



C0076982A

CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 8.189-C, DE 2014

(Do Senado Federal)

**PLS nº 377/2011
Ofício nº 1.503/2014 (SF)**

Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down; tendo parecer da Comissão de Educação, pela aprovação deste e do de nº 3.514/12, apensado, com substitutivo (relator: DEP. KAIÓ MANIÇOBA); da Comissão de Seguridade Social e Família pela aprovação deste e do de nº 3514/12, apensado, na forma do substitutivo da Comissão de Educação, com subemendas (relatora: DEP. LAURA CARNEIRO); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa deste e do de nº 3514/12, apensado, com emenda; do Substitutivo da Comissão de Educação, com subemenda; das Subemendas nºs 1 e 2 da Comissão de Seguridade Social e Família, e da Subemenda nº 3 da Comissão de Seguridade Social e Família, com subemenda. (relatora: DEP. MARIA DO ROSÁRIO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

EDUCAÇÃO;

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APENSE-SE A ESTE A(O)PL-3514/2012.

APRECIAÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24

II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Projeto apensado: 3514/12

III - Na Comissão de Educação:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

IV - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer da relatora
- Complementação de voto
- Subemendas oferecidas pela relatora (3)
- Parecer da Comissão
- Subemendas adotadas pela Comissão (3)

V - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer da relatora
- Emenda oferecida pela relatora
- Subemendas oferecidas pela relatora (2)
- Parecer da Comissão
- Emenda adotada pela Comissão
- Subemendas adotadas pela Comissão (2)

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É instituído o Dia Nacional da Síndrome de Down, a ser celebrado no dia 21 de março de cada ano.

Parágrafo único. Os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação de políticas públicas voltadas à pessoa com Síndrome de Down são incumbidos de promover a realização e divulgação de eventos que valorizem a pessoa com Síndrome de Down na sociedade.

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

Senado Federal, em 3 de dezembro de 2014.

Senador Renan Calheiros
Presidente do Senado Federal

PROJETO DE LEI N.º 3.514, DE 2012

(Do Sr. William Dib)

Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências.

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL 8.189/2014

O Congresso Nacional Decreta:

Art. 1º Esta lei Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down.

Art. 2º O Poder Público federal, estadual, distrital e municipal instituirá um conjunto de ações em parceria com a sociedade voltados para a compreensão, apoio, educação, saúde, qualidade de vida, trabalho e combate ao preconceito, em relação às pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, educadores e agentes de saúde, por meio dos seguintes eventos:

I – a Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down, a ser realizada anualmente;

II – o Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e Educação.

Parágrafo único. O Programa de que trata o inciso II do *caput* é constituído dos seguintes componentes:

I – orientação técnica ao pessoal das áreas da Saúde e Educação;

II – informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e trato das pessoas com Síndrome de Down;

III – interação entre profissionais da Saúde, Educação, familiares e portadores da Síndrome, tendente à melhoria da qualidade de vida destes últimos e ao aprimoramento dos profissionais e familiares, quanto à aplicação de conceitos técnicos, na convivência com aqueles;

IV – ações de esclarecimento e coibição de preconceitos relacionados à Síndrome e portadores desta;

V - apoio pós-parto à mãe de criança especial, com as seguintes medidas:

a) acolhimento e inclusão no pós-parto;

b) esclarecimentos e orientações necessárias sobre a condição da criança e suas especificidades;

c) possibilidade de permanência da mãe junto à criança especial em UTIs por tempo maior e em horários diferenciados;

d) licença maternidade e paternidade especial, com remuneração, nos termos e prazo estabelecido no laudo médico, para os pais de crianças especiais.

Art. 3º No âmbito do Programa de que trata esta Lei, deve ser implantado um Serviço Multimídia de Comunicação com os diversos setores do poder público e organizações da sociedade afins, para a prestação de informações ao público a respeito da Síndrome de Down, tendo em vista a educação, saúde, trabalho e a prática de modalidades esportivas e artísticas para os seus portadores.

Art. 4º A Execução do Programa deve prever, ainda, a implantação de ações voltadas a amplo sistema que integre paciente ou educandos, educadores, pessoal da área da Saúde e familiares.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de cento e vinte dias.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Este projeto tem como fundamento a experiência de vida profissional e familiar da **Dra LÍVIA BORGES LOPES** - Escritora e psicóloga mestre em Ciência Política, doutoranda em Educação, com especialidade em Psicossomática – que iniciou sua carreira como advogada e hoje atua como psicoterapia, gestão pessoal e consultoria com foco na cultura de paz e em atividades de prevenção a diversos tipos de violência. É docente da Universidade Católica de Brasília em nível de graduação e pós-graduação e integra a Assessoria de Projetos Institucionais da UCB Virtual; fez parte da elaboração do Projeto Anjos Parceiros da PMDF para prevenção e enfrentamento da violência sexual em crianças e adolescentes.

