



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE PIRACICABA

PABLO AGUSTIN VARGAS

**PACIENTES NOTÓRIOS COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO
NA AMÉRICA LATINA E NO CARIBE: UMA PESQUISA DIGITAL
INTERNACIONAL**

Piracicaba
2024

PABLO AGUSTIN VARGAS

**PACIENTES NOTÓRIOS COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO
NA AMÉRICA LATINA E NO CARIBE: UMA PESQUISA DIGITAL
INTERNACIONAL**

Monografia apresentada à Faculdade de
Odontologia de Piracicaba da Universidade
Estadual de Campinas como parte dos requisitos
exigidos para a obtenção do título de Especialista
em Patologia Oral e Maxilo Facial

Orientador: Alan Roger dos Santos-Silva
Co-orientadora: Ana Carolina Prado Ribeiro

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE A VERSÃO
FINAL DA MONOGRAFIA APRESENTADA PELO
ALUNO PABLO AGUSTIN VARGAS E
ORIENTADA PELO PROF. DR. ALAN ROGER
DOS SANTOS SILVA

Piracicaba
2024

FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)
Biblioteca da Faculdade de Odontologia de Piracicaba
Heloisa Maria Ceccotti - CRB 8/6403

V426p Vargas, Pablo Agustin, 1973-
Pacientes notórios com câncer de cabeça e pescoço na América Latina e no Caribe : uma pesquisa digital internacional / Pablo Agustin Vargas. – Piracicaba, SP : [s.n.], 2024.

Orientador: Alan Roger dos Santos Silva.
Coorientador: Ana Carolina Prado Ribeiro.
Trabalho de Conclusão de Curso (especialização) – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Faculdade de Odontologia de Piracicaba.

1. Neoplasias de cabeça e pescoço. 2. Neoplasias bucais. 3. Prevenção de doenças. 4. Celebridades. I. Santos-Silva, Alan Roger, 1981-. II. Ribeiro, Ana Carolina Prado, 1981-. III. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Faculdade de Odontologia de Piracicaba. IV. Título.

DEDICATÓRIA

À minha família pelo carinho e amor generoso que sempre tenho recebido.

AGRADECIMENTOS

À Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), na pessoa do Magnífico Reitor, Prof. Dr. Antonio José de Almeida Meirelles.

À Faculdade de Odontologia de Piracicaba da Universidade Estadual de Campinas (FOP-UNICAMP), na pessoa de seu Diretor, Prof. Dr. Flávio Henrique Baggio Aguiar e sua Diretora Associada Profa. Dra. Karina Gonzalez Silvério Ruiz.

Agradeço a minha família e amigos pelo suporte inestimável para que eu possa desenvolver com dedicação minha carreira acadêmica.

RESUMO

Introdução: Ao longo da história, foram relatadas experiências de ilustres intelectuais, artistas, músicos, atletas e líderes políticos que padeceram de câncer, e o relato de seus casos gerou impacto nas áreas de prevenção primária e diagnóstico precoce. Por isso, parece provável que a geração e implementação de estratégias em torno desses casos possam aumentar a conscientização pública.

Objetivo: Este estudo teve como objetivo identificar pessoas notórias da América Latina e do Caribe com câncer de cabeça e pescoço (CCP) e explorar as perspectivas de profissionais de saúde sêniores sobre a comunicação de histórias de pacientes notórias com CCP para promover a prevenção.

Método: Foi realizada uma pesquisa transversal usando um questionário online desenvolvido no REDCap e administrado a trinta e dois profissionais de saúde sêniores com histórico acadêmico e clínico de longa data em CCP. Além disso, foi realizada uma revisão estruturada da literatura no PubMed, Scopus, EMBASE, Web of Science, LILACS e literatura cinzenta.

Resultados: Dezoito pessoas notórias participaram da presente pesquisa da pesquisa e vinte e quatro da revisão da literatura foram identificados. As pessoas notórias eram originárias dos Estados Unidos, Brasil, Argentina, México, El Salvador, Chile, Colômbia e Peru, e eram reconhecidos principalmente por suas atuações como atores, artistas, músicos e atletas. A perspectiva dos profissionais foi positiva, com trinta e um (96,9%) concordando que a disseminação dessas histórias pode contribuir para a redução de comportamentos de risco. Além disso, todos os participantes (100%) concordaram que isso pode promover a detecção precoce do CCP, especialmente por meio das mídias sociais, seguidas pela internet e televisão.

Conclusão: O estudo identificou pessoas notórias e reuniu as percepções dos profissionais. Nossos resultados sugerem que pessoas notórias poderiam servir como potenciais defensores da prevenção do CCP. Mais estudos são necessários para continuar explorando essa potencial estratégia de prevenção.

Palavras-chave: Câncer de cabeça e pescoço, câncer oral, prevenção, pessoas famosas, celebridades, conscientização pública.

ABSTRACT

Background: The study of notable people as advocates for increasing cancer awareness began in the latter decades of the 20th century. This study aimed to identify Pan-American notable people with head and neck cancer (HNC) and to explore senior health professionals' perspectives on communicating stories of notable patients with HNC to promote prevention.

Method: A cross-sectional survey was conducted using an online questionnaire designed in REDCap and administered to thirty-two senior health professionals with academic and clinic long-standing backgrounds in HNC. Additionally, a structured literature review was performed on PubMed, Scopus, EMBASE, Web of Science, LILACS, and gray literature.

Results: Successfully, eighteen notables from the survey and twenty-four from the literature review were identified. These notables came from the United States, Brazil, Argentina, Mexico, El Salvador, Chile, Colombia, and Peru, and were recognized primarily for their performances as actors, artists, musicians, and athletes. Professionals' outlooks were positive as thirty-one (96.9%) professionals agreed that the dissemination of these stories can contribute to reducing risk behaviors. Furthermore, all participants (100%) agreed that can promote early detection of HNC, especially through social media, followed by the internet, and television.

Conclusion: The study identified notable people and gathered professionals' perceptions. Our results suggest that notable people could serve as potential advocates for HNC prevention. Further studies are needed to continue exploring this potential prevention strategy.

Keywords: Head and neck cancer, oral cancer, prevention, famous people, celebrities, public awareness

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 ARTIGO: Head and Neck Cancer in Pan-American Notable People: An International 10 Survey	
3 CONCLUSÃO	33
REFERÊNCIAS	34
ANEXOS	38
Anexo 1. Aprovação comitê de Ética em Pesquisa Humana	38
Anexo 2. Verificação de Originalidade e Prevenção de Plágio	49

1 INTRODUÇÃO

O câncer de cabeça e pescoço (CCP) não é uma entidade específica, senão um grupo heterogêneo de cânceres que envolvem a cavidade oral, faringe ou laringe (Winn et al., 2015), dos quais mais de 90% são carcinomas de células escamosas (CECs) que se desenvolvem a partir do epitélio da mucosa (Pai & Westra, 2009; Johnson et al., 2020). A doença é de etiologia multifatorial e, em geral, tem sido relacionada com a exposição a carcinógenos derivados do tabaco, o consumo excessivo de álcool ou ambos (Hashim et al., 2019; Johnson et al., 2020). Com maior frequência, os tumores surgidos na orofaringe estão associados a infecções anteriores com estirpes oncogênicas de papilomavírus humano (HPV), principalmente HPV-16 (Stein et al., 2015).

O diagnóstico de CEC de cabeça e pescoço em mais de 60% dos pacientes é feito em estágios avançados, quando já há destruição de estruturas vitais e o tratamento médico é menos eficaz (Hashim et al., 2019; Longo & Chow, 2020). A falta de conscientização e conhecimento dos potenciais fatores de risco, bem como o reconhecimento de sinais e sintomas pela população tem grande impacto no diagnóstico tardio do câncer oral (Do Prado et al., 2020; Pinkas et al., 2022). Nas últimas décadas, intensificou-se a discussão sobre o papel dos fatores socioeconômicos como determinantes da doença. Na América Latina a taxa de exposição a fatores de risco, acesso limitado aos serviços de saúde e a consequente baixa frequência de diagnóstico precoce explicam a relação entre fatores socioeconômicos, incidência e mortalidade por câncer oral (Freire et al., 2021; Herrera-Serna et al., 2019). As taxas de sobrevivência do CCP chegam a ser de 30% a 40% para pessoas em países com acesso limitado a serviços de saúde terciária (Hashim et al., 2019).

Figuras públicas de reconhecimento social podem servir de exemplo para modelar práticas de redução ou supressão de hábitos de risco, importância do diagnóstico precoce e representação das consequências ou sequelas da doença e tratamento (Folz et al., 2007), parece provável que a conscientização social por meio da disseminação de informação de fácil compreensão ao público em torno de diagnóstico de pacientes notórios em áreas sociais, culturais, acadêmicas e outros possa ter um efeito positivo (Ayers et al., 2014; Patton, 2018). Ao longo da história, quando uma pessoa famosa é afetada pelo câncer, diversos meios de comunicação, legisladores, médicos, instituições públicas e outros, retomam com ímpeto os temas de fatores de risco, métodos de prevenção e diagnóstico precoce (Gallegos-Hernández, 2021).

Diversos casos de pessoas famosas que morreram por complicações de câncer oral ou faríngeo foram reportados, como o príncipe da Prússia Frederico III de Hohenzollern, o presidente dos Estados Unidos Ulysses Simpson Grant, o compositor italiano Giacomo Puccini, o pai da psicanálise de nacionalidade austríaca Sigmund Freud, todos com um fator de risco comum, o tabagismo (Folz et al., 2007). Além disso, foram relatadas experiências de celebridades que compartilharam suas batalhas, como o ator e produtor americano Michael Douglas, que lutou contra o câncer de orofaringe (Gallegos-Hernández, 2021). Na América Latina, o diagnóstico de câncer de laringe do ex-presidente Lula da Silva em 2011, associado ao intenso tabagismo, demonstrou a potencial ligação entre o diagnóstico de um paciente notório e a prevenção primária. O anúncio de seu caso fez com que os legisladores brasileiros considerassem uma agenda agressiva de controle do tabaco (Ayers et al., 2014).

2. ARTIGO “HEAD AND NECK CANCER IN PAN-AMERICAN NOTABLE PEOPLE: AN INTERNATIONAL SURVEY”

Artigo enviado para publicação na *Oral Surgery Oral Medicine Oral Pathology Oral Radiology*

Title: Head and Neck Cancer in Pan-American Notable People: An International Surve

Introduction

Head and neck cancer (HNC) comprises a heterogeneous group of tumors and continues to remain a significant public health burden worldwide, imposing significant costs for the health system ^{1,2}. According to GLOBOCAN, in 2022, the number of new cancers of the oral cavity, oropharynx, and larynx in the Pan-American region was 106,080, and 37,256 deaths, projections indicate a progressive increase ³.

Apart from skin and thyroid tumors, approximately 90% of HNC cases are squamous cell carcinomas ⁴. Risk factors include exposure to tobacco-derived carcinogens and excessive alcohol consumption ⁴. Increasingly, oropharyngeal tumors are associated with previous infections with high-risk human papillomavirus (HPV) infections, especially HPV-16 ^{1,4}. While oral cavity cancers are easily accessible to visual inspection and could be preceded by oral potentially malignant disorders ^{5,6}, early detection is hindered, in part, by the population's limited awareness about risk factors and associated signs and symptoms extending help-seeking behavior interval ^{6,7}. Despite proactive efforts by health professionals to raise awareness through various avenues, such as information materials, verbal guidance, videos, and community media campaigns, all of which have demonstrated effectiveness in increasing knowledge ⁸, the majority of diagnoses still are made at an advanced stage ⁹, which increases the risk of locoregional recurrence, distant metastasis, treatment failure, high mortality rates and morbidity, principally in low and middle development countries ^{4,9}.

