



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N° , de 2024.

(Do Sr. Zé Haroldo Cathedral)

Apresentação: 21/03/2024 09:57:13.137 - MESA

PL n.910/2024

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down e estabelece diretrizes para a sua consecução.

Parágrafo único. Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com Síndrome de Down aquela que possui condição genética causada pela trissomia do cromossomo 21.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down:

- I- a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas, e no atendimento à pessoa com Síndrome de Down;
- II- a atenção integral conforme as necessidades de saúde da pessoa com Síndrome de Down;
- III- o atendimento, desde os primeiros meses de vida, em serviços de saúde que ofereçam abordagem interdisciplinar da Síndrome de Down e das doenças associadas à condição genética;
- IV- a garantia de acesso a estudo citogenético, quando necessário para diagnóstico, e encaminhamento da família para aconselhamento genético;



* C D 2 4 3 4 9 8 2 7 1 1 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

- V- o estabelecimento de indicadores para avaliação e monitoramento dos serviços prestados na rede pública de saúde aos pacientes com Síndrome de Down;
- VI- o incentivo à inserção da pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da condição e garantindo o apoio necessário para sua adaptação;
- VII- o estímulo à formação e à capacitação continuada de profissionais de saúde e de educação voltadas ao atendimento à pessoa com Síndrome de Down;
- VIII- a ampliação da compreensão dos familiares e da sociedade sobre a disfunção genética;
- IX- o enfrentamento ao capacitismo e a valorização da diversidade humana.

Art. 3º São direitos da pessoa com Síndrome de Down:

- I- a vida digna, e a proteção da sua integridade física e moral;
- II- o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à promoção de atenção integral às suas necessidades;
- III- a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
- IV- o acesso ao ensino regular e ao ensino profissionalizante, garantidas as adaptações curriculares e o atendimento personalizado.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Conforme dados da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), estima-se que no Brasil a incidência aproximada da condição é de 1 em cada 700 nascimentos. Atualmente, no país, há cerca de 300 mil pessoas com a condição genética¹. Trata-se da anomalia cromossômica mais frequente

¹ <http://federacaodown.org.br/sindrome-de-down/>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

nos seres humanos. O diagnóstico da Síndrome é estabelecido logo após o nascimento e é baseado nas características clínicas, exame físico e morfológico. O exame de cariótipo² não é obrigatório, mas é fundamental para orientar o aconselhamento genético da família.

Até o início do século 20, a expectativa de vida dos indivíduos com Síndrome de Down era de 10 anos. Atualmente, vivem em média por 60 anos. Já no Brasil, a expectativa de vida tem chegado a 77 anos. Esse aumento da esperança de vida, segundo diversos estudos, relaciona-se com a evolução da ciência e com os tratamentos disponíveis a esses pacientes. Por exemplo, cerca de 50% das crianças com a trissomia do 21 nascem com cardiopatias congênitas, contudo, hoje estão disponíveis meios para detecção e tratamento precoces, o que garante um melhor prognóstico.

Ressalta-se que, além do deficit de desenvolvimento psicomotor e intelectual, os pacientes com a Síndrome de Down têm maior propensão a apresentarem diversas outras alterações, entre essas citam-se as auditivas (em cerca de 75% dos casos), ortodônticas (80%), visuais (60%), cardíacas (40% a 50%), endocrinológicas (15% a 70% e tireoidopatia em 4% a 18%), dos aparelhos locomotores (15%, com instabilidade atlantoaxial em 1% a 2%), digestivas (12%, com doença celíaca em 5%), do sistema neurológico (8%, com convulsões em 1% a 13% e autismo em 5% a 18,2%), hematológicas (anemia 3%, leucemia 1%, transtorno mieloproliferativo transitório 10%), apneia obstrutiva do sono (50% a 75%), dentre outras³. Nesse contexto, reforça-se a importância de que esses pacientes tenham acesso, desde o nascimento, à atenção integral e multidisciplinar nos serviços de saúde.

A intervenção precoce e de longo prazo é essencial para melhora da qualidade de vida dos indivíduos com a Síndrome de Down. Assim, indivíduos com a Síndrome de Down, ou trissomia do 21, podem ter uma vida longeva e plena em todos os sentidos. O nível de independência desses pacientes relaciona-se com o momento do tratamento, o meio ambiente, a educação, dentre outros fatores. Ou seja, cada paciente apresentará características individuais no

² Estudo da representação dos cromossomos presentes nas células.

³ https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf





CÂMARA DOS DEPUTADOS

desenvolvimento e na capacidade intelectual conforme a qualidade da abordagem terapêutica.

Diante do exposto, com o objetivo de garantir qualidade de vida com níveis crescentes de inclusão social e autonomia àqueles diagnosticados com a Síndrome de Down, contamos com o apoio dos nobres pares desta Casa para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em _____ de fevereiro de 2024.

Deputado ZÉ HAROLDO CATHEDRAL PSD/RR