A Dra LÍVIA, deu a luz a sua filha **LUANA ABHAYOMI BORGES DE ARAÚJO** - 3 anos – que nasceu com Síndrome de Down, cardiopatia grave e baixo peso. A síndrome foi identificada apenas no parto. Ficou na incubadora por 2 dias. Seus pais perceberam a inabilidade dos profissionais de saúde em lidar com tais situações. Receberam orientação adequada para a necessidade de cirurgia cardíaca apenas dois meses depois do parto. Nasceu com dificuldade respiratória em função da cardiopatia. Teve que aprender a mamar, e conseguiu mamar de hora em hora por apenas 5 ou 10 minutos até a correção cirúrgica. Fez duas intervenções uma aos 5 meses e outra com 1 ano e 2 meses. A primeira bem traumática, cuja internação aproximou-se de 40 dias. Recebeu afeto, atenção e estimulação variada desde os primeiros meses, o que facilitou seu desenvolvimento e sua integração na família, na escola e no convívio social. Luana é uma demonstração do poder do amor. Seus pais também receberam apoio de familiares e amigos, o que facilitou a superação do luto da criança esperada até a percepção do privilégio da criança que receberam.

Estudiosa do assunto, traz medidas legislativa vigentes no País, como a Lei nº. 12.059, de 26 de setembro de 2005, do Governo do Estado de São Paulo, que instituiu a "Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down para profissionais das Áreas da Educação e Saúde".

Portanto há que se concluir que, hodiernamente os portadores de Síndrome da Trissomia 21 (Síndrome de Down) especialmente no Brasil, vêm tendo maior proteção e atenção como um todo, tendo em vista que a partir da aprovação em 5.10.1988 de nossa Constituição Republicana Federativa e das leis infraconstitucionais que adviram sob a égide desta, os portadores desta deficiência, ganharam maior respeito, sendo até vistos sob um novo enfoque.

No que tange à educação e alguns outros direitos, o portador de Down, mediante a preocupação do Estado brasileiro em efetuar uma política não segregacional e de inclusão, mesmo destinando poucas verbas para implementação de programas neste sentido baseados no Plano Nacional de Educação, com focado na parte de Educação Especial, veio melhorando gradualmente. O que na década de 1980, ainda era um ensaio e que hoje passou a ser uma realidade física e concreta com a preocupação dessa massa da população brasileira.

Assim, há a necessidade de uma lei federal que envolva todas as ações que estão ocorrendo em legislações esparsas em nível municipal, distrital e estadual.

Temos a certeza que com a aprovação desta lei, com os devidos aperfeiçoamentos, que sofrerá durante a sua tramitação, o Brasil estará cumprindo os tratados internacionais e adotado uma legislação moderna e justa.

Sala das Sessões, em 22 de março de 2012.

WILLIAM DIB
Deputado Federal
PSDB-SP

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA

Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI N° 12.059, DE 26 DE SETEMBRO DE 2005

Institui a "Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down para profissionais das Áreas da Educação e Saúde"

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:

Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Artigo 1º - Ficam instituídos, como um conjunto de ações do Poder Público e da sociedade, voltados para a compreensão, apoio, educação, saúde, qualidade de vida, trabalho e combate ao preconceito com relação às pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, educadores e agentes de saúde, os seguintes eventos:

I - "Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down", a ser realizada anualmente;

II - "Programa Estadual de Orientação sobre a Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e Educação".

Parágrafo único - O programa de que trata o inciso II do "caput" é constituído dos seguintes componentes:

1. orientação técnica ao pessoal das áreas da saúde e educação;

2. informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e trato das pessoas com síndrome de Down;

3. interação entre profissionais da saúde, educação, familiares e portadores da síndrome, tendente à melhoria da qualidade de vida destes últimos e ao aprimoramento dos profissionais e familiares quanto à aplicação de conceitos técnicos na convivência com aqueles;

4. ações de esclarecimento e coibição de preconceitos relacionados à síndrome e a portadores desta.

Artigo 2º - O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 120 (cento e vinte) dias.

