



**Gabinete do Deputado Rozenha**

**PROJETO DE LEI Nº 137/2024**

**AUTOR: DEPUTADO EDNAILSON ROZENHA**

Institui diretrizes de Atenção aos Pacientes com Câncer Infantojuvenil.

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:**

Art. 1º Fica instituído diretrizes de Atenção aos Pacientes com Câncer Infantojuvenil, com o objetivo de buscar a redução da mortalidade, redução do abandono do tratamento, aumento dos índices de sobrevida e a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer, por meio de ações de detecção precoce, tratamento especializado, assistência social e cuidados paliativos.

Art. 2º São diretrizes de Atenção aos Pacientes com Câncer Infantojuvenil:

I – respeito à dignidade humana, à igualdade e a não discriminação, promovendo a melhoria das condições de assistência à saúde das crianças e adolescentes com câncer;

II – tratamento especializado universal e integral às crianças e aos adolescentes, priorizando o diagnóstico precoce;

III – acesso prioritário à rede de regulação, preferencialmente, aos centros habilitados;

IV – a equidade no acesso a serviços especializados por meio de protocolos clínicos de gravidade e prioridade;

V – a inclusão e a participação plena e efetiva das crianças e adolescentes com câncer na sociedade, proporcionando melhor qualidade de vida durante e após o tratamento;

VI – acesso à rede de apoio assistencial em casas de apoio e instituições habilitadas.

Art. 3º São instrumentos de Atenção aos Pacientes com Câncer Infantojuvenil:

I – a instituição de uma linha de cuidados específica para o câncer infantojuvenil;

II – o fortalecimento de processos de regulação como garantia de acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento específico e integral, à reabilitação e aos cuidados centrados na família;

Av. Mario Ypiranga Monteiro, nº 3.950 – Ed. Dep. Jose de Jesus Lins de Albuquerque – Parque Dez  
CEP 69.050-030 – Manaus – AM – Brasil

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2024.10000.00000.9.009102:

EDNAILSON LEITE ROZENHA - DEPUTADO(A) - EM 07/03/2024 01:40:10

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : B705265B000FF50C . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





### **Gabinete do Deputado Rozenha**

III – o aperfeiçoamento e modernização de serviços atualmente habilitados em oncologia pediátrica;

IV – a implantação de sistema informatizado, visando à regulação da transparência do acesso aos pacientes com casos suspeitos ou confirmados de câncer infantojuvenil;

V – a implantação de serviço de teleconsulta para apoio ao diagnóstico precoce e seguimento clínico adequado durante e após o processo de diagnóstico e tratamento, de acordo com as melhores evidências científicas;

VI – o aprimoramento da habilitação e contratualização dos serviços de referência, garantindo o acesso da população referenciada aos serviços assistenciais de qualidade, conforme legislação vigente e orientações do Ministério da Saúde;

VII – o monitoramento contínuo da qualidade assistencial dos serviços prestados, por meio de indicadores específicos do câncer infantojuvenil, dando transparência aos resultados assistenciais de cada serviço;

VIII – fomentar a implantação de planos municipais de atenção aos pacientes com câncer infantojuvenil.

Art. 4º São objetivos de que trata esta Lei:

I – avaliar o cumprimento dos critérios de habilitação dos centros especializados, devendo, os que não preencherem os critérios de habilitação, encaminhar os pacientes aos habilitados;

II – prever o atendimento de crianças nos centros habilitados em oncologia pediátrica e enfermidades correlacionadas;

III – estimular a melhoria contínua, sustentável e responsável da infraestrutura dos serviços habilitados;

IV – qualificar a suspeição clínica e facilitar o acesso aos serviços de diagnóstico nos centros habilitados em oncologia pediátrica já existentes;

V – viabilizar que pacientes com necessidades específicas possam ter o benefício de segunda opinião em modelo de assistência integral em rede assistencial;

VI – promover processos contínuos de capacitação dos profissionais da área da saúde sobre o câncer infantojuvenil;

VII – conscientizar a rede escolar e a comunidade em geral sobre o câncer infantojuvenil, visando à contribuição para a detecção e o tratamento precoce;

Av. Mario Ypiranga Monteiro, nº 3.950 – Ed. Dep. Jose de Jesus Lins de Albuquerque – Parque Dez  
CEP 69.050-030 – Manaus – AM – Brasil





