

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI N° 1.551, DE 2011

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

Autor: Deputado NELSON PADOVANI
Relator: Deputada TERESA SURITA

I – RELATÓRIO

A proposta sob comento estabelece o direito de toda criança e adolescente com câncer de receber o tratamento com cuidados e medicamentos e demais meios que a medicina moderna possa oferecer. Ao mesmo tempo, declara que a lei amparará a criança desde o momento do diagnóstico da doença até a sua cura ou falecimento.

Em seguida, o art. 2º assume a definição de criança e adolescente dada pelo art. 2º da Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente. Considera dever da família, da comunidade, da sociedade e do responsável pela criança ou adolescente com câncer assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes ao seu tratamento.

O art. 5º obriga as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde a criar o Departamento de Assistência Social denominado “Anjos do Câncer Infantil”, que devem acompanhar e apoiar todas as crianças e adolescentes com câncer domiciliados no município. Em seguida, discrimina as

três subdivisões deste departamento, que seriam Coordenação de Diagnóstico Emergencial; de Acompanhamento e Supervisão dos casos diagnosticados e de Divulgação e Treinamento.

Na fase do diagnóstico, determina que o médico que primeiro suspeitar de câncer em criança ou adolescente comunique, no prazo de 24 horas, a Coordenação de Diagnóstico Emergencial do município, e solicite encaminhamento a um oncologista. Por sua vez, esta deve marcar consulta com médico oncologista infantil ou oncologista geral no prazo de 24 horas.

Ao mesmo tempo, assim que receber a comunicação, a Coordenação deve designar o assistente social responsável por acompanhar o tratamento.

O art. 10 estabelece que, na fase do diagnóstico, a criança ou adolescente com suspeita e câncer terá direito ao atendimento preferencial e emergencial para todos os exames. O hospital, laboratório ou clínica de exames para os quais for encaminhada a criança na fase de diagnóstico do câncer, deve atendê-la num prazo máximo de 48 horas.

Os exames serão entregues ao assistente social, com cópias para os responsáveis, sempre com prazos de entrega prioritários. O retorno ao oncologista deverá ser igualmente prioritário.

O art. 14 aponta como diretrizes da política de atendimento dos direitos da criança e do adolescente com câncer a municipalização do atendimento; a criação de departamentos de Anjos do Câncer Infantil e a manutenção de fundos nacional, estaduais e municipais vinculados aos respectivos departamentos dos direitos da criança e do adolescente com câncer.

Em um ano a contar da data da publicação da lei as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde ficam obrigadas a criar o Departamento de Assistência Social denominado “Anjos do Câncer Infantil”, exclusivo para crianças e adolescentes com câncer, que deve adotar os casos para acompanhamento e apoio.

O art. 17 discrimina as divisões do Departamento de Assistência Social em Coordenação de Diagnóstico Emergencial; Coordenação

de Acompanhamento e Supervisão dos casos e Coordenação de Divulgação e Treinamento.

Ao Departamento de Assistência Social cabe, entre outras tarefas, manter atualizado o panorama da rede de atendimento, inclusive em outros estados; manter banco de dados com todos os detalhes de cada paciente, receber os novos casos de doença. Deve também fornecer um conjunto de acessórios que inclui kit de matrícula do paciente no departamento; cartilha explicativa sobre o câncer, tratamentos disponíveis, exames necessários, e direitos do paciente e a “Carteira de Portador de Câncer Infantil”.

Cada assistente social do departamento “Anjos do Câncer Infantil” terá sob sua responsabilidade quinze casos. A eles cabe agendar todas as consultas; acompanhar o caso clínico junto ao médico responsável, monitorar as etapas do tratamento; agendar os exames, tratamento psicoterápico e cirurgias. Além disto, deve monitorar as condições de moradia e outras necessidades do paciente, inclusive educacionais; quando necessário, instalar o paciente em Casas de Apoio e monitorar o paciente durante sua estadia; assegurar o cumprimento dos direitos do paciente e manter relação estreita com o acompanhante.

