

PROJETO DE LEI Nº 834, DE 2024

Institui, no âmbito do Estado de São Paulo, a Política Estadual de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituída, no âmbito do Estado de São Paulo, a Política Estadual de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer, com o objetivo de buscar o aumento dos índices de cura e a melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

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.

Artigo 2º - São diretrizes da Política Estadual de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer:

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 - garantia ao tratamento diferenciado, universal e integral às crianças e aos adolescentes, priorizando o diagnóstico precoce;

III - equidade no acesso através de protocolos clínicos de gravidade e prioridade para o acesso ao serviço especializado;

IV - inclusão e participação plena e efetiva na sociedade das crianças e adolescentes com câncer, proporcionando melhor qualidade de vida durante e após o tratamento.

V - acesso à rede de regulação, preferencialmente aos centros habilitados; e,

VI - acesso à rede de apoio assistencial em casas de apoio e em instituições habilitadas.

Artigo 3º - São instrumentos da Política Estadual de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer:

I - instituir uma linha de cuidado complementar para o câncer infanto-juvenil;

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

III - definir, preferencialmente, serviços atualmente habilitados em oncologia pediátrica para o tratamento do câncer infantojuvenil;

IV - implantar sistema informatizado como plataforma estadual única e transparente de regulação do acesso aos pacientes com casos suspeitos ou confirmados de câncer infanto-juvenil;

V - implantar serviço de teleconsultoria para apoio ao diagnóstico precoce e seguimento clínico adequado durante e após o processo de diagnóstico e tratamento, de acordo com as melhores evidências científicas;

VI - aprimorar a habilitação e contratualização dos serviços de referência, garantindo o acesso da população referenciada a serviços assistenciais de qualidade, conforme legislação vigente do Ministério da Saúde; e,

VII - monitorar continuamente a qualidade assistencial dos serviços prestados, através de indicadores específicos do câncer infanto-juvenil, dando transparência aos resultados assistenciais de cada serviço.

Artigo 4º - São objetivos específicos da Política Estadual de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer:

I - avaliar o cumprimento dos critérios de habilitação dos centros médicos especializados;

II - prever o atendimento de crianças de 0 a 10 anos e adolescentes de 10 a 19 anos incompletos nos centros habilitados em oncologia pediátrica;

III - estimular a melhoria contínua, sustentável e responsável da infraestrutura dos serviços habilitados, assim como sua atualização e aprimoramento;

IV - qualificar a suspeição clínica e facilitar o acesso aos serviços de diagnóstico nos centros habilitados em oncologia pediátrica já existentes;

V - viabilizar que pacientes com necessidades específicas possam ter o benefício de segunda opinião em modelo de assistência integral em Rede assistencial;

VI - promover processos contínuos de capacitação dos profissionais da área da saúde sobre o câncer infanto-juvenil;

VII - conscientizar a rede escolar e a comunidade em geral sobre o câncer infanto-juvenil, visando à contribuição para a detecção e tratamento precoce;

VIII - permitir o encaminhamento dos pacientes que necessitam de procedimentos médicos especializados, não disponíveis no centro de origem, para os demais centros habilitados para realização do procedimento, sem prejuízo da continuidade do tratamento posterior em seu centro;

IX - estimular Programas de Pesquisas Científicas nos Centros habilitados;

X - fornecer capacitações e acordar com as secretarias de saúde sobre os protocolos de tratamento validados pela Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE-, promovendo à adesão a esses protocolos;

XI - estimular o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços no combate ao câncer infanto-juvenil;

XII - reforçar a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infanto-juvenil 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, tendo como prazo máximo de registro de 2 anos após o diagnóstico;

XIII - estender a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infanto-juvenil à rede privada e suplementar de saúde;

XIV - incluir como fonte notificadora do registro de câncer de base populacional os laboratórios de patologia clínica, de Citopatologia e biologia molecular, com informações sobre as variáveis de identificação, variáveis demográficas e variáveis referentes ao tumor, sejam eles públicos ou privados;

XV - monitorar o tempo entre o diagnóstico de câncer infanto-juvenil e o primeiro tratamento recebido na rede SUS.

