CPF

[REDACTED]
Maurício Rodrigues de Castro
Assessor I
S/SUBGERAL
Mat.: 60/324.382-1

Nome e CPF

[REDACTED]
Clara C. S. Carneiro
Assessor III
S/SUBGERAL
Mat.: 11/281.120-6

Plano de trabalho para mapeamento da jornada do cuidado do paciente com câncer de mama no município do Rio de Janeiro no âmbito do SUS

TÍTULO DA PROPOSTA

A jornada do paciente com câncer de mama no município do Rio de Janeiro: uma avaliação sobre o itinerário do cuidado.

RESUMO

A oncologia tornou-se um dos principais desafios da saúde em escala global. O câncer de mama é o mais incidente na população brasileira e a primeira causa de morte por câncer na população feminina na maioria das regiões do Brasil, inclusive na região Sudeste. A complexidade da assistência oncológica perpassa por diferentes questões, que envolvem diferentes categorias de cuidado, que depende de uma forte estruturação dos serviços e sistemas de saúde para lograr sucesso. Além disso, apesar de o SUS dispor de diversos sistemas de informação que abrigam os mais diversos dados da saúde pública praticada no Brasil, que são fragmentados e dificultam a gestão do cuidado dos pacientes.

Buscando entender os gargalos assistenciais da rede de atenção oncológica aos pacientes com câncer de mama no município do Rio de Janeiro; bem como a estudar a possibilidade de interoperabilidade dos sistemas de informação do SUS para a gestão do cuidado de tais pacientes, a Secretaria Municipal de Saúde objetiva estudar a jornada de cuidado de pacientes em tratamento de câncer de mama ou que vieram a óbito por esta condição no município do Rio de Janeiro no ano de 2022.

Para tanto, propõe a execução de um estudo qualitativo, utilizando os dados secundários disponíveis nos sistemas oficiais do SUS e seus complementares, lançando mão de análises computacionais que permitam responder ao objetivo proposto.

Palavras-chave: saúde pública; oncologia; câncer de mama; planejamento e gestão; sistemas e serviços de saúde.

INTRODUÇÃO

O aumento dos gastos em saúde tem resultado em um contínuo avanço científico em métodos de gestão e inovação para a saúde (1). Incidentes evitáveis e de elevado custo ocorrem todos os dias no sistema de saúde: pacientes não recebem diagnóstico ou tratamentos corretos, procedimentos e exames são realizados sem necessidade, e complicações que poderiam ser prevenidas remetem no prolongamento do período de hospitalização, readmissão ou re-intervenções (2). Em um sistema que está continuamente registrando desperdícios e escassez de recursos, métodos inovadores orientados a identificar ineficiências e redesenhar a entrega dos serviços de saúde são mais necessários (3). Por esse motivo, iniciativas que exploram o redesenho dos serviços de saúde a partir de dados de vida real de forma a prover uma capacidade de entrega de melhores desfechos a menores custos passaram a ser frequentes nos sistemas de saúde e a oncologia pioneira em impulsionar a aplicação dessas técnicas (4).

Para 2030 projeta-se que a carga econômica do câncer alcance o patamar de 458 bilhões de dólares no mundo (5). Entre as causas para os elevados custos estão o uso de terapias inovadoras de alto custo, que proporcionam cada vez com que as pessoas que desenvolvem alguma doença oncológica tenham uma sobrevida com qualidade de vida melhor, e as ineficiências do sistema de saúde, que falham na prevenção, detecção e tratamento mais precoce (6). Essas últimas requerem que o sistema e as organizações de saúde

adotem novos modelos de gestão que proporcionem acesso em tempo adequado dos pacientes às tecnologias de saúde, contribuindo para o estabelecimento de um sistema mais eficiente.

