



PROJETO DE LEI N° _____, 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.

LexEdit





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Duarte

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 à 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

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

[...]

§ 5º 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.

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

PL n.438/2023

Sala das Sessões, 09 de fevereiro de 2022.

Deputado Federal DUARTE
PSB/MA



LexEdit

* C D 2 3 8 3 5 4 4 9 7 3 0 0 *



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Duarte
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD238354497300>