

COMBATE AO CANCRO: UM OBJETIVO EUROPEU, UM DESÍGNIO NACIONAL

Recomendações para a criação de uma estrutura de apoio à governança da Missão Cancro em Portugal: National Cancer Mission Hub

O cancro é uma das principais causas de morbilidade e mortalidade na Europa com impactos negativos diretos na qualidade de vida dos cidadãos, nos gastos dos Sistemas de Saúde¹ e na produtividade da região²⁻³. A luta contra o cancro tem, por isso, o objetivo de diminuir a mortalidade por cancro e de melhorar da qualidade de vida de doentes, sobreviventes, familiares e cuidadores⁴⁻⁶.

Segundo o [Sistema Europeu de Informação em Cancro \(ECIS\)](#), a mortalidade por cancro na Europa em 2040 deverá atingir o valor de 1,7 milhões de mortes por ano, o que representa um aumento de 27% em relação ao ano de 2022⁷. Portugal, por sua vez, deverá registar um aumento em cerca de 30% na mortalidade, com o número de mortes a superar as 44 mil mortes por ano⁷. Estas projeções evidenciam necessidades de intervenção urgentes e coordenadas em Portugal e em toda a Europa nas diversas áreas do cancro, desde o conhecimento e prevenção ao tratamento e qualidade de vida.

Em outubro de 2024, o [Programa Nacional para as Doenças Oncológicas da Direção-Geral de Saúde](#) (DGS) e a [Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica](#) (AICIB) promoveram um encontro com diversos atores nacionais da área do cancro (Anexo I). O foco deste encontro, que assinalou o terceiro aniversário do *National Cancer Hub* (NCH-PT, Anexo II), foi discutir a implementação das iniciativas europeias na área do cancro em Portugal e destacar o papel do NCH-PT na concretização destas medidas. Estiveram presentes representantes da Comissão Europeia, nomeadamente da [Direção Geral de Investigação e Inovação](#) (DG-RTD) e da [Direção Geral da Saúde e Segurança Alimentar](#) (DG-SANTE) que apresentaram, respetivamente, os objetivos e iniciativas da '[Missão Cancro](#)' e do '[Europe's Beating Cancer Plan](#)'.

O encontro foi moderado por representantes do [Observatório Europeu de Políticas e Sistemas de Saúde](#) (Observatório), da Organização Mundial de Saúde, enquanto entidade de referência europeia na análise de sistemas de saúde. Para além de ser uma referência na área da saúde, o Observatório é, também, uma entidade neutra e externa ao ecossistema nacional, um aspeto fundamental para uma moderação isenta de conflitos de interesse e tendências.

1. Hofmarcher, Thomas et al. The cost of cancer in Europe 2018, *European Journal of Cancer*, Volume 129, 41 – 49.

<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2020.01.011>

2. Ortega-Ortega M, Hanly P, Pearce A, Soerjomataram I, Sharp L. Paid and unpaid productivity losses due to premature mortality from cancer in Europe in 2018. *Int J Cancer*. 2022 Feb 15;150(4):580-593. doi: 10.1002/ijc.33826. Epub 2021 Nov 2.

3. Ortega-Ortega M, Hanly P, Pearce A, Soerjomataram I, Sharp L. Projected Impact on Labour Productivity Costs of Cancer-Related Premature Mortality in Europe 2018-2040. *Appl Health Econ Health Policy*. 2023 Nov;21(6):877-889. doi: 10.1007/s40258-023-00824-6. Epub 2023 Aug 8.

4. [Despacho n.º 13227/2023, de 27 de dezembro](#)

5. [Plano de Implementação da Missão Cancro](#)

6. [Europe's Beating Cancer Plan](#) (EBCP)

7. [Impact of population ageing on the burden of cancer by 2040 in EU/EFTA countries](#)

Este encontro teve como foco os seguintes temas:

- I. Avaliação das atividades desenvolvidas pelo NCH-PT, desde a sua génese, e a renovação do endosso político com eventual alargamento do grupo de políticas públicas nas entidades de outros ministérios e ao sector privado;
- II. Reavaliar linhas de ação, objetivos atuais e futuros, sugerir estratégias para a prossecução dos objetivos definidos, analisar recursos existentes e necessidades futuras, e avaliar novos modelos de financiamento.