Os ciclos de cuidado oncológicos envolvem diversas estratégias terapêuticas e, por isso, ainda mais requerem o estabelecimento de processos de gestão baseados em dados e orientados a gerar valor, de modo que subsidiem políticas de saúde que resultem em resultados de saúde sem incrementar custos. Nesse sentido, o uso no tempo adequado, nas corretas especificações de estrutura, conhecimento e momento, das tecnologias é fator decisivo para que as terapias alcancem os desfechos favoráveis previstos. A adoção de técnicas de engenharia e ciência de dados que proporcionem a implementação de um ciclo eficiente de prestação de cuidados pode contribuir com a redução do tempo de espera entre diagnóstico e a submissão do paciente às possíveis estratégias terapêuticas. (7)

Os dados do mundo real (RWD) emergiram rapidamente como uma importante fonte de informação para responder às incertezas sobre novos tratamentos, incluindo novas terapias anticancerígenas. Muitas partes interessadas estão a utilizar esses dados e as evidências derivadas deles para responder às questões que permanecem sobre a segurança e eficácia dos medicamentos antitumorais após a sua aprovação pelos reguladores (8).

Sobre isso, consta saber que o departamento de Informática do SUS (DATASUS) foi criado em 1991 tendo entre suas competências o objetivo de manter o acervo das bases de dados necessárias ao sistema de gestão da saúde do país. Atualmente, o Ministério da Saúde dispõe de mais de 38 bases de dados de saúde que somadas possuem bilhões de registros de dados de brasileiros. Apesar da grandiosidade da disponibilidade de dados existentes, a integração e interoperabilidade entre elas é ainda um desafio que limita a capacidade de transformação dos dados em informações para subsidiar políticas de saúde (9).

No monitoramento realizado pelo Observatório de Oncologia do Brasil (<https://observatoriodeoncologia.com.br/#indicadores>), em 2022 a oncologia contabilizou um gasto de quase 4 bilhões de reais para o SUS em tratamentos e, em muitos casos, de pacientes já em estágio tardio da doença (10), informação que evidencia a importância dos sistemas de informação para a qualidade da gestão em saúde, com impactos inclusive sobre os gastos financeiros do SUS.

Por isto, iniciativas que venham a contribuir com o melhor rastreamento de pacientes e a prevenção do câncer resultam em melhores resultados e economias ao sistema de saúde (11). Com o avanço na capacidade tecnológica e analítica a partir de dados de vida real e a disponibilidade de dados no âmbito do SUS, surge a questão de pesquisa:

A partir dos dados disponíveis no âmbito da secretaria municipal de saúde do Rio de Janeiro é possível medir gargalos no sistema de saúde e traçar a jornada de pacientes oncológicos?

Como perguntas complementares, elencam-se:

- Qual o tempo médio entre uma paciente ter suspeita diagnóstica e confirmar o diagnóstico?
- Qual o tempo médio entre os pacientes confirmarem diagnóstico e iniciarem a primeira estratégia terapêutica?
- Há variabilidade nos tempos médios entre unidades do município?
- Há diferença significativa entre os desfechos de saúde da primeira estratégia terapêutica e o tempo entre confirmação diagnóstica e início da primeira terapia?

Para além das questões relacionadas à oferta e demanda, que tornam o acesso aos serviços no Sistema Único de Saúde (SUS) um desafio no âmbito do planejamento e gestão para a saúde pública, este problema

Fernanda Adões Britto
Secretaria Municipal de Saúde

é especialmente agravado pelos diferentes modelos para o compartilhamento de dados entre os níveis de atenção e a complexidade para estabelecer interoperabilidade entre sistemas informatizados de saúde (12). Para a oncologia esta é uma questão de grande relevância, uma vez que o sucesso da gestão do cuidado dos pacientes com neoplasia maligna depende de um bom acompanhamento do seu percurso no sistema de saúde, desde a promoção e prevenção ainda na Atenção Primária à Saúde, até a alta complexidade, quando do tratamento, cuidado paliativos e reabilitação.