Artigo 3º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 4º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação

Palácio dos Bandeirantes, 26 de setembro de 2005

GERALDO ALCKMIN

Gabriel Benedito Issaac Chalita

Secretário da Educação

Luiz Roberto Barradas Barata

Secretário da Saúde

Arnaldo Madeira

Secretário-Chefe da Casa Civil

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

I – RELATÓRIO

Veio ao exame da Comissão de Educação, em revisão, o Projeto de Lei nº 8.189, de 2014 (nº 377, de 2011, no Senado Federal), de autoria do Senador Lindbergh Farias, que “Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down”, a ser comemorada anualmente no dia 21 de março.

Por despacho da Mesa Diretora, em 10 de dezembro de 2014, foi a proposição distribuída, em Caráter Conclusivo, nos termos do art. 24, II, do Regimento Interno, às comissões de Educação e Seguridade Social e Família, e, nos termos do art. 54, também do Regimento, à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. A proposição tramita em regime de prioridade.

No mesmo despacho, foi apensado à presente proposição o Projeto de Lei nº 3.514, de 2012, de autoria do deputado Willian Dib, que “Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências”, criando também o Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e de Educação.

Foi quando, em 17 de março de 2015, fui designado relator da matéria.

É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

A Síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é uma condição causada por um cromossomo extra no par 21, que passa a ter três cromossomos, em vez de dois. Não é, pois, uma doença, mas uma condição genética que por muito tempo ficou oculta no medo e na ignorância.

O nome homenageia o médico britânico John Langdon Down, que pela primeira vez descreveu a condição em 1862, e não, como pensam alguns, que “Down” designa alguém que é infeliz ou “para baixo”.

Essa genotipia diferenciada obviamente faz com que se manifestem características diferenciadas no fenótipo, que são as características manifestadas por cada indivíduo em virtude da determinação genética. Algumas dessas características incluem olhos oblíquos que lembram as pessoas orientais, mãos pequenas, rosto arredondado, prega palmar única, hipotonía (que é a diminuição do tônus muscular e é responsável pela língua protusa), aprendizagem mais lenta, dificuldades com o raciocínio complexo e o juízo crítico etc.

A Síndrome de Down ocorre igualmente em meninos e meninas e, além de maiores desafios para o desenvolvimento intelectual, também acarreta vulnerabilidades em outras áreas da saúde humana, como maior frequência de hipotireoidismo congênito, alta incidência de cardiopatias, maior tendência à obesidade etc.

A estimulação precoce desde o nascimento é a melhor maneira de promover o desenvolvimento dos potenciais da criança Down. Como afirma o Dr. Dráuzio Varella, “Crianças com síndrome de Down precisam ser estimuladas desde o nascimento, para que sejam capazes de vencer as limitações que essa alteração genética lhes impõe. Como têm necessidades específicas de saúde e aprendizagem, exigem assistência profissional multidisciplinar e atenção permanente dos pais. O objetivo deve ser sempre habilitá-las para o convívio e a participação social”.

Cada criança com síndrome de Down é única, com sua própria personalidade, emoções, talentos e ideias. Ela irá desenvolver sua personalidade única e, assim como as outras crianças, é competente para dar e receber amor.

Por muito tempo, essas crianças sofreram com preconceitos de toda ordem, incluindo diagnósticos negativos de auto-realização, segregação, poucos cuidados educacionais que causavam mais isolamento e as condenavam a não ultrapassar as baixas expectativas que lhes eram atribuídas. A atual legislação educacional brasileira encoraja que essas crianças sejam educadas preferencialmente na rede regular de ensino, onde podem se integrar à comunidade e até mesmo reconhecer os seus limites.

Como esclarece Chahira Kozma, “com o auxílio de intervenções precoces na infância, cuidados médicos modernos, melhor educação e maior aceitação social, as crianças com síndrome de Down estão se desenvolvendo em níveis cada vez mais altos. Não só os escores de QI estão em ascensão, mas também são aprendidas novas habilidades que proporcionam à criança, e aos familiares, uma vida mais completa”.

Exemplo de que estas pessoas não estão presas a um destino de poucas realizações é o jovem pernambucano Bruno Ribeiro, de 22 anos, primeiro jovem com Síndrome de Down formado em turismo.

Dessa forma, a presente proposição vem ao encontro da necessária valorização das pessoas com Síndrome de Down, de sua dignidade e do seu reconhecimento. A data escolhida, 21 de março, é preconizada pela *Down Síndrome International*, no qual 21 representa o par 21 do nosso genoma, e o mês 3 designa os três cromossomos ali alocados. A data já é reconhecida como o Dia Internacional da Síndrome de Down.

Em face do exposto, somos pela **APROVAÇÃO** do presente Projeto de Lei nº 8.189, de 2014, bem como do PL nº 3.514, de 2012, na forma do substitutivo que apresento.