Public interest in health issues tends to increase if a celebrity is affected by a disease ¹⁰⁻¹⁴. Interest in the study of celebrities began in the last decades of the 20th century and continued to develop in the 21st century ¹⁵. Celebrities (also known as notable people) are usually individuals with some degree of notability and influence in their field of activity ¹⁶. They usually emerge from the entertainment and sports sectors, but different professions also have the power to influence a large number of people ¹⁵. This wide recognition can be used to promote more publicity about the risk factors, signs, and symptoms of HNC ¹⁵. While there are

well-documented reports of notable people who died from complications of HNC, such as German Emperor Frederick III, US Presidents Ulysses Simpson Grant and Stephen Grover Cleveland, Austrian father of psychoanalysis Sigmund Freud, Italian composer Giacomo Puccini, baseball star George Herman "Babe" Ruth and artist Sammy Davis ^{10,17,18}. There is no documentation that any of them were involved in HNC prevention strategy, possibly due to limited knowledge of risk factors at the beginning of the 19th century ¹⁰. In 2011, the announcement of Brazilian President Lula da Silva's laryngeal cancer diagnosis led to an increase in smoking cessation consultations within a month of media coverage, demonstrating that the HNC of notable people can promote primary prevention ¹⁹. The latter highlights the powerful impact of notable people with lived experiences of HNC are potential advocates for prevention. Nonetheless, the current scientific landscape is characterized by a lack of studies exploring the health professionals' perspectives on this topic.

Based on the above considerations, this study aimed to identify notable Pan-American people with HNC and explore senior health professionals' perspectives on communicating stories of notable patients with HNC to promote prevention.

Materials and Methods

We conducted a cross-sectional study using a self-administered survey distributed among senior health professionals across Pan-American countries. Furthermore, a structured literature review was conducted to identify relevant literature documenting notable individuals with HNC from the Pan-American region.

Survey

The present study was approved by the Research Ethics Committee of the Piracicaba School of Dentistry (UNICAMP) and conducted according to the recommendations of the Declaration of Helsinki for research in human patients (Protocol No. 58068822.1.0000.5418). All participants signed a digital informed consent form before completing the questionnaire.

Participants were recruited by non-probability convenience sampling ²⁰. Professionals from prestigious national universities and public hospitals in Pan-American countries, recognized for their leadership in the fields of Oral Medicine, Oral and Maxillofacial Pathology, Head and Neck Surgery, and Clinical Oncology, with experience in research, education, or treatment of HNC patients were eligible for inclusion. In countries where professionals with these specialties were unavailable, eligibility was expanded to include Oral and Maxillofacial Surgeons (2, 6.25%) and dentists who do not have postgraduate training

(1, 3.1%) with professional experience in the fields of interest. The list of Pan-American countries is provided in **Supplement 1**.

Potential participants were identified by contacting national and international Oral Medicine and Oral Pathology organizations (**Supplement 2**) or by contacting individually. We formally invited the forty-three potential participants across 24 countries in the region via email, followed by a consecutive reminder three weeks later to enhance recruitment. Thirty-two (74.4%) professionals who confirmed their participation received the link <https://redcap.fop.unicamp.br/redcap/surveys/?s=PEH8DPJR8D4AMWY9>. Survey participants proceeded to the questionnaire only after reading and accepting the conditions of the informed consent form, available on the same link. Participants returned the completed questionnaire within four weeks of receiving the link. The data collection period was from January 9th to October 24th, 2023.

The questionnaire was designed on the Research Electronic Data Capture (REDCap) platform (version 13.8.1, Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, USA) to be distributed electronically ensuring broad participation across the region. To ensure standardization, we opted to use the questionnaire tool in both Spanish and English. This choice aimed to guarantee uniformity in question comprehension, considering the diverse terms that might have varied meanings based on regional distinctions. The questionnaire was validated in the different languages by undergoing translation and back-translation process. The authors (JM-R, CS-S, LPK, MPC, GAE, AV, and ARS-S) piloted the surveys before distributing them by e-mail. The survey was structured into three sections, as follows: 1) sociodemographic characteristics of the professionals (age, gender, current country of work, profession, level of academic training, and number of patients treated weekly); 2) notable people; and 3) professional perspectives. The question format was designed using categorical options and short answers. **Appendix A** shows the questionnaires used in the study.

Data from the questionnaire were exported and organized categorically in an electronic spreadsheet using Microsoft Excel® software (Microsoft 365®, version 2308, Microsoft Corporation, Washington, USA). A descriptive statistical analysis was applied to summarize the data recorded in all questionnaire sections, using metrics such as mean values, absolute numbers, and percentages.

Literature review

Individual electronic search strategies were conducted on April 19th, 2022, and updated on 4th March 2024. The search strategies were done for the following databases: PubMed,

Scopus, EMBASE, Web of Science, and LILACS, without period restriction. An additional search in the gray literature including Google Scholar, ProQuest, and “Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, Brazil” was performed to identify publications regarding Pan-American notable people with HNC. The search strategy can be found in **Supplement 3**. Subsequently, studies retrieved were imported into the Endnote Web reference manager (Endnote Web, Clarivate Analytics, Philadelphia, PA), where duplicate references were systematically removed. Reference lists of all included studies were hand-screened for additional relevant studies.

Publications were included if they met all the following criteria: 1) Publication about Pan-American notable people of any age diagnosed with HNC, defining “notable people” as researchers, physicians, scientists, inventors, journalists, actors, writers, musicians, filmmakers, politicians, activists, revolutionaries, businessmen, and athletes were included. 2) English, Portuguese, or Spanish language. Exclusion criteria were as follows: (1) notable people from countries other than the Pan-American region, (2) cancer in anatomical topographies different than head and neck, (3) Full text is not indexed, (4) Unavailable full text, (5) publication with non-specific localization of cancer, and (6) publications that did not report any notable person.

Following the initial search, two independent reviewers performed the selection in two phases (JMR and MEPO). In the first phase, publications were selected by screening titles and abstracts using online software (Rayyan, Qatar Computing Research Institute). Publications that met the inclusion criteria were read in full text to assess eligibility. The two reviewers continued by carefully reading the full text of the screened publication to identify the eligible publications and all the primary reasons for exclusion were registered. The study selection was always based on full-text assessment. A common consensus among the authors resolved divergences at any phase.

Clinical and sociodemographic information for the identified notable HNC characters such as name, gender, occupation, country, anatomical site of cancer, year and age at diagnosis, risk factors, signs, and symptoms before the diagnosis, and participation as spokesperson were collected. The list of notable people was grouped by country. Data collected was tabulated and processed in Microsoft Excel®, and further narrative analysis was performed by descriptive statistics using absolute numbers, and percentages.

Results

Survey

Sociodemographic characteristics of professionals

A total of 32 senior professionals from referral centers in 22 Pan-American countries participated in the survey. **Supplement 1** shows the distribution of participating countries. Most of the participants had postgraduate degrees in Oral Pathology (23, 71.9%) and Oral Medicine (17, 53.1%) and treated 1 to 5 HNC patients a week (20, 62.5%). Sociodemographic characteristics are detailed in **Table 1**.

Notable people recognized by professionals

Among the participants, 13 (40.6%) reported knowledge of 1 to 4 notable Pan-American patients with lived experiences of HNC. Their awareness of these cases mainly through the internet (8, 32.0%), television (8, 32.0%), their own clinical practice (4, 16.0%), and information from friends, colleagues, or relatives (4, 16.0%) (**Table 2**).

A total of 18 notable people from the United States (5, 27.8%), Brazil (4, 22.2%), Argentina (3, 16.7%), Mexico (2, 11.1%), El Salvador (1, 5.5%), Chile (1, 5.5%), Peru (1, 5.5%), and Colombia (1, 5.5%) were identified from the survey. Of these, 15 (83.3%) were male and 3 (16.7%) were female. Regarding their occupation, artists (8, 44.4%), actors (2, 11.1%), and presidents (4, 22.2%) were the most reported. **Table 3** summarizes their sociodemographic and clinical characteristics.

Professional's perspectives

The majority of professionals agreed that dissemination of these stories could contribute to reducing risk behaviors (31, 96.9%). Furthermore, all participants (32, 100%) agreed that they can promote early detection of HNC (**Table 2**). The communication of stories, especially through social media (28, 87.5%), followed by the internet (27, 84.4%) and television (25, 78.1%) (**Figure 1**).

Literature review

Selection process

The search identified 2,124 records from the databases, and 448 additional from gray literature. A total of 2,572 records were retrieved. In the first phase, 545 duplicates were removed, leaving 2,027 to be screened by titles and abstracts. In the second phase, 47 publications that met the inclusion criteria were read as full text to assess eligibility. A total of 12 publications were selected (**Supplement 4**) corresponding to 9 articles, 1 letter to the editor, 1 editorial, 1 obituary. Additionally, 3 articles from the screened reference list were included. The selection publication process is presented in the flowchart (**Figure 2**).

Notable people

A total of 24 notable people from the United States (22, 91.7%), Brazil (1, 4.2%) and Argentina (1, 4.2%) were identified. Of these, 20 (83.3%) were male and 4 (16.7%) females. Regarding occupations, actors (9, 37.5%), musicians (6, 25.0%), and athletes (4, 16.7%) were the most identified. Among all, two notable people as spokespersons for cancer were reported. American singer Mary Esther Wells, diagnosed with laryngeal cancer, testified before the US Congress to encourage government funding for cancer research. American former major-league baseball player Bill Tuttle, diagnosed with oral cancer, participated as an anti-spit tobacco champion. **Table 4** summarizes notable people data from the publications included.

Discussion

This study successfully identified cases of notable individuals with HNC covered by the media or reported in the literature, shedding light on professionals' positive perspectives regarding the potential role of these individuals in prevention efforts. To our knowledge, this is the first study conducted to identify Pan-American notable people with HNC and explore the perspective of health professionals experienced in HNC concerning the communicating stories of notable HNC patients as a preventive strategy. The data presented in this study represents an important initiative aimed at promoting the use of notable patients' stories as a novel prevention strategy to be developed and tested in the population.

Notable people from different fields have the potential to influence a large number of laypeople on attitudes and behaviors ^{15,21}. A study found a positive correlation between high periods of internet searches for the most common types of cancer (e.g. breast, lung, cervix) worldwide and the advertisement of notable people diagnosed with the particular cancer reported in the media ²¹. There is evidence to suggest that HNC diagnoses of notable people may promote primary prevention. For instance, in 2011, Brazilian President Lula da Silva' laryngeal cancer, attributed to smoking, promoted policymakers to enhance the existing aggressive tobacco control agenda ¹⁹. Moreover, there was a significant increase in smoking cessation consultations in the four weeks following the announcement of President Lula's cancer compared to Brazil's National No Tobacco Day or World No Tobacco Day ¹⁹.

A cross-database of notable people grouped by occupational domains showed that, in decreasing order, culture (30.6%), sports/games (27.7%), leadership (27.0%), and discovery/science (11.9%) were the most popular ¹⁶. These results help to explain why, in our study among notable people identified, actors, artists, athletes, and musicians were the most identified professions. Regardless of their occupation, when a notable person is affected by a disease, the public interest in the health issue may rise ¹⁵.

Communication is essential to raising cancer awareness, disseminating cancer education (e.g. factors risk, signs, and symptoms), and decreasing cancer-related myths and stigma ²². Large-scale public health communication campaigns through the dissemination of cancer prevention messages related to notable people's cancer events could be an opportunity for increased awareness ²³. Prevention strategies for HNC involve reducing exposure to risk factors (e.g. tobacco, and alcohol consumption) and implementing large-scale HPV vaccination programs in primary prevention for HPV-related cancers ^{4,5}. Early detection of oral cancer may be possible through screening due to its accessibility to visual inspection ⁵. In a previous qualitative study, males who were asked to evaluate advertisements on prostate cancer screening recommended using gender- and age-appropriate models and celebrities as spokespersons to raise awareness ²⁴. In our study, participants demonstrated a positive perspective on the potential of sharing reported stories of notable patients diagnosed with HNC to promote primary prevention by reducing risky behaviors and encouraging early detection. Most participants responded that stories' communication can be channeled mainly through social media, followed by the web and television. With the widespread adoption of internet usage among the general population, it has become a significant source of health-related information ²⁵. Notably, news related to diseases or deaths of notable people attracts much media attention, resulting in increased media coverage, and is shared more frequently on social media ^{15,26}. Achieving success in social media and communications depends on sharing activities that elevate desirable health messages in people's online social feeds ²⁷. Continued publicity regarding notable people's diagnoses may encourage screening in at-risk populations and even reduce behavior risks ^{26,28,29}.

