

**ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL**

RODRIGO SCOASSANTE TAVARES

**NEUROBLASTOMA PEDIÁTRICO E AS POLÍTICAS DE CUIDADO NO SUS:
ANÁLISE DO PERFIL DEMOGRÁFICO DE PACIENTES SUBMETIDOS À
RESSECÇÃO CIRÚRGICA NO ESPÍRITO SANTO (2013–2023)**

**VITÓRIA
2026**

RODRIGO SCOASSANTE TAVARES

**NEUROBLASTOMA PEDIÁTRICO E AS POLÍTICAS DE CUIDADO NO SUS:
ANÁLISE DO PERFIL DEMOGRÁFICO DE PACIENTES SUBMETIDOS À
RESSECÇÃO CIRÚRGICA NO ESPÍRITO SANTO (2013–2023)**

Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Rosa Neves Smiderle

Área de Concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais

VITÓRIA

2026

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

T231n Tavares, Rodrigo Scoassante
 Neuroblastoma pediátrico e as políticas de cuidado do SUS :
 análise do perfil demográfico de pacientes submetidos à ressecção
 cirúrgica no Espírito Santo (2013-2023) / Rodrio Scoassante Tavares
 - 2026.
 71 f.: il.

 Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Rosa Neves Smiderle.

 Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local
 – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória,
 EMESCAM, 2026.

 1. Neuroblastoma – oncogene MYCN. 2. Tumor - cirurgia. 3.
 Oncologia pediátrica. 4. Sistema Único de Saúde (SUS). 5. Políticas
 Públicas. I. Smiderle, Fabiana Rosa Neves. II. Escola Superior de
 Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III.
 Título.

CDD 618.929994075

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com o AACR2:
Elisangela Terra Barbosa – CRB6/608

RODRIGO SCOASSANTE TAVARES

**NEUROBLASTOMA PEDIÁTRICO E AS POLÍTICAS DE CUIDADO NO SUS:
ANÁLISE DO PERFIL DEMOGRÁFICO DE PACIENTES SUBMETIDOS À
RESSECÇÃO CIRÚRGICA NO ESPÍRITO SANTO (2013–2023)**

Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovado em 28 de abril de 2026.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Fabiana Rosa Neves Smiderle
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Orientadora)

Prof. Dr. Fernando Rocha Oliveira
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Membro Interno)

Profa. Dra. Kátia Valéria Manhabusque
Universidade Federal do Espírito Santo
(Membro Externo)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por mais esta conquista em minha vida. Sou profundamente grato por Ele ter sustentado minha fé e me fortalecido nos momentos de dificuldade, não permitindo que eu desistisse.

Minha gratidão se estende à minha família, em especial à minha esposa Rayane e aos meus pais, Ronaldo e Rosana, que foram meu alicerce em cada etapa desta jornada. O apoio incondicional, o incentivo constante e a compreensão diante das minhas ausências foram fundamentais para que eu pudesse realizar este sonho. Cada palavra de encorajamento, cada gesto de carinho e cada sacrifício feito por vocês estão guardados em meu coração. Este trabalho é tanto meu quanto de vocês, e sou eternamente grato por tê-los ao meu lado.

Registro também minha imensa gratidão à Dra. Fabiana Rosa Neves Smiderle, cuja orientação, paciência, dedicação e carinho foram indispensáveis ao longo de todo este processo.

Estendo ainda meus agradecimentos, com sincero apreço, a todos os professores e a todos que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a concretização deste sonho.

RESUMO

Introdução: O neuroblastoma (NB) é o tumor sólido extracraniano mais comum na infância, caracterizado por elevada heterogeneidade clínica e biológica. Apesar dos avanços terapêuticos, persistem desafios relacionados ao diagnóstico, à estratificação prognóstica e à organização da assistência, especialmente em contextos regionais. Nesse cenário, a análise do perfil demográfico, diagnóstico, terapêutico e dos desfechos configura-se como elemento relevante para compreender o cuidado oncológico pediátrico no Sistema Único de Saúde (SUS). **Objetivo:** Analisar o cuidado oncológico pediátrico no SUS a partir do perfil demográfico, diagnóstico, terapêutico e dos desfechos de pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, entre 2013 e 2023, buscando identificar possíveis fragilidades no cuidado oncológico pediátrico. **Métodos:** Estudo observacional, retrospectivo, transversal, de caráter descritivo e analítico, realizado a partir da análise de prontuários de pacientes pediátricos submetidos à ressecção cirúrgica de neuroblastoma em um hospital público estadual de referência. Foram avaliadas variáveis sociodemográficas, clínicas, anatomopatológicas, terapêuticas e de desfecho, por meio de estatística descritiva e analítica. **Resultados:** Foram incluídos 48 pacientes. Observou-se predominância do sexo masculino (75,0%) e de pacientes classificados como pardos (75,0%). A média de idade ao diagnóstico foi de 49 meses. Os tumores abdominais foram mais frequentes (81,3%), com predomínio da topografia suprarrenal (79,2%). Houve elevada proporção de casos em estágios avançados, com 50,0% classificados como estágio 4. A quimioterapia foi realizada em 85,4% dos casos, e a ressecção parcial foi mais comum (64,6%). A mortalidade após a cirurgia foi de 43,8%. A análise do oncogene MYCN apresentou elevada incompletude, com ausência de registro em 45,8% dos prontuários, limitando a estratificação prognóstica. **Conclusão:** Os achados demonstram perfil clínico compatível com a literatura, porém, associado a elevada proporção de diagnóstico em estágios avançados, mortalidade relevante e limitações na disponibilidade de informações prognósticas. Esses resultados sugerem desafios relacionados à detecção precoce, à qualidade dos registros clínicos, à organização da rede assistencial e à incorporação de métodos diagnósticos especializados. A análise reforça a importância do fortalecimento da atenção primária, da qualificação dos sistemas de informação e do aprimoramento da linha de cuidado oncológico pediátrico no SUS, com foco na redução de desigualdades regionais e na melhoria dos desfechos clínicos.

Palavras-chave: Neuroblastoma. Tumor. Políticas Públicas. Oncogene MYCN. Cirurgia.

ABSTRACT

Introduction: Neuroblastoma (NB) is the most common extracranial solid tumor in childhood and is characterized by marked clinical and biological heterogeneity. Despite therapeutic advances, challenges persist regarding diagnosis, prognostic stratification, and the organization of care, particularly in regional contexts. In this scenario, analyzing demographic, diagnostic, therapeutic, and outcome profiles represents a relevant approach to understanding pediatric oncology care within the Brazilian Unified Health System (SUS). **Objective:** To analyze pediatric oncology care within the SUS based on the demographic, diagnostic, therapeutic, and outcome profiles of pediatric patients with neuroblastoma who underwent surgical resection in Espírito Santo, Brazil, between 2013 and 2023, aiming to identify possible weaknesses in pediatric oncology care. **Methods:** This was an observational, retrospective, cross-sectional, descriptive and analytical study based on the review of medical records of pediatric patients who underwent surgical resection for neuroblastoma at a state public referral hospital. Sociodemographic, clinical, anatomopathological, therapeutic, and outcome variables were evaluated using descriptive and analytical statistics. **Results:** Forty-eight patients were included. There was a predominance of males (75.0%) and patients classified as brown/mixed race (75.0%). The mean age at diagnosis was 49 months. Abdominal tumors were the most frequent (81.3%), predominantly adrenal in location (79.2%). A high proportion of advanced-stage disease was observed, with 50.0% of patients classified as stage 4. Chemotherapy was administered in 85.4% of cases, and partial resection was the most common surgical procedure (64.6%). Postoperative mortality was 43.8%. MYCN oncogene analysis showed substantial incompleteness, with no record available in 45.8% of medical records, limiting prognostic stratification. **Conclusion:** The findings demonstrate a clinical profile consistent with the literature, although associated with a high proportion of advanced-stage diagnosis, relevant mortality, and limitations in the availability of prognostic information. These results suggest challenges related to early detection, quality of clinical records, organization of the healthcare network, and incorporation of specialized diagnostic methods. The analysis reinforces the importance of strengthening primary care, improving health information systems, and enhancing pediatric oncology care pathways within the SUS, with a focus on reducing regional inequalities and improving clinical outcomes.

Keywords: Neuroblastoma; Tumor; Public Health Policy; MYCN Oncogene; Surgery.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição anual dos casos de neuroblastoma e ganglioneuroblastoma por idade no Brasil, entre 2015 e 2020	21
Tabela 2 – Características sociodemográficas dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48).....	42
Tabela 3 – Medidas descritivas das variáveis quantitativas dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023	43
Tabela 4 – Distribuição do status do oncogene MYCN em pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48).....	43
Tabela 5 – Métodos utilizados para confirmação diagnóstica dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48).....	44
Tabela 6 - Caracterização anatômica, topográfica, histopatológica e estadiamento dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48)	45
Tabela 7 - Modalidades terapêuticas, tipo de cirurgia, complicações cirúrgicas e desfecho dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48)	46
Tabela 8 – Comparação estatística das curvas de tempo livre de doença entre pacientes com neuroblastoma estágio 4 e pacientes nos demais estádios, Espírito Santo, 2013–2023	48

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Principais aspectos clínicos associados ao neuroblastoma pediátrico...	23
Quadro 2 – Aspectos patológicos e biológicos do neuroblastoma pediátrico.....	23
Quadro 3 – Classificação pré-tratamento do neuroblastoma segundo o International Neuroblastoma Risk Group Staging System (INRGSS)	25
Quadro 4 – Classificação pós-cirúrgica do neuroblastoma segundo o International Neuroblastoma Staging System (INSS)	26
Quadro 5 – Mnemônico ONCOPEDI para reconhecimento de sinais e sintomas sugestivos de câncer infantojuvenil.....	27
Quadro 6 – Classificação prognóstica simplificada do neuroblastoma segundo estágio e idade ao diagnóstico	28

LISTA DE SIGLAS

ACACCI	Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil
APS	Atenção Primária à Saúde
CONIACC	Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EMESCAM	Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
ES	Espírito Santo
HINSG	Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INGR	<i>International Neuroblastoma Risk Group</i>
INRGSS	<i>International Neuroblastoma Risk Group Staging System</i>
INSS	<i>International Neuroblastoma Staging System</i>
IRM	Instituto Ronald McDonald
MS	Ministério da Saúde
NB	Neuroblastoma
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONCOPEDI	Mnemônico da <i>American Cancer Society</i> para sinais e sintomas precoces das neoplasias infantis
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAHO	<i>Pan American Health Organization</i>
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RHC	Registro Hospitalar de Câncer
SESA	Secretaria de Estado da Saúde
SIOPEN	<i>Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica Europeia</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
EUA	Estados Unidos da América

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
1 INTRODUÇÃO	15
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
2.1 EPIDEMIOLOGIA DO NEUROBLASTOMA.....	19
2.1.1 Incidência e prevalência global e no Brasil.....	19
2.1.2 Distribuição etária e fatores de risco	20
2.1.3 Variabilidade geográfica e temporal na ocorrência do neuroblastoma	21
2.2 ASPECTOS CLÍNICOS E PATOLÓGICOS DO NEUROBLASTOMA	22
2.2.1 Características biológicas e genéticas do neuroblastoma	24
2.2.2 Estadiamento e classificação do tumor.....	25
2.2.3 Sinais e sintomas clínicos apresentados em pacientes pediátricos ..	26
2.3 FATORES PROGNÓSTICOS E EVOLUÇÃO DO NEUROBLASTOMA EM CRIANÇAS	27
2.4 PRINCIPAIS TIPOS DE TRATAMENTO	28
2.5 TRATAMENTO E ABORDAGEM CIRÚRGICA DO NEUROBLASTOMA	29
2.5.1 Protocolos e avanços no tratamento cirúrgico de neuroblastoma	29
2.5.2 Ressecção tumoral como abordagem terapêutica	29
2.5.3 Resultados e complicações associadas à ressecção tumoral	30
2.6 DESAFIOS NO ACESSO E DIAGNÓSTICO PRECOCE NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO	31
2.7 POLÍTICAS PÚBLICAS E SUPORTE AO TRATAMENTO DO NEUROBLASTOMA.....	31
2.7.1 Políticas de saúde e suporte governamental ao tratamento de câncer pediátrico.....	31
2.7.2 Iniciativas voltadas à detecção e à intervenção precoce	34
2.7.3 Programas específicos de suporte no Estado do Espírito Santo.....	35
3 OBJETIVOS.....	36
3.1 OBJETIVO GERAL	36
4 MÉTODOS	37
4.1 TIPO DO ESTUDO	37
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	37

4.3 AMOSTRA	38
4.3.1 Critérios de Inclusão	38
4.3.2 Critério de Exclusão	38
4.4 COLETA DE DADOS	38
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	39
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	39
5 RESULTADOS.....	41
6 DISCUSSÃO	49
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS.....	59
ANEXO A- CARTA DE ANUÊNCIA	65
ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO COMITÊ DE ÉTICA	67

APRESENTAÇÃO

Sou médico formado pela Faculdade Brasileira – Multivix. Concluí minha residência médica em Cirurgia Geral na Santa Casa de Misericórdia de Vitória e, posteriormente, realizei minha especialização em Cirurgia Pediátrica no Instituto Fernandes Figueira (Fiocruz). Também tive a oportunidade de realizar um *fellowship* em Cirurgia Pediátrica Oncológica na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/GRAACC). Atualmente, atuo como cirurgião pediátrico e sou coordenador do Instituto Médico Pediátrico Capixaba (IMPC), onde desenvolvo atividades tanto de assistência hospitalar quanto de gestão de serviços de saúde pediátrica. Sou também mestrando em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), pesquisando o perfil demográfico de pacientes pediátricos submetidos à ressecção de neuroblastoma no Espírito Santo.

Minha trajetória profissional é profundamente marcada pelo convívio diário com crianças portadoras de doenças complexas e pelos desafios enfrentados por suas famílias no acesso ao tratamento especializado. Esse contato me despertou o interesse em compreender, de forma mais ampla, como as políticas públicas de saúde, a organização das redes assistenciais e os determinantes sociais influenciam o diagnóstico, o tratamento e os desfechos clínicos de pacientes pediátricos com câncer.

A justificativa pessoal deste estudo nasce da minha prática clínica e do compromisso que tenho em aprimorar o cuidado prestado às crianças com neoplasias, sobretudo no contexto capixaba. Em nível profissional, sinto a necessidade de produzir evidências científicas regionais que possam subsidiar políticas e estratégias de gestão voltadas à oncologia pediátrica, contribuindo para o planejamento adequado e para a tomada de decisões nos serviços públicos. No campo social, a relevância deste tema é inquestionável, considerando que o neuroblastoma representa parcela significativa das mortes por câncer pediátrico. Assim, investigar o perfil epidemiológico e as disparidades regionais relacionadas a essa doença pode colaborar para a formulação de políticas públicas mais equitativas e integradas.

A escolha pela linha de pesquisa “Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais” está diretamente alinhada ao meu objeto de estudo. Proponho

uma análise que ultrapassa a dimensão exclusivamente clínica do neuroblastoma, inserindo-o no contexto das políticas públicas, da gestão e dos determinantes sociais da saúde. Essa abordagem interdisciplinar busca aproximar os campos da medicina e das ciências sociais, promovendo uma reflexão crítica sobre as condições estruturais que influenciam o cuidado oncológico pediátrico e as estratégias de desenvolvimento local.

A banca examinadora deste trabalho reúne profissionais cujas formações dialogam com as dimensões teórica, metodológica e clínica da minha pesquisa. A professora Dra. Fabiana Rosa Neves Smiderle, minha orientadora, é Doutora em Pediatria e Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (2019) e Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local (2012). Como docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da EMESCAM, sua experiência fortalece o referencial teórico e contribui para a análise das interfaces entre saúde e políticas públicas.

Já o professor Dr. Fernando Rocha Oliveira, Doutor em Epidemiologia pela Faculdade de Saúde Pública da USP, também integra a banca. Ele é professor permanente da EMESCAM e pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local. Sua atuação nas áreas de epidemiologia, políticas de saúde e integralidade foi essencial para o aprimoramento da metodologia e da análise estatística do estudo. A professora Dra. Kátia Valéria Manhabusque, Doutora e Mestre em Saúde Pública pela USP, especialista em Pediatria pelo Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) e docente da Universidade Federal do Espírito Santo e da EMESCAM, traz uma importante perspectiva clínica e assistencial. Sua ampla experiência em pediatria fortalece o diálogo entre a prática médica e o campo das políticas públicas, contribuindo significativamente para a qualidade do trabalho.