No decorrer da reunião, foram identificados desafios nas áreas da sustentabilidade política e financeira do NCH-PT, na definição de orientações e políticas públicas, no envolvimento das partes interessadas, no acesso a informação e infraestruturas e, outras de carácter transversal. Algumas das recomendações passam pelo reconhecimento do papel do NCH-PT na geração de consensos e redes colaborativas com conseqüente reforço do seu papel na coordenação / facilitação da definição de políticas públicas e outras atividades na área do cancro.

Recomendações:

1. Assegurar o respaldo político do NCH-PT através da prorrogação e atualização do Despacho 11429/2021, de 19 de novembro e assegurar a sustentabilidade financeira através da dotação do NCH-PT de um orçamento plurianual próprio.
2. Nomear o *National Cancer Hub* (NCH-PT) como entidade neutra com funções consultivas do Governo para a área do Cancro.
3. Incluir representantes do setor privado no *Policy Group* do NCH-PT acautelando eventuais conflitos de interesses.
4. Constituir, e disponibilizar o acesso a uma bolsa de cidadãos especialistas.
5. Promover campanhas de comunicação e conscientização, de forma autónoma ou em colaboração com outras entidades nacionais, publicas ou privadas.
6. Capacitar o NCH-PT para a elaboração, e/ou contratualização, de estudos de apoio à implementação da Missão Cancro, EBCP e ENLCC de forma autónoma ou em colaboração com outras entidades públicas ou privadas.
7. Criação de um grupo de trabalho, inserido no NCH-PT, sobre “Dados em Saúde” que aborde as questões de acesso a informação na área do cancro.

Sustentabilidade política e financeira:

Recomendação #1: Assegurar o respaldo político do NCH-PT, através da prorrogação e atualização do Despacho 11429/2021, de 19 de novembro, e assegurar a sustentabilidade financeira através da dotação do NCH-PT de um orçamento plurianual próprio.

Desafio: Assegurar a implementação sustentada da Missão Cancro e do Plano Europeu de Luta Contra o Cancro (EBCP) em Portugal, assim como dar apoio à implementação da Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro (ENLCC), Horizonte 2030.

Discussão/Contexto: Ao longo dos últimos anos, o NCH-PT demonstrou uma capacidade notável de gerir a sua atividade apesar das limitações a nível de recursos financeiros e humanos. O NCH-PT destaca-se positivamente no panorama europeu de estruturas de apoio à implementação da Missão Cancro pela estreita colaboração entre entidades afetas ao Ministério da Educação, Ciência e Inovação com entidades afetas ao Ministério da Saúde, e pela integração de diversos atores provenientes dos 5 sectores prioritários (Anexo III) em processos de tomada de decisão e implementação.

Orientações e Políticas Públicas:

Recomendação #2: Nomear o *National Cancer Hub* (NCH-PT) como entidade neutra com funções consultivas do Governo para a área do Cancro.

Desafio: Criar um espaço para a definição de consensos intersectoriais na área do cancro.

Discussão/Contexto: Coordenado pela DGS e pela AICIB, duas instituições com ligações significantes a várias instituições europeias, o NCH-PT constitui-se como uma plataforma privilegiada no contacto com a comunidade nacional e europeia e para a identificação de boas práticas em políticas públicas. A sua natureza interdisciplinar com ligações a dois ministérios, ao setor privado e à sociedade civil – mantidas através da dinamização do *Policy Group*, do *Stakeholders Group* e do *Citizens' and Patients' Forum* – e a organizações internacionais como a Comissão Europeia ou a Organização Mundial de Saúde permite o acesso fácil e rápido a parceiros-chave na definição de consensos nacionais em temas estruturantes na área do cancro.

Recomendação #3: Incluir representantes do setor privado (Instituições do Ensino Superior Universitário e Politécnico; Hospitais e Clínicas; Indústria farmacêutica e de dispositivos médicos; etc.) no *Policy Group* do NCH-PT acautelando previamente eventuais conflitos de interesses (natureza comercial, profissional ou pessoal).