This is a hypothesis-generating study that might encourage health professionals to motivate notable patients with HNC diagnoses to openly share and discuss their disease based on reliable scientific information to guarantee understanding and avoid spreading misinformation. In addition, findings presented in this paper serve as drivers of hypotheses that warrant more detailed investigation in future research studies, focusing on surveillance and measuring the impact (e.g., quality of information, circulation time, number of citations in social media, and internet search) of increasing public awareness following the transmission of stories of notable people with HNC.

Strengths and limitations

Successfully this study gathers positive insights from health professionals with long-standing experiences in HNC, across 22 out of 34 Pan-American countries. This broad

representation is encouraging and significantly adds valuable insights to the achievement of the research's purpose. Although responses were not obtained from all the countries, all the most populous countries in the region were included. The non-participating countries primarily comprised small Caribbean islands. Our study has some limitations. Firstly, the study was conducted on a small number of senior health participants from each country, thus limiting the generalization of findings not fully representing the entire country. Secondly, we did not follow a random selection process for target participants, as it was not considered feasible. Instead, a convenience sampling method was used to ensure representation from the Pan-American region. Future research should expand its coverage among health professionals within each country. In addition, there is a limitation in medical literature that is scarce with limited information on the sociodemographic and clinical data of the published notable patients with lived experiences in HNC.

Conclusions

This study has successfully identified eighteen notables from the survey and twenty-four from the literature review, across eight Pan-American countries. In addition, it provides valuable insights into the perspectives of senior health professionals from 22 Pan-American countries. Most participants expressed a positive perception regarding the potential impact on the population of disseminating stories about notable patients with HNC. This includes communication strategies that could help to reduce risk behaviors and promote early detection, especially through social media, the internet, and television. Although we obtained positive results, more studies are needed to further explore the potential of this strategy.

References

1. Chow LQM. Head and Neck Cancer. *N Engl J Med*. 2020;382(1):60-72.
2. Ribeiro-Rotta RF, Rosa EA, Milani V, Dias NR, Masterson D, da Silva EM, et al. The cost of oral cancer: A systematic review. *PLoS One*. 2022;17(4):e0266346.
3. Ferlay JLM., Ervik M, Lam F., Colombet M., Mery L., Piñeros M., et al. 2022. Global cancer observatory: Cancer tomorrow. International Agency for Research on Cancer. https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/bars?types=0&sexes=0&mode=population&group_populations=0&multiple_populations=1&multiple_cancers=1&cancers=1_3_14&populations=904_905&apc=cat_ca20v1.5_ca23v-1.5&group_cancers=1&single_unit=500&age_end=17&age_start=0. Accessed March 8, 2024.
4. Johnson DE, Burtneess B, Leemans CR, Lui VWY, Bauman JE, Grandis JR. Head and neck squamous cell carcinoma. *Nat Rev Dis Primers*. 2020;6(1):92.
5. Bouvard V, Nethan ST, Singh D, Warnakulasuriya S, Mehrotra R, Chaturvedi AK, et al. IARC Perspective on Oral Cancer Prevention. *N Engl J Med*. 2022;387(21):1999-2005.
6. Queenan JA, Gottlieb BH, Feldman-Stewart D, Hall SF, Irish J, Groome PA. Symptom appraisal, help seeking, and lay consultancy for symptoms of head and neck cancer. *Psychooncology*. 2018;27(1):286-294.
7. Fernández-Martínez NF, Petrova D, Špacířová Z, Barrios-Rodríguez R, Pérez-Sayáns M, Martín-delosReyes LM, et al. The duration of intervals on the oral cancer care pathway and implications for survival: a systematic review and meta-analysis. *Front Public Health*. 2023;11:1183244.
8. Ahuja NA, Kedia SK, Ward KD, Pichon LC, Chen W, Dillon PJ, et al. Effectiveness of Interventions to Improve Oral Cancer Knowledge: a Systematic Review. *J Cancer Educ*. 2022;37(3):479-498.
9. Louredo BV, Vargas PA, Pérez-de-Oliveira ME, Lopes MA, Kowalski LP, Curado MP. Epidemiology and survival outcomes of lip, oral cavity, and

- oropharyngeal squamous cell carcinoma in a southeast Brazilian population. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2022;27(3):e274-e284.
10. Folz BJ, Ferlito A, Weir N, Pratt LW, Rinaldo A, Werner JA. A historical review of head and neck cancer in celebrities. *J Laryngol Otol*. 2007;121(6):511-520.
 11. Noar SM, Willoughby JF, Myrick JG, Brown J. Public figure announcements about cancer and opportunities for cancer communication: a review and research agenda. *Health Commun*. 2014;29(5):445-461.
 12. Cohen SA, Cohen LE, Tijerina JD. The impact of monthly campaigns and other high-profile media coverage on public interest in 13 malignancies: a Google Trends analysis. *Ecancermedicalscience*. 2020;14:1154.
 13. Kamiński M, Hrycaj P. Celebrities influence on rheumatic diseases interest: a Google Trends analysis. *Rheumatol Int*. 2024;44(3):517-521.
 14. Gianfredi V, Nucci D, Nardi M, Santangelo OE, Provenzano S. Using Google Trends and Wikipedia to Investigate the Global Public's Interest in the Pancreatic Cancer Diagnosis of a Celebrity. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(3):2106.
 15. Biancovilli P, Makszin L, Amer F, Csongor A. Celebrities and Breast Cancer: A Multidimensional Quali-Quantitative Analysis of News Stories Shared on Social Media. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(15):9676.
 16. Laouenan M, Bhargava P, Eyméoud J-B, Gergaud O, Plique G, Wasmer E. A cross-verified database of notable people, 3500BC-2018AD. *Sci Data*. 2022;9(1):290.
 17. Maloney WJ, Weinberg MA. A comprehensive analysis of Babe Ruth's head and neck cancer. *J Am Dent Assoc*. 2008;139(7):926-932.
 18. Renehan A, Lowry JC, Fdsrcs2 F. The oral tumours of two American presidents: what if they were alive today? *J R Soc Med*. 1995;88:377–83.
 19. Ayers JW, Althouse BM, Noar SM, Cohen JE. Do celebrity cancer diagnoses promote primary cancer prevention?. *Prev Med*. 2014;58:81-84.

20. Stratton SJ. Population Sampling: Probability and Non-Probability Techniques. *Prehosp Disaster Med.* 2023;38(2):147–8.
21. Kaleem T, Malouff TD, Stross WC, Waddle MR, Miller DH, Seymour AL, et al. Google Search Trends in Oncology and the Impact of Celebrity Cancer Awareness. *Cureus.* 2019;11(8):e5360.
22. Mauceri R, Bazzano M, Coppini M, Tozzo P, Panzarella V, Campisi G. Diagnostic delay of oral squamous cell carcinoma and the fear of diagnosis: A scoping review. *Front Psychol.* 2022;13.
23. Portnoy DB, Leach CR, Kaufman AR, Moser RP, Alfano CM. Reduced fatalism and increased prevention behavior after two high-profile lung cancer events. *J Health Commun.* 2014;19(5):577-592.
24. Bryan CJ, Wetmore-Arkader L, Calvano T, Deatrck JA, Giri VN, Bruner DW. Using focus groups to adapt ethnically appropriate, information-seeking and recruitment messages for a prostate cancer screening program for men at high risk. *J Natl Med Assoc.* 2008;100(6):674-682.
25. Bennett GG, Glasgow RE. The delivery of public health interventions via the Internet: actualizing their potential. *Annu Rev Public Health.* 2009;30:273-292.
26. Vos SC, Sutton J, Gibson CB, Butts CT. Celebrity Cancer on Twitter: Mapping a Novel Opportunity for Cancer Prevention. *Cancer Control.* 2019;26(1):1073274819825826.
27. Zhang J, Le G, Laroche D, Pasick R, Sawaya GF, Sarkar U, et al. Facts or stories? How to use social media for cervical cancer prevention: A multi-method study of the effects of sender type and content type on increased message sharing. *Prev Med.* 2019;126:105751.
28. Casey GM, Morris B, Burnell M, Parberry A, Singh N, Rosenthal AN. Celebrities and screening: a measurable impact on high-grade cervical neoplasia diagnosis from the 'Jade Goody effect' in the UK. *Br J Cancer.* 2013;109(5):1192-1197.
29. Wang K, Lewis G. Insights and Strategies to Revive Brachytherapy Using Social Media: A Google Trends Analysis. *Cureus.* 2022;14(6):e25664.

Figure 1. Perspectives of health professionals regarding media for information dissemination (n=32).

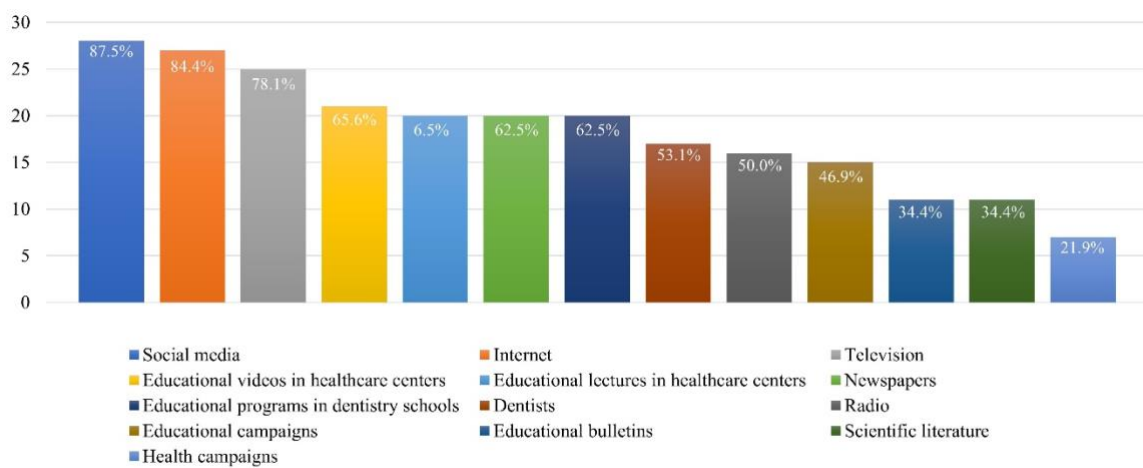


Figure 2: Flowchart illustrating the literature search and study selection.

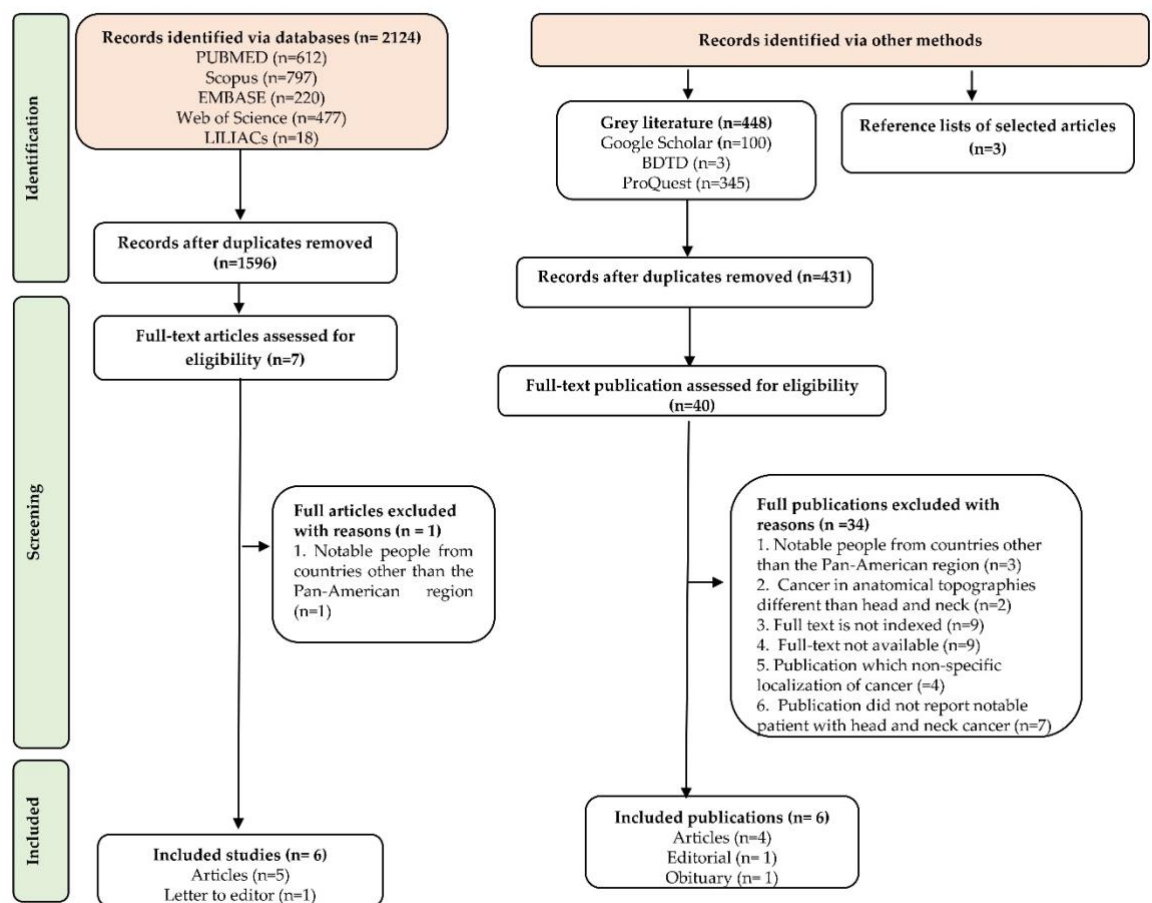


Table 1. Sociodemographic characteristics of the survey's professionals (n=32).

