

Capacitación Virtual Campus

ALIANZA LATINA



IMPACTO DE LOS DATOS EN LA VIDA DE LOS PACIENTES — DE LA CONSTRUCCIÓN A LOS RESULTADOS

Nina Melo

Departamento de Investigación de Abrale

IMPORTANCIA DE LOS DATOS

- Los datos son fuentes importantes de información que permiten análisis, estudios e incluso el desarrollo de políticas públicas basadas en evidencias;
- La información respalda el proceso de toma de decisiones y ayuda a comprender las condiciones de salud de la población;
- Se necesitan datos de alta calidad para la toma de decisiones adecuadas. Sin datos completos, las autoridades de salud pública tienen una capacidad reducida y limitada para tomar decisiones bien fundamentadas.

ETAPAS DE LA PRODUCCIÓN DE INFORMACION



Recolección
de datos



Codificación de
los datos
recolectados



Procesamiento de
los datos
codificados
(análisis)



Divulgación

Recolección de datos

Primarios

Son aquellos que nunca han sido recolectados. El investigador será el primero en recolectarlos, bajo una demanda de investigación, directamente de la fuente original

- Trayectoria del paciente (cuantitativa y cualitativa)

Secundarios

Son aquellos que ya han sido investigados por otras organizaciones, para fines distintos a los de la investigación en curso

- Datos abiertos de base pública (DataSUS; IBGE; INCA; etc.)

Departamento de investigación

Actúa en dos frentes:

1. Análisis y Monitoreo de Datos Abiertos

A través del Observatorio de Oncología

2. Investigaciones sobre la Trayectoria del Paciente

Mediante llamadas telefónicas o en línea, conversamos con los pacientes para entender toda su trayectoria antes, durante y después del tratamiento.

