

COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº 369, DE 2023

Apensados: PL nº 676/2024 e PL nº 677/2024

Altera a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

Autor: Deputado DUARTE JR.

Relatora: Deputada NELY AQUINO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 369, de 2023, proposto pelo Deputado Duarte Jr., visa modificar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que aborda o apoio, a integração social e a tutela jurisdicional das pessoas portadoras de deficiência. O foco principal deste projeto é a inclusão explícita de pessoas com Síndrome de Down (T21) e com transtorno do espectro autista nos censos demográficos realizados pelo IBGE, com o objetivo de identificar e mapear suas condições socioeconômicas e culturais para melhor direcionamento de políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer.

Além disso, estabelece diretrizes para a atualização periódica dos dados e promove a integração e cooperação técnica para aprimorar a coleta e utilização dessas informações. Conforme a justificativa do autor, o presente Projeto de Lei se coaduna com o propósito constitucional de atender e assegurar direitos às pessoas com Síndrome de Down e com transtorno de espectro autista. Para tanto, propõe a inclusão dessas especificidades no



Censo Demográfico brasileiro, “com o auxílio do mapeamento e cadastro, podendo colaborar com a efetivação dos programas de prevenção e atendimento especializado, para a integração social e para a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos por esta parcela da sociedade”.

O Projeto tramita com dois apensados:

- PL 676, de 2024, de autoria do Deputado Saullo Vianna, que institui o Cadastro Único Federal das pessoas com Síndrome de Down;

- PL 677, de 2024, também do Deputado Saullo Vianna, que 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 projeto foi distribuído às seguintes comissões: Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação (CCTI); Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD) e Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC). Não foram apresentadas emendas à proposta.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

O projeto propõe a inclusão no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE das especificidades de Síndrome de Down (T21) e transtorno do espectro autista, o que implicaria a necessidade de ajustes metodológicos nos processos de coleta de dados do IBGE. Prevê, ainda, a partir dos dados do Censo, a criação de cadastro nacional, a ser atualizado a cada 4 (quatro) anos, que será integrado ao sistema de informação de órgãos públicos federais, estaduais e municipais, podendo dispor de mecanismos de atualização mediante auto cadastramento

O projeto alinha-se aos princípios constitucionais de proteção e garantia dos direitos das pessoas com deficiência, conforme estabelecido na Constituição Federal de 1988 e na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com



Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015). Ao integrar e reconhecer esse grupo social, o projeto contribui para aumentar a visibilidade dessa população, o que é crucial para o combate ao estigma e à discriminação.

Com dados mais precisos, é possível melhorar a alocação de recursos e o planejamento de serviços específicos para essa comunidade, garantindo um tratamento mais justo e eficaz. Conforme proposto, o Censo Demográfico com dados de pessoas com Síndrome de Down e autismo permitirá identificar, mapear e registrar seu perfil socioeconômico e cultural de forma detalhada. Esta iniciativa é fundamental para o planejamento e implementação de políticas públicas mais eficientes e direcionadas nas áreas de saúde, educação, trabalho e lazer, garantindo que essas políticas sejam baseadas em informações concretas e relevantes.

O projeto também prevê a atualização periódica do cadastro de pessoas com Síndrome de Down a cada quatro anos, assegurando assim que os dados se mantenham relevantes e refletivos das mudanças nas condições de vida e necessidades dessa população. Além disso, o uso de ferramentas de pesquisa e análise de dados possibilita um entendimento mais profundo e uma resposta mais ágil e precisa por parte do governo e das instituições envolvidas.

Entretanto, é necessário fazer ajustes na proposta principal, uma vez que as inclusões das especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista no Censo foram aprovadas pela Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. A Lei estabelece que os censos demográficos realizados a partir de 2019 incluirão as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista, em consonância com o § 2º do art. 1º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.

Nesse sentido, apresentamos Substitutivo no qual consolidamos as propostas do projeto principal e seus apensados. Pelas razões expostas acima, nosso voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 369, de 2023, e dos apensos, Projeto de Lei nº 676/2024 e Projeto de Lei nº 677/2024, na forma do Substitutivo em anexo.

Sala da Comissão, em de de 2024.