Characteristics	n (%)
Age	
Mean	45 years
Range	29 -82 years
Gender	
Female	16 (50.0%)
Male	16 (50.0%)
Country	
Mexico	4 (12.5%)
Argentina	2 (6.25%)
Chile	2 (6.25%)
Colombia	2 (6.25%)
Dominican Republic	2 (6.25%)
El Salvador	2 (6.25%)
Peru	2 (6.25%)
United States	2 (6.25%)
Brazil	1 (3.1%)
Canada	1 (3.1%)
Costa Rica	1 (3.1%)
Ecuador	1 (3.1%)
Guatemala	1 (3.1%)
Honduras	1 (3.1%)
Paraguay	1 (3.1%)
Uruguay	1 (3.1%)
Venezuela	1 (3.1%)
Belize	1 (3.1%)
Bolivia	1 (3.1%)
Jamaica	1 (3.1%)
Nicaragua	1 (3.1%)
Panama	1 (3.1%)
Profession	
Dentist	30 (93.8%)
Physician	2 (6.25%)
Specialist	
Oral Pathology	12 (37.5%)
Oral Medicine	6 (18.8%)
Oral Maxillofacial Surgery	2 (6.25%)
Head and Neck Surgery	1 (3.1%)
Oncologist Clinic	1 (3.1%)
Master's Degree	
Oral Pathology	6 (18.8%)
Oral Medicine	3 (9.4%)
Other*	2 (6.25%)
Doctorate Degree	
Oral Pathology	5 (15.6%)
Oral Medicine	8 (25.0%)
Does no formal postgraduate preparation	1 (3.1%)
Number of patients treated per week	
Does not treat	2 (6.25%)
Less than 5 per week	20 (62.5%)
5 or 10 per week	1 (3.1%)
15 to 20 per week	1 (3.1%)
More than 20 per week	1 (3.1%)
Does not known	1 (3.1%)
Prefer not to answer	6 (18.8%)

Table 2. Health professionals' responses (n=32).

Questions	n (%)
<i>Notable people recognized by professionals</i>	
Do you know any Pan-American notable patient with current or previously diagnosed head and neck cancer whose case was covered by the media? (n=32)	
Yes	13 (40.6%)
No	19 (59.4%)
How many? (n=13)	
1	5 (38.5%)
2	5 (38.5%)
3	2 (13.4%)
4	1 (7.7%)
>4	0 (0.0%)
How did you find out about the notable patient's disease? (n=25)	
Internet	8 (32.0%)
Television	8 (32.0%)
Friends/colleagues/relatives	4 (16.0%)
Social media	1 (4.0%)
Scientific literature	0 (0.0%)
Radio	0 (0.0%)
Newspapers	0 (0.0%)
Other*	4 (16.0%)
<i>Professionals' perspectives on communicating notable people's stories</i>	
Communicating reported stories of notable patients diagnosed with head and neck cancer can have a positive impact on the population and promote primary prevention by reducing risky behaviors	
Yes	31 (96.9%)
No	0 (0.0%)
Does not know	1 (3.1%)
Does not answer	0 (0.0%)
Communicating reported stories of notable patients diagnosed with head and neck cancer can have a positive impact on the population and promote early detection by encouraging seeking professional care for evaluation	
Yes	32 (100%)
No	0 (0.0%)
Does not know	0 (0.0%)
Does not answer	0 (0.0%)
The population's generated impact by news of cancer diagnoses of notable patients is short-lived	
Yes	11 (34.4%)
No	10 (31.3%)
Does not know	11 (34.4%)
Does not answer	0 (0.0%)

* Other: Own patient with press coverage.

Table 3. Results from survey responses (n = 25) regarding head and neck cancer characteristics of the Pan-American notable people.

N	Patients name	Country	Occupation	Approximated year of cancer diagnoses	Type of cancer	Anatomical site of cancer [¶]	Outcome after diagnosis and/or treatment
1	Michael Douglas	US	Actor	-	Carcinoma	Oropharynx HPV-mediated (p+16)	1
2	Grant Achatz	US	Chef	-	Carcinoma	Lip and oral cavity	-
3	Stanley Tucci	US	Artist	-	Carcinoma	Lip and oral cavity	1
4	Val Kilmer	US	Actor	-	Carcinoma	Oropharynx HPV-mediated (p+16)	Does not know
5	Ebert	US	Writer/Author	-	Carcinoma	Does not know	Death
6	Luiz Inácio Lula da Silva	Brazil	President	2010	Carcinoma	Larynx	1
7	Helôisa Pericé	Brazil	Artist	2018	Adenocarcinoma	Other [§]	1
8	Branco Melo	Brazil	Artist	2019	Carcinoma	Hypopharynx	1
9	Guilherme Lemos	Brazil	Researcher, artist	2015	Carcinoma	Oropharynx HPV-mediated (p+16)	1
10	René Orlando Houseman	Argentina	Athlete	2018	Carcinoma	Lip and oral cavity	Death
11	Juan Jose Antonio Castelli	Argentina	President	1810	Carcinoma	Lip and oral cavity	Death
12	Gustavo Garzón	Argentina	Artist	2012	Carcinoma	Lip and oral cavity	1
13	Roberto D'Aubison	El Salvador	Politician	-	Carcinoma	Larynx	Death
14	Irma Lozano	Mexico	Artist	-	Carcinoma	Major salivary glands	Death
15	Lázaro Cárdenas	Mexico	President	1970	Melanoma	Other [‡]	2
16	Pablo Krögh	Chile	Artist	2012	Carcinoma	Lip and oral cavity	Death
17	Alberto Fujimori	Peru	President	1997	Carcinoma	Lip and oral cavity	2
18	Martha Liliana Ruiz	Colombia	Artist	2021	Carcinoma	Lip and oral cavity	1

[¶]According to 8th Edition AJCC Cancer Staging Manual.

[§]Minor salivary gland oral cavity

[‡]Skin

¹ After treatment, the disease was controlled

² After treatment, the disease recurred (disease persisted)

Table 4. Pan-American notable people diagnosed with head and neck cancer collected from the literature review.

[†]According source

N	Name	Gender	Occupation	Country	Anatomical site of cancer [†]	Year of cancer diagnostic	Age	Signs and symptoms before diagnostic	Risk factor	Spokesperson
1	Ulysses Simpson Grant	M	President	US	Oral	1884	62	Odynophagia Neck node	Smoking and alcohol consumption	-
2	Grover Cleveland	M	President	US	Oral	1893	56	Ulcer on his left hard palate Hoarseness, and left-sided retro-orbital pain	Smoking and chewing tobacco	-
3	Babe Ruth	M	Baseball player	US	Nasopharynx	1946	51		Alcohol and tobacco consumption	-
4	Jack Klugman	M	Actor	US	Larynx	-	-	-	-	-
5	Ed Sullivan	M	Television host	US	Oropharynx	-	-	-	-	-
6	Sammy Davis Jr	M	Singer, dancer, and actor	US	Laryngeal	-	-	-	Smoking and alcohol consumption	-
7	Mary Esther Wells	F	Singer	US	Laryngeal	-	-	-	Smoking	Yes
9	Lana Turner	F	Actress and model	US	Throat	-	-	-	-	-
10	Bill Tuttle	M	Baseball player	US	Oral	-	-	Mouth sore Swelling in his cheek	Smokeless tobacco	Yes
11	George Harrison	M	The Beatles' lead guitarist	US	Throat	-	-	-	-	-
12	Eddie van Halen	M	Rock musician	US	Tongue	-	-	-	-	-
13	Michael Douglas	M	Actor	US	Oropharynx	-	-	-	-	-
14	Russell Means	M	Actor	US	Oral	-	-	-	-	-
15	Val Kilmer	M	Actor	US	Larynx	-	-	-	-	-
16	William Hanna	M	Animator and cartoonist	US	Larynx	-	-	-	-	-
17	Katherine Hepburn	F	Actress	US	Oropharynx	-	-	-	-	-
18	Jonh Steele	M	Paratrooper	US	Larynx	-	-	-	-	-
19	Roger Ebert	M	Film reviewer	US	Salivary gland	-	-	-	-	-
20	Dexter Keith Gordon	M	Jazz musician	US	Larynx	-	-	-	Smoking and alcohol	-
21	Amanda Blake	F	Actress	US	Throat	-	-	-	-	-
22	Lon Chaney	M	Actor	US	Throat	-	-	-	-	-
23	Lula Silva	M	President	Brazil	Larynx	2011	-	-	Smoking	-
24	René Houseman	M	Footballer	Argentina	Tongue	-	-	-	-	-

Legends.

Supplement 1. Pan-American countries (n=34) and countries participating in this study.

Supplement 2. Name, acronym, and social networks of the Associations/Federations/Societies.

Supplement 3: Search strategies in the databases and grey literature.

Supplement 4: References of included studies.

Appendix A. Questionnaire in English and Spanish.

Figure 1. Perspectives of health professionals regarding media for information dissemination (n=32).

Figure 2: Flowchart illustrating the literature search and study selection.

Table 1. Sociodemographic characteristics of the survey's professionals (n=32).

Table 2. Health professionals' responses (n=32).

Table 3. Results from survey responses (n = 25) regarding head and neck cancer characteristics of the Pan-American notable people.

Table 4. Pan-American notable people diagnosed with head and neck cancer collected from the literature review.

Supplement S1. Pan-American countries (n=34) and countries participating in this study.

#	Country	Participation
	Caribbean	
1	Bahamas	NP
2	Barbados	NP
3	Cuba	NP
4	Dominican Republic	P
5	France, Guadeloupe	NP
6	France, Martinique	NP
7	Haiti	NP
8	Jamaica	P
9	Puerto Rico	NP
10	Saint Lucia	NP
11	Trinidad and Tobago	NP
	Central America	
12	Belize	P
13	Costa Rica	P
14	El Salvador	P
15	Guatemala	P
16	Honduras	P
17	Mexico	P
18	Nicaragua	P
19	Panama	P
	South America	
20	Argentina	P
21	Bolivia, Plurinational State of	P
22	Brazil	P
23	Chile	P
24	Colombia	P
25	Ecuador	P
26	French Guiana	NP
27	Guyana	NP
28	Paraguay	P
29	Peru	P
30	Suriname	NP
31	Uruguay	P
32	Venezuela, Bolivarian Republic of	P
	Northern America	
33	Canada	P
34	United States of America	P

Source: DATA & METHODS – IARC/WHO. (2020) <https://gco.iarc.fr/today/data-sources-methods>

P: Participant; NP: No participation

Supplement S2. Name, acronym, and social networks of the Associations/Federations/Societies.