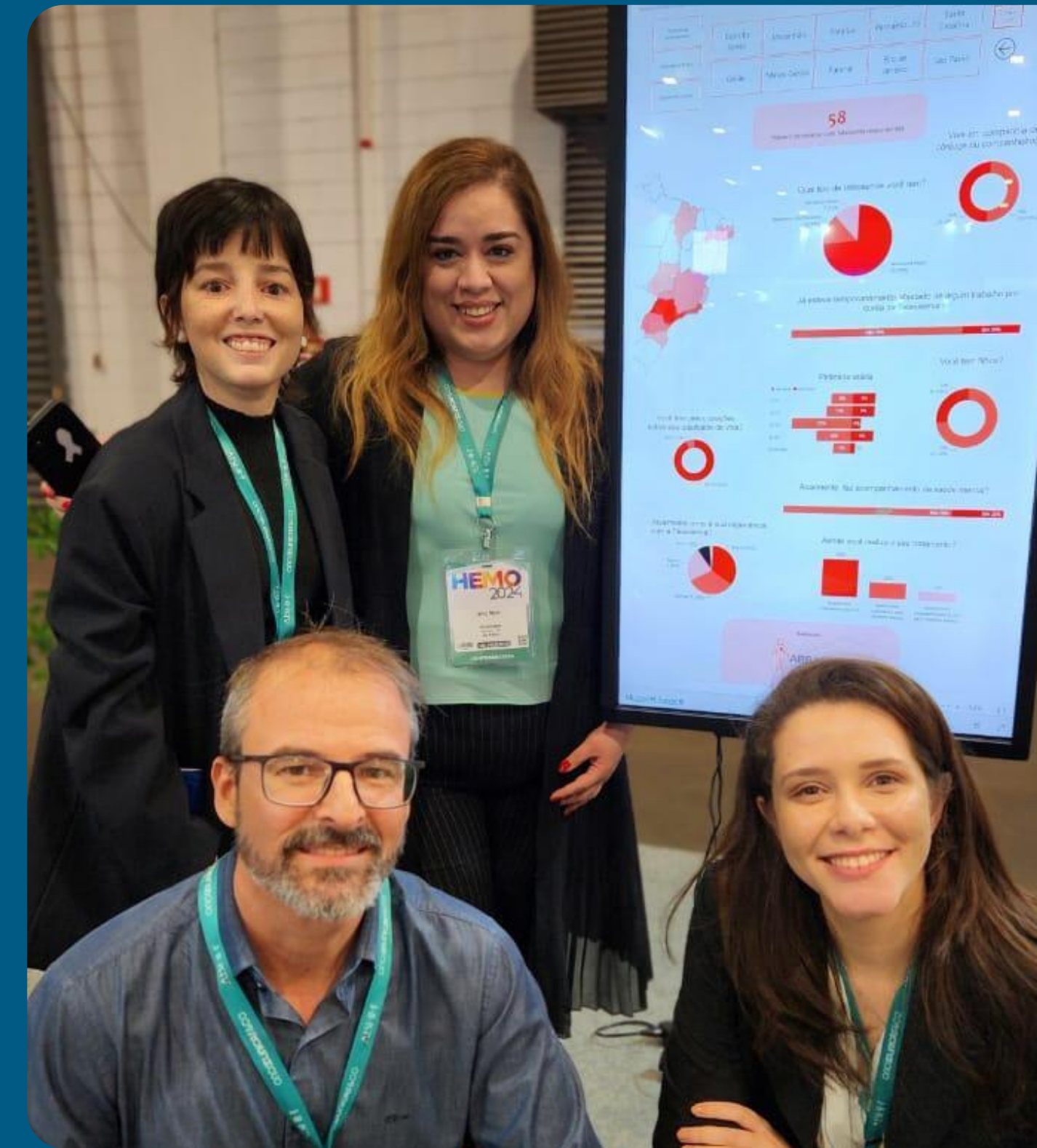


Foto: equipo del departamento, 2024

The background is a solid dark blue. On the left side, there are two large, overlapping, curved shapes in lighter shades of blue, creating a sense of depth and movement. The text is centered in the upper half of the image.

Análisis y Monitoreo de Datos Abiertos

OBSERVATORIO DE ONCOLOGIA



Plataforma en línea y dinámica de monitoreo de datos abiertos y de intercambio de informaciones relevantes en el área de oncología de Brasil.