O art. 23 concede carteira, denominada “Portador de Câncer Infantil” ao paciente com diagnóstico comprovado. Este documento dará, ao paciente e seu acompanhante ou responsável, direito automático a transporte público irrestrito em ônibus coletivo municipal ou interestadual, trens e metrôs; prioridade máxima no atendimento médico ou laboratorial nos estabelecimentos onde tiver direito de ser atendido; expedição gratuita de documentos oficiais, prioridade na tramitação dos processos e procedimentos judiciais em qualquer instância. O item VI assegura atendimento integral à saúde da criança e do adolescente no Sistema Único de Saúde e garante o acesso universal e prioritário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. O art. 25 determina as informações que devem constar da Carteira.

Todos os estados da federação devem criar a Farmácia Especial à Criança com Câncer, para a obtenção gratuita de medicamentos mediante apresentação da carteira e prescrição médica, que ficará retida. O estoque de remédios deve ser compatível com o consumo do ano anterior.

Crianças de fora da capital podem encomendar seus medicamentos. O órgão responsável regulamentará a forma de envio.

O art. 30 determina que o Estado crie Ouvidoria especial para os pacientes de câncer, serviço extensivo às suas famílias, responsáveis e a profissionais envolvidos no tratamento e ou auxílio da criança com câncer. O Ouvidor deve apurar as queixas e tomar providências cabíveis para o cumprimento dos direitos contidos no Estatuto.

O Autor trata em seguida dos crimes praticados contra a criança e o adolescente, por ação ou omissão, sem prejuízo do que prevê a legislação penal. Qualifica os crimes previstos na Lei como de ação pública incondicionada, não sendo aplicáveis os artigos 181 e 182 do Código Penal.

Assim, prevê pena de reclusão de seis meses e multa para quem discriminar crianças ou adolescentes com câncer, impedindo ou dificultando seu acesso aos meios de transporte, ou ao tratamento em rede hospitalar, ou negar-lhes o acesso a medicamentos.

Detenção de seis meses a um ano e multa são penas aplicáveis para deixar de prestar assistência a crianças ou adolescentes com câncer ou recusar, retardar ou dificultar assistência à saúde.

O art. 37 prevê que abandonar a criança ou adolescente portador de câncer em hospitais, sem acompanhá-los sujeita à detenção por seis meses a três anos e multa.

Os casos de obstar o acesso da criança ou adolescente com câncer à escola ou a locais de diversão causa da doença; recusar, retardar, ou dificultar atendimento ou deixar de prestar assistência e ainda a retenção da carteirinha da criança, implicam penas de seis meses a um ano e multa. Para estes tipos, define ainda condições agravantes.

O art. 39 determina que estados e municípios promovam a adaptação de seus órgãos e programas às diretrizes desta Lei.

O art. 40 autoriza a União a repassar aos estados e municípios, e os estados a repassar para os municípios os recursos referentes às atividades previstas, assim que forem criados os departamentos de Anjos do Câncer Infantil.

A iniciativa propõe que se deduzam, na declaração do Imposto sobre a Renda, doações feitas aos Fundos nacional, estaduais ou municipais dos Direitos da Criança e do Adolescente com Câncer, de acordo com o estabelecido por Decreto do Presidente da República. Os parágrafos seguintes determinam que o Departamento da Receita Federal, do Ministério da Economia, Fazenda e Planejamento, regulamente a comprovação das doações feitas aos fundos e que o Ministério Público determine, em cada comarca, a forma de fiscalizar a aplicação destes incentivos fiscais, pelo Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente.

O art. 42 prevê que, enquanto não instalados os Departamentos de Anjos do Câncer Infantil, suas atribuições serão exercidas pela Secretaria de Assistência Social. Até entrar em vigor, em noventa dias, deverão ser promovidas atividades e campanhas de divulgação e esclarecimento a respeito da lei.

