



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N. 1.000 DE (Do Sr. Nelson Padovani)

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente com Câncer.

O Congresso Nacional decreta:

LIVRO I

PARTE GERAL

TÍTULO I

DAS DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre o direito que toda criança e adolescente com câncer tem de receber o tratamento de sua doença, de forma digna, com todos os cuidados, medicamentos e demais meios que a medicina moderna lhe possa oferecer.

Art. 2º Considera-se criança e adolescente, para os efeitos desta Lei, preenchidos os mesmos requisitos previstos no artigo 2º da Lei 8.069, de 13 de julho de 1990.

Art. 3º A criança ou o adolescente com câncer estará amparado por esta Lei, desde o momento do diagnóstico da doença até a sua cura ou falecimento.

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do responsável pela criança e do adolescente com câncer assegurar, com absoluta



CÂMARA DOS DEPUTADOS

prioridade, a efetivação dos direitos referentes ao seu tratamento.

Art. 5º Ficam as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde obrigadas a criar o Departamento de Assistência Social denominado “Anjos do Câncer Infantil”, com a missão de adotar os casos para acompanhamento e apoio, de todas as crianças e adolescentes com câncer residente no respectivo município.

Parágrafo Único. O Departamento de Assistência Social denominado “Anjos do Câncer Infantil” será subdividido da seguinte forma:

- a) Coordenação de Diagnóstico Emergencial;
- b) Coordenação de Acompanhamento e Supervisão dos casos diagnosticados; e
- c) Coordenação de Divulgação e Treinamento.

Art. 6º Na interpretação desta Lei levará em conta os fins sociais a que ela se dirige, as exigência do bem comum, os direitos e deveres individuais e coletivos, e a condição peculiar da criança e do adolescente como pessoas em desenvolvimento.

TÍTULO II

DA FASE DO DIAGNÓSTICO

Art. 7º O médico que primeiro atender a criança e suspeitar da possibilidade de câncer deverá encaminhar, no prazo de 24 horas, comunicação por escrito à Coordenação de Diagnóstico Emergencial do município, com detalhes do caso, expondo sobre a suspeita e o pedido de re-encaminhamento a um oncologista.

Parágrafo Único. Se a consulta realizada anteceder sábado, domingo ou feriado, o prazo será prorrogado para o primeiro dia útil subsequente, contado da data do atendimento.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Art. 8º – É obrigação da Coordenação de Diagnóstico Emergencial, ao receber a comunicação mencionada no artigo 7º, marcar consulta no prazo de 24 horas, da criança ou do adolescente, a um médico oncologista infantil ou, na falta deste, a um oncologista geral. Nesse caso, deve-se priorizar o encaminhamento a um médico de melhor acesso, salvo se por razões especiais não for possível essa providência.

Parágrafo único. Se a comunicação for recebida em dia que anteceder sábado, domingo ou feriado, o prazo para marcação de consulta será prorrogado para o primeiro dia útil subsequente.

Art. 9º. Após o recebimento da comunicação mencionada no artigo 7º, a Coordenação de Diagnóstico Emergencial designará imediatamente o assistente social que ficará responsável de cuidar e acompanhar o tratamento da criança ou do adolescente.

Art. 10 – A criança que estiver na fase do diagnóstico terá direito, ao atendimento preferencial e emergencial de todos os exames a que for submetida.

Parágrafo único - É obrigação do hospital, laboratório ou clínica de exames a que for encaminhada a criança na fase de diagnóstico do câncer, o de atendê-la para consulta ou exames num prazo máximo de 48 horas desde o solicitado pelo assistente social. Será de igual responsabilidade a entrega dos resultados do exame ao assistente social, com cópias para os responsáveis da criança, sempre com prazos de entrega prioritários, nunca superiores aos já normalmente praticados aos outros pacientes.

Art. 11 - O retorno da criança ao oncologista que solicitou os exames da fase de diagnóstico deverá ser igualmente prioritário. Deverão, tanto o assistente social como a clínica ou hospital descritos nos artigos anteriores, dedicar o mesmo rito de emergência a esse atendimento, com prazos semelhantes.

Art. 12 - Os atendimentos emergenciais descritos no parágrafo acima



CÂMARA DOS DEPUTADOS

referem-se exclusivamente aos pacientes em fase de diagnóstico. Uma vez diagnosticada a doença, não se incluirá a criança nessas prerrogativas.