Desafio: Incentivar a inovação em Portugal através da identificação de desafios e fatores bloqueadores da mesma.

Discussão/Contexto: Muitos dos desafios e fatores de bloqueio à inovação e à mobilização de investimento estrangeiro para o nosso país, estão fora do conhecimento dos atores e de decisores do sector público. Consequentemente, o

grupo de políticas públicas - investido da responsabilidade de identificar áreas prioritárias de ação e composto exclusivamente por entidades do sector público - falha consecutivamente na identificação destas necessidades e sua discussão e canalização de potenciais soluções para entidades competentes.

Partes Interessadas:

Recomendação #4: Constituir, e disponibilizar o acesso a uma bolsa de cidadãos especialistas em diversas áreas de interesse (regulamentares, literacia, saúde, investigação, entre outros).

Desafio: Identificar e envolver cidadãos, associações de doentes e, movimentos cívicos em processos de tomada de decisão na área do cancro.

Discussão/Contexto: o envolvimento de entidades da sociedade civil em processos de tomada de decisão na área do cancro é uma das bandeiras da Missão Cancro, do Plano Europeu de Luta Contra o Cancro e da Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro. Em Portugal, não existe ainda uma cultura nacional, nem estruturas de apoio generalizadas, para o envolvimento de cidadãos em processos de tomada de decisão. Esta participação é, ainda, muito limitada a alguns processos e/ou entidades de forma isolada.

Informação e Infraestruturas:

Recomendação #5: Promover campanhas de comunicação e conscientização, de forma autónoma ou em colaboração com outras entidades nacionais, públicas ou privadas.

Desafio: Aumentar a literacia ao longo de todo o espectro do cancro, desde a investigação e geração de conhecimento até ao tratamento e qualidade de vida.

Discussão/Contexto: Uma comunicação eficaz é essencial para a alteração de hábitos na comunidade no geral. A redução da incidência do cancro passa por uma maior conscientização – cultura – sobre a importância de adotar hábitos de vida mais saudáveis, participar em ações de investigação e de rastreio ou para a identificação de fatores de risco e sintomas precocemente.

Recomendação #6: Capacitar o NCH-PT para a elaboração, e/ou contratualização, de estudos de apoio à implementação da Missão Cancro, EBCP e ENLCC de forma autónoma ou em colaboração com outras entidades públicas ou privadas.

Desafio: Realizar estudos de caracterização, monitorização e mapeamento do ecossistema nacional.

Discussão/Contexto: Informação sobre a disponibilidade para pagar (*willingness to pay*) e a capacidade para pagar (*wellness to pay*) é um dos possíveis temas a serem monitorizados pelo NCH-PT. Este tipo de estudos de caracterização da cultura nacional é essencial no apoio à definição de políticas públicas, na implementação de novos programas de rastreio ou, na criação de programas educacionais.

Recomendação #7: Criação de um grupo de trabalho, inserido no NCH-PT, sobre “Dados em Saúde” que aborde as questões de acesso a informação na área do cancro.

Desafios Transversais:

- a. Falta de informação organizada sobre estudos clínicos (comerciais e não comerciais) a decorrer em Portugal com medicamentos e dispositivos médicos;
- b. Falta de informação organizada sobre a disponibilidade de profissionais de saúde para a prática de investigação clínica;
- c. Dificuldades na partilha de dados clínicos e de investigação clínica entre profissionais e entidades;
- d. Maior detalhe nos dados recolhidos para fins de registos nacionais;
- e. Necessidade em promover maior literacia científica entre os profissionais e a comunidade.

Discussão/Contexto: Aspetos relacionados com dificuldades na recolha de informação e/ou com a fragmentação dos dados por diversas fontes são de natureza transversal a múltiplas áreas terapêuticas. Recomenda-se, por isso, a criação, no NCH-PT, de um grupo de trabalho sobre “Dados em Saúde” que deverá focar-se nos desafios sentidos pela comunidade de investigadores e profissionais de saúde da área do cancro. Este grupo deverá facilitar a articulação entre diversos atores nacionais envolvidos na implementação do Espaço Europeu de Dados em Saúde.