Nesse itinerário do paciente pelo SUS é fundamental, para a gestão do cuidado, o acompanhamento das informações dos pacientes, no intuito de que o princípio de acesso seja acolhido para a garantia de um bom prognóstico, que tem relação direta com o tratamento em tempo oportuno. Acontece que, como exposto, as informações estão dispersas em diversos sistemas, como o Sistema de Regulação Municipal (SISREG) e Sistema de Regulação Estadual (SER), o Sistema de Informação Hospitalar Descentralizado (SIHD), o Sistema de Informação Ambulatorial (SIA), o Sistema de Mortalidade (SIM) e, particularmente para o câncer de mama, existem ainda as informações próprias desta neoplasia no Sistema de Informação do Câncer (SISCAN). Com isto, o acompanhamento gerencial do paciente torna-se fragilizado com consequência direta para o paciente no tocante à orientação do cuidado e ao acompanhamento dos casos confirmados para câncer.

Como no Brasil, de acordo com o INCA (13) o câncer de mama é a primeira causa de morte por câncer na população feminina na maioria das regiões do Brasil, exceto na região Norte, onde o câncer do colo do útero ocupa o primeiro lugar. As ações de controle do câncer de mama devem ser monitoradas e avaliadas, de forma contínua, a fim de se identificar avanços e dificuldades a serem superados na organização da linha de cuidado dessa neoplasia (14). Quando se trata do Câncer de Mama, a paciente pode percorrer todos os níveis de atendimento do sistema de saúde, tornando a sua navegação e rastreamento dos dados mais complexo, mas prioritário entre as ações de saúde pública.

A análise da jornada dos pacientes baseada em dados de vida real, registrados nos sistemas de informação, é uma estratégia metodológica que pode permitir identificar gargalos do ciclo de cuidado que possam ser gerenciados de melhor forma, a partir de um ciclo de análise que permita identificá-los e dimensioná-los (15). Porém, a execução desse tipo de análise requer uma etapa primária de avaliação da capacidade de interoperabilidade de dados entre os sistemas utilizados no ecossistema de saúde.

As análises serão realizadas com os dados extraídos de sistemas do DATASUS utilizados pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e outros complementares, com foco em mapear a jornada de pacientes com câncer de mama, do diagnóstico até o término da primeira estratégia terapêutica.

Os resultados da pesquisa permitirão entender a trajetória de cuidado da pessoa com câncer de mama no município do Rio de Janeiro, desde o diagnóstico até o tratamento e, complementarmente, construir métodos de estruturação dos dados que podem ser replicados a outros municípios do país, contribuindo para a melhoria da capacidade gerencial da linha de cuidado do câncer de mama, e eventualmente outras condições de saúde, no Brasil.

OBJETIVO

Objetivo principal

Análise das etapas do cuidado de pacientes em tratamento de câncer de mama ou que vieram a óbito por esta condição em relação aos parâmetros técnicos estabelecidos para a linha de cuidado deste câncer no

Fernanda Adões Brito
Subsecretaria Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat 60/324 350-8

município do Rio de Janeiro no ano de 2022.

Objetivos específicos

- Identificar, através dos dados, as oportunidades de interoperabilidade entre os sistemas;
- Avaliar a qualidade dos dados disponíveis nos sistemas oficiais do DATASUS;
- Interrelacionar a trajetória digital do cuidado de pacientes com câncer de mama atendidos no município do RJ com a Linha de Cuidado publicada pelo Ministério da Saúde (<https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/cancer-de-mama/>) e as estabelecidas pelas Diretrizes Clínicas e Terapêuticas do SUS, considerando os procedimentos diagnósticos e terapêuticos previstos para assistência ao câncer de mama;
- Medir os tempos médios entre as etapas do cuidado (exames diagnósticos e tratamento);
- Identificar em quais etapas do cuidado estão os principais gargalos no sistema de saúde;
- Apresentar sugestões de estratégias a serem implementadas para melhorar a capacidade de monitoramento baseado em dados da linha de cuidado no município, levando em conta os procedimentos envolvidos na detecção do câncer de mama e os tempos envolvidos no diagnóstico e tratamento.

