



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 369-B, DE 2023

(Do Sr. Duarte)

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; tendo parecer da Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, pela aprovação deste e dos de nºs 676/24 e 677/24, apensados, com substitutivo (relatora: DEP. NELY AQUINO); e da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação deste, dos de nºs 676/24 e 677/24, apensados; e do Substitutivo da Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, com substitutivo (relatora: DEP. ROSANGELA MORO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO;

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Projetos apensados: 676/24 e 677/24

III - Na Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação:

- Parecer da relatora
- Substitutivo oferecido pela relatora
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

IV - Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência:

- Parecer da relatora
- Substitutivo oferecido pela relatora
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023

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.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

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

Art. 2º Altera o parágrafo único e acrescenta os incisos I e II ao art. 17 da Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que passa a vigorar com a seguinte redação:

“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 (Incluído pela Lei n.º 13.861, de 2019);

II – a Síndrome de Down.” (NR)

Art. 3º Acrescenta-se o artigo 17-A a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 17-A O Censo Demográfico realizado com a finalidade de incluir as especificidades inerentes à Síndrome de Down (T₂₁), tem como 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.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

Apresentação: 08/02/2023 13:56:07.023 - MESA

PL n.369/2023

§1º Com os 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, 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;

§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 as 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 outros indicadores de forma a subsidiar com estatísticas a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com T₂₁, como, por exemplo, informando a quantidade de profissionais especialistas disponíveis e imprescindíveis ao tratamento multidisciplinar da síndrome de Down como neurologista, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagogo, educador físico etc., que atendem na rede pública e privada de forma georreferenciada (capital, regiões metropolitanas e regiões administrativas), dessa forma, com dados estatísticos a respeito do déficit de profissionais especialistas visando uma solução futura por meio de políticas públicas de incentivo específico;

III – promoção de cursos de capacitação para realização do Programa Censo de Pessoas com T₂₁ - Síndrome de Down - e de 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 Censo de Pessoas com T₂₁ e seus familiares poderão ser compartilhados com órgãos públicos que atuem nas áreas da saúde, educação e pesquisa, desde que justificada a necessidade pelo requerente, que deverá assinar termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§4º As estatísticas do cadastro deverão estar disponíveis, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo, a fim de proteger às 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.” (NR)

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

JUSTIFICAÇÃO

A Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabelece normas gerais para assegurar os direitos das pessoas com deficiência, 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.

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 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Dessa forma, o presente Projeto de Lei visa incluir as pessoas com Síndrome de Down (T₂₁) no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, para realizar o levantamento mediante pesquisa específica que identificará quantos são e onde estão as pessoas com síndrome de Down para, então, desenvolver e aprimorar políticas públicas. Ressalta-se que, essa atuação na primeira infância é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar das pessoas com síndrome de Down, sendo o monitoramento fundamental para a qualidade de vida.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

Apresentação: 08/02/2023 13:56:07.023 - MESA

PL n.369/2023

É sabido que o Programa proposto possibilitará a identificação de pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, pois recebe informações relevantes, serviços, referências, apoio prático de acordo com suas necessidades individuais e as intervenções psicossociais, tais como o tratamento comportamental e programas de treinamento de habilidades para pais e outros cuidadores, reduzindo as dificuldades e as desigualdades no comportamento social, com impacto positivo no bem-estar.

Outrossim, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em seu artigo 9º, enfatiza o atendimento prioritário da pessoa com deficiência, o que lhe garante o atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público e a disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 tem como um de seus fundamentos o direito à dignidade da pessoa humana, que se aplica para todos os brasileiros sem exceção, incluindo-se neste contexto, as pessoas com Síndrome de Down. Ademais, o art. 3º, inciso IV, enfatiza a promoção do bem de todos. Assim, quanto à competência, a presente lei dispõe, essencialmente, sobre a proteção, defesa da saúde e integração social das pessoas com Síndrome de Down, nos termos do art. 24, incisos XII e XIV, da Constituição Federal.

Desta forma, o presente Projeto de Lei se coaduna com o propósito constitucional de atender e assegurar direitos às pessoas com Síndrome de Down por meio da inclusão do Censo de Pessoas com T₂₁ – Síndrome de Down, 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, razão pela qual, conclamamos os pares para a sua aprovação.

Sala das Sessões, 08 de fevereiro de 2022.