O Autor embasa a relevância de sua proposta na constatação da fragilidade do sistema atual de saúde em tratamento do câncer infanto-juvenil e dos diagnósticos tardios. Refere estimativas de mais de 9000 casos novos de câncer infanto-juvenil no Brasil, por ano.

A proposta será analisada a seguir pelas Comissões de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania. Em tramitação ordinária, a matéria é de competência do Plenário.

II - VOTO DO RELATOR

Reconhecemos o grande impacto que o câncer representa no quadro de morbidade e mortalidade do país. O quadro fica ainda mais tocante quando o câncer acomete crianças e jovens. Desta forma, entendemos plenamente a intenção do Autor de possibilitar que o diagnóstico e o tratamento da patologia neste grupo sejam otimizados.

Em estudo do Instituto nacional do Câncer, de 2008, a relevância da mortalidade por câncer na população infanto-juvenil é assim descrita:

“No Brasil, em 2005, a mortalidade por câncer em crianças e adolescentes com idade entre 1 e 19 anos correspondeu a 8% de todos os óbitos, colocando-se, assim, como a segunda causa de morte nesta faixa etária. Considerando-se que a primeira causa de mortalidade refere-se às causas externas, como acidentes e violências, entende-se que a mortalidade por câncer é, atualmente, a primeira causa de mortes por doença nesta população. Tal constatação implica relacionar esse perfil de óbitos à organização específica dos serviços de saúde, particularmente da rede de atenção à saúde da criança e do adolescente, trazendo novos desafios para a atenção oncológica e o Sistema Único de Saúde (SUS).

O câncer infanto-juvenil deve ser estudado separadamente do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos. Tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, porém responde melhor à quimioterapia.”

O câncer infantil é particularmente dramático por atingir pessoas ainda em estágio de formação, impactando enormemente em suas famílias. Cada vez mais os tratamentos de câncer em crianças têm maior índice de sucesso, sendo, no entanto, a resolutividade severamente afetada pelo atraso nos diagnósticos. Esse quadro recomenda seriamente o desenvolvimento de estratégias de saúde pública que possibilitem o diagnóstico precoce dos diversos tipos de câncer infantil.

Um preceito basilar do Sistema Único de Saúde – SUS, estabelecido na Constituição Federal, é o acesso universal e equitativo a ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde. Na verdade, o que se deseja é ter um sistema que seja ágil e dê conta de diagnosticar oportunamente e tratar com eficiência não apenas o câncer, mas toda e qualquer patologia em qualquer faixa etária. No entanto, o princípio da equidade do sistema obriga a que sejam direcionados os esforços necessários para a garantia do necessário acesso e efetividade a todos os pacientes, ainda que para isso seja demandados diferentes custos e estruturas assistenciais.

No entanto, a interferência excessiva em ações próprias dos gestores de saúde é indesejável. Tanto a saúde quanto a assistência social

têm inscritas na legislação em vigor as premissas de descentralização político-administrativa para Estados, Distrito Federal e Municípios, além do comando único das ações em cada esfera de governo. Assim, vemos com clareza que a existência de lei de âmbito federal que determine, como no caso presente, a criação de Departamentos e suas subdivisões, o estabelecimento de rotinas, fluxos de atendimento e prazos; que crie Fundo nacional, estadual e municipal; crie banco de dados; crie documentos; obrigue o Estado a criar Farmácia Especial e Ouvidoria; determina que o Ministério da Economia, Fazenda e Planejamento proceda à regulamentação das deduções do Imposto de Renda, consiste primordialmente em interferência no poder discricionário de outras esferas de governo.

No caso da saúde, o arcabouço legal prioriza a autonomia dos gestores no estabelecimento de planos integrados, que respeitam as demandas e possibilidades existentes em seu território. A análise inclui a disponibilidade de recursos humanos e orçamentários. Assim, não é possível desconsiderar as políticas em andamento para propor formas de organizar a atenção ao câncer infanto-juvenil.

