



QUEM AMA ESTÁ SEMPRE ATENTO!

ANO 2 - Nº 12- FEVEREIRO/2022

CONIACC É SELECIONADA PARA PROGRAMA PRO BONO

Após o período de inscrições, que contou com o interesse de inúmeras entidades, o Instituto Nelson Wilians (INW) e o Nelson Wilians Advogados (NWADV) definiram as organizações da sociedade civil, sem fins lucrativos, que receberão, de forma totalmente gratuita, assessoria jurídica consultiva e capacitações técnicas no período de 12 meses. Foram selecionadas 18 organizações sociais de nove Estados: Pará, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Distrito Federal, São Paulo, Ceará, Paraná, Espírito Santo, Alagoas, dentre elas a **Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC – Brasília – DF;** O Programa Pro Bono surgiu em 2018, em razão da desigualdade de acesso à Justiça, com o propósito de apoiar, orientar e democratizar o conhecimento sobre os direitos e deveres para as Organizações da Sociedade Civil (OSCs). O Núcleo do NWADV especializado em Terceiro Setor e o INW gerem e assessoram as organizações em suas demandas jurídicas. “Desejamos somar a capacidade de planejamento, eficiência no uso de recursos financeiros, mitigação e gestão de risco frente às eventuais demandas jurídicas para as organizações. Ficamos honrados com a quantidade de organizações que se inscreveram e confiaram na parceria entre o INW e o NWADV”, afirma a presidente do instituto, Anne Wilians.

O 22º CONVOCC VEM AÍ! Preparem-se, organizem-se!



O 22º Congresso Nacional de Voluntários de Instituições de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer - CONVOCC, será realizado, de forma presencial, na cidade de Natal - RN, nos dias 28,29 e 30 de setembro vindouro.

A instituição que fará a recepção dos participantes será a Casa Durval Paiva, que desde 1995 realiza ações psicossociais voltadas à crianças e adolescentes portadoras de doenças oncológicas e hematológicas e seus familiares, no estado do Rio Grande do Norte. A programação do evento está sendo planejada por uma **comissão organizadora** integrada por representantes das seguintes instituições: Ana Jarvis - Casa Durval Paiva, Janaina Mantovani - RFCC Maringá, Divamar Albuquerque - GAC PE, Amanda Kartanas - GRAACC e Rocco Donadio - CONIACC / DOMUS - Caxias do Sul/RS. **Apoio Administrativo:** Teresa Svec, Assistente de Diretoria e Haline Moraes, Secretária. ambas da CONIACC. Durante o CONVOCC também será realizada a Assembleia Geral da CONIACC, com a participação dos dirigentes das suas afiliadas, com direito a voto, para aprovação das contas, do relatório de atividades e da eleição da nova diretoria da entidade.

SENADO APROVA A LEI QUE INSTITUI A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO À ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

DIA 10/02/22, O SENADO FEDERAL APROVOU, POR UNANIMIDADE E SEM EMENDAS, A LEI Nº 3.921, DE 2020, DO DEPUTADO FEDERAL BIBO NUNES, QUE DEVERÁ SER SANCIONADA PELO PRESIDENTE DA REPÚBLICA NOS PRÓXIMOS DIAS. A CONIACC TEVE PARTICIPAÇÃO ATIVA NA SUA ELABORAÇÃO. EI-LA NA ÍNTEGRA: Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

CAPÍTULO I - DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º. Fica instituída a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, com o objetivo de aumentar os índices de sobrevida, melhorar a qualidade de vida e reduzir a mortalidade e o abandono ao tratamento das crianças e dos adolescentes com câncer, por meio de ações destinadas à prevenção, à detecção precoce e ao tratamento da doença, bem como à assistência social e aos cuidados paliativos dos pacientes.

Parágrafo único. Consideram-se abrangidos pela Política referida no caput deste artigo as crianças e os adolescentes com suspeita ou diagnóstico de câncer, na faixa etária de 0 (zero) a 19 (dezenove) anos.