Após as considerações introdutórias apresentadas nesta Apresentação, o presente projeto foi organizado da seguinte forma: no Item 1 (Introdução), são apresentados o contexto do estudo, a delimitação do problema de pesquisa e sua relevância científica, social e profissional. O Item 2 (Referencial Teórico) está estruturado em seções numeradas de 2.1 a 2.7, nas quais são discutidos a epidemiologia do neuroblastoma, seus aspectos clínicos e patológicos, os fatores prognósticos, as modalidades terapêuticas, os desafios regionais e as políticas públicas que fundamentam o cuidado oncológico pediátrico.

O Item 3 (Objetivos) apresenta o objetivo geral e os objetivos específicos que orientam o desenvolvimento da pesquisa. No Item 4 (Métodos), são descritos o tipo de estudo, o cenário de pesquisa, a amostra, os critérios de inclusão e exclusão, as etapas de coleta e a análise de dados e os aspectos éticos envolvidos.

Por fim, o Item 5 contempla os resultados esperados e a contribuição científica, social e profissional que o estudo pretende oferecer.

1 INTRODUÇÃO

O neuroblastoma (NB) foi identificado, pela primeira vez, no início do século XIX, sendo atualmente uma das neoplasias mais frequentes na infância, representando um importante desafio para a oncologia, devido à sua alta taxa de mortalidade e às características clínicas heterogêneas (Maris *et al.*, 2007).

O neuroblastoma é um tipo de câncer que se origina em células nervosas imaturas denominadas de neuroblastos, fazendo parte do sistema nervoso simpático. É o tumor sólido extracraniano mais comum na infância e que se desenvolve nas glândulas suprarrenais ou nos gânglios nervosos ao longo da coluna vertebral (Matthay *et al.*, 2016).

Esse tipo de câncer pode apresentar um comportamento clínico variável, se manifestando como uma doença localizada ou como condição agressiva com metástases nos ossos, fígado e medula óssea. Esse tumor apresenta uma heterogeneidade clínica muito grande, podendo regredir completamente ou se diferenciar espontaneamente, o que leva à recuperação completa sem qualquer tratamento. Estudos recentes descobriram o papel do oncogene MYCN, o qual potencializa a malignidade. Dessa forma, o NB tem sido considerado um grande desafio na área de oncologia pediátrica (Althoff *et al.*, 2014; Johnsen *et al.*, 2019).

Esse tumor corresponde de 8 a 15% de casos de neoplasias em crianças, com prevalência de um caso a cada 7.000 nascidos vivos. O NB pode ter origem em qualquer sítio ao longo da cadeia do sistema nervoso simpático. Em um mesmo tumor, podem ser encontradas as seguintes variantes: benigna (ganglioneuroma), intermediária (ganglioneuroblastoma) ou maligna (neuroblastoma) (Matthay *et al.*, 2016; Zeineldin *et al.*, 2022).

Essa doença ocorre em crianças menores, com maior frequência nos primeiros cinco anos de vida e casos diagnosticados ainda no primeiro ano de vida. Nos casos raros, pode ser diagnosticada em adolescentes e adultos jovens. Atualmente, apresenta uma incidência de 10,5 casos por milhão de crianças, em nível global e, no Brasil, registra-se uma taxa de incidência de 5,9 por milhão (Lucena *et al.*, 2018).

Em relação às causas do neuroblastoma, estas ainda não são totalmente compreendidas, mas sabe-se que, em alguns casos, os fatores genéticos e as alterações cromossômicas desempenham um papel importante. Sendo assim, o

diagnóstico precoce é essencial para melhorar o prognóstico e a epidemiologia desta doença (Matthay *et al.*, 2016).

Quanto à apresentação clínica da doença, a localização do tumor primário influencia diretamente os sinais e sintomas observados nos pacientes. Cerca de 65% dos casos de NB ocorrem no abdômen, principalmente na região medular da adrenal. Nesses casos, há manifestação de quadros de dor abdominal, constipação intestinal e distensão, assim como existem casos com massa abdominal assintomática. Lactentes apresentam maior frequência de tumores torácicos e cervicais em comparação com crianças maiores. Os principais sítios de metástases são medula óssea, ossos, fígado e pele (Newman *et al.*, 2019; Muntean *et al.*, 2022).

Diante das distintas formas de apresentação clínica e dos diferentes padrões de disseminação da doença, a sobrevida dos pacientes com neuroblastoma permanece um importante desafio para os sistemas de saúde. De acordo com dados recentes, observa-se uma estagnação e, em determinados cenários, uma redução significativa das taxas de sobrevida na Europa Central e nos Estados Unidos. Ademais, ainda são observadas disparidades expressivas nos índices de sobrevivência entre os países, mesmo dentro da Europa. Nesse sentido, estudos apontam uma sobrevida global em cinco anos de aproximadamente 59% nos países do sul e leste europeu (Gatta *et al.*, 2014; Coughlan *et al.*, 2017; Panagopoulou *et al.*, 2018).

As disparidades podem ser, pelo menos, em parte, atribuídas a diferenças na detecção ou registro, uma vez que sistemas de saúde mais elaborados podem captar mais casos de baixo risco, incluindo, por exemplo, casos espontaneamente regressivos, necessitando maiores investigações sobre o tema (Haupt *et al.*, 2010; Moroz, *et al.*, 2011; Panagopoulou *et al.*, 2018).

Quanto ao tratamento do NB, o mesmo consiste em quimioterapia e cirurgia. Entretanto, apesar dos avanços no tratamento, incluindo o transplante de medula óssea, o NB continua sendo um tumor relativamente letal, sendo responsável por mais de 15% das mortes por câncer em crianças, constituindo um problema de saúde pública (Matthay *et al.*, 2016; Von Allmen *et al.*, 2017; Sokol; Desai., 2019; Zeineldin *et al.*, 2022).

Diante desse cenário, torna-se fundamental a implementação de políticas públicas voltadas à prevenção, ao diagnóstico precoce e à qualificação da assistência oncológica infantil. Nesse contexto, no Brasil, já existem iniciativas como a Política

Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica cuja meta é fortalecer a rede de atenção oncológica. Além disso, no âmbito internacional, destacam-se os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), especialmente o ODS nº 3, que estabelece metas relacionadas à promoção da saúde e à redução da mortalidade infantil (Brasil, 2024).

Embora as políticas públicas voltadas à oncologia pediátrica desempenhem papel fundamental na qualificação da assistência e no acesso ao tratamento, os desfechos clínicos dos pacientes também dependem de fatores biológicos e terapêuticos específicos da doença. A sobrevida varia fortemente com a idade, com melhores números entre os lactentes. Dados provenientes da França indicam taxas de sobrevida de 92% após um ano do diagnóstico e de 75% após cinco anos. Esses resultados refletem, em parte, os avanços observados nos protocolos terapêuticos ao longo dos últimos 40 anos, que permitiram melhor estratificação prognóstica e maior intensificação do tratamento nos grupos de alto risco (Berthold *et al.*, 2017; Haupt *et al.*, 2010).

Entre o período de 1986 e 2010, um total de 127 casos de neuroblastoma foram diagnosticados em pacientes pediátricos no Estado do Espírito Santo. Durante esse período, a neoplasia representou o terceiro tumor sólido mais incidente nessa população, sendo superada apenas pelos tumores do sistema nervoso central e pelos tumores renais (Zouain-Figueiredo *et al.*, 2015).

De acordo com a Lei 8.069/1990, Artigo 7º, é garantido à criança e ao adolescente o direito à proteção da vida e da saúde. Isso é assegurado pela implementação de políticas sociais públicas que promovem o nascimento e o desenvolvimento saudável e equilibrado, proporcionando condições dignas de vida (Silva; Osório-de-Castro, 2022).

O direito à saúde no Brasil é consagrado pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Saúde. A Carta de Direitos dos Usuários do SUS (2009) visa garantir o acesso universal e igualitário às ações de saúde. Normativas como a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (Lei 12.732/2012), que estabelece o prazo de 60 dias para que o paciente oncológico diagnosticado receba o seu primeiro tratamento dentro deste período e a Lei 13.896/2019, que define o prazo de 30 dias para a realização de exames confirmatórios nos indivíduos com apresentação de neoplasia maligna como principal suspeita diagnóstica, são outras formas de garantir mais rapidez na detecção desse tipo de doença. E, por fim, são

garantidos direitos previdenciários, tributários e judiciais para minimizar vulnerabilidades causadas pelo câncer.

Diante do exposto, surge a seguinte indagação, qual é o perfil demográfico, de diagnóstico, tratamento e sobrevida dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos a procedimento cirúrgico no Estado do Espírito Santo?

Nesse sentido, devido à escassez de estudos a respeito do perfil demográfico, do diagnóstico, do tratamento e da sobrevida em pacientes pediátricos com neuroblastoma no Estado do Espírito Santo e Brasil, este estudo torna-se relevante, de modo a adicionar dados na literatura global e possibilitar medidas de políticas públicas sobre o tema referido, bem como a identificação de seus processos e fragilidades.

Além disso, o estudo é relevante para fornecer novos dados sobre a população pediátrica do Espírito Santo, escassos tanto no cenário nacional quanto internacional, contribuindo para a literatura e auxiliando no desenvolvimento de tratamentos mais eficazes e personalizados. Atrelado ao exposto, socialmente, o neuroblastoma é responsável por uma parcela significativa das mortes por câncer pediátrico, representando um problema de saúde pública. Frente a isso, a compreensão das fragilidades de políticas no SUS e de características locais, podem auxiliar na criação de políticas públicas voltadas para melhorar o diagnóstico precoce e o tratamento, com potencial para reduzir as disparidades no acesso à saúde e na sobrevida, especialmente em regiões com sistemas de saúde menos desenvolvidos.

Profissionalmente, o estudo do neuroblastoma oferece a oportunidade de contribuir diretamente para a melhoria da prática clínica e dos protocolos de tratamento. Ao analisar os dados regionais, é possível adequar melhor o manejo de pacientes pediátricos com esse tipo de câncer, beneficiando a prática médica e ajudando na formação de futuros protocolos mais eficazes. O envolvimento pessoal do pesquisador na saúde pediátrica no Espírito Santo, juntamente com a responsabilidade de proporcionar os melhores cuidados a seus pacientes, motiva a busca por novas informações que possam melhorar o prognóstico de crianças com neuroblastoma.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 EPIDEMIOLOGIA DO NEUROBLASTOMA

2.1.1 Incidência e prevalência global e no Brasil

O neuroblastoma é o tumor sólido (extracraniano) mais frequente na infância, sendo mais comum o diagnóstico em crianças e no primeiro ano de vida. De acordo com Lucena *et al.* (2018), a incidência anual desse tipo de tumor é de 10,5 por milhão de crianças menores de 15 anos, com cerca de 700 casos novos por ano nos Estados Unidos. Já no Brasil, em estudo baseado na análise de registro populacional de câncer, a incidência foi de 5,9 por milhão de habitantes com idade inferior a 15 anos (Maris *et al.*, 2007).

Em trabalho retrospectivo realizado em São Paulo com 258 pacientes com NB, analisou-se a taxa de sobrevida global (tempo decorrido do diagnóstico até o óbito ou última avaliação) desses pacientes. A idade dos pacientes foi de 4 dias a 30 anos, sendo crianças de 1 a 4 anos o grupo mais numeroso (49%), seguidas de menores de um ano de idade (29%), entre 5 a 9 anos (17%) e, com menor número de participantes, os com idade maior ou igual a 10 anos (5%). Por fim, a taxa de sobrevida dos pacientes estudados foi de 62% em cinco anos e 53% em dez anos (Lucena *et al.*, 2018).

Em países europeus, a incidência de neuroblastoma apresenta valores semelhantes aos dos Estados Unidos, com taxas que variam de 10 a 11 casos por milhão de crianças menores de 15 anos, conforme dados do European Cancer Registry (Spix *et al.*, 2006). No Japão, observa-se uma incidência um pouco menor, em torno de 8,5 casos por milhão, embora com tendências semelhantes de distribuição etária e localização tumoral (Nakagawara *et al.*, 2018). Esses dados evidenciam que, apesar das variações regionais, o neuroblastoma possui distribuição relativamente homogênea entre países desenvolvidos.

No contexto brasileiro, estudos regionais são ainda escassos, especialmente no que se refere a dados consolidados por Estados. Entretanto, levantamento recente realizado pelo Registro Hospitalar de Câncer (RHC) do Espírito Santo indicou que, no período de 2015 a 2022, foram notificados 26 casos de neuroblastoma em crianças

menores de 15 anos, sendo estas atendidas principalmente em hospitais de referência oncológica localizados na Grande Vitória (SESA, 2023a).

2.1.2 Distribuição etária e fatores de risco

Apesar da compreensão total das causas exatas do NB, há diversos fatores de risco identificados, com base em alguns estudos epidemiológicos e genéticos. Sendo eles idade, pois cerca de 90% dos casos ocorrem antes dos cinco anos de idade; histórico familiar, podendo ser raro, porém, quando o NB ocorre, este está associado a mutações germinativas; fatores genéticos e alterações cromossômicas; além de condições associadas. Ademais, anomalias congênitas podem aumentar o risco como as síndromes associadas a mutações no gene PHOX2B, que regula o desenvolvimento neural; exposições pré-natal ou ambiental; sexo, já que o NB é mais comum no sexo masculino e, por fim, etnia (Matthay *et al.*, 1999; Maris *et al.*, 2007; Mossé, 2013; Park *et al.*, 2013).

Quando se trata da distribuição etária, é importante salientar que o NB é o tipo mais comum de tumor sólido maligno que se desenvolve fora do crânio durante a infância, sendo o câncer mais frequentemente identificado durante o primeiro ano de vida e manifestando-se de forma expressiva em crianças menores de 5 anos, com nível significativo para o sexo masculino (Clemencio *et al.*, 2024). Essa informação, corrobora com os dados obtidos no Registro de Câncer de Base Populacional, conforme mostra a Tabela 1, com o número de casos por ano, segundo a idade, no período de 2015 a 2020 (Brasil, 2025).

Tabela 1 – Distribuição anual dos casos de neuroblastoma e ganglioneuroblastoma por idade no Brasil, entre 2015 e 2020

Idade	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
0	15	4	4	5	0	0	28
1	10	7	4	1	0	2	24
2	8	2	4	1	1	0	16
3	5	1	4	1	4	0	15
4	2	3	3	3	0	0	11
5	2	1	0	1	1	0	5
6	1	0	0	1	0	0	2
7	1	1	0	1	0	0	3
8	1	1	0	0	0	1	3
9	0	0	0	1	0	0	1
10	1	1	0	0	0	0	2
12	0	0	1	0	0	0	1
13	0	0	1	0	0	0	1
15	0	1	0	0	0	0	1
18	1	1	0	0	0	0	2
Total	47	23	21	15	6	3	115

Nota: A tabela apresenta o número absoluto de casos registrados de neuroblastoma e ganglioneuroblastoma segundo idade e ano de diagnóstico, no período de 2015 a 2020. Os dados foram utilizados para contextualizar a distribuição etária da doença, evidenciando maior concentração de casos nos primeiros anos de vida.

Fonte: Brasil (2025).

De 2015 a 2020, foram registrados 115 casos de neuroblastoma (NB) em crianças de 0 a 15 anos, sendo que aproximadamente 86,1% do total de casos concentram-se na faixa etária de 0 a 5 anos, mostrando predominância da doença durante a primeira infância. Sendo assim, a Tabela 1 corrobora com o estudo realizado por Clemencio *et al.* (2024), que também identificou maior ocorrência dos casos de NB nos primeiros anos de vida da criança.

2.1.3 Variabilidade geográfica e temporal na ocorrência do neuroblastoma

A incidência do neuroblastoma pode apresentar variações geográficas, pois a frequência de diagnósticos dessa doença pode variar de 7 a 12 casos por milhão de crianças em todo o mundo. Essas variações podem ser atribuídas a fatores como

variações genéticas, ambientais e diferenças nos sistemas de notificação e diagnóstico de cada país.

Nos Estados Unidos e em países da Europa Ocidental, a taxa pode variar de 10 a 12 casos por milhão de crianças por ano. Já nos países da Ásia e da África, a incidência se apresentou em menor quantidade, sendo de 7 e 10 casos por milhão. Entretanto, isso pode acontecer devido à diferença de subnotificação e falta de diagnóstico de cada país.

Outra variabilidade é apresentada nas crianças de ascendência asiática e africana, em que estas apresentam uma incidência ao neuroblastoma ligeiramente menor em comparação às crianças de origem caucasiana.