Sala da Comissão, em 12 de agosto de 2015.

Deputado KAIO MANIÇOBA
Relator

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 8.189, DE 2014

Institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down” e a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei Institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down” e a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”.

Art. 2º O poder público federal, estadual, distrital e municipal instituirá um conjunto de ações, em parceria com a sociedade, voltados para a compreensão, o apoio, a educação, a saúde, a qualidade de vida, o trabalho e o combate ao preconceito, em relação às pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, educadores e agentes de saúde, por meio dos seguintes eventos:

I – a Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down, com periodicidade anual;

II – o Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e de Educação.

Parágrafo único. O Programa de que trata o inciso II do **caput** é constituído dos seguintes componentes:

I – orientação técnica ao pessoal das áreas da Saúde e de Educação;

II – informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e no trato das pessoas com Síndrome de Down;

III – interação entre profissionais da Saúde, da Educação, familiares e portadores da Síndrome, tendente à melhoria da qualidade de vida destes últimos e ao aprimoramento dos profissionais e familiares, quanto à aplicação de conceitos técnicos na convivência com aqueles;

IV – ações de esclarecimento e coibição de preconceitos relacionados à Síndrome e aos seus portadores;

V - apoio pós-parto à mãe de criança especial, com as seguintes medidas:

a) acolhimento e inclusão no pós-parto;

b) esclarecimentos e orientações necessárias sobre a condição da criança e das suas especificidades;

c) possibilidade de permanência da mãe junto à criança especial em Unidades de Tratamento Intensivo – UTIs – por tempo mais dilatado e

em horários diferenciados;

d) licença-maternidade e paternidade especiais, com remuneração, nos termos e prazo estabelecidos no laudo médico, para os pais de crianças especiais.

Art. 3º No âmbito do Programa de que trata esta Lei, deve ser implantado um Serviço Multimídia de Comunicação, de forma colaborativa com os diversos setores do poder público e organizações da sociedade, para a prestação de informações ao público a respeito da Síndrome de Down, tendo em vista a educação, a saúde, o trabalho e a prática de modalidades esportivas e artísticas para os seus portadores.

Art. 4º A Execução do Programa de que trata esta Lei deve prever a implantação de ações voltadas ao amplo sistema que integre os portadores ou educandos, educadores, pessoal da área da Saúde e dos familiares.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de cento e vinte dias.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 12 de agosto de 2015.

Deputado KAIOS MANIÇOBA
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Educação, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou o Projeto de Lei nº 8.189/2014 e o PL 3514/2012, apensado, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Kaio Maniçoba.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Saraiva Felipe - Presidente, Lelo Coimbra e Alice Portugal - Vice-Presidentes, Aiel Machado, Ana Perugini, Angelim, Arnon Bezerra, Brunny, Caio Narcio, Celso Jacob, Damião Feliciano, Giuseppe Vecchi, Givaldo Carimbão, Givaldo Vieira, Glauber Braga, Izalci, Josi Nunes, Leônidas Cristino, Lobbe Neto, Mariana Carvalho, Max Filho, Moses Rodrigues, Nilson Pinto, Orlando Silva, Pedro Fernandes, Pedro Uczai, Professor Victório Galli, Professora Marcivania, Raquel

Muniz, Reginaldo Lopes, Rogério Marinho, Ságuas Moraes, Sergio Vidigal, Victor Mendes, Waldenor Pereira, Baleia Rossi, Diego Garcia, Dr. Jorge Silva, Fabio Garcia, Jorginho Mello, Kaio Manicoba e Valtenir Pereira.

Sala da Comissão, em 9 de setembro de 2015.

Deputado SARAIVA FELIPE
Presidente

**SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CE
AOS PROJETOS DE LEI Nº 8.189, DE 2014, E Nº 3.514, DE 2012**

Institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down” e a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei Institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down” e a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”.

Art. 2º O poder público federal, estadual, distrital e municipal instituirá um conjunto de ações, em parceria com a sociedade, voltados para a compreensão, o apoio, a educação, a saúde, a qualidade de vida, o trabalho e o combate ao preconceito, em relação às pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, educadores e agentes de saúde, por meio dos seguintes eventos:

I – a Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down, com periodicidade anual;

II – o Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e de Educação.