Art. 2º. São diretrizes da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica:

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

II – disponibilização de tratamento universal e integral às crianças e aos adolescentes, com priorização do diagnóstico precoce;

III – acesso a rede de regulação, preferencialmente aos centros habilitados

IV – acesso a rede de apoio assistencial em casas de apoio e em instituições habilitadas.

Art. 3º. São objetivos da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica:

I – integrar a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica à Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer 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;

II - contemplar a oncologia pediátrica nos serviços e nas ações previstos no plano de atenção para o diagnóstico e o tratamento do câncer, pactuado, integrado e aprovado nas instâncias colegiadas de gestão do SUS, de forma a assegurar a resolubilidade do atendimento em oncologia pediátrica;

III - implantar os planos estaduais de atenção em oncologia pediátrica;

IV - instituir linha de cuidado em oncologia pediátrica;

V - fomentar a formação de centros regionais, integrados às redes local e macrorregional de atenção à saúde, para diagnóstico precoce de câncer infantil no SUS, de forma a garantir acesso aos exames de patologia clínica, anatomia patológica, citometria de fluxo, imuno-histoquímica, biologia molecular, pesquisa de marcadores e exames de imagem;

VI - fortalecer os processos de regulação como garantia de acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento integral, à reabilitação e aos cuidados centrados na família;

VII - aprimorar a habilitação e a contratualização dos serviços de referência, de forma a garantir o acesso da população referenciada a serviços assistenciais de qualidade, conforme legislação vigente do Ministério da Saúde;

VIII - atualizar os centros habilitados em oncologia pediátrica;

IX - implantar serviço de teleconsultoria para facilitar o diagnóstico precoce e o seguimento clínico adequado.

CAPÍTULO II - DO CUIDADO INTEGRAL

Art. 4º. As crianças e os adolescentes abrangidos pela Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica receberão cuidado integral desde o diagnóstico da doença, por meio das seguintes ações:

I - implementação de encaminhamento ágil de crianças e de adolescentes com suspeita de câncer para a realização de exames e para o tratamento em tempo oportuno nos casos confirmados;

II - viabilização do benefício de segunda opinião aos pacientes com necessidades específicas cujo atendimento seja disponível somente em outro centro da rede de atenção à saúde;

III - possibilidade de encaminhamento dos pacientes que necessitem de procedimento médico especializado não disponível no centro de origem para outros centros da rede de atenção à saúde capacitados para a realização do procedimento, sem prejuízo da continuidade do tratamento posterior no centro de origem;

IV – desenvolvimento de medidas para estruturação da rede de atenção à saúde, a fim de viabilizar a realização dos principais exames para diagnóstico de câncer infantil, com base no mapeamento de necessidades e em critérios técnicos e epidemiológicos;

V - criação de programa de cuidados paliativos pediátricos nas diversas regiões do País;

VI - reconhecimento das instituições, das casas de apoio e dos grupos de apoio na rede de atenção oncológica do Ministério da Saúde e das secretarias estaduais de saúde para viabilização de assistência integral a pacientes e a seus familiares. Parágrafo único. Os centros habilitados em oncologia pediátrica deverão prever o atendimento de crianças e de adolescentes de 0 (zero) a 19 (dezenove) anos.

CAPÍTULO III - DA VIGILÂNCIA, DO MONITORAMENTO E DA AVALIAÇÃO

Art. 5º. A Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica contará com processos de vigilância, de monitoramento e de avaliação de suas ações pelos órgãos de saúde pública das esferas federal e estadual, com vistas a:

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

II - monitorar a qualidade assistencial dos serviços prestados aos pacientes, com utilização de indicadores de performance, dando transparência aos resultados dos índices de sobrevida apresentados por cada prestador do serviço;

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

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

V - promover capacitações permanentes para os registradores hospitalares quanto ao registro dos tumores pediátricos, a fim de proporcionar a qualificação dos dados;

VI - estender a obrigatoriedade do registro dos casos de câncer infantojuvenil à rede privada e suplementar de saúde;

VII - padronizar os critérios de estadiamento, extensão da doença ao diagnóstico, de forma a permitir a comparação de performance entre os diferentes centros nacionais.