COUNTRY	NAME	ACRONYM	CONTACT / SOCIAL MEDIA
Brazil	Brazilian Society of Stomatology and Oral and Maxillofacial Pathology	SOBEP	estomatologia@sobep.com.br "@sobep"
Colombia	Colombian Academy of Oral Pathology	ACPO	patologiaoralcolombia@gmail.com patologos_orales_acpo
Chile	Chilean Society of Bucomaxillofacial Pathology	SPBMFCH	contacto@patologiaoraldhile.cl patologia.oral.de.chile
Mexico	Mexican Association of Pathology and Oral Medicine	AMPMB	ampmbcolegio@gmail.com
Nicaragua	International Oral Medicine Society	SMOI	sociedadmedicinaoral@gmail.com
Paraguay	Paraguayan Society of Pathology and Oral Medicine	SPPMB	Sppmb@secretaria@gmail.com
Peru	Peruvian Association of Pathology and Oral and Maxillofacial Medicine	APPSMED	wilson.delgado@upch.pe
Uruguay	Uruguayan Society of Stomatological Pathology	SUPE	svcelhay@adinet.com.uy
Venezuela	Venezuelan Society of Oral Medicine	SVPB	@svmedicinabucal

Supplement S3: Search strategies in the databases and grey literature.

Database	Search strategy Search data: April 19 th , 2022 Update: March 4 th 2024	Results
PUBMED	(“famous persons”[MeSH Terms] OR “famous persons” OR “famous person” OR “famous people” OR notorious OR celebrity OR celebrities OR notable OR “well-known” OR “well known” OR distinguished OR remarkable OR historical OR renowned) AND (“Latin America”[MeSH Terms] “Latin America” OR “Latin American” OR “Pan America” OR “Pan American” OR “Hispanic or Latino”[MeSH Terms] OR Hispanic OR Hispanics OR Latino OR Latinos OR Latina OR Latinas OR American) AND (neoplasms[MeSH Terms] OR neoplasms OR neoplasm OR cancer OR neoplasia OR neoplasias OR malignancy OR malignancies OR malignant OR tumor OR tumors OR tumour OR tumours OR cancer OR cancers OR carcinoma OR carcinomas OR sarcoma OR sarcomas OR lymphoma OR lymphomas OR melanoma OR melanomas) AND (mouth[MeSH Terms] OR mouth OR oral OR lip OR lips OR palate OR “buccal mucosa” OR “floor of mouth” OR “mouth floor” OR gingiva OR oropharynx[MeSH Terms] OR oropharynx OR oropharynxes OR oropharyngeal OR “head and neck” OR thyroid OR larynx OR pharynx OR nasal OR nasopharynx OR throat OR esophagus)	612
SCOPUS	TITLE-ABS-KEY(“famous persons” OR “famous person” OR “famous people” OR notorious OR celebrity OR celebrities OR notable OR “well-known” OR “well known” OR distinguished OR remarkable OR historical OR renowned) AND TITLE-ABS-KEY(“Latin America” OR “Latin American” OR “Pan America” OR “Pan American” OR Hispanic OR Hispanics OR Latino OR Latinos OR Latina OR Latinas OR American) AND TITLE-ABS-KEY(neoplasms OR neoplasm OR cancer OR neoplasia OR neoplasias OR malignancy OR malignancies OR malignant OR tumor OR tumors OR tumour OR tumours OR cancer OR cancers OR carcinoma OR carcinomas OR sarcoma OR sarcomas OR lymphoma OR lymphomas OR melanoma OR melanomas) AND TITLE-ABS-KEY(mouth OR oral OR lip OR lips OR palate OR “buccal mucosa” OR “floor of mouth” OR “mouth floor” OR gingiva OR oropharynx OR oropharynxes OR oropharyngeal OR “head and neck” OR thyroid OR larynx OR pharynx OR nasal OR nasopharynx OR throat OR esophagus)	797
EMBASE	('famous persons'/de OR 'famous person'/de OR 'famous people'/de OR notorious OR 'celebrity'/de OR 'celebrities'/de OR notable OR 'well-known' OR 'well known' OR distinguished OR remarkable OR historical OR renowned) AND ('latin america'/de OR 'latin american'/de OR 'pan america' OR 'pan american' OR 'hispanic'/de OR 'hispanics'/de	220

	OR 'latino'/de OR latinos OR 'latina'/de OR latinas OR 'american'/de) AND ('neoplasms'/de OR 'neoplasm'/de OR 'neoplasia'/de OR neoplasias OR 'malignancy'/de OR 'malignancies'/de OR malignant OR 'tumor'/de OR 'tumors'/de OR 'tumour'/de OR tumours OR 'cancer'/de OR 'cancers'/de OR 'carcinoma'/de OR carcinomas OR 'sarcoma'/de OR sarcomas OR 'lymphoma'/de OR 'lymphomas'/de OR 'melanoma'/de OR melanomas) AND ('mouth'/de OR oral OR 'lip'/de OR 'lips'/de OR 'palate'/de OR 'buccal mucosa'/de OR 'floor of mouth' OR 'mouth floor'/de OR 'gingiva'/de OR 'oropharynx'/de OR oropharynx OR oropharyngeal OR 'head and neck' OR 'thyroid'/de OR 'larynx'/de OR 'pharynx'/de OR nasal OR 'nasopharynx'/de OR 'throat'/de OR 'esophagus'/de)	
Web of Science	TS=(“famous persons” OR “famous person” OR “famous people” OR notorious OR celebrity OR celebrities OR notable OR “well-known” OR “well known” OR distinguished OR remarkable OR historical OR renowned) AND TS=(“Latin America” OR “Latin American” OR “Pan America” OR “Pan American” OR Hispanic OR Hispanics OR Latino OR Latinos OR Latina OR Latinas OR American) AND TS=(neoplasms OR neoplasm OR cancer OR neoplasia OR neoplasias OR malignancy OR malignancies OR malignant OR tumor OR tumors OR tumour OR tumours OR cancer OR cancers OR carcinoma OR carcinomas OR sarcoma OR sarcomas OR lymphoma OR lymphomas OR melanoma OR melanomas) AND TS=(mouth OR oral OR lip OR lips OR palate OR “buccal mucosa” OR “floor of mouth” OR “mouth floor” OR gingiva OR oropharynx OR oropharynx OR oropharyngeal OR “head and neck” OR thyroid OR larynx OR pharynx OR nasal OR nasopharynx OR throat OR esophagus)	477
BVS (LILACS, IBECS, BBO-ODONTOLOGIA, PAHO-IRIS)	(“famous persons” OR “pessoas famosas” OR “personajes”) AND (“head and neck neoplasms” OR “neoplasias de cabeça e pescoço” OR “neoplasias de cabeza y cuello”)	18
LITERATURA CINZENTA		
GOOGLE SCHOLAR	("oral cancer" OR “head and neck cancer” OR “oropharyngeal cancer”) AND ("celebrities")	100
BIBLIOTECA DIGITAL DE TESES E DISSERTAÇÃO (BDTD)	(famosos) AND (câncer)	3
ProQuest	TI,AB(“famous persons” OR “famous person” OR “famous people” OR notorious OR celebrity OR celebrities OR notable OR “well-known” OR “well known” OR distinguished OR remarkable OR historical OR renowned) AND TI,AB(“Latin America” OR “Latin American” OR “Pan America” OR “Pan American” OR Hispanic OR Hispanics OR Latino OR Latinos OR Latina OR Latinas OR American) AND	345

	<p>TI,AB(neoplasms OR neoplasm OR cancer OR neoplasia OR neoplasias OR malignancy OR malignancies OR malignant OR tumor OR tumors OR tumour OR tumours OR cancer OR cancers OR carcinoma OR carcinomas OR sarcoma OR sarcomas OR lymphoma OR lymphomas OR melanoma OR melanomas) AND TI,AB(mouth OR oral OR lip OR lips OR palate OR “buccal mucosa” OR “floor of mouth” OR “mouth floor” OR gingiva OR oropharynx OR oropharynxes OR oropharyngeal OR “head and neck” OR larynx OR pharynx OR nasal OR nasopharynx OR throat)</p>	
--	---	--

Supplement 4: References of included studies.

1. Ehrhardt JD Jr, O'Leary JP. The Clandestine Operations Performed on President Grover Cleveland and the Rationale for Surgical Secrecy. *Am Surg.* 2018;84(9):1484-1488.
2. Cashman EC, Timon C. Otolaryngology and the American Presidency: A Medical Legacy. *ORL.* 2011;73(2):105–9.
3. Gallegos-Hernández JF. Head & neck cancer. Its impact on the history of mankind. *Cáncer de cabeza y cuello. Su impacto en la historia de la humanidad. Gac Med Mex.* 2020;156(2):103-108.
4. Teymoortash A, Silver CE, Rinaldo A, Cardesa A, Folz BJ, Ferlito A. Verrucous carcinoma: a retrospective diagnosis in three historic patients. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2014;271(4):631-633.
5. Gallegos-Hernández JF. Aspectos históricos del cáncer de cabeza y cuello. *Celebridades y conciencia de enfermedad. Gac Mex Oncol.* 2021;20(3):94–100.
6. Spiro RH. Verrucous carcinoma, then and now. *Am J Surg.* 1998;176(5):393-397.
7. Bikhazi NB, Kramer AM, Spiegel JH, Singer MI. "Babe" Ruth's illness and its impact on medical history. *Laryngoscope.* 1999;109(1):1-3.
8. Patton LL. Oral cancer early detection: What will it take? *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol.* 2018;126(1):1–3.
9. IMHOLTE J. Anti-spit tobacco crusader Bill Tuttle. *Tob Control.* 1998;7(4):443–4.
10. Blum A. Tobacco in sport: an endless addiction? *Tob Control.* 2005;14(1):1-2.
11. A historical review of head and neck cancer in celebrities. *J Laryngol Otol.* 2008;122(4):432-433. doi:10.1017/S0022215107008213
12. Folz BJ, Ferlito A, Weir N, Pratt LW, Rinaldo A, Werner JA. A historical review of head and neck cancer in celebrities. *J Laryngol Otol.* 2007;121(6):511-520.

3 CONCLUSÃO

- O estudo identificou pessoas notórias e reuniu as percepções dos profissionais.
- Participantes mostraram uma percepção positiva em relação ao possível impacto sobre a população da divulgação de histórias sobre pacientes notórios com câncer de cabeça e pescoço.
- Pessoas notórias poderiam servir como potenciais defensores da prevenção do CCP.
- Estratégias de comunicação podem auxiliar na redução de comportamentos de risco e promover a detecção precoce, especialmente por meio da mídia social, da Internet e da televisão.

REFERÊNCIAS*

1. Ahuja NA, Kedia SK, Ward KD, Pichon LC, Chen W, Dillon PJ, et al. Effectiveness of Interventions to Improve Oral Cancer Knowledge: a Systematic Review. *J Cancer Educ.* 2022;37(3):479-498.
2. Ayers, J. W., Althouse, B. M., Noar, S. M., & Cohen, J. E. (2014). Do celebrity cancer diagnoses promote primary cancer prevention? *Preventive Medicine*, 58(1), 81–84. <https://doi.org/10.1016/J.YPMED.2013.11.007>
3. Bennett GG, Glasgow RE. The delivery of public health interventions via the Internet: actualizing their potential. *Annu Rev Public Health.* 2009;30:273-292.
4. Biancovilli P, Makszin L, Amer F, Csongor A. Celebrities and Breast Cancer: A Multidimensional Quali-Quantitative Analysis of News Stories Shared on Social Media. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(15):9676.
5. Bouvard V, Nethan ST, Singh D, Warnakulasuriya S, Mehrotra R, Chaturvedi AK, et al. IARC Perspective on Oral Cancer Prevention. *N Engl J Med.* 2022;387(21):1999-2005.
6. Bryan CJ, Wetmore-Arkader L, Calvano T, Deatrck JA, Giri VN, Bruner DW. Using focus groups to adapt ethnically appropriate, information-seeking and recruitment messages for a prostate cancer screening program for men at high risk. *J Natl Med Assoc.* 2008;100(6):674-682.
7. Casey GM, Morris B, Burnell M, Parberry A, Singh N, Rosenthal AN. Celebrities and screening: a measurable impact on high-grade cervical neoplasia diagnosis from the 'Jade Goody effect' in the UK. *Br J Cancer.* 2013;109(5):1192-1197.
8. Chow LQM. Head and Neck Cancer. *N Engl J Med.* 2020;382(1):60-72.
9. Cohen SA, Cohen LE, Tijerina JD. The impact of monthly campaigns and other high-profile media coverage on public interest in 13 malignancies: a Google Trends analysis. *Ecancermedicalsecience.* 2020;14:1154.
10. Do Prado, N. S., Bonan, R. F., Leonel, A. C. L. da S., de Castro, J. F. L., Carvalho, E. J. de A., Silveira, F. M. da M., & Perez, D. E. da C. (2020). Awareness on oral cancer among patients attending dental school clinics in Brazil. *Medicina Oral, Patologia Oral y Cirugia Bucal*, 25(1), e89–e95. <https://doi.org/10.4317/MEDORAL.23207>

*De acordo com as normas da UNICAMP/FOP, baseadas na padronização do Internacional Committee of Medical Journal Editors – Vancouver Group. Abreviaturas dos periódicos em conformidade com o PubMed.



