



PROJETO DE LEI

Autoriza o Poder Executivo Municipal a instituir PROGRAMA MUNICIPAL DE ATENÇÃO À ONCOLOGIA INFANTO JUVENIL e, dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º - Fica instituída a PROGRAMA MUNICIPAL DE ATENÇÃO À ONCOLOGIA INFANTO JUVENIL, com o objetivo de buscar o aumento dos índices de cura e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com câncer, no Município de São Paulo.

Parágrafo único. Consideram-se abrangidos pelo Programa todas as crianças e adolescentes com suspeita e/ou diagnóstico de câncer, na faixa etária de um a dezenove anos.

Art. 2º - São diretrizes do Programa:

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

II - garantia ao tratamento diferenciado, universal e integral às crianças e aos adolescentes, priorizando o diagnóstico precoce;

III - equidade no acesso através de protocolos clínicos de gravidade e prioridade para o acesso ao serviço especializado; e

IV - inclusão e participação plena e efetiva na sociedade das crianças e adolescentes com câncer, proporcionando melhor qualidade de vida durante e após o tratamento.

Art. 3º - São instrumentos do Programa:

I – instituição de uma linha de cuidado complementar para o câncer nas fases infantil e adolescência;

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

III – definição, preferencialmente, dos serviços atualmente habilitados em oncologia pediátrica para o tratamento do câncer;



IV – implantação de sistema informatizado como plataforma municipal única e transparente de regulação do acesso aos pacientes com casos suspeitos ou confirmados de câncer;

V- implantação de serviço de teleconsultoria para apoio ao diagnóstico precoce e acompanhamento clínico adequado durante e após o processo de diagnóstico e tratamento, de acordo com as melhores evidências científicas;

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

VII - monitoramento contínuo dos serviços prestados, por meio de indicadores específicos do câncer dentro dessa faixa etária, promovendo a transparência dos resultados e de cada serviço.

Art. 4º - São objetivos específicos do Programa:

I - avaliar o cumprimento dos critérios de habilitação dos centros especializados;

II - prever o atendimento de crianças de zero a dez anos e adolescentes de dez a dezenove anos incompletos nos centros habilitados em oncologia;

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 já existentes;

V - viabilizar a pacientes com necessidades específicas 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 os tipos de tumores mais frequentes nessa faixa etária;

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

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 – promover a capacitação dos profissionais pela Unidade de Gestão da Saúde sobre os protocolos de tratamento validados pela Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica-Sobope, promovendo a adesão a esses protocolos;

XI - estimular o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços no combate aos tumores em geral;

X - incluir como fonte notificadora do registro de câncer de base populacional os laboratórios de patologia clínica, de citopatologia e biologia molecular, com informações sobre as variáveis de identificação, demográficas e referentes ao tumor; e

XI – incluir o tratamento paliativo como forma de amenizar os sintomas para o paciente;

Art. 7º - As despesas decorrentes desta Lei, correrão por dotações próprias suplementadas se necessário.

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

Sala das Sessões,

SIDNEY CRUZ

VEREADOR



JUSTIFICATIVA

A presente proposição visa instituir a Política de Atenção a Oncologia Infanto Juvenil no âmbito do Município de São Paulo, com o objetivo de buscar a melhora dos índices de cura e qualidade de vida dos pacientes com câncer.

Segue dados fornecidos pelo Instituto Nacional do Câncer sobre o assunto. A saber:

Câncer infanto juvenil – na faixa etária que vai de 1 a 19 anos

Assim como nos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos.

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Câncer pediátrico representa apenas um percentual pequeno (aproximadamente 3%) em relação ao câncer de adultos.

Por serem predominantemente de natureza embrionária, tumores na criança e no adolescente são constituídos de células indiferenciadas, o que, geralmente, proporciona melhor resposta aos tratamentos atuais. As causas de câncer pediátrico são desconhecidas, entretanto, um pequeno número de casos de câncer em crianças e adolescentes (cerca de 10%) se devem a anormalidades genéticas ou hereditárias.

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático).

Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles).

O hepatoblastoma (HB) é o mais comum tumor maligno que surge primariamente no fígado de crianças. Ocorre predominantemente abaixo dos três anos, sendo raro após o quinto ano de idade. É mais comum no sexo masculino. Com o tratamento atual, cerca de 70-80% das crianças podem ser curadas. Os avanços se devem a métodos de imagem modernos, técnicas cirúrgicas sofisticadas, incluindo o transplante hepático e o uso eficiente de regimes de quimioterapia.

O neuroblastoma é um câncer que acomete principalmente as crianças menores de 10 anos, incluindo os recém-nascidos e lactentes. A doença surge em geral nas glândulas adrenais,



localizadas na parte superior do rim e leva normalmente ao aumento do tamanho do abdome. Pode surgir em outras localizações, como por exemplo, na região paravertebral podendo causar fraquezas em membros. Algumas vezes a doença pode estar disseminada ao diagnóstico, levando a um quadro de emagrecimento, irritabilidade, palidez, febre e dor óssea.

O osteossarcoma é o tumor maligno ósseo mais frequente na infância e adolescência, comumente associado a dor local, como também alterações ósseas. Devido a sua maior prevalência ser nas pernas, a alteração na marcha é uma das principais queixas.

Como em todos os tipos de câncer, o melhor prognóstico se dá quando o diagnóstico é feito na fase mais precoce da doença, quando as respostas aos tratamentos são mais promissoras.

