



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Lasier Martins

PARECER Nº , DE 2022

De PLENÁRIO, sobre o Projeto de Lei nº 3.921, de 2020, do Deputado Bibio Nunes, que *institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica*.

Relator: Senador LASIER MARTINS

I – RELATÓRIO

Vem à apreciação do Plenário do Senado Federal o Projeto de Lei (PL) nº 3.291, de 2020, de autoria do Deputado Bibio Nunes, que *Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica*.

O Capítulo I da proposição estabelece as *Disposições Gerais*. Com base no art. 1º, fica instituída a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, com os objetivos de aumentar os índices de sobrevivência, melhorar a qualidade de vida e reduzir a mortalidade e o abandono ao tratamento das crianças e dos adolescentes com câncer, por meio de ações destinadas à prevenção, à detecção precoce e ao tratamento da doença, bem como à assistência social e aos cuidados paliativos dos pacientes.

O parágrafo único do art. 1º especifica a faixa etária abrangida pela Política: crianças e adolescentes, com suspeita ou diagnóstico de câncer, na faixa etária de 0 a 19 anos.

O art. 2º lista, em seus quatro incisos, as diretrizes da Política: respeito à dignidade humana, à igualdade e à não discriminação, com a promoção da melhoria das condições de assistência à saúde das crianças e dos adolescentes com câncer infanto-juvenil (inciso I); disponibilização de tratamento universal e integral às crianças e aos adolescentes, com priorização do diagnóstico precoce (inciso II); acesso a rede de regulação,



SF/22450.31474-00



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

preferencialmente aos centros habilitados (inciso III); acesso a rede de apoio assistencial em casas de apoio e em instituições habilitadas (inciso IV).

O art. 3º enumera os objetivos da Política em nove incisos: integrar a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica à Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), inclusive em seu planejamento estratégico, com a finalidade de dar atenção ao câncer infantojuvenil nas ações e nos programas de combate ao câncer (inciso I); contemplar a oncologia pediátrica nos serviços e nas ações previstos 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 (inciso II); implantar os planos estaduais de atenção em oncologia pediátrica (inciso III); instituir linha de cuidado em oncologia pediátrica (inciso IV); fomentar a formação de centros regionais, integrados às redes local e macrorregional de atenção à saúde, para diagnóstico precoce de câncer infantil no SUS, de forma a garantir acesso aos exames de patologia clínica, anatomia patológica, citometria de fluxo, imunohistoquímica, biologia molecular, pesquisa de marcadores e exames de imagem (inciso V); fortalecer os processos de regulação como garantia de acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento integral, à reabilitação e aos cuidados centrados na família (inciso VI); 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 (inciso VII); atualizar os centros habilitados em oncologia pediátrica (inciso VIII); e implantar serviço de teleconsultoria para facilitar o diagnóstico precoce e o seguimento clínico adequado (inciso IX).

O Capítulo II trata do Cuidado Integral. Seu art. 4º esclarece que as crianças e os adolescentes abrangidos pela Política receberão cuidado integral desde o diagnóstico da doença, por meio das ações enumeradas em seus seis incisos: implementação de encaminhamento ágil de crianças e de adolescentes com suspeita de câncer para a realização de exames e para o tratamento em tempo oportuno nos casos confirmados (inciso I); viabilização do benefício de segunda opinião aos pacientes com necessidades específicas cujo atendimento seja disponível somente em outro centro da rede de atenção à saúde (inciso II); possibilidade de encaminhamento dos pacientes que necessitem de procedimento médico especializado não disponível no centro



SF/22450.31474-00



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

de origem para outros centros da rede de atenção à saúde capacitados para a realização do procedimento, sem prejuízo da continuidade do tratamento posterior no centro de origem (inciso III); desenvolvimento de medidas para estruturação da rede de atenção à saúde, a fim de viabilizar a realização dos principais exames para diagnóstico de câncer infantil, com base no mapeamento de necessidades e em critérios técnicos e epidemiológicos (inciso IV); criação de programa de cuidados paliativos pediátricos nas diversas regiões do País (inciso V); reconhecimento das instituições, das casas de apoio e dos grupos de apoio na rede de atenção oncológica do Ministério da Saúde e das secretarias estaduais de saúde para viabilização de assistência integral a pacientes e a seus familiares (inciso VI). O parágrafo único do art. 4º enfatiza que os centros habilitados em oncologia pediátrica deverão prever o atendimento de crianças e de adolescentes de 0 a 19 anos.

O Capítulo III cuida da Vigilância, do Monitoramento e da Avaliação. Seu art. 5º esclarece que a Política contará com processos de vigilância, de monitoramento e de avaliação de suas ações pelos órgãos de saúde pública das esferas federal e estadual, com vistas a: avaliar o cumprimento dos critérios de habilitação dos centros especializados (inciso I); monitorar a qualidade assistencial dos serviços prestados aos pacientes, com utilização de indicadores de performance, dando transparência aos resultados dos índices de sobrevida apresentados por cada prestador de serviço (inciso II); estimular a melhoria contínua, sustentável e responsável da infraestrutura dos serviços habilitados (inciso III); 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 SUS, devendo o registro de cada paciente ser realizado no ano do seu diagnóstico (inciso IV); promover capacitações permanentes para os registradores hospitalares quanto ao registro dos tumores pediátricos, a fim de proporcionar a qualificação dos dados (inciso V); estender a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infantojuvenil à rede privada e suplementar de saúde (inciso VI); padronizar os critérios de estadiamento, extensão da doença ao diagnóstico, de forma a permitir a comparação de performance entre os diferentes centros nacionais (inciso VII).