LIVRO II

PARTE ESPECIAL

TÍTULO I

DA POLÍTICA DE ATENDIMENTO

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Art. 13 – A política de atendimento dos direitos da criança e do adolescente com câncer far-se-á através de um conjunto articulado de ações governamentais e não-governamentais, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

Art. 14 – São diretrizes da política de atendimento:

I – municipalização do atendimento;

II – criação de departamentos de Anjos do Câncer Infantil;

III – manutenção de fundos nacional, estaduais e municipais vinculados aos respectivos departamentos dos direitos da criança e do adolescente com câncer;

CAPÍTULO II

Da Obrigatoriedade do Estado no Tratamento e acompanhamento da criança e do adolescente com câncer

Seção I

Da Criação dos Departamentos de Anjos do Câncer Infantil



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Art. 15 - Ficam as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde obrigadas a criar, no prazo de um ano a contar da data da publicação desta lei, o Departamento de Assistência Social exclusivo para crianças e adolescentes com câncer.

Parágrafo único. O Departamento de Assistência Social será denominado “Anjos do Câncer Infantil”.

Art. 16 – O Departamento de Assistência Social terá a missão de adotar os casos para acompanhamento e apoio, de todas as crianças e adolescentes com câncer.

Parágrafo único. A adoção de cada caso deverá acontecer imediatamente após seja recebida notícia do diagnóstico de doença ou suspeita de doença no paciente.

Art. 17 - O Departamento de Assistência Social denominado “Anjos do Câncer Infantil” será subdividido da seguinte forma:

- a) Coordenação de Diagnóstico Emergencial: que será responsável pelo acompanhamento da criança ou do adolescente na fase do diagnóstico e descobrimento da doença. No entanto, não poderá levar a expressão “câncer” em suas atividades, pois não se sabe ainda, se o paciente é portador ou não da doença, e a sua tranquilidade, bem como a dos seus familiares deve ser preservado;
- b) Coordenação de Acompanhamento e Supervisão dos casos diagnosticados: que será responsável pela adoção de cada caso diagnosticado, com a incumbência de dar todo o apoio necessário ao paciente e sua família, instruindo-os em como lidar com a doença e assisti-los na marcação de consultas, exames e em toda evolução do tratamento, desde o primeiro instante até o encerramento do caso.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

- c) Coordenação de Divulgação e Treinamento: que será responsável pela campanha de divulgação dos sintomas do câncer infantil, ensinando a população como detectá-los e como proceder mediante à menor suspeita. E ainda, será responsável pelas campanhas instrutivas junto a médicos pediatras do Estado, em especial de postos de saúde, escolas e casas de apoio.

Art. 18 - Cada caso ficará sob tutela do departamento Anjos do Câncer Infantil até que seja considerado encerrado, quer seja com a cura definitiva da doença, ou com o óbito.

Seção II

Das obrigações do Departamento de Assistência Social denominado “Anjos do Câncer Infantil”.

Art. 19 – O Departamento de Assistência Social tem as seguintes obrigações:

I - Manter atualizado todo o panorama demonstrativo 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, apoios psicológicos, atendimento dentário, e fornecedores de remédios;

II - Manter, no limite da possibilidade, também informações sobre atendimento em outros estados, caso seja necessário transferir o paciente para outras entidades hospitalares;

III -. O departamento dos Anjos do Câncer Infantil disponibilizará um profissional exclusivo e/ou equipe para atender o paciente;

Parágrafo único. A esse profissional será delegada a missão de acompanhar a criança até o fim do tratamento, de maneira que a criança possa contar



CÂMARA DOS DEPUTADOS

sempre com o mesmo profissional, em seu atendimento. Na hipótese de substituição desse profissional será delegado ao seu substituto o mesmo mister.

IV - Manter banco de dados com todos os detalhes de cada paciente, como ficha de identificação, nome dos pais, responsáveis, todos os telefones e todo o seu histórico médico. Além disso, cada atendimento ao paciente por parte desse departamento deverá, igualmente, ser relatado nesse banco de dados;

V - Receber os novos casos de doença, oferecendo ao paciente, quer na hipótese de atendimento a ser feito pessoalmente, ou via telefone, todo conjunto de acessórios de apoio que o paciente necessitar para o tratamento e acompanhamento da doença.

Parágrafo único – O mesmo conjunto de acessórios deve ainda ser oferecido ao responsável e/ou acompanhante do paciente.

Art. 20 – O conjunto de acessórios de que fala o inciso III do artigo anterior, será composto dos seguintes elementos:

- a) Kit de matrícula do paciente no departamento;
- b) Cartilha explicativa padrão sobre os detalhes do câncer e os tratamentos disponíveis, os exames necessários, etc, além da descrição completa sobre os direitos do paciente portador do câncer;
- c) A “Carteira de Portador de Câncer Infantil”.

Seção III

Das obrigações do Assistente Social.