Parágrafo único. O Programa de que trata o inciso II do caput é constituído dos seguintes componentes:

I – orientação técnica ao pessoal das áreas da Saúde e de Educação;

II – informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e no trato das pessoas com Síndrome de Down;

III – interação entre profissionais da Saúde, da Educação, familiares e portadores da Síndrome, tendente à melhoria da qualidade de vida destes últimos e ao aprimoramento dos profissionais e familiares, quanto à aplicação de conceitos técnicos na convivência com aqueles;

IV – ações de esclarecimento e coibição de preconceitos relacionados à Síndrome e aos seus portadores;

V - apoio pós-parto à mãe de criança especial, com as seguintes medidas:

- a) acolhimento e inclusão no pós-parto;
- b) esclarecimentos e orientações necessárias sobre a condição da criança e das suas especificidades;
- c) possibilidade de permanência da mãe junto à criança especial em Unidades de Tratamento Intensivo – UTIs – por tempo mais dilatado e em horários diferenciados;
- d) licença-maternidade e paternidade especiais, com remuneração, nos termos e prazo estabelecidos no laudo médico, para os pais de crianças especiais.

Art. 3º No âmbito do Programa de que trata esta Lei, deve ser implantado um Serviço Multimídia de Comunicação, de forma colaborativa com os diversos setores do poder público e organizações da sociedade, para a prestação de informações ao público a respeito da Síndrome de Down, tendo em vista a educação, a saúde, o trabalho e a prática de modalidades esportivas e artísticas para os seus portadores.

Art. 4º A Execução do Programa de que trata esta Lei deve prever a implantação de ações voltadas ao amplo sistema que integre os portadores ou educandos, educadores, pessoal da área da Saúde e dos familiares.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de cento e vinte dias.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 09 de setembro de 2015.

Deputado **SARAIVA FELIPE**
Presidente

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I – RELATÓRIO

O projeto de lei em epígrafe, em que a Câmara dos Deputados atua como Casa revisora, visa a instituir o dia 21 de março como Dia Nacional da Síndrome de Down e dispõe que os órgãos públicos responsáveis pelas políticas públicas voltadas aos portadores realizem e divulguem eventos que os valorizem na sociedade.

A proposição, sujeita a apreciação conclusiva pelas Comissões, foi encaminhada em regime de prioridade às Comissões de Educação (CE) e de Seguridade Social e Família (CSSF) além da Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC).

Tramita apensado o Projeto de Lei nº 3.154, de 2012, de autoria do Deputado William Dib, que “institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências”, e que determina que os poderes públicos federal, estaduais, distrital e municipais instituam ações em parceria com a sociedade voltados às pessoas com Síndrome de Down, incluindo: 1) Semana de Conscientização sobre Síndrome de Down; 2) Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e Educação, com vários componentes e incluindo “apoio pós-parto à mãe de criança especial, com a) acolhimento e inclusão no pós-parto; b) esclarecimentos e orientações necessárias sobre a condição da criança e suas especificidades; c) possibilidade de permanência da mãe junto à criança especial em UTIs por tempo maior e em horários diferenciados; d) licença maternidade e paternidade especiais para os pais de crianças especiais. O projeto prevê ainda a implantação de um Serviço Multimídia de Comunicação para a prestação de informações ao público a respeito da Síndrome de Down e de ações voltadas a amplo sistema que integre paciente ou educandos, educadores, pessoal da área da Saúde e familiares.

As proposições foram aprovadas na Comissão de Educação na forma de substitutivo que mantém o texto do Projeto de Lei nº 3.154, de 2012, e cria tanto o Dia Nacional da Síndrome de Down quanto a Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down.

Nesta Comissão não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

II – VOTO DA RELATORA

A Síndrome de Down é um distúrbio genético causado pela presença de três cromossomos, em lugar de dois, na posição 21 do genoma humano. Seus portadores são em geral reconhecíveis por algumas características físicas típicas como a presença de epicanto, prega palmar transversal única, dedos das mãos curtos, ponte nasal plana e outras.

Geralmente a síndrome se faz acompanhar de redução no quociente intelectual. Por muito tempo, os portadores de Síndrome de Down foram, por isso, considerados como deficientes e muitas dificuldades tinham para ter acesso a educação e trabalho. Na atualidade, felizmente, sabe-se que essas crianças, se forem devidamente estimuladas, desenvolvem-se de maneira admirável, podendo em muitos casos levar vidas, com algumas limitações, normais e produtivas.

Esse fato é, malfadadamente, desconhecido de grande parte da sociedade, e mesmo de pais de crianças com a síndrome. Dar visibilidade à condição e divulgar amplamente os conhecimentos mais recentes sobre a Síndrome de Down é um passo necessário e importante para a integração plena dos seus portadores e para o exercício pleno de seus direitos e possibilidades.