11. Ferlay JLM., Ervik M, Lam F., Colombet M., Mery L., Piñeros M., et al. 2022. Global cancer observatory: Cancer tomorrow. International Agency for Research on Cancer. https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/bars?types=0&sexes=0&mode=population&group_populations=0&multiple_populations=1&multiple_cancers=1&cancers=1_3_14&populations=904_905&apc=cat_ca20v1.5_ca23v-1.5&group_cancers=1&single_unit=500&age_end=17&age_start=0. Accessed March 8, 2024.
12. Fernández-Martínez NF, Petrova D, Špacírová Z, Barrios-Rodríguez R, Pérez-Sayáns M, Martín-delosReyes LM, et al. The duration of intervals on the oral cancer care pathway and implications for survival: a systematic review and meta-analysis. *Front Public Health*. 2023;11:1183244.
13. Folz BJ, Ferlito A, Weir N, Pratt LW, Rinaldo A, Werner JA. A historical review of head and neck cancer in celebrities. *J Laryngol Otol*. 2007;121(6):511-520.
14. Freire, A. R., Freire, D. E. W. G., de Araújo, E. C. F., de Almeida Carrer, F. C., PuccaJúnior, G. A., de Sousa, S. A., de Lucena, E. H. G., & Cavalcanti, Y. W. (2021). Socioeconomic indicators and economic investments influence oral cancer mortality in Latin America. *BMC Public Health*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/S12889-021-10419-2>
15. Gallegos-Hernández, JF. (2021). Aspectos históricos del cáncer de cabeza y cuello. Celebridades y conciencia de enfermedad. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 20(3), 94–100. <https://doi.org/10.24875/J.GAMO.21000055>
16. Gianfredi V, Nucci D, Nardi M, Santangelo OE, Provenzano S. Using Google Trends and Wikipedia to Investigate the Global Public's Interest in the Pancreatic Cancer Diagnosis of a Celebrity. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(3):2106.
17. Hashim, D., Genden, E., Posner, M., Hashibe, M., & Boffetta, P. (2019). Head and neck cancer prevention: from primary prevention to impact of clinicians on reducing burden. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 30(5), 744–756. <https://doi.org/10.1093/ANNONC/MDZ084>
18. Herrera-Serna, B. Y., Lara-Carrillo, E., Toral-Rizo, V. H., do Amaral, R. C., & Aguilera-Eguía, R. A. (2019). Relationship between the Human Development Index and its Components with Oral Cancer in Latin America. *Journal of Epidemiology and Global Health*, 9(4), 223–232. <https://doi.org/10.2991/JEGH.K.191105.001>

19. Johnson DE, Burtneß B, Leemans CR, Lui VWY, Bauman JE, Grandis JR. Head and neck squamous cell carcinoma. *Nat Rev Dis Primers*. 2020;6(1):92.
20. Kaleem T, Malouff TD, Stross WC, Waddle MR, Miller DH, Seymour AL, et al. Google Search Trends in Oncology and the Impact of Celebrity Cancer Awareness. *Cureus*. 2019;11(8):e5360.
21. Kamiński M, Hrycaj P. Celebrities influence on rheumatic diseases interest: a Google Trends analysis. *Rheumatol Int*. 2024;44(3):517-521.
22. Laouenan M, Bhargava P, Eyméoud J-B, Gergaud O, Plique G, Wasmer E. A cross-verified database of notable people, 3500BC-2018AD. *Sci Data*. 2022;9(1):290.
23. Longo, D. L., & Chow, L. Q. M. (2020). Head and Neck Cancer. *N Engl J Med*, 382, 60–72. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1715715>
24. Louredo BV, Vargas PA, Pérez-de-Oliveira ME, Lopes MA, Kowalski LP, Curado MP. Epidemiology and survival outcomes of lip, oral cavity, and oropharyngeal squamous cell carcinoma in a southeast Brazilian population. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2022;27(3):e274-e284.
25. Maloney WJ, Weinberg MA. A comprehensive analysis of Babe Ruth's head and neck cancer. *J Am Dent Assoc*. 2008;139(7):926-932.
26. Mauceri R, Bazzano M, Coppini M, Tozzo P, Panzarella V, Campisi G. Diagnostic delay of oral squamous cell carcinoma and the fear of diagnosis: A scoping review. *Front Psychol*. 2022;13.
27. Noar SM, Willoughby JF, Myrick JG, Brown J. Public figure announcements about cancer and opportunities for cancer communication: a review and research agenda. *Health Commun*. 2014;29(5):445-461.
28. Pai, S. I., & Westra, W. H. (2009). Molecular Pathology of Head and Neck Cancer: Implications for Diagnosis, Prognosis, and Treatment. *Annual Review of Pathology*, 4, 49. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV.PATHOL.4.110807.092158>
29. Patton, L. L. (2018). Oral cancer early detection: What will it take? *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology and Oral Radiology*, 126(1), 1–3. <https://doi.org/10.1016/J.OOOO.2018.03.018>
30. Pinkas, W., Jankowski, M., & Wierzba, W. (2022). Awareness of Head and Neck Cancers: A 2021 Nationwide Cross-Sectional Survey in Poland. *Journal of Clinical Medicine*, 11(3), 538. <https://doi.org/10.3390/JCM11030538>

31. Portnoy DB, Leach CR, Kaufman AR, Moser RP, Alfano CM. Reduced fatalism and increased prevention behavior after two high-profile lung cancer events. *J Health Commun.* 2014;19(5):577-592.
32. Queenan JA, Gottlieb BH, Feldman-Stewart D, Hall SF, Irish J, Groome PA. Symptom appraisal, help seeking, and lay consultancy for symptoms of head and neck cancer. *Psychooncology.* 2018;27(1):286-294.
33. Renehan A, Lowry JC, Fdsrscs2 F. The oral tumours of two American presidents: what if they were alive today? *J R Soc Med.* 1995;88:377–83.
34. Ribeiro-Rotta RF, Rosa EA, Milani V, Dias NR, Masterson D, da Silva EM, et al. The cost of oral cancer: A systematic review. *PLoS One.* 2022;17(4):e0266346.
35. Stein, A. P., Saha, S., Kraninger, J. L., Swick, A. D., Yu, M., Lambert, P. F., & Kimple, R. J. (2015). Prevalence of human papillomavirus in oropharyngeal cancer: a systematic review. *Cancer Journal (Sudbury, Mass.),* 21(3), 138. <https://doi.org/10.1097/PPO.0000000000000115>
36. Stratton SJ. Population Sampling: Probability and Non-Probability Techniques. *Prehosp Disaster Med.* 2023;38(2):147–8.
37. Vos SC, Sutton J, Gibson CB, Butts CT. Celebrity Cancer on Twitter: Mapping a Novel Opportunity for Cancer Prevention. *Cancer Control.* 2019;26(1):1073274819825826.
38. Wang K, Lewis G. Insights and Strategies to Revive Brachytherapy Using Social Media: A Google Trends Analysis. *Cureus.* 2022;14(6):e25664.
39. Winn, D., Lee, Y.-C., Hashibe, M., & Boffetta, P. (2015). The INHANCE consortium: toward a better understanding of the causes and mechanisms of head and neck cancer. *Oral Diseases,* 21(6), 685–693. <https://doi.org/10.1111/odi.12342>
40. Zhang J, Le G, Larochelle D, Pasick R, Sawaya GF, Sarkar U, et al. Facts or stories? How to use social media for cervical cancer prevention: A multi-method study of the effects of sender type and content type on increased message sharing. *Prev Med.* 2019;126:105751.

ANEXOS

Anexo 1. Aprovação comitê de Ética em Pesquisa Humana

	UNICAMP - FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE PIRACICABA DA UNIVERSIDADE DE CAMPINAS - FOP/UNICAMP	
---	--	--

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PACIENTES NOTÓRIOS COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO NA AMÉRICA LATINA E NO CARIBE: UMA PESQUISA DIGITAL INTERNACIONAL

Pesquisador: Josefina Martínez Ramírez

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61248022.3.0000.5418

Instituição Proponente: Faculdade de Odontologia de Piracicaba - Unicamp

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

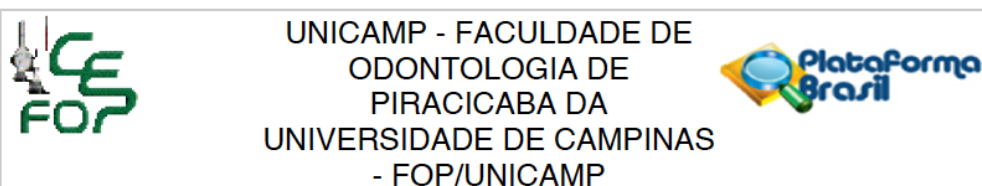
Número do Parecer: 5.648.135

Apresentação do Projeto:

O parecer inicial é elaborado com base na transcrição editada do conteúdo do registro do protocolo na Plataforma Brasil e dos arquivos anexados à Plataforma Brasil. Os pareceres de retorno, emendas e notificações são elaborados a partir do último parecer e dos dados e arquivos da última versão apresentada. A EQUIPE DE PESQUISA citada na capa do projeto de pesquisa inclui JOSEFINA MARTÍNEZ RAMÍREZ (Cirurgiã-dentista, Mestranda no PPG em Estomatopatologia da FOP – UNICAMP, Pesquisadora responsável), CRISTINA SALDIVIA SIRACUSA (Cirurgiã-dentista, Mestranda no PPG em Estomatopatologia da FOP– UNICAMP), ANA CAROLINA PRADO RIBEIRO E SILVA (Cirurgiã-dentista, Estomatologista e Pesquisadora do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP) Octavio Frias de Oliveira), ALAN ROGER DOS SANTOS SILVA (Cirurgião-dentista, Professor da Área de Semiologia da FOP UNICAMP), o que é confirmado na declaração dos pesquisadores e na PB.

DELINEAMENTO DA PESQUISA: Trata-se de estudo quantitativo de tipo transversal e observacional, que envolverá 100 profissionais sêniores da área de Estomatologia e da área de Patologia Oral nos países da América Latina e do Caribe (33 países de acordo com a ONU), que responderão questionário online autoaplicável (web-based) que foi construído por meio do REDCap com o

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52		
Bairro: Areião	CEP: 13.414-903	
UF: SP	Município: PIRACICABA	
Telefone: (19)2106-5349	Fax: (19)2106-5349	E-mail: cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

objetivo de extrair o máximo de informações possíveis sobre os critérios previamente estabelecidos. Será usada uma amostra por conveniência, com uma faixa etária entre os 30 e 70 anos, com predomínio do sexo masculino, de acordo com o perfil demográfico de dois profissionais da área observado na literatura pesquisada.

MATERIAL E MÉTODOS.

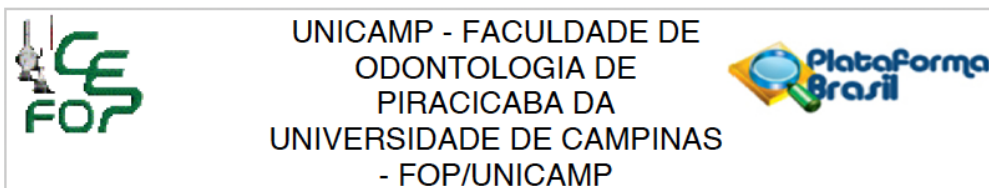
Local de desenvolvimento da pesquisa: A pesquisa será desenvolvida na Faculdade de Odontologia de Piracicaba, Universidade Estadual de Campinas (FOP-UNICAMP), Piracicaba, Brasil.

Delineamento: Trata-se de um estudo quantitativo de tipo transversal e observacional, baseado no uso de questionário online autoaplicável (web-based) para estomatologistas ou patologistas orais (Anexo I).