Também é vista variabilidade dos casos devido à exposição a determinados fatores que podem influenciar a incidência da doença, tais como a poluição do ar e a exposição a compostos químicos industriais, a dieta materna durante a gravidez, incluindo o consumo de alimentos ricos em nitratos e o acesso a serviços de saúde. Esse último fator, inclusive, pode impactar diretamente no número de casos diagnosticados e tratados, uma vez que regiões com maior disponibilidade de exames de imagem e pré-natal eficaz apresentam uma maior taxa de detecção precoce do neuroblastoma.

2.2 ASPECTOS CLÍNICOS E PATOLÓGICOS DO NEUROBLASTOMA

A apresentação clínica e as características patológicas do tumor podem ser altamente heterogêneas, variando de uma doença indolente e localizada para formas metastáticas e agressivas. Seus aspectos clínicos podem se dividir em: idade, sintomas iniciais, síndromes paraneoplásicas e achados sistêmicos, como mostrado no Quadro 1 (Maris *et al.*, 2007; Park; Eggert; Caron, 2010 e Matthay *et al.*, 2016).

Quadro 1 – Principais aspectos clínicos associados ao neuroblastoma pediátrico

Aspecto clínico	Características
Idade de apresentação	Ocorrência predominante em crianças com menos de 5 anos.
Sintomas iniciais	Variação de acordo com a localização do tumor primário e a presença de metástases.
Síndromes paraneoplásicas	Síndrome de opsoclonia-mioclonia (movimentos oculares rápidos e ataxia, associada à resposta imunológica ao tumor) e hipertensão (causada por secreção de catecolaminas do tumor).
Achados sistêmicos	Febre, perda de peso e cansaço.

Nota: O quadro sintetiza características clínicas frequentemente associadas ao neuroblastoma na infância, incluindo idade de apresentação, sintomas iniciais, síndromes paraneoplásicas e manifestações sistêmicas. A apresentação clínica pode variar conforme a localização do tumor primário e a presença ou ausência de doença metastática.

Fonte: Elaborado pelo autor (2025).

Em relação aos aspectos patológicos, podem ser oriundos de: origem celular, localização, histologia, biomarcadores e classificação e estadiamento, conforme o Quadro 2 (Maris *et al.*, 2007; Park; Eggert; Caron, 2010 e Matthay *et al.*, 2016).

Quadro 2 – Aspectos patológicos e biológicos do neuroblastoma pediátrico

Aspectos patológicos	Características
Origem celular	Deriva de células da crista neural que dão origem ao sistema nervoso simpático.
Localização	Ocorrência nas glândulas suprarrenais ou nos gânglios simpáticos ao longo da coluna vertebral, podendo ser torácico, abdominal ou cervical.
Histologia	Tumores que variam de diferenciados (ganglioneuroma) a indiferenciados (neuroblastoma puro).
Biomarcadores	Níveis elevados de catecolaminas, frequentemente detectados na urina.
Classificação e estadiamento	Sistema INRG/INRGSS, baseado em características clínicas, radiológicas e biológicas. Fatores prognósticos: idade, estadiamento, histologia e perfil genético.

Nota: O quadro apresenta os principais aspectos patológicos e biológicos do neuroblastoma, incluindo origem celular, localização anatômica, padrões histológicos, biomarcadores e critérios utilizados para classificação e estadiamento. O neuroblastoma deriva de células da crista neural associadas ao sistema nervoso simpático.

Fonte: Elaborado pelo autor (2025).

2.2.1 Características biológicas e genéticas do neuroblastoma

Os neuroblastomas são originários de células indiferenciadas nervosas da crista neural, precursora do sistema nervoso simpático, frequentemente localizado na glândula suprarrenal ou nos gânglios simpáticos paravertebrais. Seu comportamento biológico é influenciado por fatores como grau de diferenciação celular, proliferação, apoptose e microambiente tumoral (Cartum, 2011; Maris, 2010).

A diferenciação celular é um fator chave para definir o prognóstico da doença, pois os neuroblastomas bem diferenciados apresentam menor agressividade, enquanto os mais diferenciados são mais agressivos, associados a pior evolução clínica. Além disso, a taxa de proliferação celular, mensurada pelo índice mitótico-cariorrético (IMK), também é um marcador prognóstico relevante, no qual tumores com baixo IMK tendem a evoluir de forma mais favorável, enquanto os que possuem IMK mais elevado são mais agressivos (Aygün, 2018; Tonini; Romani, 2003).

Consequentemente, o microambiente tumoral também desempenha um papel crucial na progressão da doença. O tumor pode interagir com células do sistema imune e componentes da matriz extracelular, favorecendo mecanismos de evasão imunológica e resistência terapêutica (Aygün, 2018).

Referente à genética, o neuroblastoma é caracterizado por uma grande heterogeneidade genética, incluindo a amplificação de oncogenes, as mutações em genes supressores de tumor e as anormalidades cromossômicas. Dentre as alterações genéticas mais relevantes, citam-se a amplificação do oncogene MYCN, as deleções cromossômicas e as mutações ativadoras em genes de sinalização celular (Aygün, 2018; Brasil, 2024).

A amplificação do gene MYCN é uma das alterações genéticas mais significativas, presente em aproximadamente 20% dos casos. Fortemente associado a fenótipos agressivos, ao maior potencial metastático e, consequentemente, a prognósticos desfavoráveis, o MYCN é um oncogene localizado no cromossomo 2p24, responsável por codificar a proteína transcricional envolvida na diferenciação e desenvolvimento neuroectodérmico. Logo, ele promove a proliferação das células cancerígenas e inibe a diferenciação celular, contribuindo para a progressão tumoral (Aygün, 2018; Brasil, 2024). Outrossim, as deleções no cromossomo 1p e 11q e o ganho do cromossomo 17q são alterações genéticas associadas à pior taxa de

sobrevida, sendo observadas frequentemente em pacientes de alto risco (Aygün, 2018; Tonini; Romani, 2003).

2.2.2 Estadiamento e classificação do tumor

O estadiamento do NB baseia-se em resultados de exames, biópsia do tumor e de demais tecidos. Atualmente, são utilizados dois sistemas para classificar o estadiamento do tumor: o Sistema Internacional de Estadiamento do Neuroblastoma para Grupos de Risco (INRGSS) e o Sistema de Estadiamento Internacional para Neuroblastoma (INSS).

O INRGSS pode determinar o estadiamento antes mesmo do início do tratamento, por meio de resultados de imagem como a tomografia, a cintilografia com MIBG e a ressonância magnética, possibilitando a determinação da quantidade do tumor que pode ser removida através da cirurgia. Ele classifica o NB em 4 estágios, descritos no Quadro 3.

Quadro 3 – Classificação pré-tratamento do neuroblastoma segundo o International Neuroblastoma Risk Group Staging System (INRGSS)

Estágio	Descrição
L1	Tumor que não envolve estruturas vitais, não se expandiu além do local originário e está confinado em locais como abdômen, tórax ou pescoço.
L2	Tumor não se expandiu além do local originário, porém, tem pelo menos uma condição de risco determinado por imagem.
M	Tumor metastático, exceto os classificados como estágio MS.
MS	Tumor metastático limitado à pele, fígado e/ou medula óssea, em menores de 18 meses.

Nota: O INRGSS é um sistema de estadiamento pré-tratamento utilizado para classificar o neuroblastoma com base em achados clínicos e radiológicos, especialmente fatores de risco definidos por imagem. As categorias L1 e L2 correspondem a tumores locorregionais, enquanto M e MS indicam doença metastática, com critérios específicos para o grupo MS em pacientes menores de 18 meses.

Fonte: Warlet *et al.* (2018).

Já o INSS determina o estadiamento através dos resultados da cirurgia para retirada do tumor (Quadro 4).

Quadro 4 – Classificação pós-cirúrgica do neuroblastoma segundo o International Neuroblastoma Staging System (INSS)

Estágio	Descrição
1	Tumor localizado no local originário. O tumor visível pode ser completamente removido através de cirurgia. Os linfonodos anexos ao tumor podem possuir células tumorais positivas, entretanto, os ipsilaterais não.
2 ^a	Tumor localizado no local originário, entretanto, nem toda a parte visível do tumor pode ser removida através de cirurgia. Os linfonodos adjacentes ao tumor podem possuir células positivas, mas os ipsilaterais são negativos.
2B	Tumor localizado em um lado do corpo, tendo possibilidade ou não de ser completamente removido através de cirurgia. Os linfonodos ipsilaterais contêm as células tumorais positivas, porém, os contralaterais devem ser negativos.
3	Não se disseminou para outros órgãos, porém, contém uma das seguintes afirmativas: Não pode ser removido totalmente por meio de cirurgia e cruzou a linha média, podendo ou não ter disseminado para linfonodos ipsilaterais; Tumor ainda localizado em local originário em apenas um lado do corpo, já tendo sido disseminado para linfonodos contralaterais; O tumor está na linha média do corpo, invadindo ambos os lados e não pode ser retirado totalmente por cirurgia.
4	Tumor metastático, disseminado para áreas como linfonodos contralaterais, fígado, pele, ossos, medula óssea, entretanto, a criança não possui os critérios para o estágio 4S.
4S	Criança menor de 01 ano, com tumor localizado apenas de um lado do segmento corporal. Pode haver metástase para os linfonodos ipsilaterais, mas não para os contralaterais. Disseminação limitada para o fígado, a medula óssea ou a pele, entretanto, menos de 10% das células podem ser cancerígenas.
Recidiva	Retorno da doença após tratamento, podendo ser no local originário ou em outra parte do corpo.

Nota: O INSS é um sistema de estadiamento do neuroblastoma baseado principalmente nos achados cirúrgicos, na extensão da ressecção tumoral, no comprometimento linfonodal e na presença de metástases. Os estágios 1, 2A e 2B correspondem a doença localizada; o estágio 3 indica doença locorregional irresssecável ou com acometimento além da linha média; o estágio 4 corresponde à doença metastática; e o estágio 4S representa forma metastática especial em lactentes, com critérios específicos de disseminação limitada.

Fonte: Warlet *et al.* (2018).

2.2.3 Sinais e sintomas clínicos apresentados em pacientes pediátricos

Segundo o estudo realizado por Di Leone, Barbosa e Salerno (2018), 40% dos casos mundiais de NB são identificados em estágios precoces, o que determina uma alta possibilidade de tratamento e cura.

Diante da importância do reconhecimento precoce da doença, a American Cancer Society desenvolveu um mnemônico destinado a facilitar a identificação e a memorização dos principais sinais e sintomas das neoplasias infantis. Em sua adaptação para o português, esse recurso recebeu a denominação “ONCOPEDI”, conforme apresentado no Quadro 5.

Quadro 5 – Mnemônico ONCOPEDI para reconhecimento de sinais e sintomas sugestivos de câncer infantojuvenil

O – Ossos	Dor óssea não articular, de início abrupto ou progressivo, intermitente ou persistente, com aumento de intensidade. Pode estar associada à massa palpável, edema persistente e limitação de movimento.
N – Nódulos ou massas	Linfadenopatia endurecida, emborrachada, fixa e com crescimento progressivo. Massa abdominal palpável, dor, vômitos, constipação, obstrução intestinal ou sintomas de trato geniturinário.
C – Cefaleia	Dores de cabeça persistentes ou que evoluem com piora progressiva. Podem estar associadas a vômitos, sinais neurológicos e dificuldades de coordenação.
O – Olhos	Leucocoria, sinal de alerta classicamente associado ao retinoblastoma.
P – Palidez	Palidez evidente, mal-estar e fadiga progressiva, podendo comprometer o desempenho escolar ou acarretar mudanças de humor.
E – Emagrecimento	Emagrecimento contínuo, não intencional e sem causa aparente.
D – Doença febril	Febre recorrente que não melhora apesar de tratamento adequado.
I – Sinais de sangramento	Presença de epistaxe, petéquias, equimoses e sangramento gengival recorrente.

Nota: O mnemônico ONCOPEDI reúne sinais e sintomas de alerta que podem auxiliar profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, na suspeição clínica inicial de neoplasias infantojuvenis. Trata-se de ferramenta educativa geral para câncer pediátrico, não específica para neuroblastoma, mas aplicável ao reconhecimento de manifestações como dor óssea, massas palpáveis, sintomas sistêmicos e sinais de sangramento.

Fonte: Elaborado pelo autor (2025).

No neuroblastoma, os principais sinais e sintomas, que em geral acontecem de forma tardia, podem ser inesperados e semelhantes aos de outras doenças da infância, como abordado anteriormente. Os pacientes que apresentam a doença podem ser assintomáticos, sendo diagnosticados por meio de exames. Já entre os pacientes sintomáticos, destacam-se febre persistente ou recorrente, dor, perda de peso, fadiga ou irritabilidade (Lucena *et al.*, 2018).

2.3 FATORES PROGNÓSTICOS E EVOLUÇÃO DO NEUROBLASTOMA EM CRIANÇAS

Há diversos fatores apontados como interferentes no prognóstico do NB discutidos na literatura. Todavia, somente a idade e o estágio são totalmente comprovados pelo INSS. O tumor é dividido em três grupos de prognóstico, como pode ser observado no Quadro 6.

Quadro 6 – Classificação prognóstica simplificada do neuroblastoma segundo estágio e idade ao diagnóstico

Classificação	Descrição
Pacientes em estádios 1, 2 e 4S	Possuem aproximadamente 85% de chances de sobrevida. Pacientes que necessitam de cirurgia ou quimioterapia adjuvante de baixa dosagem
Pacientes em estágio 3 e lactentes em estágio 4	Possuem 60% de chances de sobrevida. Pacientes que necessitam de quimioterapia convencional e ressecção do tumor primário.
Pacientes maiores de 01 ano em estágio 4	Apresentam aproximadamente 15%-25% de chance de sobrevida. Pacientes que necessitam de tratamento multimodal como quimioterapia intensiva, cirurgia, ácido retinoico, transplante de medula óssea.

Nota: O quadro apresenta uma síntese prognóstica do neuroblastoma baseada em estágio clínico e idade ao diagnóstico, destacando diferenças de sobrevida esperada e intensidade terapêutica. De modo geral, pacientes com doença localizada apresentam melhores perspectivas de sobrevida, enquanto crianças maiores de um ano com doença metastática em estágio 4 apresentam pior prognóstico e frequentemente necessitam de tratamento multimodal intensivo.

Fonte: Cartum (2011).

2.4 PRINCIPAIS TIPOS DE TRATAMENTO

O tratamento para neuroblastoma requer saber o grupo de risco em que o paciente se encontra, podendo estes ser de baixo risco, risco intermediário e alto risco.

As crianças de baixo risco ou bebês com tumores pequenos podem não precisar serem tratadas, porque alguns desses neuroblastomas podem amadurecer e desaparecer por conta própria. Outro tratamento para esse grupo é a cirurgia, caso o tumor possa ser removido facilmente. Se grande parte do tumor não puder ser removido, o tumor aumentar após a cirurgia ou, se estiver causando sintomas, há a possibilidade da quimioterapia como opção de tratamento, podendo esta ser uma combinação de carboplatina, ciclofosfamida, doxorrubicina e etoposídeo. Outra opção é a radioterapia, que pode ser usada se os sintomas não estiverem melhorando com a quimioterapia (American Cancer Society, 2023).

No caso do risco intermediário, a cirurgia é uma parte importante do tratamento, porém, pode ser necessário quimioterapia antes ou depois da cirurgia. Geralmente, a radioterapia não é necessária, apenas caso os sintomas do tumor exijam tratamento de emergência (American Cancer Society, 2023).

E, por fim, em casos de crianças de alto risco, o tratamento é mais agressivo e frequentemente requer quimioterapia, cirurgia, radiação, transplantes de células-tronco, imunoterapia e terapia retinóide. Nesse caso, o tratamento é feito em três fases: indução (fazer com que o câncer entre em remissão, destruindo-o e removendo-o o máximo possível), consolidação (tratamento mais intensivo para tentar

se livrar de qualquer célula cancerígenas restantes no corpo) e manutenção (diminuir a chance do câncer voltar) (American Cancer Society, 2023).

2.5 TRATAMENTO E ABORDAGEM CIRÚRGICA DO NEUROBLASTOMA

2.5.1 Protocolos e avanços no tratamento cirúrgico de neuroblastoma

Nas últimas décadas, houve avanços significativos nos protocolos de tratamento cirúrgico do neuroblastoma, impulsionados pelo aprimoramento das técnicas cirúrgicas, melhor compreensão da biologia tumoral e integração de abordagens multimodais (Holmes *et al.*, 2020).