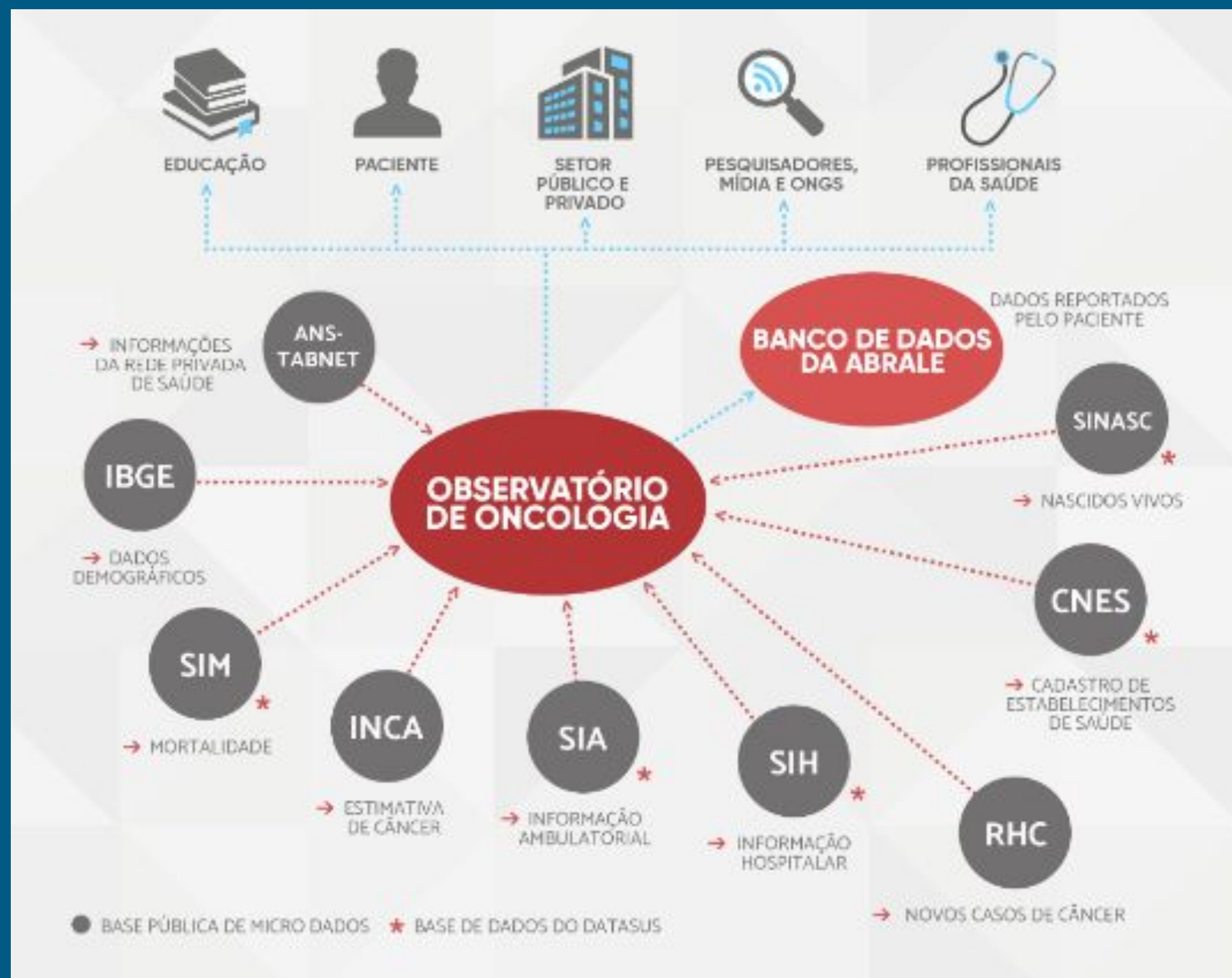