Instrumento e amostra: O questionário a ser aplicado é estruturado e autoaplicável. Foi construído por meio do REDCap (Research Electronic Data Capture) (Harris et al., 2009), um aplicativo da web que aprimora a coleta e o gerenciamento de pesquisas baseadas na web, validado e conduzido de acordo com diretrizes específicas (Burguess et al., 2003). O questionário será enviado a profissionais sêniores da área de Estomatologia e da área de Patologia Oral nos países da América Latina e do Caribe (33 países de acordo com a ONU, Anexo II). O contato será realizado por meio de sociedades nacionais e internacionais de Patologia e Medicina Oral (Anexo III) para alcançar a localização do maior número possível de figuras latino-americanas de referência na área, a fim de identificar pacientes notórios com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, suas características demográficas e clínicas, assim como a perspectiva dos profissionais sobre a influência que o conhecimento da doença de pessoas famosas pode ter na prevenção. Nos países que não possuem sociedades específicas de uma ou as duas especialidades, os recursos das redes sociais e da comunicação com sociedades ou profissionais de outras regiões serão utilizados para obter, na medida do possível, o contato com colegas desenvolvidos na região. Será usada uma amostra por conveniência, com uma faixa etária entre os 30 e 70 anos, com predomínio do sexo masculino, de acordo com o perfil demográfico de dois profissionais da área observado na literatura pesquisada.

Devido que estarão incluídos participantes de todos os países da América Latina e do Caribe, e considerando a diversidade de termos incluídos que podem ter diferentes significados de acordo com a região a que pertencem, opta-se por aplicar a referida ferramenta de questionário em idiomas espanhol e inglês, para garantir homogeneidade na compreensão das perguntas. Os

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

participantes receberão os convites para participação a serem enviados através de e-mails disponibilizados pelas Sociedades Nacionais e Internacionais de Patologia e Medicina Oral, com um link que irá redirecionar para o TCLE e questionário.

Os participantes da pesquisa só passarão às questões do questionário após leitura e aceitação das condições do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) prévio ao questionário, disponível no mesmo link, garantindo o anonimato e esclarecendo sua condição de voluntário para o participante.

O link para o questionário é: <https://redcap.fop.unicamp.br/redcap/surveys/?s=PEH8DPJR8D4AMWY9>

Crêterios de inclusão e exclusão: A amostra-alvo incluirá cirurgiões-dentistas com experiência sênior na área de Estomatologia / Medicina Oral e/ou Patologia Oral e Maxilofacial localizados na América Latina e no Caribe. Com base em achados anteriores na literatura em relação a este grupo de estudo (Stoopler et al, 2011), a amostra incluirá tanto os profissionais com pós-graduação de qualquer natureza (diploma, residência, especialidade, mestrado ou doutorado) como os que não têm preparação de pós-graduação, mas têm experiência profissional na área. São esperadas participações em torno de 100 profissionais da área de Patologia Oral e Maxilofacial e de Estomatologia/Medicina Oral da América Latina e do Caribe (Considerados 33 países). Devido à esperada heterogeneidade de profissionais nos diversos países, são estabelecidos critérios de priorização para inclusão de participantes com as seguintes características: 1. Realiza atividade profissional na área da patologia e/ou medicina oral (obrigatório). 2. Nacionalidade latino-americana e caribenha

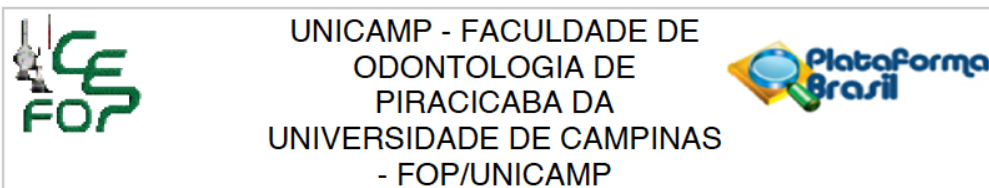
Os critérios de exclusão enquadram aqueles participantes que não trabalham atualmente na América Latina e no Caribe. Os questionários respondidos de forma incompleta também serão desconsiderados da análise posterior.

Não haverá participação de grupos vulneráveis na pesquisa pois este grupo não possui representatividade na população a estudar.

Coleta de dados: O questionário foi construído para extrair o máximo de informações possível sobre os critérios previamente estabelecidos, que se baseiam nos seguintes blocos: 1. Aspectos demográficos do profissional; 2. Características do caso do paciente notório; 3. Perspectiva do profissional.

Análise dos dados: Uma vez respondidos os questionários, dois pesquisadores ficarão

Endereço: Av.Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

responsáveis pela organização e análise dos dados. Os dados obtidos serão inicialmente dispostos em planilha eletrônica no software Excel, e posteriormente analisados descritivamente e classificados de acordo com a frequência absoluta ou relativa. O teste Qui-quadrado será aplicado para avaliar a associação entre variáveis qualitativas e, quando significativa, a análise residual de ajuste será utilizada de forma complementar. O nível de significância adotado será 5% (p-valor0,05). A análise estatística será realizada no software SPSS® versão 25.0.

Resultados esperados: Os resultados obtidos contribuirão para o nosso conhecimento sobre os pacientes notórios conhecidos por profissionais na América Latina e no Caribe com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, assim como, a perspectiva dos profissionais sobre a influência que os relatos de casos podem ter na prevenção. Além disso, espera-se fornecer dados que possam incentivar estratégias de difusão de informação, conscientização massiva e vigilância da saúde através de políticas públicas.

ORÇAMENTO: Os custos previstos para a pesquisa serão arcados pelos próprios pesquisadores.

PLANO DE TRABALHO E CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO: O cronograma da investigação será executado após a aprovação do protocolo pelo Sistema CEP / CONEP.

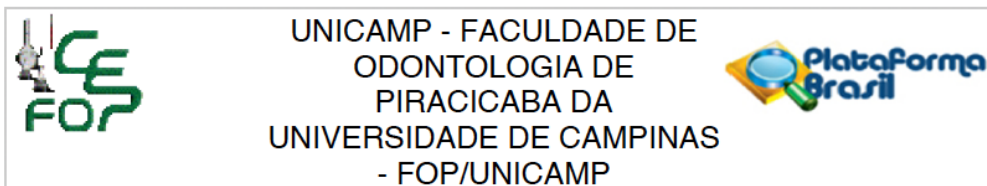
Pendência 1 (atendida em 13/09/22): O cronograma proposto para a pesquisa no projeto informa o início em Julho de 2022 (etapas preliminares - Levantamento bibliográfico), Outubro de 2022 (Validação do questionário RedCap), o término em Setembro de 2023, e prevê cerca de 15 meses para conclusão do estudo. O cronograma descrito na PB indica que a pesquisa será iniciada em 27/07/2022 (etapas preliminares), em 03/10/2022 (Validação do questionário) e será concluída em 29/09/2023, em cerca de 15 meses.

Ao final do arquivo do projeto de pesquisa foram incluídos o ANEXO I (QUESTIONÁRIO (PORTUGUÊS)), ANEXO II (Lista dos países incluídos), ANEXO III (Lista das Sociedades de Estomatologia, Medicina Oral e Patologia ou representantes responsáveis pela disseminação dos questionários),

Considerações éticas: A referida pesquisa será desenvolvida dentro de considerações éticas, obedecendo ao estabelecido de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil), resguardando a identidade dos sujeitos participantes e respeito aos princípios éticos. Este projeto será submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Desfecho Primário: Identificar pacientes notórios com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço

Endereço: Av.Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

conhecidos por profissionais na América Latina e no Caribe.

Desfecho Secundário: 1. Caracterizar os profissionais de acordo com o gênero, idade e profissão. 2. Identificar características demográficas dos pacientes notórios. 3. Identificar as características clínicas do câncer de cabeça e pescoço dos pacientes notórios. 4. Identificar fatores de risco associados ao diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço dos pacientes notórios. 5. Conhecer a perspectiva dos profissionais, respeito à influência que o conhecimento da doença dos pacientes notórios pode exercer na prevenção do câncer de cabeça e pescoço. 6. Fornecer dados para incentivar estratégias de difusão de informação, conscientização massiva e vigilância da saúde através de políticas públicas, na América Latina e no Caribe. O arquivo ajustado do projeto de pesquisa, com as áreas modificadas marcadas em amarelo foi apresentado.

Objetivo da Pesquisa:

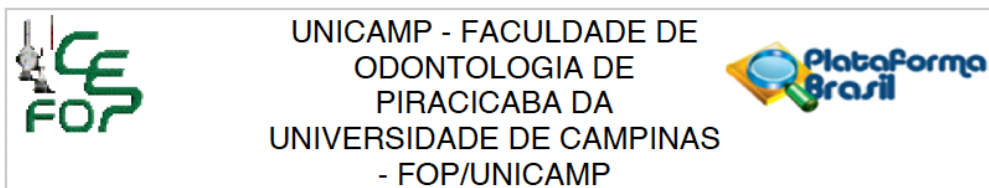
Justificativa: Dado que a maioria dos diagnósticos de câncer de cabeça e pescoço (CCP) são feitos em estágios avançados, o que gera uma alta taxa de mortalidade, este trabalho justifica-se pela necessidade de conscientizar a população sobre o CCP, os comportamentos de risco para diminuir a incidência e a importância do diagnóstico precoce, tendo em conta que tem sido relatado que os diagnósticos de pacientes notórios recebem maior atenção da população o que faz provável que a transmissão de informação em torno eles pode jogar um papel importante na prevenção (Ayers et al., 2014)

Hipótese: Os resultados obtidos contribuirão para o nosso conhecimento sobre os pacientes notórios conhecidos por profissionais na América Latina e no Caribe com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, assim como, a perspectiva dos profissionais sobre a influência que os relatos de casos podem ter na prevenção. Além disso, espera-se fornecer dados que possam incentivar estratégias de difusão de informação, conscientização massiva e vigilância da saúde através de políticas públicas

Objetivo primário: Identificar pacientes notórios com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço conhecidos por profissionais na América Latina e no Caribe.

Objetivos secundários: 1. Caracterizar os profissionais de acordo com o gênero, idade e profissão. 2. Identificar características demográficas dos pacientes notórios. 3. Identificar as características clínicas do câncer de cabeça e pescoço dos pacientes notórios. 4. Identificar fatores de risco

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

associados ao diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço dos pacientes notórios. 5. Conhecer a perspectiva dos profissionais, respeito à influência que o conhecimento da doença dos pacientes notórios pode exercer na prevenção do câncer de cabeça e pescoço. 6. Fornecer dados para incentivar estratégias de difusão de informação, conscientização massiva e vigilância da saúde através de políticas públicas, na América Latina e no Caribe.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Quanto aos riscos e desconfortos previstos para os participantes, os pesquisadores informaram que "Não há desconfortos previstos no que diz respeito à integridade física do participante da pesquisa. A nível emocional existe um risco mínimo associado à fadiga, tédio, estresse ou desconforto durante o processo de responder ao questionário. Outro potencial risco inerente a toda e qualquer pesquisa é a quebra de sigilo."

Quanto aos benefícios diretos previstos para os participantes, os pesquisadores informaram que "Embora não haja benefício direto aos participantes desta pesquisa, espera-se que este levantamento possa identificar os pacientes notórios com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço na América Latina e no Caribe, assim como, a perspectiva dos profissionais sobre a influência que os relatos de casos podem ter na prevenção. De maneira que a pesquisa forneça dados que possam incentivar estratégias de difusão de informação, conscientização massiva e vigilância da saúde através de políticas públicas."

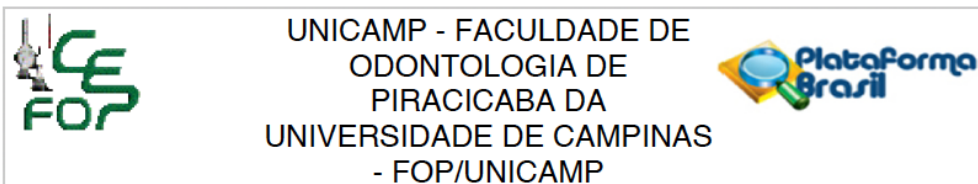
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Quanto ao modo de abordagem dos participantes da pesquisa para a obtenção do TCLE os pesquisadores informaram que "O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será facilitado ao participante por meio da plataforma RedCap, no início do preenchimento do questionário, sendo a aceitação deste termo uma condição obrigatória para ser considerado participante da pesquisa e aceder ao questionário a aplicar. As pesquisadoras estarão disponíveis para sanar eventuais dúvidas via e-mail ou contato telefônico proporcionado no TCLE."

