

Instrutherm, os valores preditos foram calculados utilizando as equações propostas por LANZA et al. (2015). O teste de caminhada de seis minutos (TC6) foi realizado para avaliar a capacidade funcional, a equação utilizada para cálculo da distância prevista foi a proposta por GEIGER et al. (2007). **Resultados:** Realizou-se avaliação fisioterapêutica de 20 crianças e adolescentes, sendo 08 do sexo feminino e 12 do sexo masculino, a idade dos participantes no momento da avaliação foi em média $10,5 \pm 2,2$; quanto ao fenótipo, 80%(16) dos participantes era SF, 10%(2) SC, 5%(1) S β talassemia e 5%(1) SS; 65%(13) utilizava hidroxiuréia. Na avaliação, 65%(13) dos participantes apresentava queixa de dores musculoesqueléticas periódicas; 35%(7) referia cansaço aos médios esforços e 60%(12) aos grandes esforços; 55%(11) não apresentava queixa de dispneia; 40%(8) queixava-se de dispneia aos grandes esforços. Quanto à força muscular respiratória, a pressão inspiratória máxima média foi $76 \pm 51\%$ do valor predito, sendo que 75% apresentou valor abaixo de 70% do predito; a pressão expiratória máxima média foi $64,1 \pm 16,4\%$ do predito. A distância percorrida no TC6 foi de $61,9 \pm 10,6\%$ do predito, sendo que apenas 1 participante apresentou desempenho acima de 80% do predito. Quanto aos valores espirométricos, os participantes apresentaram VEF1 $92,8 \pm 23,7\%$ do previsto, CVF $97,6 \pm 23,1\%$ do previsto e FEF25–75% $80,8 \pm 30,6\%$ do valor predito. **Discussão:** As crianças e adolescentes avaliados apresentaram fraqueza tanto inspiratória quanto expiratória bem como redução da distância percorrida em 6 minutos de caminhada apresentaram; entretanto, os participantes apresentaram função pulmonar preservada, com 80% dos participantes apresentando índices superiores a 80% dos valores preditos para todos os parâmetros da espirometria. **Conclusão:** É fundamental o acompanhamento de pessoas com DF desde a infância dando atenção ao quadro musculoesquelético, mas primordialmente à capacidade funcional e função pulmonar para rastreamento de piora clínica e funcional, bem como para direcionar o tratamento fisioterapêutico. Os resultados obtidos demonstram que é importante que o tratamento fisioterapêutico também seja direcionado a melhorar a ventilação, a força muscular respiratória e o condicionamento cardiorrespiratório para melhorar a funcionalidade.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.1121>

ALIANÇA AMARTE/ST JUDE GLOBAL: COOPERAÇÃO TÉCNICO CIENTÍFICA ENTRE INSTITUIÇÕES DE ONCO/HEMATOLOGIA PEDIÁTRICA PARA MELHORIA DO TRATAMENTO E CURA DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS

LF Lopes^{a,b}, P Loggetto^b, AO Junior^a,
FM Watanabe^c, IQ Magalhaes^d, MA Pianovski^e,
MM Silva^f, P Friedrich^b, ML Metzger^g,
C Rodrigue-ZGalindo^b

^a Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos,
Barretos, SP, Brasil

^b St. Jude Children's Research Hospital, Memphis
TN, USA.