METODOLOGIA

Este estudo será feito a partir de dados retrospectivos dos sistemas oficiais de informações do SUS para os casos relativos aos pacientes com diagnóstico de câncer de mama no município do Rio de Janeiro. Técnicas de engenharia de dados, modelagem, organização de dados, métodos estatísticos e computacionais de processamento de dados, métodos gráficos e de modelagem avançados serão utilizados para o tratamento e análise. Com a aplicação destas técnicas, viabiliza-se o entendimento de pontos críticos da jornada do paciente, descrevendo processos e fluxos de trabalho, adicionando contexto aos resultados das consultas qualitativas e quantitativas, que focam em aspectos como: formato, completude, duplicidade, uniformidade, entre outros.

Amostra inicial definida

Pacientes diagnosticados com câncer de mama ou que vieram a óbito por este motivo no ano de 2022 no Município do Rio de Janeiro. Os pacientes em tratamento serão identificados por meio dos dados do Sistema de Informações Hospitalar e Ambulatorial extraídos para este período, sendo selecionados a partir do CID-10 registrado para neoplasia maligna de mama e, posteriormente, por meio dos procedimentos registrados relativos ao tratamento esperado. Para que seja mapeada as trajetórias de pacientes que vieram a óbito, uma segunda amostragem do estudo deverá ser adicionada ao universo amostral a partir das informações de óbitos do SIM, considerando o mesmo período de análise e a causa principal de óbito por neoplasia maligna de mama e realizando-se o mesmo olhar retrospectivo sobre a trajetória do cuidado.

Fernanda Adães Britto
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat 60/324 350-8

A amostra será definida pelo número de casos identificados como câncer de mama nos anos de 2022, considerando os seguintes parâmetros de busca para extração pelos sistemas de informação utilizados:

- período: ano completo de 2022
- tag CID-10: C-50 ou descrição equivalente ou campo correspondente - nos sistemas
- tag tratamento/terapia: 03.04.XX.XX, 04.16.XX.XX, equivalentes e outros procedimentos, identificados durante a pesquisa.
- data evento a: diagnóstico de câncer de mama
- data evento b: início terapia/tratamento
- data evento c: óbito por câncer de mama
- meta-análise: tempo médio, mediana e desvio observado entre eventos a, b e c.

Fontes e Coleta de dados

Serão elaboradas consultas e extrações para o período e sistemas alvo da pesquisa. Para isso, uma sequência de etapas previstas nos métodos de engenharia de dados será seguida:

- 1) Preparação do Ambiente
- 2) Criação de uma infraestrutura (base de dados) analítica para suportar o objeto de pesquisa
- 3) Acesso aos sistemas de informação em saúde: relação de sistemas previstos (não limitados) que serão acessados nesta pesquisa em conjunto com a equipe de ciência de dados da Secretaria Municipal de Saúde, quais sejam:

- SISREG – Sistema de Regulação;
- SER – Sistema Estadual de Regulação;
- SISCAN – Sistema de Informação do Câncer;
- SISMAMA - Sistema de Informação do Câncer de Mama
- SIA-Sistema de Informação Ambulatorial;
- SIH – Sistema de Informação Hospitalar;
- CADWEB - Sistema de Cadastramento de Usuários do Sistema Único de Saúde

Segurança, obediência a Lei Geral de Proteção de Dados e controle de acesso

Obedecendo as leis vigentes de privacidade e proteção de dados, os dados utilizados ao longo do estudo serão armazenados em provedor de tecnologia cloud. mídias criptografadas e transmitidos por meio seguro podendo ser anonimizados na fonte se houver processamento disponível para tal. Apenas o grupo de pesquisa terá acesso a estes dados e todos os acessos serão logados para eventual rastreabilidade.