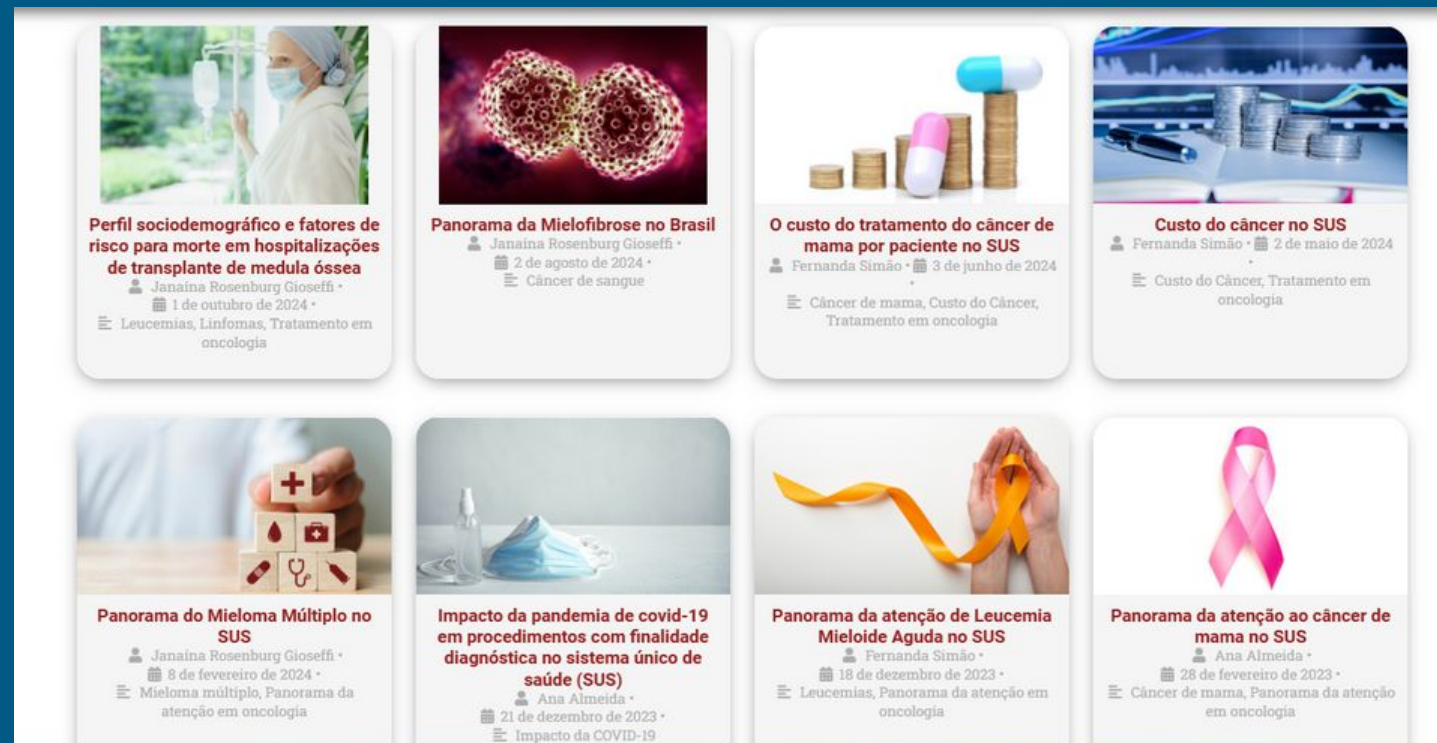