### **Gabinete do Deputado Rozenha**

VIII – permitir o encaminhamento dos pacientes que necessitam de procedimentos médicos especializados, não disponíveis no centro de origem, para os demais centros habilitados para realização do procedimento, sem prejuízo da continuidade do tratamento posterior em seu centro;

IX – estimular programas de pesquisas científicas nos centros habilitados;

X – estimular o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços no combate ao câncer infantojuvenil;

XI – reforçar a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infantojuvenil no Registro Hospitalar de Câncer – RHC – e no Registro de Câncer de Base Populacional – RCBP –, conforme legislação vigente, com a devida qualidade e completude dos dados no Sistema Único de Saúde – SUS –, devendo o registro de cada paciente ser realizado no ano do seu diagnóstico;

XII – estender a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infantojuvenil às redes privada e suplementar de saúde;

XIII – incluir como fonte notificadora do registro de câncer de base populacional os laboratórios de anatomia patológica, citopatológica, patologia clínica, genética/biologia molecular e citometria de fluxo, com informações sobre as variáveis de identificação, variáveis demográficas e variáveis referentes ao tumor;

XIV – monitorar o tempo entre o diagnóstico de câncer infantojuvenil e o primeiro tratamento recebido na rede SUS;

XV – tornar o câncer infantojuvenil de notificação compulsória.

Art. 5º Para consecução dos objetivos desta lei poderá ser instituída Rede Oncológica Infantojuvenil Amazonense, com o objetivo de aumentar os índices de cura, garantindo diagnóstico precoce, acesso rápido e tratamento especializado e de qualidade para o câncer infantojuvenil nos centros especializados, por meio de um modelo de assistência integral em rede.

Parágrafo único – O modelo de assistência integral em rede de que trata o caput visa à implantação de uma linha de cuidado para o câncer infantojuvenil baseada em modelos assistenciais de cuidado integral, integração dinâmica com os serviços habilitados, definição de fluxos e pactuações, abrangendo desde a atenção básica à alta complexidade.

Av. Mario Ypiranga Monteiro, nº 3.950 – Ed. Dep. Jose de Jesus Lins de Albuquerque – Parque Dez  
CEP 69.050-030 – Manaus – AM - Brasil

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2024.10000.00000.9.009102:

EDNAILSON LEITE ROZENHA - DEPUTADO(A) - EM 07/03/2024 01:40:10

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : B705265B000FF50C . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





### **Gabinete do Deputado Rozenha**

Art. 6º As ações e serviços apoiados por recursos captados nesta lei compreenderão:

I – a prestação de serviços médico-assistenciais, visando dar celeridade à realização de exames e acompanhamento médico necessários às crianças e adolescentes acometidos de câncer;

II – a realização de treinamentos, cursos e aperfeiçoamentos de profissionais da saúde, visando melhor atender à criança e ao adolescente com câncer;

III – o fomento à pesquisa com foco no câncer infantojuvenil;

IV – a implantação de, no mínimo, um centro de saúde especializado em câncer infantojuvenil em cada macrorregião do Estado.

Art. 7º Os centros de alta complexidade em oncologia habilitados para tratamento de crianças e adolescentes e localizados em estruturas hospitalares prestarão consultas de parecer.

§ 1º As consultas de parecer serão prestadas aos pacientes que, encaminhados por profissionais de saúde da rede, possuam diagnóstico ou forte suspeita de doença oncológica e terão como atribuição a confirmação do diagnóstico e o início imediato do tratamento dos pacientes.

Art. 8º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

**PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em  
Manaus, 6 de março de 2024.**

**EDNAILSON ROZENHA**

**Deputado Estadual**





## Gabinete do Deputado Rozenha

### JUSTIFICATIVA

É importante destacar que, o Brasil tem uma Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Um projeto que teve o apoio da Frente Parlamentar de Combate ao Câncer Infantil e da Cecâncer no Brasil.

O tratamento do câncer infantil era regulado apenas em portaria, mas sem fiscalização. Agora existe uma lei nacional – a primeira do Brasil.

Pela primeira vez, os governos foram forçados a tratar o câncer infantil de forma separada, porque há uma grande diferença entre o câncer infantil e o adulto. O câncer infantil é uma doença de emergência e aguda.

