

## Projeto de Lei nº 3921/2020

Deputado Bibó Nunes

Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica.

### CAPÍTULO I DISPOSIÇÕES GERAIS

**Art. 1º** Fica instituída a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, com o objetivo de buscar o aumento dos índices de sobrevivência, redução da mortalidade, redução do abandono ao tratamento e a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer, por meio de ações de prevenção, detecção precoce, tratamento, assistência social e cuidados paliativos.

**Parágrafo único.** Consideram-se abrangidos pela presente Política todas as crianças e adolescentes com suspeita e/ou diagnóstico de câncer, na faixa etária de 0 a 19 anos.

**Art. 2º** São diretrizes da Política de Atenção à Oncologia Pediátrica:

I - Respeito à dignidade humana, à igualdade e à não discriminação, promovendo a melhoria das condições de assistência à saúde das crianças e adolescentes com câncer infantojuvenil;

II - Tratamento universal e integral às crianças e aos adolescentes, priorizando o diagnóstico precoce;

III – Acesso a rede de regulação, preferencialmente, aos Centros habilitados.

IV – Acesso a rede de apoio assistencial em Casas de Apoio e Instituições habilitadas.

**Art. 3º** São instrumentos da Política de Atenção à Oncologia Pediátrica:

I – Definir na Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do SUS, uma Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica objetivando a atenção ao câncer infantojuvenil nas ações e programas para o câncer, assim como integrá-la no seu planejamento estratégico;

II - Contemplar a oncologia pediátrica nos serviços e ações previstos no Plano de Atenção para o diagnóstico e o tratamento do câncer, pactuado, integrado e aprovados nas instâncias colegiadas de gestão do SUS, de forma a assegurar a resolubilidade do atendimento em oncologia pediátrica;

III - Implantar os planos estaduais de atenção em oncológica pediátrica;

IV - Instituir uma linha de cuidado em oncologia pediátrica;

V - Fomentar a formação de centros regionais, integrados à rede local e macrorregional de atenção à saúde, para diagnóstico precoce de câncer infantil no SUS, garantindo acesso os exames de patologia clínica, anatomia patológica, citometria de fluxo, imuno-histoquímica, biologia molecular, pesquisa de marcadores e exames de imagem;

VI - Fortalecer os processos de regulação como garantia de acesso ao diagnóstico precoce, tratamento integral, reabilitação e cuidados centrados na família;

VII - Aprimorar a habilitação e contratualização dos serviços de referência, garantindo o acesso da população referenciada à serviços assistenciais de qualidade, conforme legislação vigente do MS;

VIII - Atualizar os centros habilitados em oncologia pediátrica;

IX - Implantar serviço de teleconsultoria para facilitar o diagnóstico precoce e seguimento clínico adequado.

## **CAPÍTULO II** **DO CUIDADO INTEGRAL**

**Art. 4º** As crianças e adolescentes abrangidos por esta Política terão cuidado integral, desde o diagnóstico e contará com as seguintes ações:

I – Implementar encaminhamento ágil de crianças e adolescentes com suspeitas de câncer para realização de exames e para o tratamento em tempo oportuno nos casos confirmados;

II - Viabilizar que pacientes identificados com necessidades específicas, somente disponível em outro centro da rede, possam ter o benefício de segunda opinião;

III - Permitir aos pacientes que necessitam de procedimentos médicos especializados, não disponíveis no centro de origem, possam ser encaminhados para os outros centros da rede com expertise para realização do procedimento, sem prejuízo da continuidade do tratamento posterior em seu centro origem;

IV – Desenvolver ações para estruturação da rede de atenção à saúde para viabilizar à realização dos principais exames para diagnóstico de câncer infantil, com base no mapeamento de necessidades, e em critérios técnicos e epidemiológicos;

V – Criar programa de cuidados paliativos pediátricos nas diversas regiões do país;

VI – Reconhecer as Instituições, Casas de Apoio e Grupos de Apoio na Rede Oncológica do Ministério da Saúde e Secretárias Estaduais de Saúde para permitir assistência integral à pacientes e seus familiares.