Foto: sitio web observatorio, 2024



Producción del observatorio



Para los análisis, se seleccionan las variables de interés, relacionadas con las condiciones sociodemográficas y epidemiológicas de los pacientes notificados. Después de esta sistematización de variables, se desarrolla un panorama utilizando el Microsoft PowerBI®. Este panel agrega las informaciones más relevantes del estudio, proporcionando una visualización clara, intuitiva e interactiva de los resultados.

En los medios

Nuestros estudios han destacado en los principales medios de comunicación.



Alianzas

Panorama del Cáncer de mama



INSTITUTO
AVON

Foto: sitio web Instituto Avon, 2024





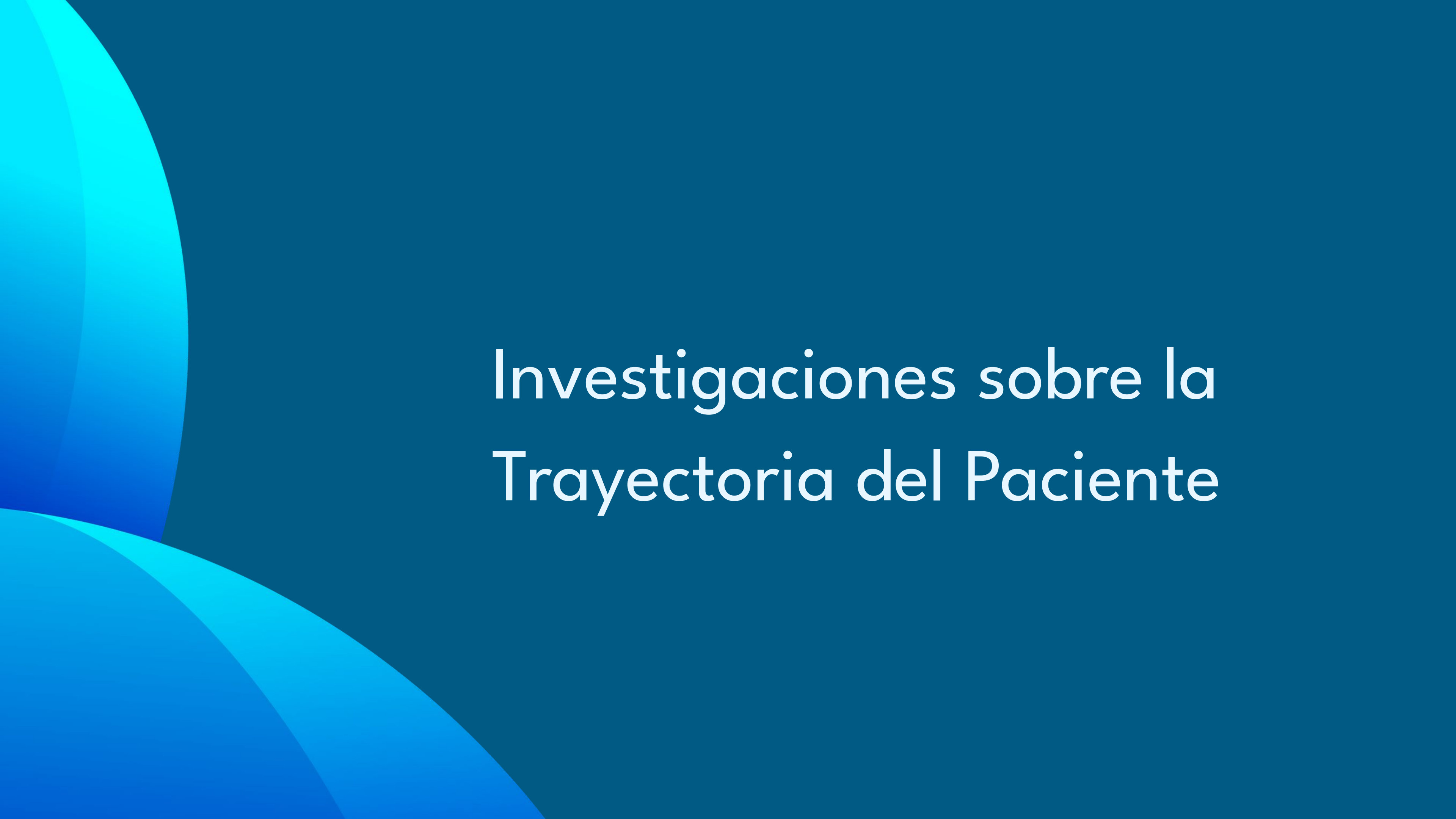
Foro BIG DATA

El “Foro Big Data en Oncología” es una iniciativa del Movimiento Todos Juntos Contra el Cáncer y el Observatorio de Oncología que se lleva a cabo anualmente, dedicada a la discusión, el aprendizaje y el networking en el campo de la aplicación de Big Data en oncología.



Principales fuentes de datos



The background is a solid dark blue. On the left side, there are several overlapping, curved shapes in lighter shades of blue, creating a sense of depth and movement. These shapes resemble stylized waves or abstract architectural elements.

Investigaciones sobre la Trayectoria del Paciente

¿Qué es la trayectoria del paciente?

Basado en el concepto “patient reported outcome” (PRO), o la investigación de “desfecho reportado por el paciente”, que fue creado para apoyar las investigaciones clínicas, pero que ha sido ampliamente utilizado para monitorear síntomas, las dificultades y lo que ha sido eficiente desde la perspectiva del paciente. (Winnette, R., Zárate, V., Machnicki, G., DeMuro, C., Gawlicki, M., & Gnanasakthy, A. 2015)



¿Qué es la trayectoria del paciente?

La investigación es auto referida e incluye diferentes informaciones sobre la experiencia del paciente como:

- Dificultades en el diagnóstico y tratamiento,
- estado funcional
- síntomas y signos de la enfermedad
- efectos adversos a los medicamentos;
- fuente de información, etc.



Creación del proyecto

Investigación

Bibliográfica: LILACS,
PubMed, Scielo...

Redacción del proyecto



Portada

Introducción Justificación

Objetivo general

Objetivo específico

Método: Criterios de
exclusión, variables del
estudio y análisis de
datos.

Aspectos éticos

Cronograma Presupuesto

Bibliografía

Nombre de la institución

Título del
proyecto

Destinatario
del proyecto

Nombre de los autores

Ciudad
Año

Creación del proyecto

Introducción: Presentación del tema y del problema
Hablar un poco sobre la enfermedad y su manifestación clínica;
Epidemiología de la enfermedad

(mundo y país);

Justificación: ¿Por qué hacerlo? ¿Qué se espera lograr con este trabajo?

Objetivo: Define lo que el investigador pretende alcanzar con su investigación.

Objetivo específico: Las etapas del trabajo que se deben realizar para alcanzar el objetivo general.