Nossa posição é, pois, favorável ao projeto. Para que o processo legislativo não seja delongado, mesmo entendendo que há aspectos que deverão ser analisados com cuidado pela Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania, acompanhamos os nobres pares membros da Comissão de Educação, e apresentamos voto pela aprovação de ambas as proposições, o Projeto de Lei nº 8.189, de 2014 e o apenso, Projeto de Lei nº 3.154, de 2012, na forma do substitutivo da Comissão de Educação.

Sala da Comissão, em 17 de dezembro de 2015.

Deputada LAURA CARNEIRO
Relatora

COMPLEMENTAÇÃO DE VOTO

Na reunião ordinária desta Comissão, realizada no dia 18 de maio deste ano, na discussão do Parecer do Projeto de Lei nº 8.189, de 2014,

diversos Deputados apresentaram contribuições. Falaremos, brevemente, de cada uma delas, na ordem da apresentação.

O Deputado Mandetta alegou que, atualmente, as pessoas com síndrome de down, embora sejam mais atingidas por problemas respiratórios, em razão de seu formato craniofacial, não podem vacinar-se nas campanhas contra a gripe, se não cumprem o requisito de idade mínima. Apenas podem fazê-lo nos Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais, que somente existem nas grandes cidades e, por isso, não abrangem a população com síndrome de down dos municípios de pequeno porte. Em razão da sua argumentação, solicitou que se acrescentasse ao projeto um dispositivo com a garantia de vacinação contra a gripe às pessoas com síndrome de down nas campanhas promovidas. Em complementação, o Dep. Dr. Jorge Silva opinou que o acréscimo do dispositivo relativo à vacinação deveria ser amplo e não se restringir, exclusivamente, às campanhas de vacinação contra a gripe.

Outra sugestão recebida foi a supressão a expressão “de crianças especiais” da alínea “d” do art. 2º do Substitutivo. O Dep. Mandetta destacou o assunto e nós julgamos pertinente a retirada da expressão, que, por ser supérflua, não agrega valor ao Projeto - e pode ser indevidamente interpretada.

Por fim, a Deputada Jandira Feghali propôs que explicitássemos o 21 de março como a data específica para a celebração do Dia Nacional da Síndrome de Down.

Diante da validade e da importância dos argumentos apresentados, as sugestões foram prontamente acatadas pela relatoria e pela Comissão. Assim, elaboramos subemendas ao substitutivo da Comissão de Educação, com as seguintes alterações (na ordem de modificação do Projeto):

1 - acréscimo do dia 21 de março como a data específica para a celebração do Dia Nacional da Síndrome de Down no art. 1º;

2 - supressão a expressão “de crianças especiais” da alínea “d” do art. 2º;

3 - acréscimo da alínea “e” ao art. 2º.

Em razão do exposto, ficou decidido que o nosso voto seria pela aprovação do Projeto de Lei nº 8.189, de 2014, e do Projeto de Lei nº 3.154, de 2012, nos termos do Substitutivo da Comissão de Educação, com as subemendas anexas.

Sala da Comissão, em 18 de maio de 2016.

**Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora**

SUBEMENDA N°

Dê-se ao art. 1º do Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte redação:

“Art. 1º Esta Lei institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down”, a ser celebrado no dia 21 de março de cada ano, e a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”.

Sala da Comissão, em 18 de maio de 2016.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

SUBEMENDA N°

Suprime-se da alínea “d” do art. 2º do Substitutivo da Comissão de Educação a expressão “de crianças especiais”.

Sala da Comissão, em 18 de maio de 2016.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

SUBEMENDA N°

Acrescente-se ao art. 2º do Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte alínea “e”:

“Art. 2º

.....

e) vacinação prioritária nas campanhas públicas, independentemente da faixa etária.”

Sala da Comissão, em 18 de maio de 2016.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 8.189/2014, e o PL 3514/2012, apensado, na forma do substitutivo da Comissão de Educação, com submendas, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Laura Carneiro, que apresentou complementação de voto.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Odorico Monteiro e Alexandre Serfiotis - Vice-Presidentes, Adelson Barreto, Angela Albino, Antonio Brito, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Brunny, Carlos Gomes, Carlos Manato, Carmen Zanotto, Chico D'Angelo, Dr. Jorge Silva, Dr. Sinval Malheiros, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Flavinho, Geraldo Resende, Giovani Cherini, Jandira Feghali, Jean Wyllys, João Marcelo Souza, Jorge Solla, Laura Carneiro, Leandre, Luciano Ducci, Marcelo Belinati, Marcus Pestana, Mário Heringer, Marx Beltrão , Miguel Lombardi, Misael Varella, Paulo Foleto, Pepe Vargas, Pompeo de Mattos, Sérgio Reis, Shéridan, Sóstenes Cavalcante, Toninho Pinheiro, Zeca Cavalcanti, Zenaide Maia, Adail Carneiro, Afonso Hamm, Alan Rick, Arnaldo Faria de Sá, Christiane de Souza Yared, Diego Garcia, Lobbe Neto, Luiz Carlos Busato, Rômulo Gouveia, Rôney Nemer e Vitor Lippi.