**Parágrafo único.** Os centros habilitados em oncologia pediátrica deverão prever o atendimento de crianças e adolescentes de 0 a 19 anos.

### **CAPÍTULO III** **DA VIGILÂNCIA, DO MONITORAMENTO E DA AVALIAÇÃO**

**Art. 5º** A Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica contará com processos de vigilância, monitoramento e avaliação das ações, pelos órgãos de saúde pública das esferas federal e estadual visando:

I - Avaliar o cumprimento dos critérios de habilitação dos centros especializados;

II - Monitorar a qualidade assistencial dos serviços prestados aos pacientes, utilizando indicadores de performance, dando transparência aos resultados dos índices de sobrevida por cada prestador;

III - Estimular a melhoria contínua, sustentável e responsável da infraestrutura dos serviços habilitados;

IV - Reforçar a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infantojuvenil no Registro Hospitalar de Câncer e no Registro de Câncer de Base Populacional, conforme legislação vigente, com a devida qualidade e completude dos dados no Sistema Único de Saúde – SUS, devendo o registro de cada paciente ser realizado no ano do seu diagnóstico;

V - Promover capacitações permanentes para os registradores hospitalares quanto ao registro dos tumores pediátricos promovendo a qualificação dos dados;

VI - Estender a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infantojuvenil à rede privada e suplementar de saúde;

VII – Padronizar os critérios de estadiamento (extensão da doença ao diagnóstico), permitindo a comparação de performance entre os diferentes centros nacionais.

### **CAPÍTULO IV** **DA EDUCAÇÃO**

**Art. 6º** Deverão ser promovidos processos contínuos de capacitação dos profissionais da área da saúde sobre o câncer infantojuvenil, incluindo os profissionais da Estratégia Saúde da Família – SUS.

**Art. 7º** Estimular junto ao Ministério da Educação o ensino do câncer infantojuvenil na graduação em áreas da saúde, nas residências médicas e multidisciplinares de áreas afins.

## **CAPÍTULO V DA CIÊNCIA E TECNOLOGIA**

**Art. 8º** A Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica deverá incluir à promoção da ciência e tecnologia como forma de melhoria no tratamento e nos índices de sobrevida, bem como estimulará:

I – A realização de programas de Pesquisas Científicas nos Centros habilitados;

II – Desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços no combate ao câncer infantojuvenil;

III – A promoção de pesquisas científicas e uso de protocolos terapêuticos identificando efeitos tardios dos sobreviventes; e

IV – A realização de pesquisa clínica com novas drogas em oncologia pediátrica.

## **CAPÍTULO VI DA SAÚDE SUPLEMENTAR**

**Art. 9º** Deverá ser estimulada a criação de uma regulação por autoridades competentes e de tutela em saúde para o compartilhamento de dados entre o setor de saúde público e privado.

**Art. 10º** A Política Nacional de Oncologia Pediátrica deverá abranger tanto o SUS quanto a Saúde Suplementar.

## **CAPÍTULO VII PROMOÇÃO DA SAÚDE**

**Art. 11º** Deverão ser realizadas campanhas nacionais e regionais de conscientização sobre o câncer infantojuvenil, como existem em outras doenças.

**Art. 12º** Caberá aos Estados a elaboração dos respectivos Planos Estaduais de Oncologia Pediátrica, em conformidade com a Política Nacional de Oncologia Pediátrica.

**Parágrafo único.** Os repasses de recursos da União aos Estados relativos a oncologia pediátrica ficarão condicionados a existência dos Planos Estaduais de que trata o *caput* deste artigo.

### **CAPÍTULO XIII** **DO CONSELHO CONSULTIVO**

**Art. 13º** Fica instituído o Conselho Consultivo da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, que terá as seguintes atribuições:

- I - Avaliar as políticas públicas de atenção à oncologia pediátrica;
- II - Propor melhorias nas ações e legislações relacionadas a oncologia pediátrica;
- III - Discutir a implantação de um sistema informatizado como plataforma única e transparente de regulação do acesso aos pacientes com casos suspeitos ou confirmados de câncer infantojuvenil;
- IV - Desenvolver relatório para o Ministério da Saúde, evidenciando as regiões com vazios assistenciais e necessidade de ampliação de leitos para oncologia pediátrica;
- V - Discutir estratégias para superação ou minimização das barreiras de acesso ao sistema de saúde nos vazios assistenciais; e
- VI - Discutir as perspectivas de fomento à produção por parte dos laboratórios públicos de medicamentos que estão em desabastecimento por desinteresse comercial, com rigoroso controle de qualidade.