Os protocolos mais utilizados são o INRG e o estudo europeu HR-NBL1 da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOPEN). Ambos enfatizam uma abordagem individualizada, baseada no risco do paciente (Pinto *et al.*, 2015).

Dentre os avanços cirúrgicos, destaca-se o uso de ressecção assistida por imagem intraoperatória, que permite uma remoção mais precisa do tumor, além do aprimoramento das técnicas minimamente invasivas, refinamento das estratégias do manejo perioperatório, novas abordagens anestésicas e o uso de hemostáticos avançados (Holmes *et al.*, 2020).

Além disso, desenvolveram-se novas terapias adjuvantes e neoadjuvantes como a imunoterapia e as terapias-alvo. Por fim, destaca-se o avanço no tratamento cirúrgico, permitindo que os tumores, inicialmente não ressecáveis se tornassem operáveis (Holmes *et al.*, 2020).

2.5.2 Ressecção tumoral como abordagem terapêutica

A ressecção tumoral do neuroblastoma é uma das estratégias terapêuticas realizada por meio de cirurgia cujo objetivo é a remoção do tumor. Esse método pode ser curativo, em casos localizados, ou integra um tratamento multimodal, em casos mais avançados, como a quimioterapia e a radioterapia. A estratificação em grupo de risco é importante na escolha de tratamento desse tumor, podendo melhorar o prognóstico do portador. Neste contexto, os critérios de inclusão e exclusão para a ressecção são baseados em uma combinação de critérios clínicos, biológicos e

anatômicos, respaldados por diretrizes internacionais, como as propostas pelo International Neuroblastoma Risk Group (INRG) (Maris, 2010; Holmes *et al.*, 2020).

Pacientes classificados como baixo ou intermediário risco, conforme o INRG, são candidatos preferenciais para a ressecção primária, enquanto os casos de alto risco só possuem indicação para a ressecção após a redução tumoral significativa mediante a quimioterapia. Além disso, embora as metástases não sejam uma contraindicação absoluta, indica-se à cirurgia, preferencialmente para aqueles sem doença metastática ativa, ou em caso de metástases limitadas que responderam ao tratamento sistêmico (Cohn, *et al.*, 2009; Maris, 2010; Holmes *et al.*, 2020).

Além disso, a decisão para ressecção também considera a localização do tumor e sua relação com as estruturas, como vasos sanguíneos e órgãos próximos. Ou seja, são considerados elegíveis os tumores que possuem margem segura, não comprometendo estruturas vitais (Maris, 2010; Holmes *et al.*, 2020).

2.5.3 Resultados e complicações associadas à ressecção tumoral

A ressecção tumoral do neuroblastoma está diretamente associada à melhora na taxa de sobrevida dos pacientes, principalmente os de baixo e médio risco. Literaturas apontam que a remoção completa do tumor, quando possível, está correlacionada a melhores prognósticos, a menor risco de recidiva e ao maior tempo livre da doença (Cohn *et al.*, 2009; Souza *et al.*, 2023).

Apesar disso, esse procedimento em pacientes de alto risco apresenta desafios adicionais, incluindo maior taxa de complicações pós-operatórias, variando de acordo com a localização do tumor e a extensão da cirurgia (Maris, 2010; Souza *et al.*, 2023).

Devido à alta vascularização, a hemorragia intraoperatória pode ser significativa, podendo exigir transfusões sanguíneas. Ademais, dependendo da localização do tumor, tem-se um risco de lesão em estruturas adjacentes, como grandes vasos, nervos ou órgãos vitais, levando a déficits neurológicos ou orgânicos. Um exemplo disso é a Síndrome de Horner, que ocorre através da lesão de um plexo simpático, localizado na região cervicotorácica, levando a sintomas como ptose palpebral, miose e anidrose ipsilateral (Souza *et al.*, 2023; Holmes *et al.*, 2020).

Por isso, a decisão cirúrgica deve ser cuidadosamente planejada, considerando os riscos e os benefícios do procedimento, visando minimizar complicações e otimizar os resultados clínicos (Souza *et al.*, 2023).

2.6 DESAFIOS NO ACESSO E DIAGNÓSTICO PRECOCE NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO

O câncer pediátrico representa um significativo desafio em termos de saúde pública, sendo assim, a eficácia do tratamento depende da rapidez do diagnóstico e do acesso a terapias adequadas (Zouain-Figueiredo, 2012).

No Estado do Espírito Santo, a concentração de hospitais oncológicos nas regiões metropolitanas limita o acesso dos pacientes que provêm de municípios do interior, onde os serviços são escassos. Dessa forma, a necessidade de deslocamento para o centro da cidade acarreta custos financeiros e emocionais para os familiares, fazendo com que, inúmeras vezes, não possam ter acesso ou continuidade ao tratamento (Zouain-Figueiredo, 2012).

Além disso, o diagnóstico tardio é uma realidade devido à falta de capacitação dos profissionais para identificar os sinais precoces do neuroblastoma (INCA, 2014).

Embora existam hospitais de referência oncológico pediátrico no Estado, ainda há um processo burocrático para a oferta de terapias avançadas e tratamentos especializados e também para medicamentos de alto custo no SUS (SESA, 2023b).

A maioria dos pacientes com neuroblastoma no Estado do Espírito Santo possui idade menor que cinco anos, predominantemente do sexo masculino e etnia branca. De acordo com as análises, os casos estão mais concentrados na região da Grande Vitória, principalmente nos municípios de Serra, Vitória, Vila Velha e Cariacica. Acredita-se que as regiões do interior apresentam menor incidência de diagnósticos devido à subnotificação ou a barreiras no acesso à saúde (Zouain-Figueiredo et al., 2015).

2.7 POLÍTICAS PÚBLICAS E SUPORTE AO TRATAMENTO DO NEUROBLASTOMA

2.7.1 Políticas de saúde e suporte governamental ao tratamento de câncer pediátrico

O enfrentamento do câncer pediátrico no Brasil, incluindo o neuroblastoma, deve ser compreendido como uma ação estruturante de política pública de saúde, orientada pelos princípios do SUS e ancorada na Constituição Federal de 1988, que consagra a saúde como direito de todos e dever do Estado (art. 196). Esse dispositivo

não apenas define o direito à assistência, mas estabelece a obrigação estatal de formular políticas sociais e econômicas que reduzam o risco de doenças e garantam o acesso universal, integral e igualitário aos serviços de saúde (Brasil, 1988). Trata-se, portanto, de uma política com natureza redistributiva, voltada à correção de desigualdades históricas e territoriais no campo da saúde pública.

Nesse mesmo sentido, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituído pela Lei nº 8.069/1990, reforça o princípio da prioridade absoluta às políticas voltadas à infância e adolescência, assegurando o direito à vida e à saúde em sua dimensão integral. O ECA determina que a proteção da criança e do adolescente deve ocorrer por meio de políticas públicas intersetoriais, envolvendo educação, assistência social e saúde, o que insere a atenção oncológica pediátrica em um contexto de corresponsabilidade entre Estado e sociedade (Brasil, 1990; Sousa *et al.*, 2023).

Historicamente, entretanto, as ações voltadas ao câncer infantojuvenil estiveram dispersas entre programas gerais do SUS, como a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) e a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, que não tratavam de forma sistemática as especificidades do adoecimento oncológico pediátrico (Brasil, 2013; 2015). Essa ausência de diretrizes específicas contribuiu para a fragmentação da rede assistencial e para desigualdades regionais no diagnóstico e tratamento, especialmente em estados com menor concentração de serviços de alta complexidade, como o Espírito Santo (Zouain-Figueiredo *et al.*, 2015; SESA, 2023b).

A promulgação da Lei nº 14.308/2022, que instituiu a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, representou um marco normativo e político no reconhecimento da singularidade do câncer pediátrico dentro das políticas públicas de saúde. A legislação consolida o compromisso estatal com o enfrentamento do câncer infantojuvenil, estabelecendo como objetivos centrais a ampliação do acesso ao diagnóstico e tratamento, a redução da mortalidade e do abandono terapêutico, bem como a melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por neoplasias. Tais diretrizes estão alinhadas aos princípios do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) 3 da Agenda 2030, que visa “assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades” (Brasil, 2022; ONU, 2024). Além de instituir diretrizes específicas, a lei reafirma o princípio da integralidade do SUS, reconhecendo que o cuidado oncológico pediátrico deve ser abordado de forma multidimensional, integrando ações clínicas, sociais e territoriais.

Essa política, ao reconhecer o câncer pediátrico como um problema de saúde pública, reforça a necessidade de territorialização das ações, ou seja, de articulação entre os serviços locais e regionais para garantir o cuidado integral. No contexto capixaba, isso implica fortalecer a rede estadual de atenção oncológica pediátrica, representada pelo Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) e pelas Unidades de Alta Complexidade em Onco-Hematologia Pediátrica (UNACON), garantindo estrutura, recursos humanos e logística de transporte e acolhimento às famílias de municípios mais distantes.

Nesse contexto, o Estado assume papel ativo e estratégico na coordenação das redes de atenção oncológica, atuando não apenas como provedor de serviços, mas como agente regulador e articulador de políticas intersetoriais. Cabe-lhe promover a integração entre os níveis de atenção primária, secundária e terciária e incentivar a formação e capacitação permanente de profissionais de saúde para o reconhecimento precoce dos sinais e sintomas do câncer pediátrico, etapa decisiva para o sucesso terapêutico. Essa integração é fundamental para reduzir desigualdades regionais, sobretudo em estados como o Espírito Santo, onde a concentração dos serviços oncológicos na Região Metropolitana ainda limita o acesso de crianças provenientes do interior (SESA, 2023b).

No cenário internacional, o Brasil também se integra à iniciativa “CureAll”, da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), relançada em 2024, que propõe ampliar o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento de qualidade na América Latina e no Caribe, reduzindo as desigualdades regionais de sobrevivência infantil (OPAS, 2024). A participação nesta rede global reforça o papel das políticas públicas de saúde como instrumentos de cooperação e justiça social, capazes de transformar a realidade das crianças com câncer e de promover o desenvolvimento humano sustentável.

Dessa forma, o enfrentamento do neuroblastoma não deve ser entendido apenas como uma demanda técnico-assistencial, mas como um compromisso político e social do Estado brasileiro, o qual exige planejamento integrado, equidade territorial e fortalecimento das políticas locais de saúde. Assim, a efetivação da atenção oncológica pediátrica transcende o âmbito hospitalar, constituindo-se como expressão concreta da política pública enquanto instrumento de cidadania e desenvolvimento local, especialmente em Estados que buscam consolidar redes regionais de cuidado e reduzir disparidades de acesso à saúde especializada.

2.7.2 Iniciativas voltadas à detecção e à intervenção precoce

O diagnóstico precoce configura-se como uma estratégia central de prevenção secundária, que visa à identificação de sinais e sintomas nas fases iniciais da doença, possibilitando a adoção de intervenções terapêuticas mais eficazes e menos agressivas, com maior potencial de cura e redução de sequelas (PAHO, 2021; Moraes; Santos, 2018). No caso do neuroblastoma, cuja apresentação clínica é frequentemente inespecífica, o diagnóstico precoce é um fator decisivo para o prognóstico favorável (Maris, 2010).

No Brasil, uma das iniciativas mais relevantes nesse contexto foi a criação, em 1999, do Instituto Ronald McDonald (IRM), uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, cuja missão é promover a saúde e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer. O IRM tem contribuído significativamente para a mudança do panorama do câncer infantojuvenil no país, atuando em parceria com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), o Ministério da Saúde, a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC) (Instituto Ronald McDonald, 2025).

Dentre os programas desenvolvidos, destaca-se o Programa Diagnóstico Precoce, cuja atuação é focada na qualificação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS). Esta, por sua vez, constitui a porta de entrada preferencial do Sistema Único de Saúde, sendo responsável por atender mais de 50% da população brasileira (Brasil, 2017). Na APS, deve ocorrer a identificação dos sinais de alarme, com a devida investigação e encaminhamento para serviços especializados, a fim de evitar atrasos diagnósticos (INCA, 2021; Lima *et al.*, 2020).

Além da capacitação de profissionais, o INCA, em parceria com o IRM, tem desenvolvido e difundido materiais educativos, manuais clínicos e protocolos assistenciais para facilitar a detecção precoce de neoplasias na infância e adolescência. Tais instrumentos orientam a atuação de médicos, enfermeiros e demais profissionais da saúde frente aos desafios impostos pelos sintomas iniciais pouco específicos de tumores como o neuroblastoma (INCA, 2021; Couto; Azevedo, 2019).

Contudo, mesmo diante desses avanços, persistem importantes desafios relacionados à detecção precoce do neuroblastoma no Brasil. A marcante

desigualdade socioespacial do país repercute na heterogeneidade do acesso aos serviços de saúde, impactando diretamente na oportunidade do diagnóstico e no início oportuno do tratamento (Grabois; Oliveira; Carvalho, 2013; Cancer Control, 2020). As regiões Norte e Nordeste, por exemplo, apresentam índices mais elevados de diagnóstico tardio, refletindo limitações estruturais e de recursos humanos especializados (Barros *et al.*, 2021).

Dessa maneira, a promoção do diagnóstico precoce do neuroblastoma, enquanto componente fundamental das políticas públicas de saúde, exige o fortalecimento da Atenção Primária, a ampliação da capacitação profissional e a redução das desigualdades regionais, garantindo o acesso equânime aos cuidados oncológicos pediátricos.

2.7.3 Programas específicos de suporte no Estado do Espírito Santo

No Estado do Espírito Santo, diversas iniciativas têm sido implementadas. A Associação Capixaba contra o Câncer Infantil (ACACCI) é uma instituição conhecida no Estado, fundada em 1988. A ACACCI é uma organização da sociedade civil que oferece suporte psicossocial, integrativo e complementar aos pacientes pediátricos em tratamento oncológico, assim como para seus familiares.

Em 2011, a ACACCI capacitou mais de 300 profissionais da APS por meio do “Programa Diagnóstico Precoce”, implementado pela própria organização. Em 2021, o programa também abrangeu estudantes da saúde e da educação. Da mesma forma, em 2019, foi desenvolvido um projeto junto às escolas com o objetivo de disseminar informações sobre os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, estendendo-se, posteriormente, para empresas, associações comunitárias e unidades de saúde, com o apoio da Prefeitura Municipal de Vitória (ACACCI, 2025).

Além da ACACCI, o Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) inaugurou, em 2020, uma Unidade de Tratamento de Alta Complexidade em Onco-Hematologia Pediátrica (UNACON), habilitada pelo MS, que visa proporcionar cuidado integral aos pacientes (ACACCI, 2025).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o cuidado oncológico pediátrico no SUS a partir do perfil demográfico, diagnóstico, terapêutico e dos desfechos de pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Estado do Espírito Santo (2013–2023), identificando possíveis fragilidades no cuidado oncológico pediátrico.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Descrever o perfil sociodemográfico dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no período de 2013 a 2023;
- b) Caracterizar o tumor quanto à localização, classificação histológica e presença ou ausência de amplificação do oncogene MYCN;
- c) Identificar as características do procedimento cirúrgico realizado, incluindo tipo de cirurgia, complicações pós-operatórias e tempo de acompanhamento registrado;
- d) Avaliar a ocorrência de recidiva tumoral ou novos sintomas até a última consulta documentada em prontuário;
- e) Identificar fragilidades assistenciais, inequidades, desafios e oportunidades para o fortalecimento da linha de cuidado oncológico pediátrico no SUS.

4 MÉTODOS

4.1 TIPO DO ESTUDO

Foi realizado um estudo observacional, transversal, de caráter descritivo e analítico, com análise de dados retrospectivos obtidos a partir de registros hospitalares referentes ao período de 2013 a 2023.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo ocorreu no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) e em seu Pronto Socorro Dra. Milena Gottardi e Centro de Oncologia Pediátrico, localizados na Alameda Mari Ubirajara, 205 - Santa Lúcia, Vitória - ES, CEP 29056-030 e Av. Jair Etienne Dessaune, 230 - Bento Ferreira, Vitória - ES, CEP 29045-160, respectivamente.

Trata-se de um hospital público estadual de referência no Estado do Espírito Santo, fundado em 1933, contando com 145 leitos. Oferece serviço de urgência e emergência 24h, procedimentos eletivos e ambulatoriais nas seguintes especialidades: neurologia e neurocirurgia, infectologia, traumatismo-ortopedia, urologia, queimadura, oncologia, hematologia, pediatria geral, cirurgia pediátrica, ortopedia pediátrica, clínica médica pediátrica, neonatologia/UTIN, UTI Pediátrica/UTIP, programas voltados para o tratamento de asma brônquica, doenças celíacas, osteogênese imperfeita, malformações da coluna/escoliose, fibrose cística, DST/AIDS.