^c Hospital Pequeno Príncipe, Curitiba, PR, Brasil

^d Hospital da Criança de Brasília José de Alencar,
Brasília, DF, Brasil

^e Hospital Erastinho, Curitiba, PR, Brasil

^f Hospital GACC Vale do Paraíba, São Jose dos
Campos, SP, Brasil

^g Medics Sans Frontiers, Genebra

Introdução: Em 2014, o Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos coordenou a criação do Projeto AMARTE (A maior Aumentando Recursos e Treinamentos Especializados). Em 2019, com base em uma cooperação técnico-científica existente entre a Fundação Pio XII, o Hospital de Câncer de Barretos e o St. Jude Children's Research Hospital, as três organizações lançaram a Aliança AMARTE (AA), uma rede colaborativa de inovação, pesquisa e ensino com o objetivo de melhorar o atendimento a crianças com câncer, reduzindo as desigualdades no atendimento. **Resultados:** À medida que a integração das partes interessadas continuou, ficou claro que apenas um esforço colaborativo reduziria essas desigualdades. Aqui descrevemos a estrutura de governança da AA, as principais iniciativas nos últimos cinco anos e os principais resultados da implementação. Quatro pilares fundamentam as estratégias da AA: (1) Equalização diagnóstica (2) Tratamento Uniforme, (3) Criação de Registro para dados Epidemiológicos e de Sobrevida, e (4) Desenvolvimento Científico e Inovação. Até Agosto 2024, 31 centros de onco-hematologia pediátrica de todo país fazem parte da AA que somados recebem próximo de 4.500 novas crianças ao ano. Nos Subcomitês (SC de enfermagem, cirurgia, c.paliativos, registro, patologia, radiologia), Grupos de Trabalho (GT de diagnóstico, tratamento) e Grupos de Estudo (GE de odontologia, fisioterapia, serico social, nutrição, infectologia, terapia intensiva, transplante MO, entre outros) os especialistas relacionados se encontram quinzenal ou mensalmente e dentro de suas expertises e experiências, trocam conhecimentos, propõem guias de orientação e ações que beneficiam as crianças diagnosticadas neste centros que compõem a AA. **Conclusão:** Os indicadores que estão sendo gerados desde Setembro de 2020 mostram claramente a melhoria do atendimento que se refletirá nas melhores taxas de cura.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.1122>

CENTRAL NERVOUS SYSTEM INVOLVEMENT IN HODGKIN'S LYMPHOMA ASSOCIATED WITH EPSTEIN-BARR VIRUS IN A PATIENT WITHOUT HIV INFECTION IN PREVIOUS HEALTHY CHILDREN

GCF Souza, BP Martins, YA Moura, AP Dutra,
LGPME Souza, BF Baglioli, R Balceiro, JL Neves,
A Frisanco, MJA Paula

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos,
Barretos, SP, Brazil

Introduction: Hodgkin lymphoma (HL), unlike non-Hodgkin lymphoma, rarely involves the central nervous system (CNS). The incidence has been reported as 0.2% to 0.5% of all HL cases, but a recent review of 14 868 patients identified only 2 cases of HL involving the CNS. Consequently, there is no consensus to guide therapeutic decision-making. Involvement of the brain or spinal cord by HL can be primary or, more frequently, secondary to the compromise of adjacent lymph nodes. Lesions are more frequently intraspinal than intracranial. We describe a patient with systemic HL who presented with involvement of the CNS at diagnosis. **Case Report:** A six year -old female with a history of progressive cervical lymphadenopathy, presented in October 2023 with isolated cervical lymphadenopathy on the right, in addition to fever, pruritus in the upper limbs and night sweats. Initial pediatric evaluation did not conclude that the cause was infectious. In December 2023 cervical lymphadenomeglia increased in size (2x2cm) but in January 2024 with a progressive increase of 3x2 cm in addition to fever, night sweats and worsening itching, a biopsy was performed which defined as Hodgkin's Lymphoma subtype nodular sclerosis. Admitted to our service in March 2024, in addition to enlarged lymph nodes, fever, night sweats and pain in the lower limbs. After 48 hours of admission to this hospital to start the staging, she developed loss of strength in the left lower limbs. She mainly started Dexamethasone 10mg/m2/day and underwent an MRI. Magnetic core scan of the total spine and brain that showed: Solid neoplastic lesion inside the vertebral and sacral canal, from L4 to S3, involving the roots of the cauda equina, infiltrating the neuroforamens L5-S1, S1-S2 and S2-S3 on the left and compressing the corresponding roots. Solid paravertebral neoplastic lesion on the left, infiltrating the spinal canal at the level of T1-T2 and T6-T7 on the left. Diffuse heterogeneous change in the bone marrow signal of the vertebral bodies, which may represent neoplastic involvement. Solid neoplastic lesions with a dural base, one in the left temporal lobe, measuring 4.3 x 3.8 x 1.7 cm and another in the right frontal lobe, measuring 3.9 x 2.3 x 1.7 cm (CC x TT x AP), showing intense homogeneous post-contrast enhancement and diffusion restriction, the latter associated with vasogenic edema in the frontal white matter on the right. These findings may be related to the spread of the underlying neoplastic lesion. PET-CT with 18F-FDG showed - Metabolism in supra and infradiaphragmatic lymphadenopathy, spleen and bones compatible with active lymphoproliferative disease. Twenty-four hours after starting Dexamethasone, the patient experienced improvement in neurological symptoms, then underwent the 1st cycle of chemotherapy with improvement in neurological and systemic symptoms. She showed an excellent response after two cycles and is currently undergoing chemotherapy with no evidence of disease progression. **Conclusion:** Finally, unusual and aggressive extranodal presentations of HL should alert to the possibility of HIV infection. Whole brain irradiation and systemic chemotherapy remain the treatment of choice for CNS involvement in patients with HL.