Ressalta-se que, com a nova lei, todas as crianças, sem exceção, têm direito ao tratamento contra o câncer infantil de forma igualitária, objetivando acabar com as discrepâncias e vazios existentes entre as regiões não só do país, como do Amazonas. Uma criança não pode ser condenada à morte por câncer porque nasceu em uma região do Amazonas que não tem atendimento especializado.

O câncer infantojuvenil é a doença que mais mata crianças e jovens até 19 anos, mas as chances de cura são altas, de 85%, com o diagnóstico precoce.

Pelo menos 8 a cada 10 crianças diagnosticadas com o câncer poderiam ter êxito no tratamento contra a doença se tivessem acesso ao diagnóstico precoce. Porém, há mais de 20 anos não há atualização nos tratamentos do câncer infantil pelo Sistema Único de Saúde – SUS –, não há redução na mortalidade no Brasil, cerca de 20% das crianças morrem de câncer sem o diagnóstico.

As células do câncer infantil se dividem rapidamente, em 24 horas o crescimento é rápido. Se uma criança espera um mês para fazer um exame, não há mais chance de um diagnóstico precoce.

O Inca estima mais de 23 mil novos casos de câncer em crianças e jovens nos próximos 3 anos. O câncer infantojuvenil está matando mais de 2 mil crianças por ano, segundo os últimos dados, que são de 2020.

Infelizmente, o Brasil tem o dobro de mortes provocadas pelo câncer infantil em comparação com os EUA.





### **Gabinete do Deputado Rozenha**

As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. A leucemia, por exemplo, nos EUA tem altas taxas de cura e no Brasil tem alta taxa de mortalidade.

Houve redução nos EUA de 50% da mortalidade por câncer infantil e no Brasil não mudou em nada esse cenário alarmante nas últimas décadas.

A realização de procedimentos diagnósticos em hospitais sem serviço de oncologia pediátrica aumenta o tempo para o início do tratamento e a chance de diagnósticos errados. Crianças estão sendo amputadas, mutiladas sem necessidade, e mortas, porque o tratamento é diferente no câncer infantojuvenil.

Muitos pacientes precisam ir para outros estados para conseguir o tratamento. Por exemplo, um dos tipos de câncer que acomete a crianças é o retinoblastoma (câncer nos olhinhos dos nossos pequenos). A doença ficou mais conhecida após a filha do apresentador Tiago Leifert ser diagnosticada com a doença. Com isso, foi lançada a campanha “De Olho nos Olhinhos”.

Isso mostra como a gestão eficiente e a priorização do enfrentamento ao câncer mudam a realidade no combate à doença.

Daí a necessidade de uma política estadual, conforme prevê a política nacional em seu art. 12, que prevê que “Caberá aos Estados a elaboração dos respectivos planos estaduais de oncologia pediátrica, em conformidade com a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica”, melhorando o diagnóstico e tratamento, aumentando a conscientização, dando publicidade, fomentando o debate, incentivando a educação e pesquisa sobre o câncer infantojuvenil, tudo para que se possa garantir a vida dos nossos pequenos.

Diante do exposto, considerando a importância da matéria, com o fim contribuir com medidas para salvar vidas e o futuro do nosso país, conto com o apoio dos meus nobres pares para aprovação deste importante Projeto de Lei, visto que busca alcançar pretensão de cunho de interesse público.

**PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus,  
6 de março de 2024.**

**EDNAILSON ROZENHA**  
**Deputado Estadual**

Av. Mario Ypiranga Monteiro, nº 3.950 – Ed. Dep. Jose de Jesus Lins de Albuquerque – Parque Dez  
CEP 69.050-030 – Manaus – AM - Brasil

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2024.10000.00000.9.009102:

EDNAILSON LEITE ROZENHA - DEPUTADO(A) - EM 07/03/2024 01:40:10

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : B705265B000FF50C . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>



Documento 2024.10000.00000.9.009102  
Data 07/03/2024



**PODER LEGISLATIVO**  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DO AMAZONAS

**TRAMITAÇÃO**  
**Documento Nº 2024.10000.00000.9.009102**

**Origem**

---

**Unidade:** DEP. ROZENHA  
**Enviado por:** EDNAILSON LEITE ROZENHA  
**Data:** 07/03/2024

**Destino**

---

**Unidade:** DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO  
:

**Despacho**

---

**Motivo:** ANÁLISE E PROVIDENCIAS  
**Despacho:** ENCAMINHO PROJETO DE LEI.