Deputado Federal DUARTE
PSB/MA



LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

LEGISLAÇÃO	ENDEREÇO ELETRÔNICO
LEI Nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:1989-10-24;7853
LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:2012-12-27;12764
LEI Nº 13.861, DE 18 DE JULHO DE 2019	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:2019-07-18;13861

PROJETO DE LEI N.º 676, DE 2024
(Do Sr. Saullo Vianna)

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

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-369/2023.



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

Apresentação: 11/03/2024 13:02:35.293 - MESA

PL n.676/2024

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



PROJETO DE LEI N.º 677, DE 2024

(Do Sr. Saullo Vianna)

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.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-676/2024.



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



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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº 369, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação o Projeto de Lei nº 369/2023, o PL 676/2024, e o PL 677/2024, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Nely Aquino.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Nely Aquino - Presidente, Gilson Daniel e Sargento Portugal - Vice-Presidentes, Amaro Neto, Daiana Santos, David Soares, Jilmar Tatto, Ossesio Silva, Rui Falcão, André Figueiredo, Cabo Gilberto Silva, Carlos Veras, Clodoaldo Magalhães, Dr. Zacharias Calil, Emanuel Pinheiro Neto, Hélio Leite, Iza Arruda, Lucas Ramos, Luciano Amaral, Luisa Canziani, Márcio Jerry, Raimundo Costa, Reimont e Vitor Lippi.

Sala da Comissão, em 5 de junho de 2024.

Deputada NELY AQUINO
Presidente



COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO

SUBSTITUTIVO ADOTADO AO PROJETO DE LEI Nº 369, DE 2023

Apensados: PL nº 676/2024 e PL nº 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 05 de junho de 2024.

Deputada NELY AQUINO
Presidente

2024-4203

Apresentação: 10/06/2024 10:24:47.587 - CCTI
SBT-A 1 CCTI => PL 369/2023

SBT-A n.1



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

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 ROSANGELA MORO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 369, de 2023, de autoria do Deputado Duarte Jr., visa modificar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio, a integração social e a tutela jurisdicional das pessoas com deficiência. O objetivo principal do projeto é incluir explicitamente pessoas com Síndrome de Down (T21) e com transtorno do espectro autista nos censos demográficos realizados pelo IBGE, visando identificar e mapear suas condições socioeconômicas e culturais para melhor direcionamento de políticas públicas.

A proposta também estabelece diretrizes para a atualização periódica dos dados coletado, bem como promove a integração e cooperação técnica para aprimorar a coleta e utilização dessas informações. O PL 369/2023 tramita com dois apensados: o PL 676/2024, que institui o Cadastro Único Federal das pessoas com Síndrome de Down e o PL 677/2024, que



determina que todos os hospitais públicos e privados registrem e comuniquem imediatamente o nascimento de crianças com Síndrome de Down às instituições e associações especializadas.

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). O Projeto de Lei nº 369, de 2023, e seus apensos foram aprovados pela Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação (CCTI) em 05 de junho de 2024, com substitutivo. Não foram apresentadas emendas à proposta neste colegiado.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Primeiramente cabe destacar o brilhante trabalho do autor da proposta, Deputado Duarte Jr., que sabiamente justificou sua a apresentação argumentado que *“o presente Projeto de Lei se coaduna com o propósito constitucional de atender e assegurar direitos às pessoas com Síndrome de Down por meio da inclusão do Censo de Pessoas com T21 – Síndrome de Down, 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 Brasil evoluiu significativamente na atenção às pessoas com Síndrome de Down e transtorno do espectro autista, mas é preciso avançar ainda mais para garantir a inclusão plena e o bem-estar dessas populações. O Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento cuja causa pode estar relacionada principalmente a fatores genéticos. Já a Síndrome de Down ocorre quando há a presença de três cromossomos 21 nas células do indivíduo, resultado de uma combinação irregular de cromossomos dos pais no momento da fecundação, ainda sem explicação científica.



Conforme a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)¹ e a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma em cada 160 crianças possui transtorno do espectro autista (TEA)². Já a incidência da Síndrome de Down, segundo dados da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down³, é de um em cada 700 nascimentos no Brasil, totalizando cerca de 270 mil pessoas com a condição no país⁴.