Sala da Comissão, em 18 de maio de 2016.

Deputada CONCEIÇÃO SAMPAIO
Presidente

PROJETO DE LEI NO 8.189, DE 2014 SUBEMENDA 1 ADOTADA PELA COMISSÃO

Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down.

Dê-se ao art. 1º do Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte redação:

“Art. 1º Esta Lei institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down”, a ser celebrado no dia 21 de março de cada ano, e a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”.

Sala da Comissão, em 18 de maio de 2016.

Deputada CONCEIÇÃO SAMPAIO
Presidente

**PROJETO DE LEI NO 8.189, DE 2014
SUBEMENDA 2 ADOTADA PELA COMISSÃO**

Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down.

Suprime-se da alínea “d” do art. 2º do Substitutivo da Comissão de Educação a expressão “de crianças especiais”.

Sala da Comissão, em 18 de maio de 2016.

Deputada **CONCEIÇÃO SAMPAIO**
Presidente

**PROJETO DE LEI NO 8.189, DE 2014
SUBEMENDA 3 ADOTADA PELA COMISSÃO**

Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down.

Acrescente-se ao art. 2º do Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte alínea “e”:

“Art. 2º

.....

e) vacinação prioritária nas campanhas públicas, independentemente da faixa etária.”

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei, acima em epígrafe, oriundo do Senado Federal, institui, em seu art. 1º, o “Dia Nacional da Síndrome de Down”, a ser celebrado no dia 21 de março de cada ano.

Os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação de políticas públicas voltadas à pessoa com Síndrome de Down são incumbidos de promover a realização e divulgação de eventos que valorizem a pessoa com Síndrome de Down na sociedade, é o que diz o parágrafo único do já citado art. 1º da proposição.

À proposição principal, apensou-se o Projeto de Lei nº 3.514, de 2012, que institui não o “Dia Nacional da Síndrome de Down”, mas a semana

nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down. Essa proposição traz ainda uma série de diretrivas sobre a implementação da semana voltada à síndrome de Down. Ela dispõe ainda, em seu art. 5º, que o Poder Executivo regulamentará a (nova) lei no prazo de cento e vinte dias.

A Comissão de Educação aprovou o projeto principal e o apensado, na forma de substitutivo.

A Comissão de Seguridade Social e Família aprovou o projeto principal e o apenso, na forma do substitutivo da Comissão de Educação, com subemendas. A primeira subemenda agrega ao “Dia Nacional da Síndrome de Down” a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”. A segunda subemenda suprime da alínea “d” do art. 2º do substitutivo a expressão “de crianças especiais”. A terceira (e última) subemenda acrescenta ao art. 2º do substitutivo a alínea “e”, a qual introduz vacinação nas campanhas públicas, independentemente da faixa etária.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania se pronunciar sobre a constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa das proposições, na forma do art. 32, inc. IV, alínea “a”, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

A União tem competência – e essa é dividida concorrentemente, com os Estados e o Distrito Federal – para legislar sobre educação. O projeto principal e o apensado são, desse modo, constitucionais, bem como o substitutivo da Comissão de Educação e as subemendas a esse, apresentadas na Comissão de Seguridade Social.

No Projeto de Lei nº 3.514, de 2012, apensado, e no substitutivo da Comissão de Educação há necessidade, quanto ao aspecto da constitucionalidade, de pequeno reparo a ser feito pela supressão de dispositivo cometendo ao Poder Executivo atribuição que já lhe pertence constitucionalmente, que é o poder regulamentar.

No que toca à juridicidade, observa-se que a matéria das proposições em nenhum momento atropela os princípios gerais do direito que informam o sistema jurídico pátrio. Eis por que é jurídica.

No que concerne à técnica legislativa e à redação, conclui-se que se observaram na elaboração das proposições as imposições da Lei Complementar nº 95, de 1998. São elas de boa técnica legislativa, portanto. Há, todavia, pequeno reparo a fazer no enunciado da terceira (e última) subemenda apresentada ao substitutivo da Comissão de Educação na Comissão de Seguridade Social e Família.