XVI - contemplar a oncologia pediátrica nos serviços e nas ações previstas no plano de atenção para o diagnóstico e o tratamento do câncer, pactuado, integrado e aprovado nas instâncias colegiadas de gestão do SUS, de forma a assegurar a resolubilidade do atendimento em oncologia pediátrica;

XVII - fomentar a formação de centros regionais, integrados às redes local e macrorregional de atenção à saúde, para diagnóstico precoce de câncer infantil no SUS;

XVIII - fortalecer os processos de regulação como garantia de acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento integral, à reabilitação e aos cuidados centrados na família;

XIX - aprimorar a habilitação e a contratualização dos serviços de referência, de forma a garantir o acesso da população referenciada a serviços assistenciais de qualidade, conforme legislação vigente do Ministério da Saúde;

XX - estimular a criação de regulação por autoridades competentes e de tutela em saúde, para o compartilhamento de dados entre os setores de saúde público e privado; e,

XXI - estimular a realização de campanhas regulares de conscientização acerca do diagnóstico e tratamento precoces do câncer infanto-juvenil.

Artigo 5º - O atendimento à criança e ao adolescente com câncer será organizado em rede oncológica de assistência integral, com implantação de uma linha de cuidado para o câncer infanto-juvenil, baseada em modelos assistenciais de cuidado integral ao paciente, integração dinâmica com os serviços habilitados, definição de fluxos e pactuações, abrangendo desde a atenção básica a alta complexidade, através de um sistema informatizado como plataforma estadual única.

Artigo 6º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O câncer infanto-juvenil é uma das principais causas de mortalidade em crianças e adolescentes em todo o mundo, incluindo no Brasil. No entanto, avanços significativos na ciência médica demonstram que, com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, as taxas de cura podem superar 80% para vários tipos de cânceres pediátricos. Esse dado reforça a necessidade de uma política pública estruturada e integrada, como a proposta neste projeto de lei, que visa garantir o acesso equitativo e eficiente a cuidados especializados para crianças e adolescentes com câncer no Estado de São Paulo.

A criação da Política Estadual de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer reflete um compromisso com o princípio constitucional de proteção integral à criança e ao adolescente, garantindo-lhes direitos fundamentais como saúde, dignidade e qualidade de vida. Essa política propõe diretrizes e instrumentos para assegurar que o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento sejam realizados de forma integral, contemplando não apenas os aspectos clínicos, mas também os sociais e psicológicos desses pacientes e de suas famílias.

Entre as diretrizes principais, destaca-se a ênfase no diagnóstico precoce, essencial para aumentar as chances de cura e reduzir os impactos do tratamento. O projeto também valoriza a organização em rede de assistência oncológica, incluindo desde a atenção primária até os centros de alta complexidade, promovendo maior eficiência e transparência no acesso aos serviços. Essa abordagem integrada busca eliminar desigualdades regionais e garantir que todos os pacientes, independentemente de sua localização ou condição socioeconômica, tenham acesso ao cuidado necessário.

Além disso, o projeto reconhece a importância de uma rede de apoio que englobe tanto os aspectos assistenciais quanto os emocionais e educacionais, favorecendo a inclusão social e escolar das crianças e adolescentes em tratamento. Isso inclui o fortalecimento de casas de apoio e serviços habilitados, bem como ações de conscientização junto à comunidade e capacitação dos profissionais de saúde para lidar com as especificidades do câncer infanto-juvenil.

Outro ponto relevante é o incentivo à pesquisa científica e à inovação tecnológica, fundamentais para o avanço no combate ao câncer infanto-juvenil. A inclusão de medidas para aprimorar o registro de dados oncológicos, tanto no setor público quanto no privado, visa promover maior controle e planejamento das ações de saúde, garantindo a qualidade e a completude das informações utilizadas para a gestão e o monitoramento dos serviços.

Por fim, a implementação dessa política terá impacto direto na melhoria da qualidade de vida dos pacientes e no fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) no Estado de São Paulo. Ao priorizar a saúde infanto-juvenil e enfrentar o câncer com uma abordagem integral, o Estado cumpre seu papel de garantir o direito à vida e à saúde das crianças e adolescentes, contribuindo para a construção de uma sociedade mais justa e solidária.

Expostas as razões, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente propositura.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 22/11/2024.

