EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

Decorre da fragilidade do sistema atual de saúde para o tratamento do câncer infanto‑juvenil as razões que ensejam a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente com Câncer.

O fato mais grave é o diagnóstico tardio da doença. Em nosso meio, muitos pacientes ainda são encaminhados ao centro de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores: desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, podendo levar à negação dos sintomas, e desinformação dos médicos.

Também contribuem para esses atrasos no diagnóstico os problemas de organização da rede de serviços e o acesso desigual às tecnologias diagnósticas. Temos que fazer a informação, o tratamento e o apoio chegar aos cidadãos de nossa Cidade.

Com base em referências dos registros de base populacional, são estimados mais de 9000 casos novos de câncer infanto-juvenil, no Brasil, por ano. Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões. Como a primeira causa são aquelas relacionadas aos acidentes e à violência, podemos dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença, após 1 ano de idade, até o final da adolescência. Dessa forma, revestem-se de importância fundamental para o controle dessa situação e o alcance de melhores resultados, as ações específicas do setor saúde, como organização da rede de atenção e desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamento oportunos.[[1]](#footnote-1)

Geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença, bem como menores são as chances de cura e maiores serão as sequelas decorrentes do tratamento agressivo destinado aos pacientes da patologia. Vários são os aliados das crianças na luta contra o diagnóstico tardio do câncer.

O presente Projeto de Lei tem como principal finalidade o acompanhamento, o monitoramento e a busca de soluções para os novos casos que surgem em Porto Alegre, bem como dos casos pré-existentes.

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança e o adolescente doentes devem receber atenção integral e inserida no contexto familiar. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente.

Nesse sentido, não deve faltar ao paciente e à sua família, desde o início do tratamento, o suporte psicossocial necessário, o que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional e a relação com diferentes setores da sociedade e do Estado envolvidos no apoio às famílias e à saúde de crianças e jovens.

Diante do exposto, rogamos aos nobres pares a aprovação da presente Proposição, que busca criar condições que se traduzam em avanços no diagnóstico e no tratamento do câncer infantil.

Sala das Sessões, 4 de dezembro de 2019.

VEREADOR MÁRCIO BINS ELY

**PROJETO DE LEI**

**Institui o Estatuto da Criança e do Adolescente com Câncer no Município de Porto Alegre.**

**Art. 1º**  Fica instituído o Estatuto da Criança e do Adolescente com Câncer no Município de Porto Alegre.

**Art. 2º** O Estatuto instituído por esta Lei atende ao direito da criança e do adolescente com câncer de receber o tratamento para sua doença de forma digna, com todos os cuidados, os medicamentos e os demais meios disponibilizados pela medicina moderna, desde o momento do diagnóstico da doença até a sua cura ou seu falecimento.

**Art. 3º** Para os fins desta Lei, considera-se criança a pessoa com até 12 (doze) anos de idade incompletos e adolescente aquela com idade entre 12 (doze) e 18 (dezoito) anos, nos termos do art. 2º da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, e alterações posteriores.

**Art. 4º**  É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do responsável pela criança ou pelo adolescente com câncer assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes ao seu tratamento.

**Art. 5º**  Para os fins do Estatuto instituído por esta Lei, serão considerados os objetivos sociais a que ele se dirige, as exigências do bem comum, os direitos e deveres individuais e coletivos e a condição peculiar da criança e do adolescente como pessoa em desenvolvimento.

**Art. 6º**  O médico que primeiro atender a criança ou o adolescente e suspeitar da possibilidade de câncer deverá encaminhar, no prazo de 24 (vinte e quatro) horas, comunicação por escrito ao órgão responsável pela coordenação de diagnósticos emergenciais do Município de Porto alegre, com detalhes do caso, expondo sobre a suspeita e o pedido de novo encaminhamento a um oncologista.

**Parágrafo único.** O prazo para encaminhamento da comunicação prevista no *caput* deste artigo será prorrogado para o primeiro dia útil subsequente à data do atendimento, quando este ocorrer em dia que anteceda sábado, domingo ou feriado.

**Art. 7º**  O órgão responsável, ao receber a comunicação nos termos do art. 6º desta Lei, fica obrigado a agendar consulta médica com oncologista infantil para a criança ou o adolescente com suspeita de câncer no prazo de 24 (vinte e quatro) horas.

**§ 1º** Na impossibilidade de agendamento de consulta com médico oncologista infantil, o encaminhamento poderá ser feito a médico oncologista geral.

**§ 2º** Para a consulta médica, deverá ser priorizado o encaminhamento a médico de mais fácil acesso ao paciente, salvo se, por razões especiais, não for possível essa providência.

**§ 3º** O prazo para o agendamento da consulta médica será prorrogado para o primeiro dia útil subsequente à data do recebimento da comunicação prevista no art. 6º desta Lei, quando este ocorrer em dia que anteceda sábado, domingo ou feriado.

**§ 4º** Após o recebimento da comunicação prevista no art. 6º desta Lei, o Executivo Municipal designará, imediatamente, assistente social responsável por cuidar e acompanhar o tratamento da criança ou do adolescente.