CAPÍTULO IV - DA EDUCAÇÃO

Art. 6º. Deverão ser promovidos processos contínuos de capacitação dos profissionais da área da saúde sobre o câncer infantojuvenil, incluídos os profissionais da Estratégia Saúde da Família do SUS.

Art. 7º. Deverá ser estimulado, por meio do Ministério da Educação, o ensino sobre o câncer infantojuvenil na graduação em áreas da saúde e nas residências médicas e multidisciplinares de áreas afins.

CAPÍTULO V - DA CIÊNCIA E DA TECNOLOGIA

Art. 8º. A Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica deverá incluir a promoção da ciência e da tecnologia como forma de melhorar o tratamento do câncer e os índices de sobrevida, bem como estimular:

I - a realização de programas de pesquisas científicas nos centros habilitados;

II - o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços no combate ao câncer infantojuvenil;

III - a promoção de pesquisas científicas e o uso de protocolos terapêuticos identificando efeitos tardios nos sobreviventes; e IV – a realização de pesquisas clínicas com novas drogas em oncologia pediátrica.

CAPÍTULO VI - DA SAÚDE SUPLEMENTAR

Art. 9º. Deverá ser estimulada a criação de regulação por autoridades competentes e de tutela em saúde para o compartilhamento de dados entre os setores de saúde público e privado.

Art. 10. A Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica deverá abranger tanto o SUS quanto a saúde suplementar.

CAPÍTULO VII - DA PROMOÇÃO DA SAÚDE

Art. 11. Deverão ser realizadas campanhas nacionais e regionais de conscientização sobre o câncer infantojuvenil.

Art. 12. Caberá aos Estados a elaboração dos respectivos planos estaduais de oncologia pediátrica, em conformidade com a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Parágrafo único. Os repasses de recursos da União aos Estados relativos à oncologia pediátrica ficarão condicionados à existência dos planos estaduais de que trata o caput deste artigo.

CAPÍTULO VIII - DO CONSELHO CONSULTIVO

Art. 13. Fica instituído o Conselho Consultivo da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, com as seguintes atribuições:

I - avaliar as políticas públicas de atenção à oncologia pediátrica;

II - propor melhorias nas ações e na legislação relacionadas à oncologia pediátrica;

III - discutir a implantação de sistema informatizado como plataforma única e transparente de regulação do acesso aos pacientes com casos suspeitos ou confirmados de câncer infantojuvenil;

IV - desenvolver relatório para o Ministério da Saúde que evidencie as regiões com vazios assistenciais e com necessidade de ampliação de leitos para oncologia pediátrica;

V - discutir estratégias para superação ou para minimização das barreiras de acesso ao sistema de saúde nos vazios assistenciais; e

VI - discutir as perspectivas de fomento à produção por laboratórios públicos de medicamentos que estejam em desabastecimento por desinteresse comercial, com rigoroso controle de qualidade.

§ 1º. O Conselho Consultivo será composto pelos representantes dos seguintes órgãos e entidades:

I - 2 (dois) representantes do Ministério da Saúde, dos quais 1 (um) o presidirá;

II - 2 (dois) representantes do Ministério da Cidadania;

III - 1 (um) representante do Ministério da Educação;

IV - 1 (um) representante da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC);

V - 1 (um) representante da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE);

VI - 1 (um) representante do Instituto do Câncer Infantil; e

VII - 1 (um) representante do Instituto Ronald McDonald.

§ 2º. Poderão ser convidados a participar das reuniões do Conselho Consultivo, a seu critério, entidades sem fins lucrativos, com reconhecimento nacional pelas contribuições e pela mobilização do terceiro setor em câncer infantojuvenil.

§ 3º. Os membros do Conselho Consultivo não serão remunerados, e suas funções serão consideradas serviço público relevante.

Art. 14. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, exceto quanto ao art. 12, que entrará em vigor após decorrido 1 (um) ano de sua publicação oficial.

CÂMARA DOS DEPUTADOS, 10 de fevereiro de 2022.

ARTHUR LIRA
Presidente