O Capítulo IV trata da Educação. Seu art. 6º determina que deverão ser promovidos processos contínuos de capacitação dos profissionais da área da saúde sobre o câncer infantojuvenil, incluídos os



SF/22450.31474-00



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

profissionais da Estratégia Saúde da Família do SUS. Seu art. 7º esclarece que deverá ser estimulado, por meio do Ministério da Educação, o ensino sobre o câncer infantojuvenil na graduação em áreas da saúde e nas residências médicas e multidisciplinares de áreas afins.

O Capítulo V da proposta ocupa-se da Ciência e da Tecnologia. Seu art. 8º especifica que a Política deverá incluir a promoção da ciência e da tecnologia como forma de melhorar o tratamento do câncer e os índices de sobrevivência, bem como estimular: a realização de programas de pesquisas científicas nos centros habilitados (inciso I); o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços no combate ao câncer infantojuvenil (inciso II); a promoção de pesquisas científicas e o uso de protocolos terapêuticos identificando efeitos tardios nos sobreviventes (inciso III); e a realização de pesquisas clínicas com novas drogas em oncologia pediátrica (inciso IV).

O Capítulo VI abrange disposições acerca da Saúde Suplementar. O art. 9º estabelece que deverá ser estimulada 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 o art. 10 esclarece que a Política deverá abranger tanto o SUS quanto a saúde suplementar.

O Capítulo VII cuida da Promoção da Saúde. Por força do art. 11, deverão ser realizadas campanhas nacionais e regionais de conscientização sobre o câncer infantojuvenil. Conforme determina o art. 12, caberá aos Estados a elaboração dos respectivos planos estaduais de oncologia pediátrica, em conformidade com a Política. Com base no seu parágrafo único, os repasses de recursos da União aos Estados relativos à oncologia pediátrica ficarão condicionados à existência dos planos estaduais de que trata o *caput* do artigo.

O Capítulo VIII trata do Conselho Consultivo, instituído por força do art. 13, com as seguintes atribuições previstas em seus seis incisos: avaliar as políticas públicas de atenção à oncologia pediátrica (inciso I); propor melhorias nas ações e na legislação relacionadas à oncologia pediátrica (inciso II); discutir a implantação de sistema informatizado como plataforma única e transparente de regulação do acesso aos pacientes com casos suspeitos ou confirmados de câncer infantojuvenil (inciso III);



SF/22450.31474-00



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

desenvolver relatório para o Ministério da Saúde que evidencie as regiões com vazios assistenciais e com necessidade de ampliação de leitos para oncologia pediátrica (inciso IV); discutir estratégias para superação ou para minimização das barreiras de acesso ao sistema de saúde nos vazios assistenciais (inciso V); e discutir as perspectivas de fomento à produção por laboratórios públicos de medicamentos que estejam em desabastecimento por desinteresse comercial, com rigoroso controle de qualidade (inciso VI).

O § 1º do art. 13 lista, em seus incisos, os integrantes do Conselho Consultivo, que será composto pelos representantes dos seguintes órgãos e entidades: dois do Ministério da Saúde, sendo que um deles presidirá o Conselho (inciso I); dois representantes do Ministério da Cidadania (inciso II); um representante do Ministério da Educação (inciso III); um representante da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC (inciso IV); um representante da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – SOBOPE (inciso V); um representante do Instituto do Câncer Infantil (inciso VI); e um representante do Instituto Ronald McDonald (inciso VII).

O § 2º do art. 13 esclarece que poderão ser convidados a participar das reuniões do Conselho Consultivo, a seu critério, entidades sem fins lucrativos, com reconhecimento nacional pelas contribuições e pela mobilização do terceiro setor na atenção ao câncer infantojuvenil. O § 3º do mesmo art. 13 ressalva que os membros do Conselho Consultivo não serão remunerados, e suas funções serão consideradas serviço público relevante.

A cláusula de vigência, prevista no art. 14, prevê que a lei eventualmente originada da proposição entrará em vigor na data de sua publicação, exceto quanto ao art. 12 – por meio do qual os Estados ficam obrigados a elaborar planos estaduais de oncologia pediátrica –, que entrará em vigor um ano depois.

A matéria chegou ao Senado Federal em 24 de novembro último e foi encaminhada exclusivamente à apreciação da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), onde foi aprovada. Foram apresentadas duas emendas de Plenário, que serão analisadas ao final.

II – ANÁLISE



SF/22450.31474-00



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

O PL nº 3.921, de 2020, é submetido à apreciação do Plenário nos termos do Ato da Comissão Diretora nº 8, de 2021, que regulamenta o funcionamento das sessões no Senado Federal e a utilização do Sistema de Deliberação Remota.

