



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023

Dispõe sobre a política nacional de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional para pessoas com síndrome de Down (T21).

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º A rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde – SUS, prestará atenção integral ao diagnóstico precoce e ao atendimento terapêutico multiprofissional de pessoas com síndrome de Down (T₂₁) no território nacional.

Parágrafo único. A atenção integral que trata o *caput*, tendo como objetivo investimento na pessoa com síndrome de Down (T₂₁), consistirá nas seguintes diretrizes:

- I - desenvolvimento de programas e ações que visem diagnosticar precocemente a síndrome de Down durante a gestação ou nos primeiros dias de vida da criança;
- II - desenvolvimento e participação da família da pessoa com síndrome de Down na definição e controle das ações e serviços de saúde, nos termos da Constituição Federal;
- III - apoio a pesquisa e ao desenvolvimento tecnológico e científico voltados tanto ao aspecto da detecção precoce, quanto ao tratamento de base terapêutica e medicamentos quando se fizer necessário;
- IV - disponibilização de equipe multidisciplinar para tratamento médico nas áreas de pediatria, neurologia, psiquiatria e odontologia; e de tratamentos não médicos nas áreas de: psicólogo, fonoaudiólogo terapeuta ocupacional, profissional de educação física, fisioterapeuta e orientação familiar e de inclusão social;
- V - direito à medicação;
- VI - desenvolvimento de instrumento de informações, análise, avaliação e controle dos serviços de saúde abertos a participação da sociedade.

Art. 2º Poderá haver a celebração de convênio com instituições públicas e privadas, visando o desenvolvimento das diretrizes elencadas no artigo 1º desta Lei.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Duarte

Apresentação: 09/02/2023 18:27:18.717 - MESA

PL n.438/2023

Art. 3º As ações programáticas relativas as pessoas com síndrome de Down (Trissomia do cromossomo 21), assim como as questões a ela ligada serão definidas em normas técnicas a serem elaboradas segundo critérios e diretrizes, estabelecidas nesta Lei, garantida a participação de entidades e profissionais envolvidos com a questão, universidade pública e sociedade civil.

Art. 4º O Poder Executivo poderá regulamentar a presente Lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Trata-se de lei objetivando instituir política nacional que asseguram os direitos às pessoas com síndrome de Down no território nacional.

A Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabelece normas gerais para assegurar os direitos das pessoas com deficiências, e sua efetiva integração social, determinando que cabe ao poder público e seus órgãos assegurar a essas pessoas o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Outrossim, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 7º, a criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Do mesmo modo, a Lei Federal nº 13.438 de 26 de abril de 2017, altera a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), tornou obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos ao desenvolvimento psíquico das crianças.

Art. 14. O Sistema Único de Saúde promoverá programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Duarte

Apresentação: 09/02/2023 18:27:18.717 - MESA

PL n.438/2023

população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos.

[...]

§ 5 ° É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico.

A síndrome de Down é decorrente de uma alteração genética ocorrida durante a gestação, caracterizada pela presença de um cromossomo 21 a mais. Registre-se que, cerca de 300 mil brasileiros nascem com a síndrome de Down, segundo o IBGE.

Dessa forma, o diagnóstico nos primeiros dias de vida traz benefícios ao bebê e a família, bem como é de suma importância para a saúde pública. Ao lado disso, é de extrema relevância as diretrizes mencionadas na redação desta Lei, haja vista a possibilidade de diagnóstico precoce da síndrome e o tratamento apropriado.

A síndrome de Down não é uma doença, e sim uma condição inerente à pessoa. Entretanto, pessoas com síndrome de Down precisam de serviços de saúde que propiciem um tratamento qualificado, sendo essencial o apoio à pesquisa, desenvolvimento tecnológico e científico, visando a capacitação dos profissionais multidisciplinares.

Ressalta-se que, a instituição de política nacional é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar da pessoa com síndrome de Down, sendo as políticas de diagnóstico precoce e o atendimento multiprofissional fundamentais para a sua qualidade de vida.

Não obstante, ressalta-se entre outros aspectos, que o desenvolvimento e a participação da família das pessoas com síndrome de Down na definição e controle das ações e serviços de saúde é muito importante, pois é ela que proporciona as estruturas para que eles possam se inserir no ambiente social.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 tem como um de seus fundamentos o direito à vida e a dignidade da pessoa humana, que se aplica para todos os brasileiros sem exceção, incluindo-se neste contexto, as pessoas com síndrome de Down. Outrossim, o art. 3º, IV, enfatiza a promoção do bem de todos.

Assim, quanto à competência, a presente lei dispõe, essencialmente, sobre a proteção e defesa da saúde, bem como a integração das pessoas com deficiência, nos termos do art. 24, XII e XIV, da Constituição Federal:





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Duarte

Art. 24. Compete à **União**, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: [...] XII - previdência social, proteção e **defesa da saúde**; XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência; [...] (grifo nosso).

Pelo exposto, vemos que a aprovação da presente legislação, consolida os direitos previstos na Constituição às pessoas com síndrome de Down.

Sala das Sessões, 09 de fevereiro de 2022.

Deputado Federal DUARTE

PSB/MA