O Espírito Santo é uma unidade federativa localizada na Região Sudeste do Brasil, com capital em Vitória. Trata-se de um estado de pequena extensão territorial quando comparado a outras unidades da federação, com área de aproximadamente 46.074 km² e população estimada em 4.126.854 habitantes em 2025. Apesar de sua área reduzida, o Espírito Santo é composto por 78 municípios, concentrando serviços de maior complexidade na região metropolitana da Grande Vitória.

4.3 AMOSTRA

A população do estudo foi composta por pacientes de 0 a 18 anos submetidos à ressecção de neuroblastoma no período de 2013 a 2023. Foram analisados registros médicos impressos e eletrônicos de pacientes com diagnóstico confirmado de neuroblastoma que passaram por procedimentos cirúrgicos de ressecção, total ou parcial, no período definido.

4.3.1 Critérios de Inclusão

Pacientes pediátricos (0 a 18 anos) submetidos à ressecção de neuroblastoma no período de 2013 a 2023.

4.3.2 Critério de Exclusão

Foram excluídos do estudo prontuários dos pacientes que não seguiram acompanhamento (exceto quando óbito informado em prontuário) ou com dados não preenchidos em prontuário.

4.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados entre junho de 2024 e novembro de 2024, a partir dos prontuários impressos e eletrônicos dos pacientes. Foram consideradas as seguintes variáveis: idade, sexo, cor, perfil social, município e Estado da residência, presença ou não de oncogene MYCN, método do diagnóstico, topografia do tumor, estadiamento, aspecto histológico do neuroblastoma, realização ou não de quimioterapia e/ou radioterapia, tipo de cirurgia, data da cirurgia, complicações cirúrgicas e periodicidade de acompanhamento. Além disso, verificou-se a ocorrência de recidiva ou novos sintomas até a última consulta que consta no prontuário no período do estudo.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram tabulados em planilhas do Excel e analisados estatisticamente por meio de estatística descritiva e analítica. Foram apresentados pela frequência absoluta e relativa, bem como medidas de variabilidade, como média e desvio padrão. Os resultados foram expressos em gráficos e tabelas para melhor visualização. A análise estatística, bem como a escolha pelos testes de comparação entre os grupos foram executados respeitando os pressupostos determinados pelos resultados, características e comportamento das variáveis de estudo conforme a seguir:

- O estudo avaliou inicialmente 59 registros de pacientes diagnosticados com neuroblastoma. Após avaliação dos prontuários médicos, 11 casos não confirmaram diagnóstico de neuroblastoma ou abandonaram o tratamento.
- A partir dos 48 pacientes, foram adquiridas as seguintes informações para análise: idade do paciente (em meses), sexo (masculino ou feminino), raça (parda, preta ou branca), município, MYCN (não amplificado, inconclusivo ou amplificado), método de diagnóstico, categoria anatômica, topografia do tumor, lado do tumor (direito ou esquerdo), patologia (indiferenciada ou pouco diferenciada), estadiamento segundo INSS, quimioterapia (sim ou não), radioterapia (sim ou não), tipo de cirurgia (parcial ou total), complicações cirúrgicas (sim ou não), tempo livre da doença após a cirurgia (em meses), óbito após a cirurgia (sim ou não) e, por fim, o tempo, em meses, após a cirurgia nos casos de óbito.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Por tratar-se de um estudo de natureza epidemiológica e observacional cujo método de coleta de dados é a consulta de prontuários médico, sem intervenções e garantindo o sigilo e anonimato sobre a identificação dos sujeitos de pesquisa, foi solicitada dispensa da utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O presente estudo respeitou as resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, as quais referem-se a pesquisas com seres humanos, sendo também submetido ao Comitê de Ética em pesquisas com seres humanos.

Os resultados provenientes desta pesquisa serão divulgados em eventos científicos e por meio de publicações em periódicos científicos. Sendo assim, os pesquisadores responsáveis por este estudo se comprometem em utilizar os dados provenientes deste estudo apenas para os fins descritos neste protocolo.

Conforme estabelece a resolução previamente citada, toda pesquisa envolve riscos potenciais aos participantes. Considerando que este estudo possui delineamento retrospectivo e observacional, com coleta de dados realizada por meio da análise de prontuários médicos, o principal risco está relacionado à possibilidade de exposição de informações pessoais. Entretanto, tal risco foi mitigado por meio da anonimização dos dados, assegurando a proteção da identidade dos participantes. Assim, conclui-se que não foram identificados riscos adicionais decorrentes da realização desta pesquisa.

Em relação aos riscos e benefícios, a pesquisa apresentou riscos relacionados à divulgação de dados confidenciais, anonimato e discriminação a partir do conteúdo revelado. Diante de tal fato, o autor se comprometeu a observar as prerrogativas vinculadas às resoluções nº 466/12 e nº 510/16, garantindo a confidencialidade dos participantes.

Referente aos benefícios, foi assegurada a confidencialidade, anonimato e privacidade dos participantes, bem como a garantia da não utilização de informações em prejuízo dos participantes.

Além disso, crê-se que o estudo pode ser benéfico para as instituições e profissionais, tendo em vista o embasamento e as comprovações científicas realizadas, podendo fornecer incentivo para uma melhor prática dos profissionais, bem como contribuir para a formação acadêmica dos discentes envolvidos na pesquisa.

Não houve benefícios diretos previstos para o sujeito da pesquisa no presente estudo. Entretanto, almejou-se que os resultados deste estudo contribuíssem para a geração de novos conhecimentos acerca das características de apresentação clínica, tratamento e sobrevida de pacientes pediátricos com neuroblastoma.

5 RESULTADOS

Os dados analisados permitem traçar um panorama clínico-epidemiológico dos pacientes pediátricos com neuroblastoma tratados no Espírito Santo no período de 2013 a 2023. A partir dessa seleção, foram descritas variáveis clínicas, anatomopatológicas e terapêuticas que possibilitaram compreender o perfil dos casos atendidos no Estado, bem como identificar padrões de distribuição e manejo terapêutico.

O estudo avaliou 59 pacientes no Estado do Espírito Santo no período de 2013 a 2023. Após a análise dos prontuários médicos, verificou-se que 81,4% foram diagnosticados com neuroblastoma. Quanto aos demais 11 casos, dois não apresentavam diagnóstico de neuroblastoma após a avaliação (n=2) e nove abandonaram o tratamento (n=9). Logo, o total de pacientes do estudo foram de 48 pacientes incluídos na análise final.

Os pacientes estavam localizados em 28 municípios do Estado do Espírito Santo, que possui 78 municípios ao todo. Serra apresentou a maior proporção de pacientes (18,8%), seguida por Vitória (10,4%) e Vila Velha (8,3%). Os casos provenientes dos demais 25 municípios identificados foram agrupados na categoria "Outros", correspondendo a 62,5% da amostra. Houve predominância do sexo masculino (75,0%) em relação ao feminino (25,0%). Quanto à raça/cor, 75,0% dos pacientes foram classificados como pardos e 25,0% como brancos, conforme Tabela 2.

A média de idade dos pacientes foi de 49 meses e 21 dias ($\pm 4,08$ anos), considerando-se somente pacientes do sexo masculino, a média foi de 58 meses e 15 dias ($\pm 4,81$ anos) e, do sexo feminino, 43 meses e 12 dias ($\pm 3,57$ anos). Quando analisado por sexo, nota-se média superior entre meninos (58 meses) em comparação à meninas (43 meses), embora não haja uma análise estatística que indique diferença significativa.

Em relação à variável tempo livre de doença, observou-se que aproximadamente 50% dos casos foram classificados na categoria "não se aplica" ou "não consta". Além disso, cerca de 17% dos pacientes encontravam-se livres da doença no momento da coleta dos dados. Para os demais casos (33%), foi calculado o tempo médio correspondente à variável, resultando em aproximadamente 22 meses

e 5 dias. Por fim, entre os pacientes que evoluíram para óbito, o tempo médio de sobrevida após a cirurgia foi de aproximadamente 16 meses e 9 dias.

Tabela 2 – Características sociodemográficas dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48)

Variável	n (%)
Sexo	
Masculino	36 (75,0%)
Feminino	12 (25,0%)
Raça/Cor	
Branca	12 (25,0%)
Parda	36 (75,0%)
Município de origem	
Vitória	05 (10,4%)
Vila Velha	04 (08,3%)
Serra	09 (18,8%)
Cariacica	01 (02,1%)
Outros*	30 (62,5%)

Nota 1: (*) Alegre, Alto Rio Novo, Anchieta, Aracruz, Baixo Guandu, Barra de São Francisco, Cachoeiro de Itapemirim, Colatina, Guaçuí, Guarapari, Itatiba, Itaguaçu, Itarana, Jaguaré, João Neiva, Linhares, Marataízes, Marechal Floriano, Nova Venécia, Piúma, Rio Novo do Sul, Santa Tereza, São Mateus, Vargem Alta.

Nota 2: A tabela apresenta a distribuição dos pacientes segundo sexo, raça/cor e município de origem. Os percentuais foram calculados considerando o total de pacientes incluídos na análise final (n=48). A categoria “Outros” agrupa os municípios com menor número individual de casos no período estudado.

Nota complementar: Destacam-se a predominância do sexo masculino, a maior frequência de pacientes classificados como pardos e a distribuição dos casos em diferentes municípios do Espírito Santo, com maior concentração em Serra, Vitória e Vila Velha.

Fonte: Elaborada pelo autor (2025).

A Tabela 3 apresenta as medidas de tendência central e dispersão das variáveis quantitativas analisadas. As estimativas foram calculadas considerando apenas observações com valores numéricos válidos, sendo excluídas categorias como “livre de doença” e “não se aplica” para a variável tempo livre de doença após cirurgia. Para o tempo até óbito, foram incluídos apenas os casos que evoluíram para esse desfecho.

Observou-se ampla dispersão dos dados, particularmente para a variável idade, evidenciada pelo elevado desvio-padrão (54,1 meses) e pela amplitude entre os valores mínimo (0 meses) e máximo (237 meses). A diferença entre média previamente apresentada e mediana sugere possível assimetria na distribuição dos dados.

O número reduzido de observações nas variáveis relacionadas ao tempo livre de doença (n=13) e tempo até óbito (n=21) reflete a presença de dados censurados e informações incompletas, o que pode limitar análises comparativas mais robustas.

Tabela 3 – Medidas descritivas das variáveis quantitativas dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023

Variável (em meses)	Número de observações	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio - padrão	Variância
Idade do paciente	48	0	237	33,5	54,1	2929,5
Tempo livre da doença após cirurgia	13	2	54	16,0	17,9	322,0
Óbito após a cirurgia	21	0	107	12,0	22,8	520,2

Nota: As variáveis foram expressas em meses. Para idade, foram considerados todos os pacientes incluídos no estudo (n=48). Para tempo livre de doença após cirurgia, foram considerados apenas os pacientes com informação numérica disponível em prontuário (n=13). Para tempo até óbito após cirurgia, foram considerados apenas os pacientes que evoluíram a óbito durante o período de acompanhamento (n=21).

Fonte: Elaborada pelo autor (2025).

Na Tabela 4 são quantificados os tipos de MYCN (amplificado, inconclusivo, não amplificado, negativo ou não consta (N/C)).

Em relação ao oncogene MYCN, observou-se baixa disponibilidade de registro em prontuário, com 45,8% dos casos sem informação documentada. Entre os pacientes com registro, 33,3% apresentaram MYCN não amplificado e apenas 2 casos apresentaram amplificação. A elevada frequência de dados ausentes e resultados inconclusivos reduz a capacidade de estratificação prognóstica da amostra, uma vez que a avaliação molecular constitui importante parâmetro na definição de risco clínico. Essa limitação deve ser considerada na interpretação dos desfechos analisados.

Tabela 4 – Distribuição do status do oncogene MYCN em pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48)

Tipo de MYCN	n (%)
Amplificado	2 (4,2%)
Não amplificado	16 (33,3%)
Negativo	1 (2,1%)
Inconclusivo	7 (14,6%)
N/C	22 (45,8%)

Nota: MYCN é um oncogene utilizado na estratificação prognóstica do neuroblastoma. A categoria “N/C” indica ausência de registro da informação no prontuário. Os percentuais foram calculados

considerando o total de pacientes incluídos no estudo (n=48). Resultados inconclusivos correspondem a exames realizados sem definição conclusiva do status do MYCN.

Nota complementar: O principal achado desta tabela é a ausência de registro do status do MYCN em 45,8% dos prontuários, dado que limita a estratificação prognóstica e a análise dos desfechos clínicos.

Fonte: Elaborada pelo autor (2025).

A Tabela 5 apresenta a distribuição dos métodos diagnósticos utilizados nos pacientes incluídos no estudo. O método de diagnóstico (biópsia de linfonodo, biópsia medula óssea mais catecolaminas ou biópsia tumoral) e tipo de categoria anatômica (abdominal, cabeça e pescoço ou torácico) dos casos de pacientes com neuroblastoma. Observou-se predominância da biópsia tumoral como principal método de confirmação diagnóstica, realizada em 42 casos (87,5%). A biópsia de medula óssea associada à dosagem de catecolaminas foi empregada em quatro pacientes (8,3%), enquanto a biópsia de linfonodo foi utilizada em dois casos (4,2%). Verifica-se clara predominância da confirmação histopatológica direta por meio de biópsia tumoral na amostra analisada.

Tabela 5 – Métodos utilizados para confirmação diagnóstica dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48)

Método de diagnóstico	n (%)
Biópsia de linfonodo	2 (4,2%)
Biópsia de medula óssea + catecolaminas	4 (8,3%)
Biópsia tumoral	42 (87,5%)

Nota: A tabela apresenta o principal método utilizado para confirmação diagnóstica do neuroblastoma. A biópsia tumoral corresponde à obtenção direta de amostra do tumor primário. A categoria “biópsia de medula óssea + catecolaminas” refere-se à combinação de avaliação medular e marcadores bioquímicos utilizados no contexto diagnóstico. Os percentuais foram calculados considerando o total de pacientes incluídos no estudo (n=48).

Nota complementar: Destaca-se a predominância da biópsia tumoral como principal método de confirmação diagnóstica, utilizada em 87,5% dos casos analisados.

Fonte: Elaborada pelo autor (2025).

A Tabela 6 apresenta a caracterização clínico-patológica e o estadiamento dos pacientes com neuroblastoma incluídos no estudo. Observou-se predominância da localização abdominal, identificada em 39 pacientes (81,3%), seguida pela localização torácica (16,7%) e por um caso em cabeça e pescoço (2,0%). Em relação à topografia específica, a suprarrenal foi o sítio mais frequente (79,2%), seguida pelo mediastino posterior (16,7%), havendo um caso cervical e um pélvico. Quanto à lateralidade, 24

tumores (50,0%) estavam localizados à esquerda, 16 (33,3%) à direita e 8 casos (16,7%) não se aplicavam à classificação.

Na avaliação histopatológica, predominou a forma indiferenciada (89,6%), seguida pela pouco diferenciada (8,3%), com um caso inconclusivo. De acordo com Sistema de Estadiamento International Neuroblastoma Staging System (INSS), 24 pacientes (50,0%) foram classificados como estágio 4, 11 (22,9%) como estágio 3 e 7 (14,6%) como estágio 1. Os demais distribuíram-se entre os estágios 2A e 2B.

Verifica-se concentração expressiva de casos em estágios avançados (estádios 3 e 4) no momento do diagnóstico. A presença de estágios elevados no momento do diagnóstico reforça a importância do reconhecimento precoce de sinais e sintomas inespecíficos na atenção primária.

Tabela 6 - Caracterização anatômica, topográfica, histopatológica e estadiamento dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48)

Variável	Categoria	n (%)
Categoria anatômica	Abdominal	39 (81,3%)
	Cabeça e pescoço	1 (2,1%)
	Torácico	8 (16,7%)
Topografia do tumor	Cervical	1 (2,1%)
	Mediastino posterior	8 (16,7%)
	Pélvica	1 (2,1%)
	Suprarrenal	38 (79,2%)
Lateralidade tumoral	Direito	16 (33,3%)
	Esquerdo	24 (50%)
	Não se aplica	8 (16,7%)
Classificação histopatológica	Inconclusiva	1 (2,1%)
	Indiferenciada	43 (89,6%)
	Pouco diferenciada	4 (8,3%)
Estadiamento (INSS)	1	7 (14,6%)
	2 ^a	3 (6,2%)
	2B	2 (4,2%)
	3	11 (22,9%)
	4	24 (50%)
	Não se aplica	1 (2,1%)

Nota: A tabela apresenta a distribuição dos pacientes segundo categoria anatômica do tumor, topografia tumoral específica, lateralidade, classificação histopatológica e estadiamento pelo

International Neuroblastoma Staging System (INSS). A categoria “Não se aplica” indica situações em que a lateralidade tumoral não se aplicava ou não pôde ser definida pela localização anatômica. Os percentuais foram calculados considerando o total de pacientes incluídos no estudo (n=48).