**Art. 8º**  A criança ou o adolescente em fase de diagnóstico de câncer terá direito a atendimento preferencial e emergencial em todos os exames a que for submetida.

**§ 1º** Os hospitais, os laboratórios ou as clínicas de exames aos quais for encaminhada a criança ou o adolescente na fase de diagnóstico do câncer deverão realizar a consulta médica ou os exames no prazo de, no máximo, 48 (quarenta e oito) horas, contadas a partir da solicitação do assistente social.

**§ 2º** Será de igual responsabilidade a entrega dos resultados do exame ao assistente social, com cópias aos responsáveis pela criança ou pelo adolescente na fase de diagnóstico do câncer, sempre com prazos de entrega prioritários e nunca superiores aos praticados para os demais pacientes.

**Art. 9º**  Fica estabelecido o atendimento prioritário na consulta médica de retorno da criança ou do adolescente ao oncologista que solicitou os exames na fase de diagnóstico.

**§ 1º** O assistente social e os hospitais, os laboratórios ou as clínicas de exames referidos no § 1º do art. 8º desta Lei deverão seguir os prazos de atendimento emergencial da mesma forma.

**§ 2º** O atendimento emergencial referido no § 1º deste artigo aplica-se exclusivamente aos pacientes em fase de diagnóstico.

**Art. 10.** Para o atendimentodo Estatuto da Criança e do Adolescente com Câncer no Município de Porto Alegre, o Executivo Municipal disponibilizará:

I – demonstrativo atualizado da rede de atendimento a crianças e adolescentes com câncer, com lista completa de hospitais, casas de apoio, locais de exame, centros de atendimento jurídico, apoio psicológico, atendimento dentário e fornecedores de remédios;

II – informação sobre atendimento em outros Estados, caso seja necessário transferir o paciente para outras entidades hospitalares;

III – atendimento por profissional exclusivo ou equipe, que acompanhará o tratamento até o final, de maneira que o paciente possa contar sempre com o mesmo profissional em seu atendimento;

IV – banco de dados detalhado de cada paciente, contendo:

a) ficha de identificação;

b) nome dos pais ou responsáveis;

c) telefones para contato; e

d) histórico médico completo, obrigatoriamente atualizado a cada atendimento realizado à criança ou ao adolescente;

V – acolhimento de novos casos de doença, oferecendo ao paciente e ao responsável ou acompanhante, tanto na hipótese de atendimento presencial quanto via telefone, todo conjunto de acessórios de apoio necessários para o tratamento e o acompanhamento da doença; e

VI – cartilha explicativa padrão detalhada sobre o câncer, os tratamentos disponíveis e os exames necessários, além da descrição completa sobre os direitos do paciente com câncer e seus familiares.

**Parágrafo único**. Na hipótese de substituição da equipe ou do profissional previstos no inc. III do *caput* deste artigo, a responsabilidade do caso será transferida em sua totalidade aos substitutos.

**Art. 11.** Cada assistente social atenderá, no máximo, 15 (quinze) casos de crianças ou adolescentes com câncer.

**Art. 12.** Os assistentes sociais serão responsáveis por realizar tarefas relacionadas à criança ou ao adolescente com câncer, conforme segue:

I – agendar todas as consultas especializadas;

II – acompanhar o caso clínico junto ao médico responsável, monitorando todas as etapas do tratamento;

III – agendar os exames;

IV – agendar e acompanhar à distância o tratamento psicológico;

V – agendar cirurgias;

VI – monitorar as condições de moradia e outras necessidades do paciente, certificando-se de que ele se encontra em ambiente adequado ao tratamento médico;

VII – alocar, quando necessário, o paciente em casas de apoio e, nesse caso, acompanhar e monitorar o paciente durante sua estada na instituição;

VIII – supervisionar todos os direitos do paciente, devendo assegurar que estão sendo cumpridos;

IX – organizar e monitorar a educação continuada do paciente; e

X – manter relação estreita junto aos responsáveis ou acompanhantes, de forma a conhecer as necessidades pelas quais a criança ou o adolescente com câncer está passando.

**Art. 13.** A criança ou o adolescente com câncer terá direito à obtenção de uma carteira de identificação com os dizeres: Portador de Câncer Infantil.

**Art. 14.** A criança ou o adolescente diagnosticado com câncer terá direito aos seguintes serviços:

I – transporte público irrestrito em transporte coletivo por ônibus municipal ou interestadual; e

II – prioridade máxima no atendimento médico ou laboratorial nos estabelecimentos, nos quais tiver direito de ser atendido.

**Parágrafo único.** Hospitais, médicos e laboratórios são obrigados a atender a criança ou o adolescente com câncer em, no máximo, 5 (cinco) dias úteis, contados da solicitação do atendimento, salvo em casos extraordinários, nos quais o serviço solicitado houver sido interrompido, como no caso de médico estar em gozo de férias, ou por motivo de força maior.

**Art. 15.** Esta Lei entra em vigor em 90 (noventa) dias, contados da data de sua publicação.

/JGF

1. Fonte: < https://colegiopraxis.com.br/blog/1502-dia-internacional-de-luta-contra-o-cancer-infantil/21>. [↑](#footnote-ref-1)