Haja vista o que se acaba de expor, voto pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.109, de 2014; do Projeto

de Lei nº 3.514, de 2012, apensado, na forma da emenda supressiva anexa; do substitutivo da Comissão de Educação, na forma da respectiva subemenda supressiva aqui apresentada; e das Subemendas nºs 1, 2 e 3 apresentadas ao Substitutivo da Comissão de Educação na Comissão de Seguridade Social e Família, essa última com a subemenda desta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania em anexo.

Sala da Comissão, em 08 de agosto de 2019.

Deputada MARIA DO ROSÁRIO
Relatora

EMENDA Nº 1

Suprime-se o art. 5º do projeto, renumerando-se os seguintes.

Sala da Comissão, em 08 de agosto de 2019.

Deputada MARIA DO ROSÁRIO
Relatora

SUBEMENDA Nº 1

Suprime-se o art. 5º do substitutivo, renumerando-se os seguintes.

Sala da Comissão, em 08 de agosto de 2019.

Deputada MARIA DO ROSÁRIO
Relatora

SUBEMENDA Nº 1 À SUBEMENDA Nº3 DA COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

Dá-se ao enunciado da Subemenda nº 3 da Comissão de Seguridade Social e Família ao Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte redação:

"Acrescenta ao art. 2º, V, do art. 2º do Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte alínea "e":".

Sala da Comissão, em 08 de agosto de 2019.

Deputada MARIA DO ROSÁRIO
Relatora

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião ordinária realizada hoje, opinou pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.189/2014; do Projeto de Lei nº 3.514/2012, apensado, com emenda; do Substitutivo da Comissão de Educação, com subemenda; das Subemendas nºs 1 e 2 da Comissão de Seguridade Social e Família; e da Subemenda nº 3 da Comissão de Seguridade Social e Família, com subemenda, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Maria do Rosário.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Felipe Francischini - Presidente, Bia Kicis e Caroline de Toni - Vice-Presidentes, Alencar Santana Braga, Aureo Ribeiro, Celso Maldaner, Diego Garcia, Eduardo Bismarck, Enrico Misasi, Fábio Trad, Herculano Passos, João H. Campos, Joenia Wapichana, Júlio Delgado, Luizão Goulart, Margarete Coelho, Maria do Rosário, Patrus Ananias, Paulo Eduardo Martins, Renildo Calheiros, Samuel Moreira, Sergio Vidigal, Talíria Petrone, Adriana Ventura, Angela Amin, Chiquinho Brazão, Coronel Tadeu, Darcísio Perondi, Francisco Jr., Giovani Cherini, Guilherme Derrite, Gurgel, Luiz Philippe de Orleans e Bragança, Marcelo Freixo, Pedro Lupion, Pedro Westphalen, Reginaldo Lopes, Reinhold Stephanes Junior, Rogério Peninha Mendonça, Sanderson e Vicentinho Júnior.

Sala da Comissão, em 26 de setembro de 2019.

Deputada BIA KICIS
1ª Vice-Presidente

EMENDA Nº 1 ADOTADA PELA CCJC AO PROJETO DE LEI Nº 3.514, DE 2012 (Apensado ao PL nº 8.189, de 2014)

Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências.

Suprime-se o art. 5º do projeto, renumerando-se os seguintes.

Sala da Comissão, em 26 de setembro de 2019.

Deputada BIA KICIS
1ª Vice-Presidente

**SUBEMENDA ADOTADA PELA CCJC AO SUBSTITUTIVO DA CE
AO PROJETO DE LEI Nº 8.189, DE 2014**

Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências.

Suprime-se o art. 5º do substitutivo, renumerando-se os seguintes.

Sala da Comissão, em 26 de setembro de 2019.

Deputada BIA KICIS
1ª Vice-Presidente

**SUBEMENDA ADOTADA PELA CCJC À SUBEMENDA Nº 3 DA CSSF
AO SUBSTITUTIVO DA CE AO PROJETO DE LEI Nº 8.189, DE 2014**

Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências.

Dá-se ao enunciado da Subemenda nº 3 da Comissão de Seguridade Social e Família ao Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte redação:

“Acrescenta ao art. 2º, V, do art. 2º do Substitutivo da Comissão de Educação a seguinte alínea “e”：“.

Sala da Comissão, em 26 de setembro de 2019.

Deputada BIA KICIS
1ª Vice-Presidente

FIM DO DOCUMENTO