Rabdomiossarcoma é um tumor maligno que surge de células que desenvolvem os músculos estriados da musculatura esquelética. Faz parte do grupo de sarcomas de partes moles, sendo o tipo mais comum na infância. Corresponde por 4 a 5% dos tumores malignos na faixa etária pediátrica.

Os principais locais acometidos são cabeça e pescoço, sistema urinário e extremidades, podendo, ainda, estar espalhado (com metástase) no momento do diagnóstico (cerca de 15 a 25%), sendo os principais locais encontrados: pulmão, medula óssea, linfonodo e ossos.

O retinoblastoma é um tumor maligno originário das células da retina, que é a parte do olho responsável pela visão, afetando um ou ambos os olhos. É o mais comum tumor maligno intraocular da infância e geralmente ocorre antes dos 5 anos de idade. Pode ocorrer de forma esporádica (70-75% dos casos) ou hereditária (25-30% dos casos).

O sarcoma de Ewing é o segundo tumor ósseo mais frequente na infância e adolescência. Trata-se de um câncer altamente agressivo, e pode também surgir em tecidos de partes moles (músculos, cartilagens). Os avanços no tratamento levaram a uma melhora significativa dos resultados. Pacientes com doença localizada têm sobrevida em torno de 70-80%. Em pacientes com doença metastática (quando o câncer se espalhou), a sobrevida é em torno de 30%.

O Tumor de Wilms (também conhecido como Nefroblastoma) é um tumor maligno originado no rim. É o tipo de tumor renal mais comum na infância e pode acometer um ou ambos os rins.

Os tumores de células germinativas (TCGs) são neoplasias benignas ou malignas derivadas das células germinativas, que dão origem aos espermatozoides e óvulos. Podem ocorrer dentro das gônadas (ovários ou testículos), mas também podem aparecer fora das gônadas, sendo chamados de extragonadais (os tipos mais comuns são: sacrococcígeo, retroperitônio, mediastino e sistema nervoso central). Representam 3,3% dos tumores malignos na faixa etária pediátrica.

Devido aos avanços no tratamento houve uma melhora significativa dos resultados. Pacientes com doença maligna localizada têm entre 80 e 90% de sobrevida



Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) ocorrem devido ao crescimento de células anormais no cérebro das crianças. Correspondem à segunda malignidade e ao tumor sólido mais comum na infância.

Nas últimas cinco décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência tem sido muito significativo. A utilização combinada de tratamentos do câncer na criança e no adolescente, aliado a melhor compreensão da biologia da doença vem aumentando significativamente as taxas de sobrevida dos pacientes.

Hoje, em países desenvolvidos, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado. No Brasil ainda há necessidade de melhorar os resultados, pois muitas crianças chegam ao centro de tratamento com doença avançada.

A importância dos Cuidados Paliativos Pediátricos

Cuidados paliativos pediátricos foram definidos em 1998 como a assistência prestada ao paciente com doença crônica e/ou ameaçadora da vida. Devem ser iniciados no diagnóstico, independentemente do tratamento da doença de base. Os cuidados paliativos pediátricos envolvem a equipe multiprofissional e dão suporte físico (controle de sintomas) emocional, espiritual e social à criança, atendendo também às necessidades da família.

Apesar de a oncologia pediátrica ser uma especialidade que busca não somente aumentar as chances de cura de crianças, mas também diminuir as sequelas decorrentes do tratamento, nem todas sobreviverão, sendo os cuidados paliativos de fundamental importância para o atendimento adequado desde o período do diagnóstico ao desfecho da doença, além de acompanhar e auxiliar no processo de luto da família.

Os cuidados paliativos em oncologia pediátrica são parte integrante do cuidado, e aprimorá-los é prerrogativa de fundamental importância, pois são utilizados para melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes em qualquer fase de seu tratamento.

Principais objetivos dos cuidados paliativos:

- Controlar a dor e outros sintomas físicos, através de diagnóstico precoce e preciso.
- Promover ações que facilitem ao indivíduo exercer sua espiritualidade, protegendo a sua autonomia e vontade.
- Aumentar a qualidade de vida, influenciando de maneira positiva o curso da doença.
- Auxiliar a retirada de medidas intensivas de suporte quando esta for uma decisão compartilhada entre a equipe assistente e a família.
- Acompanhar o cuidado de fim de vida dos pacientes internados quando solicitados pelo médico da instituição e/ou médico assistente, visando a proteger os interesses do paciente, respeitando a sua autonomia e escolhas, evitando medidas “fúteis de suporte” de acordo com as boas práticas clínicas.



- Oferecer sistema de apoio para ajudar o paciente e a família a lidar da melhor maneira possível com a doença e o tratamento.
- Acompanhar o luto dos familiares quando houver vínculo estabelecido com os profissionais.
- Capacitar os profissionais em cuidados paliativos para não paliativistas, através de educação continuada.
- Auxiliar na mediação de conflitos principalmente os relacionados a decisões de fim de vida.
- Participar da comunicação de notícias difíceis quando identificada a necessidade.

Fonte: [Câncer infantojuvenil — Instituto Nacional de Câncer - INCA \(www.gov.br\)](http://www.gov.br/inca)

Diante da importante e necessária ampliação quanto aos cuidados com a saúde de nossas crianças e adolescentes, solicito aos nobres pares sua aprovação.