Art. 21 - Cada assistente social do departamento “Anjos do Câncer Infantil” terá sob sua responsabilidade 15 (quinze) casos de crianças ou adolescentes com câncer.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Parágrafo único. Fica vedado número maior de criança ou adolescente por assistente social.

Art. 22 - Caberá aos assistentes sociais dos “Anjos do Câncer Infantil” realizar as seguintes tarefas:

I - Agendar todas as consultas especializadas;

II - Acompanhar o caso clínico junto ao médico responsável, monitor todas as etapas do tratamento;

III - Agendar os exames;

IV - Agendar e acompanhar à distância para tratamento psicológico;

V - Agendar cirurgias, quando necessárias;

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

VII – Alocar o paciente em Casas de Apoio, quando necessário, e ainda acompanhar e monitorar o paciente durante sua estada, no respectivo estabelecimento;

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 ao acompanhante, interagindo-se das necessidades que a criança está passando.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

CAPÍTULO III

Da Carteira de Portador de Câncer Infantil

Art. 23 - Todo paciente com diagnóstico comprovado de câncer infantil terá direito à obtenção de uma carteira, denominada “Portador de Câncer Infantil”.

Art. 24 - A carteira dará direito automático, independentemente de qualquer consulta ou aprovação aos seus portadores, para os seguintes serviços:

I - Transporte público irrestrito em ônibus coletivo municipal ou interestadual. O mesmo se aplica a trens e metrô. A simples apresentação da carteira no momento do embarque dará acesso ao transporte, independente de qualquer outra autorização ou procedimento.

II – Prioridade máxima no atendimento médico ou laboratorial nos estabelecimentos onde tiver direito de ser atendido.

Parágrafo Único: O hospital, médico ou laboratório é obrigado a atender o paciente de câncer infantil em no máximo 5 (cinco) dias úteis de sua solicitação. Salvo em casos extraordinários onde o serviço solicitado houver sido interrompido, como no caso do médico estar gozando férias, ou por motivo de força maior.

III - É assegurada prioridade na tramitação dos processos e procedimentos e na execução dos atos e diligências judiciais em que figure como parte ou interveniente criança ou adolescente com câncer, em qualquer instância.

IV - Direito ao recebimento de medicamentos gratuitos da Farmácia especial à Criança com Câncer;

V - Direito à expedição de qualquer documento oficial brasileiro gratuitamente.

VI – É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do



CÂMARA DOS DEPUTADOS

adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e prioritário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Parágrafo único: Os direitos dados a criança ou adolescente que tenha a carteira de portador de câncer infantil serão estendidos ao seu responsável legal e/ou acompanhante.

Art. 25 - A carteira terá as seguintes informações:

- a) Nome completo da criança ou adolescente;
- b) Foto 3x4;
- c) Número do RG e CPF;
- d) Endereço;
- e) Nome do pai, da mãe ou responsável legal;
- f) Data da expedição da carteira; e
- g) Assinatura do responsável.

CAPÍTULO IV

Da Farmácia Especial à Criança com Câncer

Art. 26. - Deverá ser criada em todos os estados da federação, a Farmácia Especial à Criança com Câncer.

Art. 27. - Toda a criança com câncer terá direito à obtenção de medicamentos gratuitamente na Farmácia Especial à Criança com Câncer, desde que comprove com a carteira e com a receita específica para o medicamento a ser consumido.

Parágrafo único. A receita ficará retida com o farmacêutico.

Art. 28. - As crianças de fora da capital, que residam distantes da Farmácia Especial poderão encomendar seus medicamentos. O órgão responsável regulamentará a forma como serão despachados os medicamentos.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Art. 29. - Fica o Estado obrigado a manter na Farmácia Especial um estoque de remédios compatíveis ao número de consumo registrado no último ano e com estudos para atender à demanda atual de medicamentos a serem utilizados pelos pacientes.

TÍTULO V DA OUVIDORIA

Art. 30 - O Estado deverá criar uma Ouvidoria especial para os pacientes de câncer, serviço extensivo às suas famílias, responsáveis e a todo e qualquer profissional envolvido no tratamento e ou auxílio da criança com câncer.

Parágrafo único. É obrigação do Ouvidor, apurar as queixas e comentários do público atendido e tomar as providências cabíveis para que os direitos contidos neste Estatuto sejam cumpridos, a rigor da lei.

TÍTULO VII DOS CRIMES

CAPÍTULO I Dos Crimes

Seção I Disposições Gerais

Art. 31 – Este Capítulo dispõe sobre crimes praticados contra a criança e o adolescente, por ação ou omissão, sem prejuízo do disposto na legislação penal.

Art. 32 – Aplicam-se aos crimes definidos nesta Lei as normas da Parte Geral do Código Penal e, quando ao processo, as pertinentes ao Código de Processo Penal.