A discussão das questões supracitadas, assim como a elaboração de propostas para a sua resolução, demonstram a relevância do NCH-PT enquanto estrutura de apoio à comunidade nacional – investigadores, profissionais de saúde, doentes e afins – e, como estrutura de ligação à Europa. Conscientes de que a aplicação de algumas das recomendações propostas requer um esforço intersectorial, os coordenadores do NCH-PT comprometem-se a realizar as diligências necessárias para assegurar o reforço do compromisso governamental. Ao mesmo tempo, os coordenadores do NCH-PT irão procurar recolher o apoio, e envolver outros atores, do sector público e privado (tais como a indústria farmacêutica ou de dispositivos médicos) na implementação das recomendações acima elaboradas.

ANEXO I – LISTA DE ENTIDADES REPRESENTADAS

REPRESENTATIVIDADE	ENTIDADE
Comissão Europeia	DG SANTE
Comissão Europeia	DG RTD
Organização Mundial da Saúde	OBS-WHO
Administração Pública	Câmara Municipal do Porto
Administração Pública	DGS
Administração Pública	SPMS
Ordem Profissional	Ordem dos Médicos
Cuidados de saúde (setor público)	IPO (Coimbra, Lisboa, Porto)
Cuidados de saúde (setor privado)	CUF/HFF
Academia	NOVA Medical School
Academia	FCT
Academia	ABC Algarve
Associação Setorial	APORMED
Associação Setorial	APIFARMA
Associação Setorial	HCP
Indústria	BioData/ELIXIR Portugal
Indústria	MSD
Indústria	Gilead
Associação de Doentes	MamaHelp
Associação de Doentes	Associação Portuguesa Contra a Leucemia
Associação de Doentes	ACREDITAR
Associação de Doentes	Liga Portuguesa Contra o Cancro
Associação de Doentes	Movimento Oncológico Ginecológico

ANEXO II – NATIONAL CANCER HUB-PT

Criado no final de 2021, através do Despacho Interministerial n.º 11429/2021, o *National Cancer Hub* (NCH-PT) é uma estrutura de âmbito nacional que tem como objetivo coordenar, promover e apoiar a implementação das iniciativas europeias na área do cancro em Portugal, definindo as estratégias de ação e financiamento, alinhadas com a Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro, Horizonte 2030 (Conforme Despacho n.º 13227/2023, de 27 de dezembro).

O NCH-PT assenta nas atividades de três grupos - o *Stakeholders Group*, o *Policy Group* e, mais recentemente, o *Citizens' and Patients' Forum* - cuja articulação pretende gerar maior benefício para os doentes, suas famílias, cidadãos e para o Serviço Nacional de Saúde.

ANEXO III – Sectores prioritários para a implementação da Missão Cancro

Reconhecendo o valor das parcerias, o Plano de Luta contra o Cancro assim como o Plano de Implementação da Missão Cancro adotam uma abordagem multilateral de integração da «Saúde em Todas as Políticas». Desta forma, a Comissão Europeia convida todos os Estados-Membros, partes interessadas e cidadãos da UE a unirem-se e a garantirem o êxito do Plano Europeu de Luta contra o Cancro e da Missão Cancro.

Com a adoção destes dois planos, a investigação em cancro e os cuidados oncológicos deixam de ser da responsabilidade exclusiva do setor da saúde ou da investigação. Tanto o Plano Europeu de Luta Contra o Cancro como a Missão Cancro exigem o empenho e a participação de um vasto leque de setores e partes interessadas tais como o sector da i) saúde, ii) da investigação e conhecimento, iii) sector social e civil, iv) setor governamental e v) setor comercial. Com dez iniciativas emblemáticas (EBCP) e treze recomendações (Missão Cancro) estas iniciativas irão ajudar a criar um ecossistema de investigação e inovação à escala da EU que promova a cooperação entre a indústria da saúde, o meio académico e outras partes interessadas. O objetivo é traduzir os conhecimentos científicos em inovações relacionadas com a prevenção, o diagnóstico, o tratamento e a gestão da doença.