Nota complementar: Os achados de maior relevância são a predominância de tumores abdominais, especialmente suprarrenais, a elevada frequência de tumores indiferenciados e a proporção de pacientes classificados como estágio 4 ao diagnóstico, correspondente a 50,0% da amostra.

Fonte: Elaborado pelo autor (2025).

A Tabela 7 apresenta as modalidades terapêuticas instituídas aos pacientes com neuroblastoma no período analisado. A quimioterapia foi administrada em 41 pacientes (85,4%), enquanto 7 (14,6%) não receberam essa modalidade terapêutica. A radioterapia foi utilizada em 8 casos (16,7%), sendo que 40 pacientes (83,3%) não foram submetidos a esse tratamento. Em relação ao procedimento cirúrgico, 31 pacientes (64,6%) foram submetidos à ressecção parcial e 17 (35,4%) à ressecção total do tumor. Complicações cirúrgicas foram registradas em 2 casos (4,2%), enquanto 46 pacientes (95,8%) não apresentaram intercorrências relacionadas ao procedimento. Durante o período de acompanhamento, 21 pacientes (43,8%) evoluíram a óbito após a cirurgia, enquanto 27 (56,2%) permaneceram vivos até o encerramento da coleta de dados.

A maioria dos pacientes recebeu tratamento cirúrgico como parte do manejo terapêutico, variando entre ressecção total e parcial conforme avaliação clínica. A realização de quimioterapia e radioterapia apresentou variação conforme estadiamento e condição clínica no momento do diagnóstico. A ressecção tumoral permanece componente central do tratamento nos casos de baixo e intermediário risco, enquanto nos casos avançados integra abordagem multimodal. As taxas de complicações cirúrgicas registradas foram baixas, demonstrando boa segurança do procedimento quando realizado em centro especializado.

Tabela 7 - Modalidades terapêuticas, tipo de cirurgia, complicações cirúrgicas e desfecho dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção cirúrgica no Espírito Santo, 2013–2023 (n=48)

Variável	Categoria	n (%)
Uso de quimioterapia	Não	7 (14,6%)
	Sim	41 (85,4%)
Uso de radioterapia	Não	40 (83,3%)
	Sim	8 (16,7%)
Tipo de cirurgia	Parcial	31 (64,6%)
	Total	17 (35,4%)
Complicações cirúrgicas	Não	46 (95,8%)
	Sim	2 (4,2%)

Óbito após a cirurgia	Não	27 (56,2%)
	Sim	21 (43,8%)

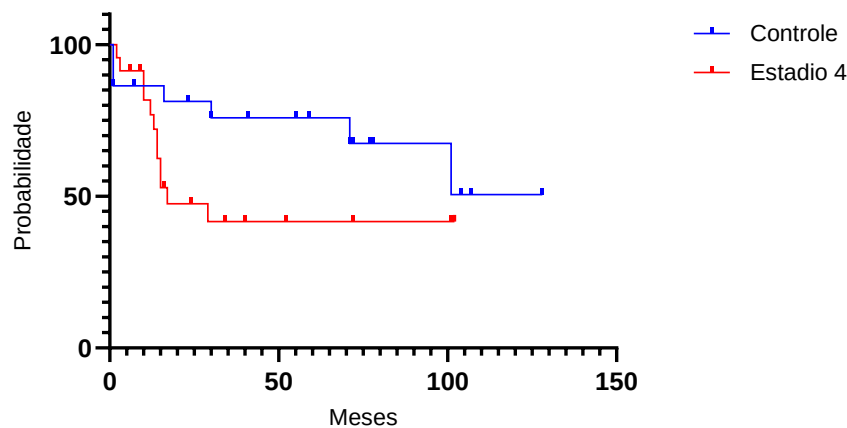
Nota: A tabela apresenta a distribuição dos pacientes segundo realização de quimioterapia, radioterapia, tipo de ressecção cirúrgica, ocorrência de complicações cirúrgicas e óbito após a cirurgia. Ressecção parcial refere-se à retirada incompleta/macrocópica parcial do tumor registrada em prontuário; ressecção total refere-se à retirada completa registrada no procedimento cirúrgico. Os percentuais foram calculados considerando o total de pacientes incluídos no estudo (n=48).

Nota complementar: Os achados de maior relevância são a elevada frequência de uso de quimioterapia, a predominância de ressecção parcial, a baixa frequência de complicações cirúrgicas registradas e a mortalidade após cirurgia de 43,8% no período analisado.

Fonte: Elaborado pelo autor (2025).

O Gráfico abaixo (Figura 1) apresenta as curvas de tempo livre de doença estimadas pelo método de Kaplan–Meier, comparando pacientes classificados como estágio 4 com aqueles em outros estádios, conforme o sistema INSS. O tempo livre de doença foi definido como o intervalo entre a data da cirurgia e a data do óbito ou a data final de acompanhamento.

Figura 1 – Curvas de Kaplan-Meier para tempo livre de doença em pacientes pediátricos com neuroblastoma estágio 4 em comparação aos demais estádios, Espírito Santo, 2013–2023



Nota: As curvas representam a probabilidade estimada de tempo livre de doença após a cirurgia, em meses, segundo o estadiamento pelo International Neuroblastoma Staging System (INSS). O grupo “Estádio 4” inclui pacientes classificados como estágio 4 ao diagnóstico; o grupo “Controle” inclui pacientes classificados nos demais estádios. As marcas verticais indicam censura dos dados durante o acompanhamento.

Nota complementar: O gráfico evidencia discreta separação visual entre as curvas de tempo livre de doença dos pacientes em estágio 4 e dos pacientes nos demais estádios, porém sem diferença estatisticamente significativa nos testes aplicados.

Fonte: Elaborado pelo autor a partir de GraphPad Prism 10.4.2.

Observa-se discreta separação visual entre as curvas; entretanto, a comparação estatística pelo teste log-rank (Mantel-Cox) não demonstrou diferença

estatisticamente significativa entre os grupos ($\chi^2 = 2,452$; $p = 0,1174$). Resultado semelhante foi obtido pelo teste Gehan-Breslow-Wilcoxon ($\chi^2 = 2,382$; $p = 0,1227$), conforme apresentado na Tabela 8.

Tabela 8 – Comparação estatística das curvas de tempo livre de doença entre pacientes com neuroblastoma estágio 4 e pacientes nos demais estádios, Espírito Santo, 2013–2023

Comparação entre as curvas tempo livre da doença	Teste Mantel-Cox	Teste Gehan-Breslow-Wilcoxon
Teste qui-quadrado	2,452	2,382
df	1	1
p-valor	0,1174	0,1227

Nota: A tabela apresenta os resultados dos testes log-rank (Mantel-Cox) e Gehan-Breslow-Wilcoxon aplicados à comparação das curvas de Kaplan-Meier para tempo livre de doença. O grupo estágio 4 foi comparado ao grupo composto pelos demais estádios do International Neuroblastoma Staging System (INSS). Valores de p inferiores a 0,05 foram considerados estatisticamente significativos.

Nota complementar: Os testes log-rank (Mantel-Cox) e Gehan-Breslow-Wilcoxon não demonstraram diferença estatisticamente significativa entre as curvas de tempo livre de doença dos pacientes em estágio 4 e dos pacientes nos demais estádios, considerando $p < 0,05$.

Fonte: Elaborada pelo autor a partir de GraphPad Prism 10.4.2.

6 DISCUSSÃO

A presente discussão foi estruturada de modo a dialogar diretamente com os objetivos propostos e com a ordem de apresentação dos resultados, buscando não apenas descrever os achados, mas interpretá-los criticamente à luz da literatura científica e das particularidades da organização do sistema de saúde brasileiro. Nesse sentido, a análise aqui desenvolvida parte do pressuposto de que o adoecimento por neuroblastoma não pode ser compreendido exclusivamente sob a ótica biomédica, sendo atravessado por dimensões sociais, estruturais e organizacionais do cuidado.

A análise dos resultados deste estudo permite compreender o neuroblastoma pediátrico para além de sua dimensão clínica, inserindo-o no campo das políticas públicas e dos determinantes sociais da saúde. Nessa perspectiva, o adoecimento oncológico infantil deve ser interpretado como fenômeno complexo, atravessado por desigualdades estruturais que influenciam o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e aos desfechos clínicos. Conforme discutido por Iamamoto (2001; 2007), as expressões da questão social se materializam nas dificuldades concretas de acesso a direitos, incluindo o direito à saúde, o que se evidencia nos percursos assistenciais analisados neste estudo.

Inicialmente, os resultados deste estudo revelam um panorama epidemiológico relevante do neuroblastoma pediátrico no Espírito Santo e permitem identificar fragilidades assistenciais importantes, coerentes com as desigualdades já apontadas na literatura brasileira. A ampla distribuição geográfica dos pacientes atendidos, proveniente de diversos municípios do estado, mas com maior concentração nas áreas urbanas, especialmente na Região Metropolitana (Tabela 2), sugere a centralização da atenção oncológica em polos de maior complexidade, configurando um padrão já descrito por Zouain-Figueiredo (2012) e posteriormente reafirmado no Espírito Santo (Zouain-Figueiredo *et al.*, 2015). Tal organização, embora coerente com a lógica de regionalização dos serviços de saúde, evidencia tensões importantes no acesso, uma vez que a concentração de recursos especializados em áreas específicas pode ampliar desigualdades territoriais.

Nesse sentido, Barros *et al.* (2021) destacam que a distribuição desigual da oferta de serviços oncológicos no Brasil impacta diretamente o acesso oportuno ao diagnóstico e tratamento, especialmente para populações residentes em regiões periféricas ou interioranas, reforçando que a centralização, embora necessária, do

ponto de vista técnico, pode também atuar como um fator estruturante de iniquidades no cuidado. Essa realidade evidencia que a organização territorial dos serviços de saúde, embora tecnicamente justificável, pode contribuir para a produção de iniquidades em saúde. Assim, os achados deste estudo sugerem que o acesso ao cuidado não se dá de forma homogênea, sendo condicionado por fatores geográficos, sociais e estruturais.

Essa configuração reforça a análise de que, embora a centralização esteja alinhada à lógica organizativa do SUS, sua materialização no território revela contradições importantes. Ao mesmo tempo em que concentra recursos e expertise, esse modelo pode produzir barreiras concretas de acesso, especialmente para populações do interior, que dependem de deslocamentos prolongados e enfrentam dificuldades logísticas e socioeconômicas. Assim, a centralização, longe de ser apenas uma estratégia técnica, deve ser problematizada enquanto elemento que pode reproduzir desigualdades no cuidado (Heck *et al.*, 2009).

Esse cenário torna-se ainda mais relevante diante de avanços recentes nas políticas públicas de saúde. Em 2025, de acordo com o Conselho Federal de Enfermagem, foi anunciada a incorporação de novo medicamento para o tratamento do neuroblastoma no Sistema Único de Saúde, com previsão de disponibilização em até 180 dias. Embora essa medida represente um avanço significativo no acesso a terapias mais modernas, sua efetividade dependerá da capacidade do sistema em garantir não apenas a disponibilidade do tratamento, mas também o acesso equitativo aos serviços especializados responsáveis por sua indicação e acompanhamento. Dessa forma, a introdução de novas tecnologias terapêuticas, quando inseridas em um contexto de organização ainda centralizada, podem não ser suficientes para reduzir desigualdades, reforçando a necessidade de articulação entre inovação tecnológica e reorganização da rede de atenção à saúde (COFEN, 2025).

Sob a perspectiva dos direitos, a análise dos resultados dialoga diretamente com os princípios estabelecidos no Estatuto da Criança e do Adolescente, que assegura à criança o direito à vida e à saúde mediante a efetivação de políticas públicas que garantam seu desenvolvimento integral. No entanto, os achados indicam que, apesar da existência de um arcabouço legal robusto, persistem limitações na materialização desse direito, especialmente no que se refere ao acesso oportuno ao diagnóstico e ao tratamento. Ao analisarem as desigualdades no acesso ao cuidado

oncológico no Brasil, Silva e Osório-de-Castro (2022) também evidenciam essa contradição entre o direito formal e sua efetivação concreta.

O perfil encontrado no presente estudo é compatível com o padrão epidemiológico descrito internacionalmente para o neuroblastoma, considerado o tumor sólido extracraniano mais comum da infância e responsável por cerca de 8 a 10% de todos os cânceres pediátricos (Park; Eggert; Caron, 2010; Maris, 2010). A concentração de casos em crianças menores de cinco anos reforça esse padrão, sendo esta faixa etária responsável pela maior incidência global da doença. Estudos populacionais demonstram que o ápice de ocorrência ocorre antes dos 2 anos, com declínio progressivo após os 5 anos (Brodeur, 2003; Moreno-Guerreiro *et al.*, 2025), o que se aproxima dos achados observados neste estudo.

Para além da compatibilidade com a literatura, esse dado deve ser analisado à luz das implicações para a organização da atenção à saúde. A predominância em idades precoces exige uma rede preparada para reconhecer sinais inespecíficos em crianças pequenas, o que nem sempre ocorre na prática. Dessa forma, a questão não se limita à biologia do tumor, mas envolve a capacidade do sistema em responder adequadamente às demandas dessa população (Lucena *et al.*, 2018).

Observou-se predominância de crianças do sexo masculino e de cor parda. Esses achados acompanham o perfil populacional capixaba e refletem tendência também descrita em estudos nacionais (Lucena *et al.*, 2018) e europeus (Gatta *et al.*, 2014). A prevalência de indivíduos pardos pode refletir a composição demográfica local, além da influência de determinantes sociais de saúde, fator que tem sido destacado em estudos sobre mortalidade e acesso ao cuidado oncológico pediátrico (Reeves *et al.*, 2021).

Nesse sentido, a análise da variável raça/cor deve ultrapassar a dimensão descritiva, devendo ser compreendida como marcador de desigualdade social. Assim, os achados desta pesquisa não apenas seguem o padrão esperado, como reforçam a importância de políticas equitativas de cuidado oncológico, capazes de enfrentar desigualdades estruturais no acesso, no diagnóstico e nos desfechos em saúde (Warlet *et al.*, 2018).

Outro achado relevante foi o predomínio de casos em estágio 4 ao diagnóstico, indicando alta proporção de doença metastática. Esse padrão é semelhante ao observado em séries brasileiras, como a de Lucena *et al.* (2018) e em estudos internacionais que relacionam diagnóstico tardio à maior proporção de casos

avanzados (Coughlan *et al.*, 2017; Berthold *et al.*, 2017). A literatura demonstra, de forma consistente, que o estadiamento ao diagnóstico é determinante para o prognóstico e sobrevida (Moroz *et al.*, 2011; Matthay *et al.*, 2016), o que é reforçado pelos resultados observados neste estudo.

Outro aspecto relevante refere-se à predominância de casos diagnosticados em estágios avançados, o que sugere fragilidades na detecção precoce da doença. Embora o neuroblastoma apresente sinais clínicos inespecíficos, a literatura aponta que o diagnóstico tardio está frequentemente associado à baixa suspeição clínica nos primeiros níveis de atenção e à dificuldade de reconhecimento dos sinais iniciais (INCA, 2021; PAHO, 2021). Nesse sentido, os resultados deste estudo reforçam a necessidade de fortalecimento da capacidade diagnóstica da rede de atenção à saúde.

Esse resultado exige uma leitura crítica, uma vez que, ainda que o neuroblastoma apresente sinais inespecíficos, a elevada proporção de casos avançados sugere que o sistema de saúde pode não conseguir captar precocemente esses pacientes. Assim, o diagnóstico tardio deve ser compreendido como um fenômeno multifatorial, envolvendo desde aspectos clínicos até limitações estruturais da rede de atenção (Macedo *et al.*, 2025).

Diante desse cenário, destaca-se o papel estratégico da Atenção Primária à Saúde como coordenadora do cuidado e porta de entrada do sistema. Conforme estabelecido na Política Nacional de Atenção Básica (Brasil, 2017), a atenção primária deve atuar na promoção, prevenção e identificação precoce de agravos, sendo fundamental para a organização das linhas de cuidado. No contexto do câncer pediátrico, a literatura evidencia que a atuação qualificada da atenção primária pode reduzir atrasos diagnósticos e melhorar os desfechos clínicos (Lima *et al.*, 2020; INCA, 2021).

