



**COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

REQUERIMENTO Nº _____, DE 2019
(Da Sra. Erika Kokay)

Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, relativa a medidas no âmbito do atendimento às pessoas com Síndrome de Down.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a V. Exa. seja encaminhada ao Poder Executivo, na pessoa do Sr. Ministro de Estado da Saúde, a Indicação da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em anexo, sugerindo que o nascimento de pessoas com síndrome de Down seja incluído na Lista Nacional de Notificação Compulsória de agravos, eventos e doenças, nos termos da competência conferida a esse Ministério pela Lei 6.259, de 1975.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputada **ERIKA KOKAY – PT/DF**



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

INDICAÇÃO Nº _____, DE 2019 (Da Sra. Erika Kokay)

Sugere ao Ministério da Saúde a inclusão de modificações ao texto da Lei 6.259, de 1975, a fim de que seja incluído na Lista Nacional de Notificação Compulsória de agravos, eventos e doenças, nos termos da competência conferida a esse Ministério.

Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde,

A presente indicação tem por objetivo sugerir ao Ministério da Saúde a inclusão de todas as pessoas com síndrome de Down e de seus familiares na Lista Nacional de Notificação Compulsória do órgão, cuja competência já é conferida à pasta pela Lei 6.259, de 1975, como forma de contribuir para catalogação e conhecimento do número de pessoas com a trissomia do cromossomo 21 e para o consequente planejamento e implementação de políticas públicas em prol dessa população.

O conhecimento médico-científico sobre a síndrome de Down, condição decorrente da trissomia do cromossomo 21, apresenta avanços inimagináveis, que têm sido capazes de prover o acompanhamento biológico dessas pessoas com a melhor medicina, pedagogia, métodos de estimulação do desenvolvimento e mecanismos de inclusão social do seu tempo.



Esse domínio, todavia, que traz em seu bojo a extensão do tempo e qualidade de vida dessas pessoas, tem sido acompanhado pelo surgimento de novas necessidades e desafios para a promoção da sua inclusão social, pedagógica, acadêmica, laboral, previdenciária, etc.

É fato que, nos últimos tempos, alguns tímidos trabalhos estatísticos mostraram que a trissomia ocorre em cerca de 1 indivíduo a cada 600 a 1000 nascimentos vivos e os trabalhos científicos em todas as áreas repetem e assumem, tradicionalmente, esses números como verdadeiros, o que não parece corresponder à realidade.

A ausência de um mecanismo censitário não permite saber o tamanho de fato dessa população e as faixas etárias em que se encontram, o que impõe enormes obstáculos à formulação de políticas públicas que atendam a essas pessoas e às suas famílias em suas necessidades fundamentais, da gestação à maturidade, em todas as fases do curso da vida, e nos aspectos como saúde, educação, capacitação para uma vida produtiva e social plena, entre outros.

Por tais razões e por se tratar de uma população que se sabe ser a maior com necessidades intelecto-cognitivas, cremos que os caminhos adequados para dimensionar esse universo serão a coleta, mediante censo, de informações sobre o número de pessoas com a trissomia no Brasil e as respectivas faixas etárias. A coleta de informações sobre o número de crianças com síndrome de Down nascidas vivas, mediante a notificação compulsória ao nascimento, é de fundamental importância para que se tenha uma estimativa proximal da realidade acerca do aludido número e conseqüentemente para o planejamento e implementação de políticas públicas de assistência global a essa população.

Por fim, o registro oficial, por uma ou outra via, certamente trará à tona um número mais preciso para os referidos propósitos.



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal ERIKA KOKAY – PT/DF

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputada **ERIKA KOKAY – PT/DF**