As atividades de controle de acesso e tratamento de dados incluem:

- Identificação de dados sensíveis e cadastrais; Previamente à anonimização, serão compreendidos quais campos possuem dados sensíveis, que precisam ser tratados, desduplicados, higienizados e agregados entre os diversos sistemas para cumprir a finalidade de traçar a jornada do paciente e outros objetivos da pesquisa. Os dados que possibilitam identificação precisarão ser anonimizados previamente às análises.
- Identificação e tratamento, visando anonimização e desidentificação de dados cadastrais sensíveis; A anonimização utiliza meios técnicos razoáveis, por meio dos quais um dado perde a possibilidade

Renanda Nunes Brito
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat. 60/224-059-0

A jornada do paciente com câncer de mama no município do Rio de Janeiro: uma avaliação sobre o itinerário do cuidado.

Página 5 de 11

139

09/002853/2023

de associação, direta ou indireta, a um indivíduo.

Para anonimização, considerando que temos diferentes campos, mais de uma técnica poderá ser aplicada: supressão, generalização, mascaramento ou criptografia de dados cadastrais;

Supressão de dados

Esta técnica remove completamente dados identificáveis da base de dados. Por exemplo, exclui os dígitos de um número de telefone ou todos os nomes de uma tabela.

Generalização

Na generalização, os dados precisos são substituídos por categorias mais amplas e genéricas. Por exemplo, idades exatas são convertidas em faixas etárias e um CEP é trocado apenas pela cidade ou região do país.

Encobrimento de caracteres (mascaramento)

No encobrimento de caracteres, um símbolo (como "*" ou "x") é usado para substituir caracteres relativos ao dado. Por exemplo, em uma tabela com números de telefone, pode-se optar por encobrir o número com "x" e manter apenas o código de área: (41) xxxx-xxxx.

- Agregação, combinação, consolidação, unificação e persistência de dados cadastrais;
- Aplicação e definição de uma descrição padronizada para os dados mestres da pesquisa.
- Definição e aplicação de regras de acesso aos recursos e dados por perfil de usuário.

Relatório sobre dados e sistemas

Será elaborado relatório contendo observações quantitativas, qualitativas e outras pertinentes como abaixo:

- Análise da qualidade e formato dos dados;
- Análise de consistência, completude, validade e acuracidade dos dados enviados;
- Análise de dados faltantes e motivador da falta

Técnicas para análise dos dados

Para análise dos dados dos múltiplos sistemas será construído um repositório de dados (datalakehouse) com diversas camadas que viabilizam o catálogo, organização, controle do acesso e consultas. Possuirá mais de uma camada de análise em que os dados serão tratados, transformados e modelados de formas diferentes. Entre as técnicas que serão aplicadas ao longo das análises estão:

- Construção de Camada Analítica

Ingestão de Dados

A primeira etapa envolve a ingestão de dados brutos das diversas fontes obtidas, utilizando ferramentas de ingestão em lote. Os dados brutos são armazenados no Data Lake sem transformações significativas. Geralmente, eles são armazenados em formatos como AVRO, Parquet, JSON ou até mesmo em seus formatos originais, para preservar a integridade dos dados.

Catálogo de Metadados

Para garantir que os dados sejam rastreáveis e compreensíveis, é importante catalogar os metadados. Isso envolve a criação de um catálogo que descreve os tipos de dados, origens, propriedades e outras informações relevantes.

Fernanda Adões Britto
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat 60/324 350-8

Pré-processamento de Dados

Antes de começar a transformação mais profunda dos dados, pode ser necessário realizar algumas ações de pré-processamento, como limpeza de dados, preenchimento de valores ausentes e normalização de formatos.

Transformação de Dados

Nesta fase, os dados brutos são transformados em um formato mais estruturado e útil para análise. Isso pode envolver a agregação de dados, junção de várias fontes, aplicação de regras de negócios e outras operações de transformação.