Nesse âmbito, as consultas de puericultura assumem papel central, por constituírem espaços privilegiados para a vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil. Durante essas consultas, é possível identificar sinais de alerta, como alterações no comportamento, dor persistente, massas abdominais e perda de peso, que podem indicar a presença de neoplasias. O Ministério da Saúde destaca que a puericultura deve contemplar avaliação clínica ampliada e acompanhamento longitudinal da criança, favorecendo a detecção precoce de agravos (Brasil, 2012).

Entretanto, os achados deste estudo sugerem que ainda existem lacunas na incorporação de protocolos de suspeição clínica para câncer infantil na prática da atenção primária. Essa fragilidade também é descrita por Couto e Azevedo (2019), que apontam a necessidade de qualificação dos profissionais para o reconhecimento dos sinais iniciais das neoplasias infantis, considerando sua baixa especificidade e frequência reduzida na prática clínica.

A topografia suprarrenal foi predominante, em linha com o padrão esperado da doença, conforme já descrito em revisões clássicas (Maris *et al.*, 2007; Johnsen, Dyberg; Wickström, 2019). Embora esperado, esse achado reforça a importância do diagnóstico precoce de massas abdominais na infância, como alertam publicações nacionais (Couto; Azevedo, 2019; Di Leone; Barbosa; Salerno, 2018) e diretrizes da OMS/OPAS para câncer infantil (PAHO, 2021; Cancer Control/WHO, 2020). Esse cenário pode contribuir para a alta proporção de casos em estadiamento avançado identificada no estudo.

Uma fragilidade crítica identificada foi a ausência de informação sobre o status do oncogene MYCN nos casos. A ausência desse dado compromete a estratificação de risco, visto que a amplificação de MYCN é um dos principais fatores prognósticos da doença (Cohn *et al.*, 2009; Pinto *et al.*, 2015; Aygun, 2018). A redução na disponibilidade de exames moleculares já havia sido apontada no cenário brasileiro como barreira diagnóstica importante (Barros *et al.*, 2021; INCA, 2021). No contexto internacional, a amplificação de MYCN é fundamental para definir riscos, tratamento e intensidade terapêutica (Maris, 2010; Matthay *et al.*, 2016).

Essa fragilidade compromete a estratificação de risco e a tomada de decisão terapêutica, além de limitar análises epidemiológicas mais robustas. Estudos apontam que a qualidade dos sistemas de informação em saúde é fundamental para o planejamento e avaliação das políticas públicas, sendo sua fragilidade um entrave à gestão do cuidado (Moroz *et al.*, 2011; Matthay *et al.*, 2016).

Mais do que uma limitação pontual, esse achado evidencia desigualdades no acesso a tecnologias em saúde, refletindo a incorporação ainda desigual de exames moleculares no SUS. Tal cenário impacta diretamente a qualidade do cuidado, uma vez que compromete decisões terapêuticas baseadas em estratificação de risco (Macedo *et al.*, 2025).

No que se refere ao tratamento, os resultados demonstram consonância com as diretrizes internacionais, que preconizam abordagem multimodal baseada em

cirurgia, quimioterapia e, em casos específicos, radioterapia (Matthay *et al.*, 2016; Park; Eggert; Caron, 2010). No entanto, a análise dos desfechos sugere que a efetividade dessas estratégias pode estar condicionada a fatores estruturais, como o acesso oportuno ao diagnóstico e a organização da rede de atenção.

Entretanto, a literatura ressalta que, em tumores de alto risco, a combinação de cirurgia agressiva com radioterapia pode melhorar o controle local (Holmes *et al.*, 2020), apontando para a necessidade de avaliar se o padrão terapêutico ofertado no Estado atende adequadamente aos diferentes perfis de risco.

A taxa de mortalidade observada no estudo é elevada quando comparada a séries internacionais, nas quais apresenta-se uma tendência de melhora progressiva da sobrevida nas últimas décadas (Haupt *et al.*, 2010; Spix *et al.*, 2006; Berthold *et al.*, 2017). Em centros brasileiros de referência, como o Instituto de Oncologia Pediátrica de São Paulo, Lucena *et al.* (2018) relatam sobrevidas superiores às encontradas nesta amostra. A discrepância reforça possíveis fragilidades estruturais da rede de cuidado, incluindo acesso tardio, limitações diagnósticas e eventuais barreiras terapêuticas (Silva; Osorio-de-Castro, 2022; Barros *et al.*, 2021).

A análise de sobrevida deste estudo demonstrou tendência de pior evolução entre pacientes com estágio 4, corroborando com os achados de Moroz *et al.* (2011) e Matthay *et al.* (2016), que enfatizam o impacto direto da doença metastática no prognóstico. Embora a análise de tempo livre de doença não tenha evidenciado diferenças estatisticamente significativas, esse resultado pode estar relacionado ao tamanho amostral reduzido (Bussab; Morettin, 2010; Soares, 1983).

A idade no momento do diagnóstico apresentou correlação negativa com o tempo de sobrevida, indicando pior prognóstico em crianças mais velhas. Essa relação é amplamente documentada e fundamenta a própria classificação internacional INRG (Cohn *et al.*, 2009; Pinto *et al.*, 2015).

Quando comparados com dados internacionais, os resultados do Espírito Santo mostram concordância quanto ao perfil clínico e biológico, mas taxas de mortalidade e lacunas diagnósticas significativamente maiores. Estudos europeus e norte-americanos mostram sobrevidas mais elevadas, enquanto contextos com maior desigualdade apresentam piores desfechos, o que é compatível com o cenário identificado (Silva; Osorio-de-Castro, 2022; Barros *et al.*, 2021).

Outro aspecto crítico refere-se à qualidade dos registros clínicos, cuja incompletude limita tanto a análise dos dados quanto a continuidade do cuidado. Essa

fragilidade evidencia problemas na gestão da informação em saúde, que impactam diretamente a assistência e a produção científica (Moroz *et al.*, 2011; Matthay *et al.*, 2016).

Esses achados têm implicações diretas para as políticas públicas de saúde. A falta de dados moleculares, a concentração da assistência em poucas regiões e a elevada proporção de casos diagnosticados em estágios avançados reforçam a urgência de fortalecer a linha de cuidado oncológico pediátrico no SUS. Nesse contexto, a criação da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer Infantojuvenil representa um avanço importante ao propor a organização da rede de atenção, a ampliação do acesso ao diagnóstico precoce e a integração entre os diferentes níveis assistenciais (Brasil, 2022). No entanto, os achados deste estudo indicam que persistem desafios na efetivação dessas diretrizes, especialmente no que se refere à descentralização dos serviços, à incorporação de tecnologias diagnósticas e à garantia de acesso equitativo. Assim, mais do que a formulação de políticas, evidencia-se a necessidade de sua implementação efetiva no território, com investimentos estruturais e organizacionais capazes de reduzir desigualdades e qualificar a atenção prestada (Aith, 2004).

Ao retomar os objetivos deste estudo, verifica-se que foram alcançados no que se refere à caracterização do perfil epidemiológico, clínico e terapêutico, ainda que com limitações relacionadas à qualidade dos dados. Mais do que descrever esse perfil, a análise permitiu evidenciar fragilidades estruturais do sistema de saúde que influenciam diretamente os desfechos clínicos.

Sob a ótica das políticas públicas, os achados evidenciam avanços importantes, como a instituição da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, que reconhece a especificidade do câncer infantojuvenil e propõe a organização da rede de cuidado. Contudo, os resultados indicam que persistem desafios na implementação dessas diretrizes, especialmente no que se refere à integração entre os níveis de atenção e à redução das desigualdades regionais (Brasil, 2022).

Além disso, a análise permite inferir que o enfrentamento do neuroblastoma demanda uma atuação estatal integrada à oferta de serviços especializados, incorporando estratégias intersetoriais que considerem os determinantes sociais da saúde. Conforme Marmot (2015) e a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2008), as

condições sociais influenciam diretamente o acesso aos serviços e os desfechos em saúde, sendo fundamentais para a compreensão das iniquidades observadas.

Os resultados reforçam que o cuidado ao neuroblastoma pediátrico deve ser compreendido como uma responsabilidade coletiva e estatal, exigindo a articulação entre políticas públicas, organização da rede de atenção e enfrentamento das desigualdades sociais. A elevada proporção de diagnósticos tardios, associada a fragilidades na organização do cuidado, evidencia a necessidade de investimentos na atenção primária, na qualificação profissional e na integração dos serviços, de modo a garantir a efetivação do direito à saúde das crianças e adolescentes, conforme preconizado na legislação brasileira e nas diretrizes do sistema de saúde.

Nessa perspectiva, os achados também apontam para a necessidade de compreender o cuidado ao neuroblastoma de forma ampliada, integrando dimensões biológicas, sociais e organizacionais. A presença de estádios avançados ao diagnóstico, associada a lacunas no processo de detecção precoce e a desfechos desfavoráveis, reforça a urgência de investimentos em diagnóstico oportuno, fortalecimento da infraestrutura assistencial e organização da linha de cuidado, de modo a garantir uma atenção integral, equânime e efetiva.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O neuroblastoma permanece como um dos maiores desafios da oncologia pediátrica, tanto pela heterogeneidade clínica quanto pela complexidade biológica que caracteriza a doença. Sua variabilidade de apresentação, desde tumores localizados e indolentes até quadros metastáticos de rápida evolução, evidenciam a necessidade contínua de estudos que explorem o comportamento da doença em diferentes realidades regionais. Nesse contexto, o presente trabalho buscou analisar, de forma sistematizada, o perfil demográfico, clínico e cirúrgico dos pacientes pediátricos com neuroblastoma submetidos à ressecção tumoral no Espírito Santo entre 2013 e 2023, buscando também identificar fragilidades assistenciais, desafios e oportunidades para o fortalecimento da linha de cuidado oncológico pediátrico no Sistema Único de Saúde.

A análise retrospectiva em um serviço de referência em oncologia pediátrica permitiu consolidar informações relevantes sobre o comportamento da doença no contexto regional, contribuindo para reduzir lacunas existentes na literatura nacional, frequentemente marcada pela escassez de estudos regionais detalhados. Os achados observados acompanham padrões descritos na literatura, como a predominância de casos em lactentes e pré-escolares e a localização suprarrenal como sítio tumoral mais frequente, ao mesmo tempo em que revelam particularidades da realidade assistencial local. A apresentação clínica frequentemente inespecífica e a proporção relevante de casos diagnosticados em estágios avançados reforçam a importância de estratégias voltadas ao reconhecimento precoce da doença, incluindo a qualificação da suspeição clínica, o fortalecimento das ações de educação permanente em saúde e a ampliação de iniciativas informativas que apoiem profissionais da atenção primária no manejo inicial de sinais e sintomas sugestivos de câncer pediátrico.

Observou-se também que fatores logísticos, geográficos e estruturais podem influenciar o acesso ao cuidado especializado, particularmente para famílias residentes fora da região metropolitana. Esses aspectos dialogam com desafios historicamente reconhecidos na organização federativa do sistema de saúde brasileiro e com desigualdades territoriais que impactam diferentes dimensões da assistência. Nesse sentido, a análise reforça a importância de fortalecer os princípios estruturantes do Sistema Único de Saúde — universalidade, integralidade e equidade — por meio de redes assistenciais articuladas, fluxos bem estabelecidos de referência e

contrarreferência e estratégias que ampliem o acesso oportuno aos serviços especializados.

Da mesma forma, a heterogeneidade, observada na completude dos registros clínicos, incluindo dados anatomopatológicos e genéticos, reflete um desafio amplamente documentado na literatura brasileira e internacional, relacionado ao fortalecimento dos sistemas de informação em saúde e à padronização no cuidado. A qualificação desses registros representa não apenas um elemento relevante para a assistência clínica, mas também para o planejamento, monitoramento e avaliação das políticas públicas voltadas ao câncer pediátrico.

Os resultados obtidos também permitem refletir sobre o papel central da cirurgia no manejo do neuroblastoma, especialmente nos casos classificados como de baixo e intermediário risco. Entretanto, evidenciam que, nos casos de alto risco, a intervenção cirúrgica constitui apenas um dos componentes de uma abordagem multimodal complexa, cuja efetividade depende da integração com quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e avaliação genética adequada. Nesse contexto, a garantia de acesso oportuno a terapias de primeira linha e a centros com capacidade para condução de tratamentos oncológicos complexos constitui elemento fundamental para a melhoria dos desfechos clínicos e para o fortalecimento da linha de cuidado oncológica pediátrica no SUS.

Nesse cenário, as fragilidades identificadas podem ser compreendidas como oportunidades para o fortalecimento das políticas públicas já existentes, como a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança e a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. A ampliação das ações de educação permanente em saúde, o aperfeiçoamento dos fluxos assistenciais, o incentivo à qualificação dos registros clínicos e o fortalecimento da rede de atenção ao câncer infantojuvenil configuram caminhos possíveis para aprimorar a integralidade do cuidado.

Por fim, este estudo buscou contribuir para o entendimento do neuroblastoma no Espírito Santo, oferecendo dados que podem servir como base para análises futuras, desenvolvimento de protocolos assistenciais e aprimoramento de políticas públicas. Espera-se que esses dados estimulem novas investigações, incluindo estudos multicêntricos e maior integração entre bases de dados nacionais, além de favorecer discussões interinstitucionais que contribuam para ampliar a equidade no cuidado e aprimorar os resultados assistenciais das crianças e adolescentes acometidas por essa neoplasia.

REFERÊNCIAS

- AITH, F. O financiamento da Saúde. **Revista de Direito Sanitário**, 2004.
- ALTHOFF, K. *et al.* A cre-conditional MYCN-driven neuroblastoma mouse model as an improved tool for preclinical studies. **Oncogene**, v. 34, n. 26, p. 3357–3368, 01 set. 2014.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. **Neuroblastoma**. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/types/neuroblastoma.html>. Acesso: 20 dez. 2023.
- ASSOCIAÇÃO CAPIXABA CONTRA O CÂNCER INFANTIL - ACACCI. **ACACCI**. Disponível em: <https://acacci.org.br/>. Acesso em: 2 mar. 2025.
- AYGUN, N. Biological and genetic features of neuroblastoma and their clinical importance. **Current Pediatric Reviews**, v. 14, n. 2, p. 73-90, 2018.
- BARROS, F. M. C. *et al.* Desigualdades no diagnóstico do câncer infantojuvenil no Brasil: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 21, n. 1, p. 125-136, 2021.
- BERTHOLD, F. *et al.* Incidence, Survival, and Treatment of Localized and Metastatic Neuroblastoma in Germany 1979–2015. **Paediatr Drugs**, v. 19, n. 6, p. 577–593, 07 ago. 2017.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 out. 1988.
- BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 jul. 1990.
- BRASIL. **Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 maio 2013.
- BRASIL. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 6 ago. 2015.
- BRASIL. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Política Nacional de Atenção Básica. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 22 set. 2017.
- BRASIL. **Lei nº 14.308, de 28 de março de 2022**. Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 29 mar. 2022.
- BRASIL. **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável – Agenda 2030**. Disponível em: <https://odsbrasil.gov.br/home/agenda>. Acesso em: 03 dez. 2024.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Registros de Câncer de Base Populacional**. [s.d.]. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/registros/base-populacional>. Acesso em: 13 jan. 2025.

BRODEUR, Garrett M. Neuroblastoma: perspectivas biológicas sobre um enigma clínico. **Nature reviews cancer**, v. 3, n. 3, p. 203-216, 2003.

BUSSAB, W. de O.; MORETTIN, P. A. **Estatística básica**. 6 ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

CANCER CONTROL. **Childhood Cancer Early Diagnosis and Management: A WHO Guide for Health Care Providers**. Geneva: World Health Organization, 2020.

CARTUM, J. **Variáveis de prognóstico em crianças maiores de um ano portadoras de neuroblastoma disseminado**. 2011. Tese (Doutorado em Pediatria) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

CLEMENCIO, F. M. S *et al.* Vista do neuroblastoma congênito: diagnóstico precoce e revisão de literatura – um relato de caso promissor. **Revista Foco**, p. 01-27, jun. 2024. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/5552/4003>. Acesso em: 2 mar. 2025.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM - COFEN. **Remédio para neuroblastoma passará a ser ofertado pelo SUS em 180 dias**. 2025. Disponível em: <https://www.cofen.gov.br/remedio-para-neuroblastoma-passara-a-ser-ofertado-pelo-sus-em-180-dias/>. Acesso em: 01 abr. 2026.