Porém, para além das estatísticas, o Brasil carece de informações detalhadas sobre essas populações para poder direcionar a elas uma política pública eficaz. Esse é o motivo pelo qual o Projeto de Lei nº 369, de 2023, visa incluir essas condições na pesquisa do Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, permitindo o levantamento específico das condições socioeconômicas e culturais dessas populações.

Estamos de acordo com o parecer que nos precedeu, já aprovado na Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, de que a coleta de dados precisos e atualizados possibilitará o desenvolvimento e aprimoramento de programas de prevenção e atendimento especializado nas áreas de saúde, educação, trabalho e lazer, promovendo a integração social e o acesso a bens e serviços coletivos. Não obstante, decidimos por ampliar a proposta de forma a abarcar todas as deficiências reconhecidas por lei.

O projeto e o substitutivo da Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação também preveem a atualização periódica do cadastro de pessoas com Síndrome de Down, assegurando assim que os dados se mantenham relevantes e refletem as mudanças nas condições de vida e necessidades dessa população. Adicionalmente, prevê meios de comunicação dessas informações mais eficientes entre o Estado e as instituições envolvidas.

1 <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista#:~:text=Estima%2Dse%20que%2C%20em%20todo,que%20s%C3%A3o%20significativamente%20mais%20elevados.>

2 <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo>

3 Ver: <http://federacaodown.org.br/>

4 Ver: <https://www.bayer.com.br/pt/blog/saiba-mais-sobre-a-sindrome-de-down-e-o-espectro-autista>



Com este substitutivo que vos apresento, a atualização periódica no cadastro se dará com relação a todas as pessoas com deficiência previstas em lei.

Assim, consideramos que as medidas propostas são fundamentais para assegurar os direitos e promover o bem-estar das pessoas com deficiência, conforme preceitos constitucionais.

Pelas razões expostas acima, **nosso voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 369, de 2023, dos apensos, Projeto de Lei nº 676/2024 e Projeto de Lei nº 677/2024, e do Substitutivo aprovado na Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, na forma do Substitutivo anexo.**

Sala da Comissão, em 12 de agosto de 2024.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO 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 a para incluir as pessoas com deficiência no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei tem por objetivo alterar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as pessoas com deficiência 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; e

III - às demais deficiências reconhecidas por lei;

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



diferentes deficiências 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 deficiência e seus familiares, será elaborado um cadastro a ser atualizado conforme o cronograma do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 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 deficiências e seus familiares;

II - informações sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão de pessoas com deficiência 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 Deficiência 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 cada deficiência, 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 Deficiência e seus Familiares, e o seu cadastramento, devendo este ser orientado por entidades representativas do segmento de pessoas com cada deficiência 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 deficiência 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 deficiência 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 deficiência 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 12 de junho de 2024.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 369, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 369/2023, do Substitutivo adotado pela Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, do PL 676/2024, e do PL 677/2024, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Rosangela Moro.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Weliton Prado - Presidente, Zé Haroldo Cathedral - Vice-Presidente, Daniel Agrobom, Daniela Reinehr, Danilo Forte, Dayany Bittencourt, Erika Kokay, Geraldo Resende, Marcelo Queiroz, Márcio Jerry, Maria Rosas, Max Lemos, Rosangela Moro, Bruno Farias, Duarte Jr., Flávia Morais, Márcio Honaiser, Professora Luciene Cavalcante e Sargento Portugal.

Sala da Comissão, em 26 de novembro de 2024.

Deputado WELITON PRADO
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CPD AO
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 a para incluir as pessoas com deficiência no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei tem por objetivo alterar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as pessoas com deficiência 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; e

III - às demais deficiências reconhecidas por lei;

Art. 17-A. O Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE incluirá as especificidades inerentes à cada deficiência, com o objetivo identificar, mapear e cadastrar o



perfil socioeconômico e ético-cultural das pessoas com diferentes deficiências 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 deficiência e seus familiares, será elaborado um cadastro a ser atualizado conforme o cronograma do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 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 deficiências e seus familiares;

II - informações sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão de pessoas com deficiência 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 Deficiência 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 cada deficiência, 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 Deficiência e seus Familiares, e o seu cadastramento, devendo este ser orientado por entidades representativas do segmento de pessoas com cada deficiência 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 deficiência 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 deficiência 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 deficiência 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 26 de novembro de 2024.

Deputado **WELITON PRADO**
Presidente