Camada Semântica

À medida que os dados são transformados e refinados, é importante adicionar uma camada semântica que forneça significado aos dados. Isso pode incluir a criação de esquemas, dicionários de dados e ontologias.

- Modelar um esquema multidimensional (cubo) para consultas e análises

Malha de Dados Refinados

Finalmente, os dados transformados e refinados são organizados em uma malha de dados que está pronta para análise. Isso pode incluir a criação de cubos OLAP, armazenamento em banco de dados dimensional ou qualquer outra estrutura de dados adequada às necessidades analíticas da organização.

- Preparo dos dados para análises secundárias

Ferramentas de Análise

Uma vez que a malha de dados refinados esteja pronta, as ferramentas de análise e visualização podem ser usadas para explorar e obter insights dos dados. Isso pode incluir ferramentas de Business Intelligence (BI), linguagens de consulta SQL, notebooks Jupyter, translação para outras linguagens de visualização de dados etc.

- Preparação dos dados para identificação de outras possíveis melhorias

Definição de uma camada exploratória para análises secundárias

Para atender às necessidades de pesquisa científica. Estas camadas exploratórias consistem em uma ou mais camadas já existentes ou cubos com dimensões adicionais, criados ad-hoc para suportar perguntas adicionais, recortes específicos da pesquisa ou novos dados.

Suporte a Linguagens de Programação Científica

Os dados serão acessados por ferramentas como Python e R além de bibliotecas populares usadas em pesquisa, como NumPy, SciPy, pandas e matplotlib. Todo esse ferramental é instalado em contêineres computacionais em cloud, separado em zona privada que acessa os objetos criptografados.

Fernanda Adões Brito
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat 60/324 350-8

Visualização dos dados

Conectado aos modelos relacionais será desenvolvida a visualização de dados e representação gráfica que compõe artefato de apoio às pesquisas e comunicação em geral. Especificamente relacionado à jornada do paciente, será elaborado um grafismo em modelo de relacionamento com declaração de linguagem a ser definida. A visualização também buscará responder às perguntas de pesquisa deste projeto, de forma que para cada uma das perguntas, serão definidos os dados de entrada e um exercício de limpeza ou refinamento poderá ser realizado. Por fim, uma análise descritiva dos tempos em função dos procedimentos SUS realizados será realizada, permitindo identificar os principais gargalos na jornada de cuidado do paciente e acompanhar a visualização dos dados. As principais barreiras para usar os dados disponíveis em análises como essa também serão identificadas. A visualização e compreensão da interoperabilidade dos dados de saúde, com análise descritiva e identificação das barreiras contempla a principal entrega científica do projeto.

Sobre a infraestrutura Cloud utilizada

A Microsoft Azure oferece uma ampla gama de serviços em nuvem para apoiar projetos de ética em pesquisa de saúde pública, incluindo máquinas virtuais escaláveis, armazenamento de dados, bancos de dados gerenciados, plataformas de análise de dados avançadas, aprendizado de máquina e IA, serviços de segurança avançados e ferramentas de monitoramento. Esses recursos, além de localizados no Brasil, permitem a coleta, armazenamento e análise de dados de saúde de forma ética, além de manter a conformidade com regulamentações de privacidade, garantindo a segurança e a privacidade dos dados dos pacientes ao mesmo tempo em que facilitam a pesquisa e a descoberta de informações valiosas.

CRONOGRAMA

O projeto será dividido em quatro grandes frentes de trabalho, cujo cronograma segue abaixo.

