

PROJETO DE LEI Nº , DE 2026

(Do Sr. ROMERO RODRIGUES)

Altera a Lei nº 14.308, de 8 de março de 2022, que “ Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica”, para dispor sobre a detecção precoce de doenças raras com potencial evolução para câncer infantil.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera a Lei nº 14.308, de 8 de março de 2022, que “ Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica”, para dispor sobre a detecção precoce de doenças raras com potencial evolução para câncer infantil.

Art. 2º A Lei nº 14.308, de 8 de março de 2022, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 1º

Parágrafo único. Consideram-se abrangidos pela Política referida no caput deste artigo as crianças e os adolescentes na faixa etária de 0 (zero) a 19 (dezenove) anos, com suspeita ou diagnóstico de câncer, **bem como aquelas com risco aumentado para o desenvolvimento de neoplasias malignas em razão do diagnóstico de outra doença, da presença de marcador genético ou da identificação de outra condição de saúde.**” (NR)

“Art. 3º

I- integrar a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica à Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, **ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, bem como às políticas de assistência à saúde de pessoas com doenças raras** 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;

.....”
(NR)

“Art. 4º As crianças e os adolescentes abrangidos pela Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica receberão cuidado integral desde o diagnóstico da doença, **ou da identificação de fatores de risco**, por meio de:

I- ações de prevenção, diagnóstico precoce e cuidado integral às neoplasias malignas, incluindo:

a) orientações sobre fatores de riscos genéticos e ambientais;

b) oferta de procedimentos, produtos ou serviços para a atenuar a exposição ou reduzir o impacto de fatores de risco ambientais conhecidos para neoplasias;

c) exames de rastreamento populacional, em todas as crianças e adolescentes ou em populações específicas com risco aumentado, para diagnóstico precoce de neoplasias malignas e de doenças não neoplásicas, especialmente doenças raras, associadas a risco aumentado de desenvolvimento de neoplasias malignas durante sua evolução;

d) acompanhamento próximo das crianças e adolescentes com risco aumentado de desenvolverem neoplasias malignas, com realização de consultas e exames periódicos, conforme protocolos clínicos;

II- encaminhamento ágil de crianças e de adolescentes com suspeita de câncer para:

a) a realização, em no máximo trinta dias, dos exames necessários à elucidação diagnóstica e;

b) o início do tratamento, em no máximo sessenta dias, nos casos confirmados;

III- tratamento fora do domicílio para aqueles que necessitem de procedimentos não disponíveis no local de residência, sem prejuízo da continuidade do tratamento posterior no serviço de saúde de origem;

.....”
(NR)



Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação

JUSTIFICAÇÃO

A detecção precoce de doenças raras com potencial de evolução para o câncer infantil constitui medida essencial para a promoção da saúde e para a redução da mortalidade entre crianças. Embora essas enfermidades sejam, individualmente, pouco frequentes, seu impacto coletivo é significativo, sobretudo quando não são identificadas em tempo oportuno.

Muitas dessas doenças apresentam sinais iniciais sutis, frequentemente confundidos com condições comuns da infância. A ausência de diagnóstico adequado pode retardar o início do tratamento, favorecendo a progressão para formas mais graves e, em alguns casos, o desenvolvimento de neoplasias. Entre as doenças raras associadas ao surgimento de neoplasias ainda na infância e adolescência, destacam-se a ataxia-telangiectasia, a neurofibromatose tipo 1, a anemia de Fanconi, a esclerose tuberosa, a síndrome de Beckwith-Wiedemann, a síndrome de Li-Fraumeni e a síndrome de Bloom, entre outras.

Há uma ampla diversidade dessas doenças – tanto no que se refere às especialidades médicas envolvidas em seu acompanhamento, como gastropediatria, neuropediatria, hematologia pediátrica, dermatologia e genética médica, quanto ao estágio de implementação das políticas públicas já existentes. Nesse sentido, algumas enfermidades podem ser identificadas por meio de exames de triagem neonatal, como o teste do pezinho ampliado, previsto na Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021. Entre elas, destacam-se a doença de Gaucher, incluída na etapa III da expansão do teste (ainda que o surgimento de neoplasias seja, em geral, mais tardio), e a imunodeficiência combinada grave por deficiência de adenosina deaminase, contemplada na etapa IV.

Assim, as ações voltadas ao diagnóstico precoce devem ser estruturadas em um nível mais abrangente, por meio de diretrizes gerais cujo objetivo central seja a redução da mortalidade. Cabe ressaltar, entretanto, que



o diagnóstico da doença rara constitui apenas a etapa inicial do cuidado. É indispensável a adoção de protocolos de seguimento ambulatorial, com avaliações clínicas e laboratoriais periódicas. A frequência e a natureza desses exames devem ser definidas de acordo com o tipo de neoplasia mais frequentemente associada à condição diagnosticada.

Por fim, é preciso sublinhar que os prazos para a realização de exames confirmatórios e para o início do tratamento previstos neste projeto de lei são aqueles já estabelecidos na Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada.

Portanto, entendemos que a detecção precoce de doenças raras com potencial de evolução para o câncer infantil deve ser incorporada à Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica.

Em face do exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2026.

Deputado ROMERO RODRIGUES