Quanto à justificativa para participação de grupos vulneráveis os pesquisadores informaram, em outro local do arquivo do projeto de pesquisa que "Não haverá participação de grupos vulneráveis na pesquisa pois este grupo não possui representatividade na população a estudar".

Quanto às medidas para proteção ou minimização dos desconfortos e riscos previsíveis os

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

pesquisadores informaram que “Para minimizar os riscos e desconfortos emocionais de fadiga, tédio ou estresse durante o processo de responder o questionário, as perguntas serão curtas e de fácil interpretação, e o participante será estimulado a realizar a atividade em um ambiente confortável que garanta sua privacidade. Com relação ao risco de perda de sigilo, este será evitado ao adotar um sistema alfanumérico não relacionado ao nome do participante que responder o questionário. Esse sistema visa representar os profissionais na mesma medida que preserva suas identidades, e essas informações estarão sob domínio apenas dos pesquisadores principais, sem compartilhamento destas informações específicas e sem identificação posterior quando da análise quantitativa. Caso extraordinário onde uma quebra inadvertida de confidencialidade ocorra, serão tomadas todas as medidas cabíveis para minimizar possíveis desconfortos. Nessa situação, o participante terá o direito de remover sua participação da pesquisa.”

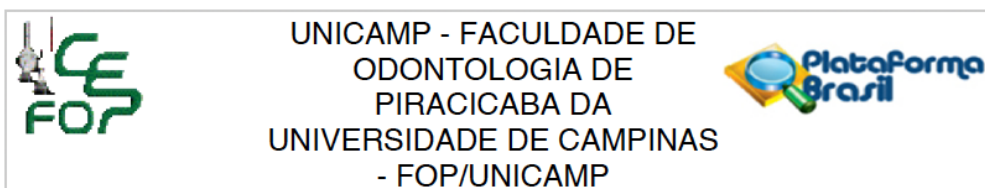
Quanto às medidas de proteção à confidencialidade os pesquisadores informaram que “As respostas dos questionários serão posteriormente classificadas adotando um sistema alfanumérico aleatório baseado em números ordinais, não relacionado ao nome do participante. Para garantir a preservação da identidade dos profissionais, a tabela de dados avaliada possuirá a identificação descrita.”

Quanto à previsão de ressarcimento de gastos os pesquisadores informaram que “Não há previsão de ressarcimento de gastos porque não haverá gastos por participar para os participantes da pesquisa. Quaisquer gastos adquiridos por parte da equipe de pesquisa (ex, estatística) será de responsabilidade da própria equipe.”

Quanto à previsão de indenização e/ou reparação de danos os pesquisadores informaram que “Não há previsão de indenização ou de medidas de reparo, pois não há previsão de risco ou de dano pela participação na pesquisa. O participante preserva o direito de buscar indenização e reparação se se sentir prejudicado pela participação na pesquisa.”

Quanto aos critérios para suspender ou encerrar a pesquisa os pesquisadores informaram que “Não há previsão de suspensão da pesquisa e que ela será encerrada quando as informações desejadas forem obtidas, ou seja, ao final dos experimentos. Sob nenhum pretexto haverá suspensão ou encerramento da pesquisa sem a apresentação de resultados que retroalimentam a pesquisa.”

Endereço: Av.Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Arelão **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A FR foi apresentada preenchida (100 participantes, sem patrocinador principal) e assinada pelo pesquisador responsável (Josefina Martínez Ramírez) e pelo Diretor da FOP-UNICAMP (Dr. Francisco Haiter Neto). A FR foi datada de 29/07/2022.

A capa do projeto cita os dados solicitados pelo CEP-FOP.

Foi apresentada a declaração dos pesquisadores, adequadamente preenchida e assinada.

Pendência 2 (atendida em 13/09/22): Foi apresentada a declaração da instituição, adequadamente preenchida e assinada.

Foi apresentado o modelo de TCLE em inglês e em espanhol, as linguagens nas quais serão aplicados.

Necessidade de registro de Biorrepositório: A descrição da metodologia indica que não serão coletadas amostras biológicas para a realização da pesquisa e, portanto, não há necessidade de registro de biorrepositório.

O orçamento descrito na PB informa que a pesquisa terá custo de R\$ 500,00, para aquisição de materiais descartáveis, e que será bancada pelos pesquisadores.

A pesquisa foi classificada na Grande Área 4 (Ciências da Saúde) e tem como título público "PACIENTES NOTÓRIOS COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO NA AMÉRICA LATINA E NO CARIBE: UMA PESQUISA DIGITAL INTERNACIONAL"

Este é um estudo internacional.

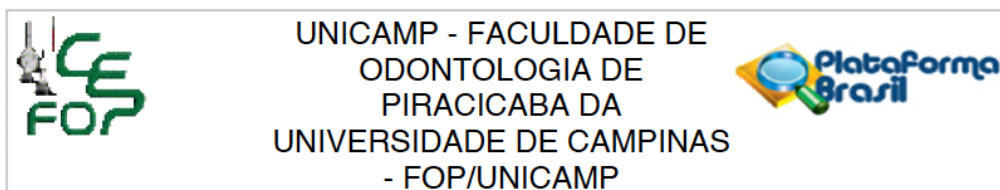
A pesquisa não foi classificada nas áreas temáticas especiais.

A Instituição proponente da pesquisa é a Faculdade de Odontologia de Piracicaba – Unicamp e não foi listada Instituição coparticipante.

Recomendações:

As recomendações a seguir não são pendências e podem ou não ser aplicáveis ao protocolo em tela. Não há necessidade de resposta às mesmas. RECOMENDAÇÃO 1- É obrigação do pesquisador desenvolver o projeto de pesquisa em completa conformidade com a proposta apresentada ao CEP. Mudanças que venham a ser necessárias após a aprovação pelo CEP devem ser comunicadas na forma de emendas ao protocolo por meio da PB. RECOMENDAÇÃO 2- Após a aprovação do protocolo de pesquisa os pesquisadores devem atentar para a necessidade de envio de relatórios parciais de atividade (no mínimo um a cada 12 meses) e do relatório final de atividade (ao término)

Endereço: Av.Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



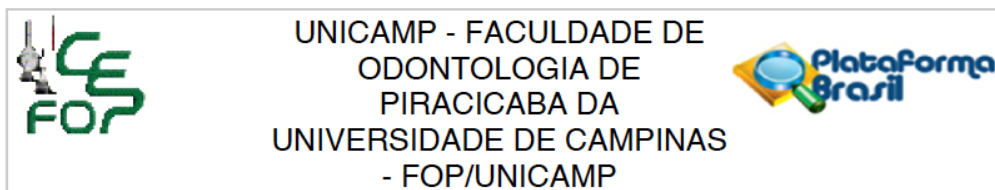
Continuação do Parecer: 5.648.135

da pesquisa). Os pesquisadores devem informar e justificar ao CEP a eventual necessidade de interrupção ou interrupção total ou parcial da pesquisa. RECOMENDAÇÃO 3- Reforça-se a necessidade do registro de Biorrepositórios para as amostras biológicas coletadas e que não sejam de uso imediato. A intenção deve ser registrada no projeto, no Regulamento do Biorrepositório e no TCLE que será assinado pelo participante. RECOMENDAÇÃO 4- Os pesquisadores devem atentar para a necessidade de aplicação de TCLE para coleta de amostras a serem estocadas em Biobancos e Biorrepositórios e para a necessidade de aplicação de novo TCLE quando da realização de novas pesquisas com o material estocado. RECOMENDAÇÃO 5- Pesquisas com dentes doados por profissionais de saúde ainda são toleradas em hipótese pelo CEP-FOP, mas os pesquisadores devem estar cientes de que esta solução dista do ideal ético de consulta direta ao participante por meio de TCLE específico da pesquisa ou da obtenção dos dentes a partir de um Biobanco de dentes e que estas últimas situações deveriam ser escolhidas em substituição à primeira. RECOMENDAÇÃO 6- Os pesquisadores devem manter os arquivos de fichas, termos, dados e amostras sob sua guarda por pelo menos 5 anos após o término da pesquisa. RECOMENDAÇÃO 7- Destaca-se que o parecer consubstanciado é o documento oficial de aprovação do sistema CEP/CONEP e os certificados emitidos pela secretaria do CEP-FOP, a pedido, após a aprovação final do protocolo, só têm valor simbólico e devem ser evitados. RECOMENDAÇÃO 8- Intercorrências e eventos adversos devem ser relatados ao CEP-FOP por meio da PB. RECOMENDAÇÃO 9- Os pesquisadores devem encaminhar os resultados da pesquisa para publicação e divulgação, com devido crédito a todos que tenham colaborado com a realização da pesquisa. RECOMENDAÇÃO 10- O parecer do CEP-FOP é fortemente baseado nos textos do protocolo encaminhado pelos pesquisadores e pode conter inclusive trechos transcritos literalmente do projeto ou de outras partes do protocolo. Trata-se, ainda assim, de uma interpretação do protocolo. Caso algum trecho do parecer não corresponda ao que efetivamente foi proposto no protocolo, os pesquisadores devem se manifestar sobre esta discrepância. A não manifestação dos pesquisadores será interpretada como concordância com a fidedignidade do texto do parecer no tocante à proposta do protocolo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há mais pendências por resolver (vide texto acima).

Endereço: Av.Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.648.135

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer de aprovação de Protocolo emitido "ad referendum" conforme autorização do Colegiado na reunião de 02/02/2022. O parecer será submetido para homologação na reunião de 05/10/2022.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1990064.pdf	13/09/2022 13:55:51		Aceito
Outros	cartaresposta.pdf	13/09/2022 13:54:15	Josefina Martínez Ramírez	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Respostaparece.pdf	13/09/2022 13:49:54	Josefina Martínez Ramírez	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclarInstituicao_Respostaparece.pdf	13/09/2022 13:49:28	Josefina Martínez Ramírez	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_InglesEspanhol.pdf	04/08/2022 08:26:34	Josefina Martínez Ramírez	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaraPesquisadores.pdf	04/08/2022 08:25:37	Josefina Martínez Ramírez	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	61Anexo.pdf	04/08/2022 08:25:20	Josefina Martínez Ramírez	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	29/07/2022 13:43:15	Josefina Martínez Ramírez	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av.Limeira 901 Caixa Postal 52
Bairro: Areião **CEP:** 13.414-903
UF: SP **Município:** PIRACICABA
Telefone: (19)2106-5349 **Fax:** (19)2106-5349 **E-mail:** cep@fop.unicamp.br



UNICAMP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE
PIRACICABA DA
UNIVERSIDADE DE CAMPINAS
- FOP/UNICAMP



Continuação do Parecer: 5.648.135

PIRACICABA, 16 de Setembro de 2022

Assinado por:
jacks jorge junior
(Coordenador(a))

Endereço: Av.Limeira 901 Caixa Postal 52

Bairro: Areião

CEP: 13.414-903

UF: SP

Município: PIRACICABA

Telefone: (19)2106-5349

Fax: (19)2106-5349

E-mail: cep@fop.unicamp.br

Anexo 2. Verificação de Originalidade e Prevenção de Plágio

PABLO VARGAS - MONOGRAFIA.docx			
RELATÓRIO DE ORIGINALIDADE			
12%	9%	6%	0%
ÍNDICE DE SEMELHANÇA	FONTES DA INTERNET	PUBLICAÇÕES	DOCUMENTOS DOS ALUNOS
FONTES PRIMÁRIAS			
1	www.preprints.org Fonte da Internet	6%	
2	Josefina Martínez-Ramírez, Cristina Saldivia-Siracusa, Leonor-Victoria González-Pérez, Florence Juana Maria CuadraZelaya et al. "Barriers to early diagnosis and management of oral cancer in Latin America and the Caribbean", Oral Diseases, 2024 Publicação	3%	
3	www.repositorio.unicamp.br Fonte da Internet	1%	
4	link.springer.com Fonte da Internet	1%	
5	www.grafiati.com Fonte da Internet	1%	
6	pocayo.com Fonte da Internet	1%	