Creación del proyecto

Metodología

- Estudio observacional y transversal
- Tamaño de la población muestral
- Nivel de confianza de la muestra (95%)
- Margen de error (5%):
- Variables del estudio:

- Análisis de datos;
- Describir qué programas se utilizarán para los análisis

Aspectos Éticos

Describir detalladamente cómo será el abordaje del paciente y la explicación del TCLE

Como se enviará el TCLE al paciente

Elaboración del Terminó de Consentimiento Libre e Informado – El TCLE es el documento más importante para el análisis ético

de un proyecto de investigación



Creación del proyecto

Elaboración del Cuestionario

- Elaboración del cuestionario en Word
- Perfil del paciente
- Síntomas hasta el primer médico
- Acceso al diagnóstico y

exámenes

- Llegada al especialista
- Acceso al tratamiento y sus dificultades
- Necesidad de trasplante, complicaciones
- Calidad de vida y búsqueda de informaciones

Validación por parte de su equipo y un medico especialista en el área

Plataformas



Recolección de datos



Descargar los contactos de los pacientes de la base de datos de la institución



Invitación a los pacientes para participaren en la investigación



Control en una hoja de cálculo



Con éxito



Sin éxito

Validación de los datos



Limpieza da la base de datos



Eliminar duplicados



Verificar la completitud de los datos



Anonimizar la base de datos



Almacenamiento de la base de datos

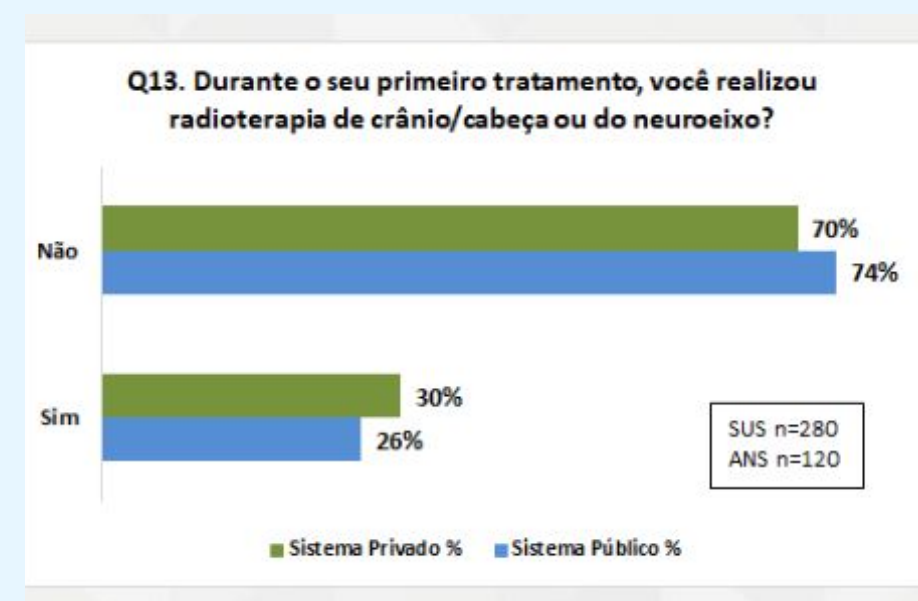
Análisis de datos



Tabulaciones



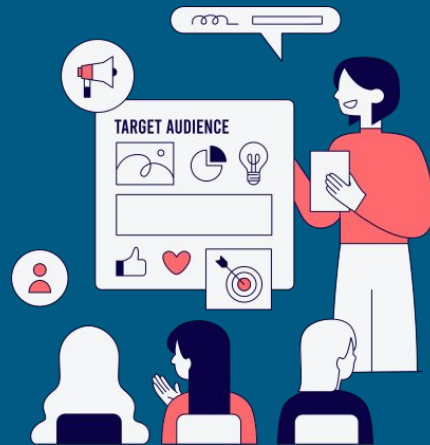
Análisis