É necessário, assim, existir consonância entre a proposta de constituição de novos Departamentos de Assistência Social e de Farmácia Especial, além da criação de novos cargos nas Secretarias de Saúde, com as diretrizes traçadas nas Leis Orgânicas da Saúde e da Assistência Social e com as estruturas já existentes, eleitas pelos gestores e pelos Conselhos como as mais propícias para realizar as ações de saúde e assistência.

No que concerne à saúde, a Comissão de Seguridade Social e Família tem primado por respeitar a autonomia dos entes federados na realização plena de suas atribuições. Lembramos ainda que é temerário impor, através deste instrumento, prazos, rotinas e tarefas. Estes componentes são típicos de normas infralegais, que possuem maior maleabilidade e podem ser ajustadas em processos mais ágeis do que o da tramitação de uma lei nas duas Casas.

Deste modo, consideramos que os objetivos almejados não serão alcançados pela proposta, por mais bem-intencionada que ela seja, uma vez que o privilegiamento de um grupo de doentes, à revelia dos demais, não solucionará as falhas na condução dos casos de câncer infanto-juvenil.

A questão exige melhor organização de serviços, maior resolutividade e melhor capacidade gerencial. É necessário que o financiamento seja suficiente e que os recursos humanos e estruturais estejam disponíveis.

Desta forma, somos contrários a todos os dispositivos propostos que, ao estabelecer prazos, rotinas e tarefas, invadem a esfera discricionária do planejamento dos órgãos do poder executivo bem como aqueles que criam despesas, como a criação de novos documentos e direitos a eles vinculados, ou ignoram a competência do Executivo de criar e organizar unidades e serviços.

No entanto, não há como deixar de reconhecer que a questão primordial que motivou a elaboração da presente proposta legislativa é a insuficiência no acesso e na resolutividade dos serviços de diagnóstico e atendimento à criança com câncer. Estivesse o SUS suficientemente estruturado e capacitado a atender a essa questão, não haveria a preocupação no parlamento de legislar sobre o assunto.

Há a necessidade de que a questão da criança com câncer tenha maior visibilidade e que o Ministério da Saúde estabeleça estratégias específicas que possibilitem o diagnóstico precoce e o tratamento adequado.

Desta forma, entendemos pertinente propor o estabelecimento de obrigação ao executivo de planejar e firmar metas e prazos para a atenção à criança com câncer. Esse ato legislativo simples, sem invadir a competência organizacional do Poder Executivo, sem gerar custos e sem explicitamente buscando resultar no preenchimento de lacunas assistenciais, com a progressiva melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde e da qualidade e resolutividade de terapêuticas e serviços.

Essa propositura se coaduna com a necessidade de estimular a gestão pública a adotar políticas com resultados mensuráveis e passíveis de acompanhamento por toda a sociedade. Também, com a obrigatoriedade legal, que não deve ser apenas cartorial, expressa no art. 4º da Lei nº 8.069, de 1990, de assegurar absoluta prioridade no atendimento de crianças e adolescentes, nas diversas políticas sociais.

Em respeito ao disposto no art. 7º, inciso IV, da Lei Complementar nº 95, de 1998, o objeto dessa lei faz remissão expressa à Lei nº 8.069, de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente.

Ante o exposto, Voto pela APROVAÇÃO do Projeto de
Lei nº 1.551, de 2011, na forma do na forma do Substitutivo em anexo.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2012.

DEPUTADA TERESA SURITA
Relatora

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 1.551, DE 2011

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para tornar obrigatório no SUS o estabelecimento de estratégia específica para o atendimento da criança com câncer.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O art. 11 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

"Art. 11.

.....
.....

Parágrafo 3º. No âmbito do Sistema Único de Saúde, a atenção à criança com câncer será objeto de especial cuidado, devendo o Ministério da Saúde planejar estratégias específicas para a ampliação do acesso e o aumento da qualidade e resolutividade dos serviços, com o estabelecimento de indicadores, metas e prazos. (NR)"

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de agosto de 2012.

Deputada TERESA SURITA
Relatora