Frente de trabalho	Pacote de Trabalho	Eixos	Descrição da entrega	Prazo
Gestão do Projeto de Pesquisa	P01-SMS-RJ-2023	1. Definição dos Parâmetros e Sistemas	Definição da plataforma, métodos de pesquisa para suportar análises de dados e sistemas para a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, com foco em mapear a jornada de pacientes com câncer de mama, do diagnóstico até o término da primeira estratégia terapêutica utilizada	13/11/2023
Coleta, Estrutura de Dados e Sistemas	S01-SMS-RJ-2023	2. Preparação e Coleta de Dados	Coletar dados dos Sistemas Públicos de Atenção Primária, Atenção Especializada e Sistemas Relacionados. Unificar e anonimizar cadastros do grupo alvo com os critérios definidos, respeitando a privacidade e a confidencialidade das informações.	16/11/2023
Análise de Dados e da Jornada do Paciente.	D01-SMS-RJ-2023	3. Relatório de qualidade dos dados.	Apresentaremos relatório contendo: completude, precisão, consistência, validade, confiabilidade, duplicidade e consistência temporal. Identificando se haverá possibilidade de aplicar hipóteses de pesquisa e de método científico na jornada de diagnóstico, terapia e medicamentos.	01/12/2023
Relatório de achados e Documentação	R01-SMS-RJ-2023	4. Análises e Pesquisas	Analisar se há alguma relação de impacto clínico entre desfechos e tempo entre confirmação diagnóstica e início da terapia. Mapeamento da jornada entre: procedimentos, autorizações e tratamentos. Apresentar um relatório final com os resultados das análises, recomendações e cuidados aos pacientes de câncer de mama.	15/12/2023

Fernanda Adões Brito
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat 60/324 350-8

Este projeto de pesquisa será realizado com período fixo, conforme objetivo e cronograma apresentados, com visão retrospectiva e apenas os dados extraídos serão devidamente anonimizados. No quadro abaixo segue o cronograma de atividades mais detalhado, conforme as etapas do projeto.

5. Cronograma de Atividades

Atividade	Formato	Meio	Frequência	Destinatário	Responsável	Prazo
Pesquisa e parametrizações	apresentação e/ou relatório	Reunião de abertura, e-mail, reunião de apresentação	reunião de apresentação e ao fim de cada ciclo de controle	SMS/RJ	HL7 Brasil	17/11/2023
Reunião de Status	apresentação e/ou relatório	Reunião de acompanhamento do projeto	semanal	SMS/RJ	HL7 Brasil	17/11/2023
Início da coletas de Dados dos Sistemas	relatório de progresso	Reunião de apresentação dos resultados	Única	SMS/RJ	HL7 Brasil	27/11/2023
Reunião de Status	apresentação e/ou relatório	Reunião de acompanhamento do projeto	semanal	SMS/RJ	HL7 Brasil	28/11/2023
Análise de Dados	apresentação e/ou relatório	Reunião de apresentação dos resultados	ao fim da fase de execução	SMS/RJ	HL7 Brasil	1/12/2023
Reunião de Status	apresentação e/ou relatório	Reunião de acompanhamento do projeto	semanal	SMS/RJ	HL7 Brasil	5/12/2023
Relatório de achados e lições aprendidas	apresentação e/ou relatório de encerramento	Reunião de encerramento	ao fim da fase de execução	SMS/RJ	HL7 Brasil	8/12/2023
Reunião de Status	apresentação e/ou relatório	Reunião de acompanhamento do projeto	semanal	SMS/RJ	HL7 Brasil	12/12/2023
Relatório de Interoperabilidade de Sistemas	apresentação e/ou relatório de encerramento	Reunião de encerramento	reuniões intercaladas durante a fase de execução	SMS/RJ	HL7 Brasil	12/12/2023
Reunião de Status	apresentação e/ou relatório	Reunião de acompanhamento do projeto	semanal	SMS/RJ	HL7 Brasil	9/1/2024
Resultados- Primeira Versão	Produção científica	Journal indexado	Ao final	Sociedade	HL7 Brasil	9/1/2024
Reunião de Status	apresentação e/ou relatório	Reunião de acompanhamento do projeto	semanal	SMS/RJ	HL7 Brasil	16/01/2024