**§ 1º** O Conselho de que trata o *caput* desta Lei será composto pelos representantes dos seguintes órgãos e entidades:

- I - 2 (dois) representantes do Ministério da Saúde, sendo que 1 (um) presidirá;
- II - 2 (dois) representantes do Ministério da Cidadania;
- III - 1 (um) representante do Ministério da Educação;
- III - 1 (um) representante da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer - CONIACC;
- IV - 1 (um) representante da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – SOBOPE;
- V - 1 (um) representante do Instituto do Câncer Infantil; e
- VI - 1 (um) representante do Instituto Ronald McDonald.

**§ 2º** Poderão ser convidados a participar das reuniões do Conselho Consultivo, a seu critério, entidades sem fins lucrativos, com reconhecimento Nacional de contribuições e mobilização do Terceiro Setor em Câncer Infantojuvenil.

**§ 3º** os membros do Conselho não serão renumerados, sendo suas funções consideradas serviço público relevante.

**Art. 14º** Esta Lei entra em vigor da data de sua publicação, excetuado o disposto no art. 12 que entrará em vigor um ano após a publicação desta Lei.

## JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por finalidade, instituir a Política de Atenção à Oncologia Pediátrica no âmbito Nacional, com o objetivo de buscar o aumento dos índices de sobrevivência, redução da mortalidade, redução do abandono ao tratamento e a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer, por meio de ações de prevenção, detecção precoce, tratamento, assistência social e cuidados paliativos.

Em 07 de maio de 2019 foi constituída a Frente Parlamentar (FP) de Prevenção e Combate ao Câncer Infantil que foi subscrita por 211 parlamentares. A finalidade desta FP é aprimorar a assistência através de criação de uma política pública específica para crianças e adolescentes, visando aumentar os índices de cura da doença. Através da FP criou-se um comitê técnico formado por instituições de relevante notoriedade na luta contra o câncer infantojuvenil no Brasil: Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com câncer CONIACC, Instituto do Câncer Infantil, Instituto Ronald McDonald, e Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica SOBOPE e com o apoio de outros especialistas de todo o país elaboraram o Projeto de Lei para Instituir a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica

Segundo o Instituto Nacional do Câncer - INCA, o câncer infantojuvenil é a primeira causa de morte por doença na faixa etária de 0 a 19 anos no Brasil, gerando significativo impacto para as famílias e sociedade. O câncer em idade pediátrica acomete cerca de 8.460 brasileiros, ao contrário do que acontece com adultos, o câncer em crianças não tem fatores de risco associados reconhecidos, como tabagismo, sedentarismo, consumo de bebidas alcoólicas, falta de exercícios físicos ou exageros na dieta. As causas do câncer infantil têm uma associação de causas genéticas para as quais os métodos de prevenção de câncer em adultos não se aplicam na maioria dos casos. Para ter sucesso no tratamento do câncer infantil são fundamentais medidas educativas para o diagnóstico precoce e na regulação visando o pronto encaminhamento para início do tratamento em centros especializados seguindo protocolos clínicos.

As políticas públicas vigentes determinadas pelas Portarias 140, 874 e 1399, tem como essência o modelo de câncer de adultos, que é muito distinto do perfil de doença agressiva e de maior complexidade característica da maioria dos tumores pediátricos. Desta forma é fundamental criar uma Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica em nosso país para salvar vidas de milhares de crianças e adolescentes que enfrentam o câncer infantojuvenil.

Submetemos o Projeto de Lei à apreciação desta Casa e solicitamos a colaboração dos Ilustres pares para seu aprimoramento e aprovação.

Sala das sessões,

**Deputado Bibó Nunes**