BIOÉTICA, ONCOHEMATOLOGIA PEDIÁTRICA E O DIREITO DA CRIANÇA PORTADORA DE CÂNCER NO BRASIL

DGB Araujo, AC Guimarães, BED Santos,
AP Safanelli, G Zanotti, GVG Trenhago,
H Alvarez, MM Alves, N Góss, SK Utzig

*Universidade de Joinville (UNIVILLE), Joinville, SC,
Brasil*

Objetivos: O diagnóstico de câncer em uma criança, pode impactar profundamente sua vida. O acolhimento e acompanhamento do paciente devem ser responsabilidade coletiva, prestando-se assistência com competência técnica e respeito. Este estudo tem como objetivo, refletir sobre a importância da bioética na participação ativa da criança com câncer e de seus pais no tratamento e estabelecer estratégias que melhorem a relação do paciente com sua linha de tratamento. **Material e métodos:** Trata-se de um estudo de revisão de literatura dos últimos 10 anos, através de "Scoping Review" nos sítios eletrônicos de busca a partir dos descritores em saúde: "bioethics", "oncology", "hematology", "pediatric" e "cancer". Os sítios de busca foram PubMed e Scielo e os tipos de estudo utilizados foram: metanálise, revisões sistemáticas, ensaios clínicos e ensaios clínicos randomizados (ECR). **Resultados:** Foram encontrados 25 artigos, dos quais 14 foram selecionados e 11 foram excluídos: por tratarem de câncer em adultos e por não terem foco na temática da bioética. Dos artigos selecionados, os principais tópicos abordados foram a importância da participação do paciente pediátrico no seu cuidado e das habilidades de comunicação por parte da equipe médica com o paciente e a família. Por fim, deve-se ressaltar o consenso dos artigos de que a autonomia dos pacientes oncológicos pediátricos deve ser garantida para que o paciente seja reconhecido como um sujeito de direitos, que busca informações sobre sua condição de saúde. **Discussão:** A oncologia pediátrica tem como um de seus pilares fundamentais a comunicação entre médicos e pacientes. Entretanto, a falta de habilidades para tal, aliada à concepção errônea de que manter o paciente e familiares cientes sobre o real estado de saúde resultará em malefícios, afasta a criança de seu direito garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). A comunicação eficaz deve utilizar linguagem não técnica com perguntas abertas, escuta ativa, empatia e com tempo e espaço para discussões. Em geral, apesar dos pais responderem como tutores legais da criança, o desejo dos pacientes oncológicos é que haja comunicação direta com eles, não somente sobre o entendimento da doença, mas no cuidado quanto ao impacto psicológico e na qualidade de vida. Ressalta-se também a necessidade dos familiares de terem acesso sobre direitos legais, visto que o ECA os define como sujeitos de direitos em condições peculiares de desenvolvimento que demandam proteção integral e prioritária por parte da sociedade, família e Estado. Além disso, as políticas de saúde brasileiras, reforçam a necessidade de ampliar e garantir a autonomia dos seus usuários, sejam eles adultos ou crianças. **Conclusão:** Os estudos enfatizam a importância dos princípios da bioética no tratamento do paciente oncohematológico pediátrico, com foco no paciente e na sua família, assegurando autonomia, dignidade e respeito ao longo do