Art. 33 – Os crimes definidos nesta Lei são de ação pública incondicionada.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Seção II

Dos Crimes em Espécie

Art. 34 - Os crimes definidos nessa Lei são de ação penal publica incondicionada, não ser-lhes aplicados os artigos 181 e 182 do código penal.

Art. 35 - Discriminar crianças ou adolescentes com câncer, impedindo ou dificultando seu acesso aos meios de transporte, ou ao tratamento em rede hospitalar, ou negar-lhes, injustificadamente, medicamentos que lhe foram receitados por médicos oncologistas ou não, e que tenha relação com sua doença.

Pena: reclusão de 6 (seis) meses e multa .

§1º- A pena será aumentada de 1/3 um terço se a vítima se encontrar sobre os cuidados ou responsabilidade do agente.

Art. 36 - Deixar de prestar assistência á crianças ou adolescentes com câncer, quando possível fazê-lo sem risco pessoal ou situação de iminente perigo, ou recusar, retardar ou dificultar assistência á saúde dos menores sem justa causa, ou não encaminhar a quem tem direito para devido tratamento.

Pena: detenção de 6 (seis) meses a um ano e multa.

Parágrafo único - A pena é aumentada de metade, se da omissão resulta lesão corporal de natureza grave, ou prejuízo no tratamento, colocando o paciente em risco de vida, triplicada se resulta a morte.

Art. 37- Abandonar á criança ou adolescente portador de câncer em hospitais, sem acompanhá-los, deixando-os apenas a responsabilidade médica, e não dar o devido acompanhamento.

Pena: detenção de 6 (seis) meses a três anos e multa.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Art. 38 - Constitui crime passível de reclusão de 6 (seis) a um ano e multa:

I- Obstar, injustificadamente, o acesso da criança ou adolescente com câncer à escola ou locais de diversão pública ou particular por causa da doença;

II- Recusar, retardar, ou dificultar atendimento ou deixar de prestar assistência ou tratamento na época necessária à criança ou adolescente portador de câncer.

Parágrafo único – A pena será aumentada de 1/3 (um terço) no caso de descumprimento de prazos de atendimento, exames e consultas, mencionadas nos artigos 2º, 3º, 4º, 5º e 16.

III- Reter o carteirinha da criança;

Disposições Finais e Transitórias

Art. 39 – Compete aos estados e municípios promoverem a adaptação de seus órgãos e programas às diretrizes e princípios estabelecidos nesta Lei.

Art. 40 – A União fica autorizada a repassar aos estados e municípios, e os estados aos municípios, os recursos referentes aos programas e atividades previstos nesta Lei, tão logo estejam criados os departamentos de Anjos do Câncer Infantil nos seus respectivos níveis.

Art. 41 – Os contribuintes poderão deduzir do imposto devido, na declaração do Imposto sobre a Renda, o total das doações feitas aos Fundos dos Direitos da Criança e do Adolescente com Câncer – nacional, estaduais ou municipais – devidamente comprovadas, obedecidos os limites estabelecidos em Decreto do Presidente da República.

§ 1º. O Departamento da Receita Federal, do Ministério da Economia,



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Fazenda e Planejamento, regulamentará a comprovação das doações feitas aos fundos, nos termos deste artigo.

§ 2º. O Ministério público determinará em cada comarca a forma de fiscalização da aplicação, pelo Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, dos incentivos fiscais referidos neste artigo.

Art. 42 – Enquanto não instalados os Departamentos de Anjos do Câncer Infantil, as atribuições a eles conferidas serão exercidas pela Secretaria de Assistência Social.

Art. 43 – Esta Lei entra em vigor noventa dias após sua publicação.

Parágrafo único. Durante o período de vacância deverão ser promovidas atividades e campanhas de divulgação e esclarecimentos acerca do disposto nesta Lei.

JUSTIFICAÇÃO

A motivação para a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente com câncer decorre da fragilidade do sistema atual de saúde em tratamento do câncer infanto-juvenil.

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), 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 a todos os municípios deste país



CÂMARA DOS DEPUTADOS

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.

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

O presente projeto tem como principal finalidade o acompanhamento, monitoramento e soluções para os novos casos que surgem no Brasil, bem como os casos já 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, inseridos no seu contexto familiar. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente.

Neste 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 .

Pelo exposto, e confiante na sensibilidade política e social de V. Ex^a.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

tenho a certeza de que a nossa sugestão será bem acolhida.

Peço confiante, o apoio dos meus Pares para a sua aprovação.

Sala das Sessões, em _____ de junho de 2011.

NELSON PADOVANI
Deputado Federal – Paraná