COHN, S. L. *et al.* The International Neuroblastoma Risk Group (INRG) classification system: an INRG task force report. **Journal of Clinical Oncology**, v. 27, n. 2, p. 289-297, 10 jan. 2009.

COUGHLAN, D. *et al.* Treatment and survival of childhood neuroblastoma: evidence from a population-based study in the United States. **Pediatric Hematology Oncology**, v. 34, n. 5, p. 320-30, 01 ago. 2017.

COUTO, M. R. G.; AZEVEDO, P. C. A importância do diagnóstico precoce nos tumores sólidos pediátricos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 65, [s.n.], 2019.

DI LEONE, O.; BARBOSA, L. S.; SALERNO, M. R. Sinais e sintomas precoces na detecção de neoplasias infantis. **Acta Médica**, v. 39, n. 2, p. 425-433, 2018.

GATTA, G. *et al.* Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5- - a population-based study. **The Lancet Oncology**, v. 15, n. 1, p. 35-47, jan. 2014.

GRABOIS, M. F.; OLIVEIRA, E. X. G. de; CARVALHO, M. S. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. **Revista de saúde pública**, v. 47, n. 2, p. 368-78, 2013. DOI:10.1590/S0034-8910.2013047004305

HAUPT, R. *et al.* Improved survival of children with neuroblastoma between 1979 and 2005: a report of the Italian Neuroblastoma Registry. **Journal of clinical oncology**, v. 28, n. 14, p. 2331-2338, 10 mai. 2010.

HECK, J. E. *et al.* A epidemiologia do neuroblastoma: uma revisão. **Epidemiologia pediátrica e perinatal**, v. 23, n. 2, p. 125-143, 2009.

HOLMES, K. *et al.* Influence of surgical excision on the survival of patients with stage 4 high-risk neuroblastoma: a report from the HR-NBL1/SIOPEN study. **Journal of clinical oncology**, v. 38, n. 25, p. 2902-2915, 01 set. 2020.

IAMAMOTO, M. V. **Serviço social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez, 2001.

IAMAMOTO, M. V. **O serviço social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - INCA. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: INCA, 2 ed. rev. ampl., 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **Deteção precoce dos cânceres da infância e adolescência**: guia de orientação para profissionais de saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2021.

INSTITUTO RONALD MCDONALD. **Relatório de Atividades 2023**. Disponível em: <https://www.institutoronald.org.br>. Acesso em: 24 mai. 2025.

JOHNSEN, J. I.; DYBERG, C.; WICKSTRÖM, M. Neuroblastoma – a neural crest derived embryonal malignancy. **Frontiers in Molecular Neuroscience**, v. 12, n. 9, p. 1-11, 29 jan. 2019.

LIMA, A. P. F. *et al.* Barreiras no diagnóstico precoce do câncer infantil: percepção de profissionais da atenção primária. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 5, n. 1, 2020.

LUCENA, J. N. *et al.* Aspectos clínicos, epidemiológicos e sobrevida de crianças com neuroblastoma: 21 anos de experiência do Instituto de Oncologia Pediátrica, São Paulo. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 36, n. 3, p. 254–260, jul. 2018.

MACEDO, Ryan Rafael Barros *et al.* Avanços no Diagnóstico do Neuroblastoma: Abordagens Atuais e Perspectivas Futuras. **Brazilian Journal of One Health**, v. 2, n. 3, p. 57-64, 2025.

MARIS, J. M. *et al.* Neuroblastoma. **The Lancet**, v. 369, n. 9579, p. 2106–2120, 2007.

MARIS, J. M. Recent advances in neuroblastoma. **New England Journal of Medicine**, v. 362, n. 23, p. 2202-2211, 2010.

MARMOT, M. **The health gap**. London: Bloomsbury, 2015.

MATTHAY, K. K. *et al.* Neuroblastoma. **Nature Reviews Cancer**, v. 5, n. 1, p. 31–45, 1999.

MATTHAY, K. K., *et al.* Neuroblastoma. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 2, n. 1, p. 16078, 10 nov. 2016.

MORAES, J. R. M.; SANTOS, M. S. A detecção precoce do câncer infantojuvenil: desafios e perspectivas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, 2018.

MORENO-GUERRERO, S. S. *et al.* Análise das concentrações séricas de citocinas pró-inflamatórias e anti-inflamatórias em pacientes pediátricos com neuroblastoma: um estudo preliminar. **Biomedicines**, v. 13, n. 7, p. 1517, 2025.

MOROZ, V. *et al.* Changes over three decades in outcome and the prognostic influence of age-at-diagnosis in young patients with neuroblastoma: a report from the International Neuroblastoma Risk Group Project. **European Journal of Cancer**, v. 47, n. 4, p. 561-571, 2011.

MOSSÉ, Y. P. Anaplastic lymphoma kinase as a cancer target in neuroblastoma. **The New England Journal of Medicine**, v. 358, n. 21, p. 2225–2233, 2013.

MUNTEAN, L. *et al.* Primary paratesticular neuroblastoma in a newborn – case presentation and literature review. **Pediatrics and Neonatology**, v. 63, n. 3, p. 315-316, 2022.

NAKAGAWARA, A. *et al.* Neuroblastoma. **Japanese Journal of Clinical Oncology**, Oxford, v. 48, n. 3, p. 214-241, 2018. DOI: 10.1093/jjco/hyx176

NEWMAN, E. A *et al.* Update on neuroblastoma. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 54, n. 3, p. 383-389, 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. Organização das Nações Unidas. Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. Nova York: ONU, 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE - OPAS. **Organização Pan-Americana da Saúde. Iniciativa Global para o Câncer Infantil: CureAll Américas – Relatório de Implementação 2024.** Washington, D.C.: OPAS/OMS, 2024.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION - PAHO. **Early diagnosis and prompt treatment: The cornerstone of childhood cancer control.** Washington, D.C.: PAHO, 2021.

PANAGOPOULOU, P. *et al.* Persisting inequalities in survival patterns of childhood neuroblastoma in Southern and Eastern Europe and the effect of socio-economic development compared with those of the US. **European Journal of Cancer**, v. 96, [s.n.], p. 44-53, jun. 2018.

PARK, J. R.; EGGERT, A.; CARON, H. Neuroblastoma: biology, prognosis, and treatment. **Hematology/Oncology Clinics of North America**, v. 24, n. 1, p. 65–86, 2010.

PARK, J. R. *et al.* Children's Oncology Group's 2013 blueprint for research: neuroblastoma. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 60, n. 6, p. 985–993, 2013.

PINTO, N. R. *et al.* Advances in risk classification and treatment strategies for neuroblastoma. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 27, p. 3008-17, 2015.

REEVES, T. J. *et al.* Racial and Ethnic Disparities in Health Outcomes Among Long-Term Survivors of Childhood Cancer: A Scoping Review. **Frontiers in Public Health**, v. 9, p. 741334, 2021. DOI: 10.3389/fpubh.2021.741334.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO - SESA. **Registro Hospitalar de Câncer**: dados de morbidade e mortalidade 2015-2022. Vitória: SESA; 2023a.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO - SESA. **Relatório sobre a assistência oncológica pediátrica no Espírito Santo**. Vitória: SESA, 2023b.

SILVA, M. J. S. da; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S. Estratégias adotadas para a garantia dos direitos da pessoa com câncer no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 1, p. 399–408, jan. 2022.

SOARES, J. F. **Métodos estatísticos em medicina e biologia**. Rio de Janeiro: IMPA, 1983.

SOKOL, E.; DESAI, A. The evolution of risk classification for neuroblastoma. **Children**, v. 6, n. 2, p. 27, 11 fev. 2019.

SOUSA, N. K. M. de *et al.* Políticas públicas de enfrentamento ao trabalho infantil: desafios para atenção integral em saúde e intersetorialidade. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 33, p. e33006, 2023.

SOUZA, J. F. *et al.* Complicações pós-operatórias relacionadas a ressecção do ameloblastoma. *Revista. Cirurgia Traumatologia Buco-Maxilo-Facial*, v. 23, n. 1, p. 31-37, jan-mar 2023.

SPIX, C. *et al.* Neuroblastoma incidence and survival in European children (1978-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. **Eur J Cancer**, v. 42, n. 13, p. 2081-91, sep. 2006. DOI: 10.1016/j.ejca.2006.05.008.

TONINI, G. P.; ROMANI, M. Genetic and epigenetic alterations in neuroblastoma. **Cancer Letters**, v. 197, n. 1-2, p. 69–73, 18 jul. 2003.

VON ALLMEN, D. *et al.* Impact of extent of resection on local control and survival in patients from the COG A3973 study with high-risk neuroblastoma. **Journal of Clinical Oncology**, v. 35, n. 2, p. 208–216, 2017.

WARLET, F. et al. Neuroblastoma Infantil: Características Clínicas, Tratamento e Prognóstico. **Acta Medica**, vol. 39, n. 2, p. 259-268, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Closing the gap in a generation:** health equity through action on the social determinants of health: final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: World Health Organization, 2008. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241563703>. Acesso em: 16 jun. 2026.

ZEINELDIN, M.; PATEL, A. G.; DYER, M. A. Neuroblastoma: when differentiation goes awry. **Neuron**, v. 110, n. 18, p. 2916–2928. 2022.

ZOUAIN-FIGUEIREDO, G. P. **Câncer em crianças e adolescentes no hospital de referência do Estado do Espírito Santo:** uma análise de 25 anos. 2012. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro das Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2012.

ZOUAIN-FIGUEIREDO, G. P *et al.* Perfil epidemiológico dos casos novos de câncer infanto-juvenil em hospital de referência no Espírito Santo, Brasil, de 1986 a 2010. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 17, n. 4, p. 109–120, 2015.

ANEXO A- CARTA DE ANUÊNCIA


EMESCAM

A SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

Declaramos para os devidos fins que estamos de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado "Avaliação do Perfil Demográfico de Pacientes Pediátricos Submetidos à Ressecção de Neuroblastoma no Período de 2013 a 2023 no Estado do Espírito Santo.", sob responsabilidade do pesquisador Rodrigo Scarsante Tavares, CPF: 146.753.347-50, com Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Rosa Neves Smiderle tendo como objetivo Analisar o perfil demográfico dos pacientes pediátricos portadores de Neuroblastoma submetidos a ressecção no período de 2013 a 2023.

Para a realização da pesquisa e obtenção dos dados necessários ao trabalho proposto, vimos solicitar de V.S. autorização para acesso às dependências. O estudo ocorrerá no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSIG), e em seu Pronto Socorro Dra. Milena Gottardi e Centro de Oncologia Pediátrica, localizados Alameda Mari Ubirajara, 205 - Santa Lúcia, Vitória - ES, CEP 29056-030 e Av. Jair Etienne Dessauhe, 230 - Bento Ferreira, Vitória - ES, CEP 29045-160, respectivamente. Encaminhamos, em anexo, o Requerimento e o Projeto de Pesquisa.

Afirmamos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), zelando pelo sigilo do conteúdo acessado, preservando os participantes da pesquisa e utilizando os dados exclusivamente para os fins científicos.

O início da pesquisa fica condicionado à apresentação de Parecer Consubstanciado com Aprovação do projeto por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), credenciado ao Sistema CEP/CONEP e portar a Carta de Autorização emitida pelo Instituto Capivara de Ensino, Pesquisa e Inovação em Saúde (ICEPI).

Após a conclusão da pesquisa nos comprometemos em imediatamente informar e encaminhar (mídia eletrônica) os resultados parciais e/ou finais gerados pela pesquisa e contribuir para a incorporação dos mesmos nos serviços de saúde.

Na expectativa de sua análise e manifestação, nos colocamos à disposição para outros esclarecimentos pertinentes ao nosso pedido.

Respeitosamente


Rodrigo Scarsante Tavares
CPF: 146.753.347-50


Fabiana Rosa Neves Smiderle
04/05/2024

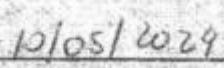
ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GRUPO TÉCNICO DE PESQUISA / ICEPI

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso parecer:

☒ FAVORÁVEL ☐ NÃO FAVORÁVEL

Considerações: _____


Brígida Dias Fernandes
Coordenadora de Pesquisa
Instituto Capivara de Ensino, Pesquisa e Inovação em Saúde - ICEPI


10/05/2024

(Incluir nome e carimbo do profissional do ICEPI) (data)

ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GESTOR DA UNIDADE CAMPO DA PESQUISA

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso parecer:

☒ AUTORIZADO

☐ NÃO AUTORIZADO

Considerações:

Isabel Cristina M. Carvalho 15/5/24

(Incluir nome e carimbo do gestor da Unidade Campo da Pesquisa na SESA) (data)

Isabel Cristina Machado Carvalho
Diretora Técnica - HINSG
CRM-ES 6252

ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO COMITÊ DE ÉTICA

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DO PERFIL DEMOGRÁFICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS À RESSECÇÃO DE NEUROBLASTOMA NO PERÍODO DE 2013 A 2023 NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO.

Pesquisador: FABIANA ROSA NEVES SMIDERLE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 80516624.0.0000.5065

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio
Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.974.765

Apresentação do Projeto:

Será realizado um estudo retrospectivo através da análise de registros médicos, tanto em formato impresso quanto

eletrônico, de pacientes pediátricos (com idades compreendidas entre 0 e 18 anos) diagnosticados com neuroblastoma e submetidos a

procedimentos cirúrgicos de ressecção, parcial ou total, no período de 2013 a 2023. no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG),

e em seu Pronto Socorro Dra. Milena Gottardi e Centro de Oncologia Pediátrico.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o perfil demográfico dos pacientes pediátricos portadores de Neuroblastoma submetidos a ressecção no período de 2013 a 2023.

Objetivo Secundário:

¿ Descrever o perfil dos pacientes pediátricos portadores de Neuroblastoma submetidos a ressecção no período de 2013 a 2023 considerando as

características sociodemográficas¿ Identificar o local e aspecto histológico do neuroblastoma considerando classificação, presença ou não de

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 6.974.766

oncogene C-MYC. Identificar as características do procedimento cirúrgico realizado como tipo de cirurgia, complicações da cirurgia e período de acompanhamento. Identificar se ocorreu recidiva ou novos sintomas até a última consulta registrada no prontuário.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Essa pesquisa apresenta riscos mínimos, pelo tipo de metodologia não gerar qualquer intervenção. Tratando-se de um estudo de natureza retrospectiva e observacional, que tem como método de coleta de dados a consulta de prontuários médicos, dessa forma, não foram identificados riscos adicionais aos participantes do estudo. Em relação à divulgação de dados confidenciais, anonimato, discriminação a partir do conteúdo revelado, o autor se compromete a observar as prerrogativas vinculadas à resolução 466/12 e 510/16 a qual será mantida a confidencialidade dos participantes.

Benefícios:

No que se refere aos benefícios, com os resultados deste estudo pretende-se adicionar dados na literatura global sobre o tema referido. Possibilitar a implementação de políticas sociais públicas na saúde da criança que promovam condições dignas de vida desde o nascimento garantindo o desenvolvimento saudável e equilibrado. Ainda, acredita-se que o estudo poderá ser benéfico para as instituições e profissionais tendo em vista o embasamento e as comprovações científicas realizadas nesse estudo, podendo assim fornecer incentivo para uma melhor prática dos profissionais, bem como contribuir para a formação acadêmica dos discentes envolvidos na pesquisa. Será assegurado a confidencialidade, anonimato e a privacidade dos participantes, garantia da não utilização de informações em prejuízo dos participantes. Almeja-se que os resultados deste estudo contribuam para a geração de novos conhecimentos acerca das características de apresentação clínica, tratamento e sobrevida de pacientes pediátricos com neuroblastoma.

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 6.974.765

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos apresentados e adequados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_2350327.pdf	09/07/2024 15:27:24		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCEPn.docx	09/07/2024 15:26:59	FABIANA ROSA NEVES SMIDERLE	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	09/07/2024 15:26:44	FABIANA ROSA NEVES SMIDERLE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuencia4.pdf	10/06/2024 15:25:32	FABIANA ROSA NEVES SMIDERLE	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	29/05/2024 11:59:06	FABIANA ROSA NEVES SMIDERLE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuencia.pdf	24/05/2024 15:03:12	FABIANA ROSA NEVES SMIDERLE	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	24/05/2024 15:02:52	FABIANA ROSA NEVES SMIDERLE	Aceito

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Lúzia **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



Continuação do Parecer: 8.974.785

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITÓRIA, 30 de Julho de 2024

Assinado por:
rubens josé loureiro
(Coordenador(a))

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br