Fernanda Adnes Brito
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde

141v
P

09/002853/2023

Plano de Trabalho

Resultados- Segunda Versão	Apresentações e palestras	Fóruns e congressos	Ao final	Sociedade	HL7 Brasil	16/01/2024
Reunião de Status	apresentação e/ou relatório	Reunião de acompanhamento do projeto	semanal	SMS/RJ	HL7 Brasil	23/01/2024
Resultados intermediários e finais	Comunicados para a sociedade	Mídias sociais e websites	Ao final e sob aprovação da equipe científica	Sociedade	HL7 Brasil	23/01/2024

Fernanda Adões Brito
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat 60/324 350-8

REFERÊNCIAS

- 1 - Porter ME, Teisberg EO. Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results. Harvard Business Press; 2006.
- 2 - Murray AC. Value-based surgical care: a view from the surgeon's knife. British Journal of Hospital Medicine. 2018;79(6):316-321.
- 3 - Shrank WH, Rogstad TL, Parekh N. Waste in the US health care system: estimated costs and potential for savings. JAMA. 2019.
- 4 - Thaker NG, Pugh TJ, Mahmood U, et al. Defining the value framework for prostate brachytherapy using patient-centered outcome metrics and time-driven activity-based costing. Brachytherapy. 2016;15(3):274-282. doi:10.1016/j.brachy.2016.01.003
- 5 - Bloom DE, Cafiero E, Jané-Llopis E, Abrahams-Gessel S, Bloom LR, Fathima S, et al. The global economic burden of noncommunicable diseases. Program on the Global Demography of Aging; 2012.
- 6 - Callahan R, Darzi A. Five policy levers to meet the value challenge in cancer care. Health Aff (Millwood). 2015;34(9):1563-8.
- 7 - Piccialli, F., Giampaolo, F., Prezioso, E., Camacho, D. and Acampora, G., 2021. Artificial intelligence and healthcare: Forecasting of medical bookings through multi-source time-series fusion. Information Fusion, 74, pp.1-16.
- 8 - Saesen, R., Lacombe, D. and Huys, I., 2023. Real-world data in oncology: a questionnaire-based analysis of the academic research landscape examining the policies and experiences of the cancer cooperative groups. ESMO open, 8(2), p.100878.
- 9 - Junior AAG, Pereira RG, Gurgel EI, Cherchiglia M, Dias LV, Ávila J, et al. Building the national database of health centred on the individual: administrative and epidemiological record linkage-Brazil, 2000-2015. International Journal of Population Data Science. 2018;3(1)Q
- 10 - Observatório de Oncologia. Disponível em: <https://observatoriodeoncologia.com.br/#indicadores>. Acessado em 13 de setembro de 2023.
- 11 - Nguyen PL, Whittington R, Koo S, et al. The impact of a delay in initiating radiation therapy on prostate-specific antigen outcome for patients with clinically localized prostate carcinoma. Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society. 2005;103(10):2053-2059.
- 12 - Barbalho, I.M., Fernandes, F., Barros, D., Paiva, J.C., Henriques, J., Moraes, A.H., Coutinho, K.D., Coelho Neto, G.C., Chioro, A. and Valentim, R.A., 2022. Electronic health records in Brazil: Prospects and technological challenges. Frontiers in Public Health, 10, p.963841.
- 13 - Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa>
- 14 - Rocha, A.F.B.M., Freitas-Junior, R., Ferreira, G.L.R., Rodrigues, D.C.N. and Rahal, R.M.S., 2023. COVID-19 and Breast Cancer in Brazil. International journal of public health, 68, p.1605485.
- 15 - Stern, A.D., Brönneke, J., Debatin, J.F., Hagen, J., Matthies, H., Patel, S., Clay, I., Eskofier, B., Herr, A., Hoeller, K. and Jaksa, A., 2022. Advancing digital health applications: priorities for innovation in real-world evidence generation. The Lancet Digital Health, 4(3), pp. e200-e206.

Fernanda Adões Brito
Subsecretária Geral
Secretaria Municipal de Saúde
Mat 60/324 350-8