



CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

Determina que todos os hospitais públicos e privados devam proceder ao registro e à comunicação imediata do nascimento de crianças com síndrome de Down às instituições e associações especializadas que desenvolvem atividades com pessoas com deficiência.

O Congresso Nacional decreta:

Artigo 1º – Os hospitais públicos e privados ficam obrigados a proceder ao registro e à comunicação imediata do nascimento de crianças com síndrome de Down às instituições, entidades e associações especializadas que desenvolvem atividades com pessoas que têm deficiência, nos Estados e Municípios.

Parágrafo único – Entende-se, para os efeitos desta lei, além dos hospitais públicos, todas as casas de saúde, santas casas, hospitais filantrópicos, maternidades, clínicas, centros de saúde, postos de saúde e demais estabelecimentos de saúde que realizem e prestem os serviços de parto.

Artigo 2º – A imediata comunicação prevista nesta lei, após detectada a síndrome, tem como propósito:

I – garantir o apoio, acompanhamento e intervenção imediata das instituições, entidades e associações, por meio de seus profissionais capacitados (pediatras, médicos assistentes, equipe multiprofissional e interdisciplinar) com vistas à estimulação precoce da criança;

II – permitir a garantia e o amparo aos pais, no momento de insegurança, dúvidas e incerteza, do indispensável ajuste familiar à nova situação, com as adaptações e mudanças de hábitos inerentes, com atenção multiprofissional;

III – garantir atendimento por intermédio de aconselhamento genético, para ajudar a criança com Down e a sua família, favorecendo as possibilidades de tratamento humano com vistas à promoção de estilos de vida saudáveis (alimentação, higiene do sono e práticas de exercícios) e à saúde física, mental e afetiva no seio familiar e contexto social;

IV – Garantir o diagnóstico precoce contribuindo para que o diagnóstico nos bebês com síndrome de Down seja rapidamente identificado e comunicado imediatamente às famílias e às instituições;

V – afastar o estímulo tardio, garantindo mais influências positivas no desempenho e no potencial nos primeiros anos de vida, para o desenvolvimento motor e intelectual mais rápido das crianças com síndrome de Down;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

VI – garantir as condições reais de socialização, inclusão, inserção social e geração de oportunidades, ajudando o desenvolvimento da autonomia da criança, sua qualidade de vida, suas potencialidades e sua integração efetiva como protagonista produtivo em potencial junto ao contexto social (habilidades sociais);

VII – respeitar, no tocante à saúde da pessoa com síndrome de Down, as diretrizes das políticas públicas do Ministério da Saúde.

Artigo 4º – O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de cento e vinte dias, a contar de sua publicação.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

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.

Esta propositura tem, portanto, a finalidade de inserir no contexto social essa parcela da população.

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