O projeto dispõe sobre defesa da saúde, inserindo-se na competência da União (art. 23, II, e 24, XII, da Constituição). Cabe, ademais, ao Congresso Nacional legislar sobre a matéria (art. 48 da Constituição).

No mérito, o PL nº 3.921, de 2020 tem o elevado propósito de buscar a melhoria da assistência oncológica pediátrica oferecida pelo SUS, diante das tristes informações disponibilizadas na matéria jornalística *Taxa de morte por câncer infantil no Brasil é duas vezes a dos EUA*, publicada pela Folha de São Paulo em 20 de agosto de 2021.

Os números apresentados na matéria abrangem o período até o ano de 2019 e foram obtidos a partir de levantamento inédito do panorama brasileiro da oncologia pediátrica realizado pelo Instituto Desiderata, com o apoio técnico de profissionais da Fundação do Câncer, do Instituto Nacional de Câncer e da Iniciativa Global da Organização Mundial da Saúde para o Câncer Infantil na América Latina e Caribe.

Enquanto a média brasileira permanece estagnada há 20 anos no patamar de 43,4 mortes por milhão – e com grandes disparidades relacionadas à distribuição regional e também à raça ou à cor da pele dos doentes –, a média americana é de 22 mortes por milhão. Não bastasse essa média lamentável, entre crianças e adolescentes indígenas a taxa de mortes chega a ser 58% acima da média nacional, alcançando o índice de 67,7 mortes por milhão.

Além disso, os dados disponíveis evidenciam uma enorme disparidade regional: enquanto na Região Sudeste há serviços oncológicos com taxas de sobrevida, no período de cinco anos, compatíveis com as de países desenvolvidos – 80% ou mais –, nas regiões Centro Oeste e Norte existem serviços cujas taxas de sobrevida são menores que 50%.

A matéria lança luz sobre os vários problemas relacionados à assistência prestada pelo SUS, ressaltando que 43% dos pacientes entre 15 e



SF/22450.31474-00



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Lasier Martins

19 anos foram tratados em hospitais sem habilitação em oncologia pediátrica.

É inadmissível que esse tema não receba a devida importância por parte dos gestores do SUS, pois, apesar de o câncer infantil representar apenas de 2% a 3% do total dos casos de tumores diagnosticados no Brasil, ele é a principal doença causadora de mortes na faixa entre zero e 19 anos, com 8.500 novos casos anuais, só perdendo para as mortes violentas no quadro geral de mortalidade infantil.

Embora esteja em vigor a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, que *institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*, tal normativo não contempla a complexidade e as especificidades que o câncer infantil traz para o sistema público, o que representa grave negligência com a saúde das crianças com câncer ou com risco de desenvolver a doença.

Nesse contexto, é meritório o objetivo de reforçar o tratamento do câncer infantil. Defendemos, portanto, a aprovação da proposta, com o objetivo de imprimir maior efetividade, qualidade, universalidade, integralidade e resolutividade às ações e aos serviços oferecidos pelo SUS na seara da oncologia pediátrica.

Passemos à análise das emendas.

A Emenda nº 1-PLN, da Senadora Rose de Freitas, propõe substitutivo integral à matéria, com dispositivos genéricos sobre assistência oncológica. Entendemos que a emenda deve ser rejeitada, porque o objetivo projeto é exatamente criar uma linha de cuidado específico para a Oncologia Pediátrica, que é muito distante do câncer que acomete adultos. Além disso, a previsão em lei dá maior estabilidade à norma que exige planejamento e assistência adequados ao tratamento de crianças com câncer.

A Emenda nº 2-PLN, do Senador Rogério Carvalho, promove alterações ao art. 2º do Projeto, que trata das diretrizes da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, para excluir a prioridade ao diagnóstico precoce e incluir nessas diretrizes a assistência médica, farmacológica e psicológica, bem como a priorização do atendimento e internação



SF/22450.31474-00



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

domiciliares, sob o fundamento de que a rede de suporte deve ser ampla e multidisciplinar.

A emenda também deve ser rejeitada, porque em nenhuma parte do projeto há a sugestão de que a política não deva ser multidisciplinar, e a emenda poderá ter efeito oposto ao seu objetivo, pois menciona apenas a assistência médica, farmacêutica e psicológica, excluindo outras modalidades de assistência igualmente importantes para as crianças com câncer, como a nutricional, a fisioterapia, a terapia ocupacional e a assistência social, entre outras. Tampouco deve-se excluir o diagnóstico precoce como prioridade, pois detectar precocemente a doença aumenta as chances de cura. Quanto ao atendimento domiciliar, nada o exclui da política a ser elaborada nos termos do projeto. Evidentemente, ele poderá fazer parte da política nas hipóteses em que for indicado, mas muitas vezes a gravidade da doença não indica o atendimento fora das unidades de saúde.

III – VOTO

Diante do exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 3.921, de 2020, pela **rejeição** das emendas nº 1 e 2-PLEN.

Sala das Sessões,

, Presidente

, Relator



SF/22450.31474-00