Deputada NELY AQUINO
Relatora

2024-4203

Apresentação: 23/04/2024 15:43:38.783 - CCTI
PRL 1 CCTI => PL 369/2023

PRL n.1



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD246933828000>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Nely Aquino



COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO

SUBSTITUTIVO AO PL Nº 369, DE 2023
(APENSOS 676/2024 E 677/2024)

Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as pessoas com Síndrome de Down no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Art. 1º Esta Lei tem por objetivo alterar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as pessoas com Síndrome de Down (T21) no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e dá outras providências.

Art. 2º A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, passa a vigorar com as seguintes alterações e acréscimos:

“Art.

17.

.....

Parágrafo único. Os censos demográficos incluirão as especificidades inerentes:

I - ao transtorno do espectro autista, em consonância com o § 2º do art. 1º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012;

II – à Síndrome de Down (T21).

Art. 17-A. O Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE incluirá as especificidades inerentes à Síndrome de Down (T21), com o objetivo identificar, mapear e cadastrar o perfil socioeconômico e ético-cultural das pessoas com T21



e seus familiares, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer.

§ 1º A partir dos dados obtidos por meio da realização do Censo de Pessoas com T21 e seus familiares, será elaborado um cadastro a ser atualizado a cada 4 (quatro) anos, que será integrado ao sistema de informação de órgãos públicos federais, estaduais e municipais, podendo dispor de mecanismos de atualização mediante auto cadastramento, que deverá conter:

I - informações necessárias para contribuir com a qualificação, a quantificação e a localização de pessoas com T21 e seus familiares;

II - informações sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão de pessoas com T21 e seus familiares;

III – quantificação de casos;

IV - logradouro; e

V - identificação socioeconômica.

§ 2º O Poder Público, por meio do sistema de gerenciamento e mapeamento dos dados, poderá contemplar em sua composição e transpor para o sistema de banco de dados dos órgãos autorizados, ferramentas de pesquisa básica e de pesquisa ampla, abrangendo os cruzamentos de informações quantitativas necessárias à articulação e às formulações de políticas públicas, para manuseio dos demais órgãos do Poder Público, previamente autorizados, sem prejuízo das seguintes medidas:

I – efetivação de convênios e cooperação técnica com entidades públicas e particulares, caso necessário, para o provimento do diagnóstico, para prestarem informações ao Programa Censo de Pessoas com T21 e seus Familiares e o seu cadastramento, para fins de estatística e cadastramento;

II – promoção de estudos para desenvolver indicadores que melhorem a qualidade do tratamento para pessoas com T21, tais como coletar dados sobre a disponibilidade de especialistas como



neurologistas, psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos e educadores físicos, contendo distribuição geográfica desses profissionais, tanto em áreas urbanas quanto rurais; e

III – promoção de cursos de capacitação para realização do Programa Censo de Pessoas com T21 e seus Familiares, e o seu cadastramento, devendo este ser orientado por entidades representativas do segmento de pessoas com T21 e equipe multidisciplinar composta por psicólogo, assistente social, psicopedagogo, fonoaudiólogo, neurologista, enfermeiro e psiquiatra.

§ 3º Os dados do cadastro poderão ser compartilhados com órgãos públicos que atuem nas áreas da saúde, educação e pesquisa, desde que observado o disposto na Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, e justificada sua necessidade pelo requerente, que deverá assinar termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§ 4º Os dados do cadastro deverão estar disponíveis, na forma de dados abertos, para ampla divulgação do público em geral, observadas as obrigações da Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo, a fim de proteger as pessoas com síndrome de Down e suas famílias, não podendo ser objeto de certidão ou servir de prova em processo administrativo, fiscal ou judicial, objetivando assegurar a confidencialidade e o respeito à privacidade das pessoas com T21 e seus familiares.

Art. 17-B. Os hospitais públicos e privados, casas de saúde, santas casas, hospitais filantrópicos, maternidades, clínicas, centros de saúde, postos de saúde e demais estabelecimentos de saúde 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.”(NR)

Art. 3º Esta lei entra em vigor no prazo de 180 (cento e oitenta) dias após a sua publicação.



Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputada NELY AQUINO
Relatora

2024-4203

Apresentação: 23/04/2024 15:43:38.783 - CCTI
PRL 1 CCTI => PL 369/2023

PRL n.1



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD246933828000>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Nely Aquino

