



CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

Institui o Cadastro Único Federal das pessoas com Síndrome de Down.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Institui o Cadastro Único Federal das pessoas com Síndrome de Down.

§1º O cadastro que se refere no caput é um registro público eletrônico com a finalidade de coletar, processar e sistematizar informações de bases de dados para fins estatísticos, para integrá-las ao Sistema de Informação de órgãos públicos federais, estaduais e municipais.

§2º O cadastro deverá conter as seguintes informações:

- I – quantificação de casos;
- II - logradouro; e
- III - identificação socioeconômica.

Art. 2º Para os efeitos desta lei, considera-se a alteração genética em que se observa a presença de um cromossomo 21 a mais, por isso também é chamada de trissomia do 21.

Art. 3º Esta Lei tem os seguintes objetivos:

- I - obter o registro e o diagnóstico dos casos existentes no território nacional;
- II - integrar as informações necessárias que permitam a identificação, o diagnóstico e a caracterização socioeconômica da criança com Síndrome de Down, para a formulação e execução das políticas públicas voltadas à promoção dos direitos; e
- III - melhorar o atendimento às crianças com Síndrome de Down, especialmente nas áreas da educação, assistência social e saúde.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Artigo 5º – O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de cento e vinte dias, a contar de sua publicação.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

JUSTIFICAÇÃO

A síndrome de Down, ou trissomia 21, é uma condição inerente à pessoa causada por uma mutação genética no cromossomo 21 que faz com que o portador não tenha um par, mas um trio de cromossomos, e por isso no total não possui 46 cromossomos, mas 47.

Essa alteração do cromossomo 21 faz com que a criança nasça com características específicas, como implantação mais baixa das orelhas, olhos puxadinhos para cima e língua grande, por exemplo. Como a síndrome de Down é o resultado de uma mutação genética, ela não tem cura, não existindo nenhum tratamento específico para ela.

Em função da fisionomia diferente, muitos portadores de Síndrome de Down são excluídos e viram alvo de preconceito, atrapalhando sua vida e a convivência social.

O desenvolvimento das pessoas com essa síndrome é influenciado pela qualidade do cuidado, educação, e experiência que lhes são oferecidos. Assim, propositura visa criar o registro público eletrônico com a finalidade de coletar, processar e sistematizar informações de bases de dados para integrá-las ao Sistema de Informação de órgãos no âmbito federal.

Ante o exposto, em razão da importância do presente Projeto, conto com o apoio dos Nobres Pares para a sua aprovação.

Sala das Sessões, em 06 de março de 2024.

Saullo Vianna

Deputado Federal – União Brasil