estadístico



Divulgación y Campaña

01

Presentación de los datos
en congresos



02

Creación de artículo
científico



03

Elaboración de políticas públicas
para mejorar el tratamiento de los
pacientes



DIVULGAÇÃO DE LAS INVESTIGACIONES REALIZADAS EN EL DEP. DE INVESTIGACIÓN

Artigo – Custos do tratamento do câncer no Brasil: como melhorar o foco

© 20/03/2018



Como resultado do rápido processo de transição demográfica e epidemiológica no Brasil, o avanço do peso das doenças crônicas passa a ser um processo inexorável, trazendo como consequência aumentos nos custos de tratamento destas doenças que só podem ser suportados financeiramente por aqueles que tem alguma forma de proteção financeira. O SUS, apesar dos esforços crescentes para melhorar a cobertura de diagnóstico e tratamento, acaba protegendo, ainda que de forma incompleta, aqueles que vivem em Estados e Municípios onde o SUS oferece melhores serviços para o tratamento destas doenças. Como sempre, os grupos mais pobres são os mais desprotegidos.

g1

PARANÁ **RPC**

Câncer será a principal causa de mortes no Paraná em 12 anos, diz estudo

Atualmente, as doenças do aparelho circulatório são as que mais matam no estado. Conforme especialistas, investir em prevenção é a saída para evitar avanço da mortalidade.

Por Ederson Hising, G1 PR — Curitiba
23/01/2018 14h20 · Atualizado há 6 anos



DIVULGAÇÃO DE LAS INVESTIGACIONES REALIZADAS EN EL DEP. DE INVESTIGACIÓN

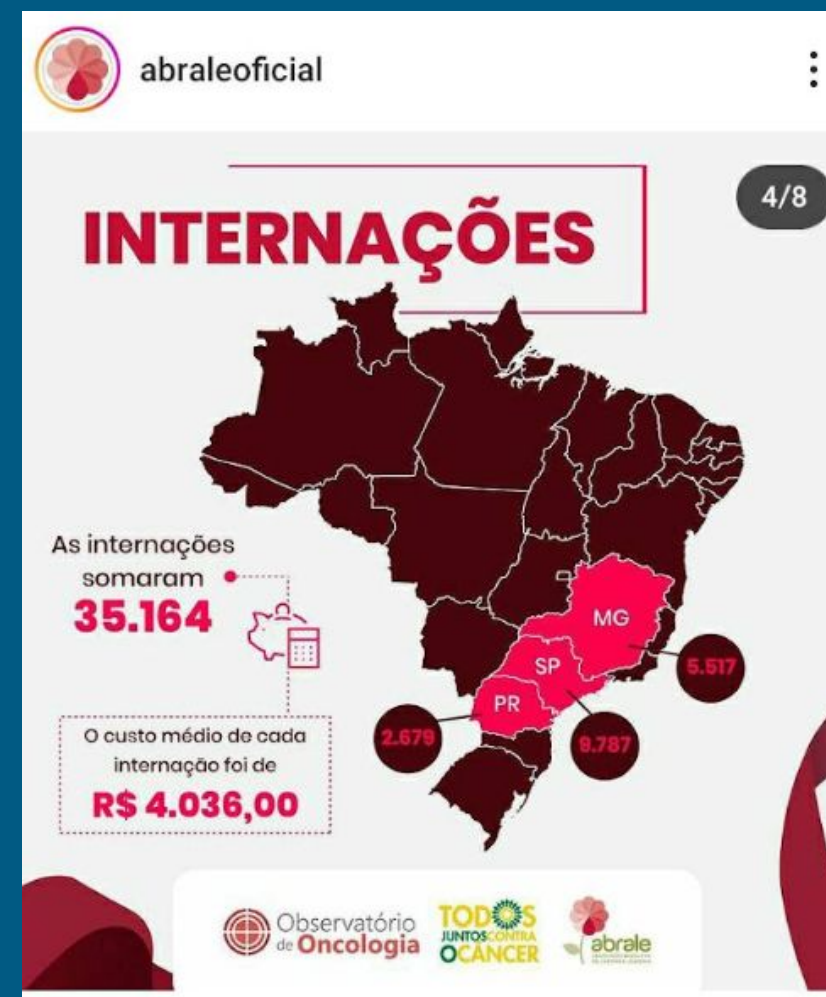
PCR NA LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA

Veja alguns dos resultados levantados em pesquisa Abrale >>>



20 anos abrale

#FEVEREIRO LARANJA



1/3

PANORAMA DE LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA (LMA)

Veja os dados levantados pelo Observatório de Oncologia >>>

abrale

Observatório de Oncologia

astellas

DIVULGACIÓN DE LAS INVESTIGACIONES REALIZADAS EN EL DEP. DE PESQUISA

#AbraleNaPolítica

Abrale participa da 33ª Reunião Técnica da ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar, no dia 25 de setembro.

33ª Reunião da COSAÚDE

De qual maneira o tratamento se vê sob a ótica da diversidade e como esse olhar?

- 62% Bem-estar emocional, convivência, perspectivas com o futuro, etc.)
- 55% Não compartilhamos as medicações / exames de saúde / hospital para acompanhamento da saúde
- 14% Saúde física, preocupação com dificuldades de realizar atividades diárias

QUALIDADE DE VIDA

abrale

Thalassemias

Publication Only

EHA2024
JUNE 13-16 | MADRID

Abstract: PB3245

Title: LOOK, LISTEN AND TRANSFORM: THE EXPERIENCE OF INDIVIDUALS WITH THALASSEMIA IN BRAZIL

Abstract Type: Publication Only

Topic: Thalassemias

Background:

Beta thalassemia is a rare chronic disease primarily found all over the world. In Brazil, its introduction occurred mainly through the immigration of Italians in the 1870s. The disease manifests in three clinical forms: thalassemia minor, or thalassemic trait, without systemic compromise of the patient; thalassemia intermedia, with symptoms ranging from mild to severe anemia requiring regular blood transfusions; and thalassemia major, characterized by severe anemia and the need for regular red blood cell transfusions. The severity of thalassemia can significantly impact the quality of life and life expectancy of patients, triggering psychological challenges related to treatment and day-to-day difficulties.

Aims:

LOOK, LISTEN AND TRANSFORM: THE EXPERIENCE OF INDIVIDUALS WITH THALASSEMIA IN BRAZIL

Catherine Moura

Author(s): Catherine Moura, Fábio Fedozzi, Nina Melo, Janaina Giosseff, Fernanda Simão, Eduardo Fróes, Talita Araújo

(Abstract release date: 05/14/24) EHA Library: Moura C. 06/13/2024, 422011: PB3245

COMISSÃO DE SAÚDE

23/05/2024 - Panorama da atenção ao câncer de mama no SUS

TV Câmara é parcialmente ou totalmente financiada pelo governo do Brasil.

NINA MELO | Movimento Todos Juntos Contra o Câncer

Panorama da atenção ao câncer de mama no SUS

23/05/24 Comissão de Saúde

Sociodemographic profile and risk factors for death in hospitalizations for CNS neoplasms

SNOLH-2024

Abstract: PB3245

Background: Thalassemia is a rare chronic disease primarily found all over the world. In Brazil, its introduction occurred mainly through the immigration of Italians in the 1870s. The disease manifests in three clinical forms: thalassemia minor, or thalassemic trait, without systemic compromise of the patient; thalassemia intermedia, with symptoms ranging from mild to severe anemia requiring regular blood transfusions; and thalassemia major, characterized by severe anemia and the need for regular red blood cell transfusions. The severity of thalassemia can significantly impact the quality of life and life expectancy of patients, triggering psychological challenges related to treatment and day-to-day difficulties.

Aims:

LOOK, LISTEN AND TRANSFORM: THE EXPERIENCE OF INDIVIDUALS WITH THALASSEMIA IN BRAZIL

Catherine Moura

Author(s): Catherine Moura, Fábio Fedozzi, Nina Melo, Janaina Giosseff, Fernanda Simão, Eduardo Fróes, Talita Araújo

(Abstract release date: 05/14/24) EHA Library: Moura C. 06/13/2024, 422011: PB3245



GRACIAS!

¡Ponte en contacto!
pesquisa@abrale.org.br

nina@abrale.org.br