



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 910-A, DE 2024 **(Do Sr. Zé Haroldo Cathedral)**

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down; tendo parecer da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação, com substitutivo (relator: DEP. WELITON PRADO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE
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

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

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

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº _____, 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:

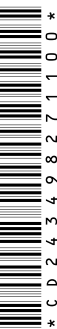
- I- a vida digna, e a proteção da sua integridade física e moral;
- II- o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à promoção de atenção integral às suas necessidades;
- III- a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
- IV- o acesso ao ensino regular e ao ensino profissionalizante,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

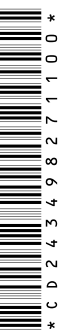
Até o início do século 20, a expectativa de vida dos indivíduos com Síndrome de Down era de 10 anos. Atualmente, vivem em média por 60 anos. Já no Brasil, a expectativa de vida tem chegado a 77 anos. Esse aumento da esperança de vida, segundo diversos estudos, relaciona-se com a evolução da ciência e 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 déficit 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 longa 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





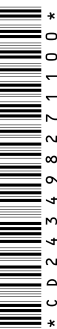
CÂMARA DOS DEPUTADOS

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal WELITON PRADO
Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 910, DE 2024

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

Autor: Deputado ZÉ HAROLDO CATHEDRAL

Relator: Deputado WELITON PRADO

I - RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 910, de 2024, que propõe a criação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down. O texto estabelece medidas como atenção integral à saúde, estímulo à inserção no mercado de trabalho, enfrentamento ao capacitismo e garantia de acesso à educação.

Na justificção, o autor explica que o nível de independência de pessoas com Síndrome de Down está relacionado com o “tratamento, o meio ambiente, a educação, dentre outros”. Nesse sentido, o desenvolvimento depende da qualidade da abordagem terapêutica e há grande “importância de que esses pacientes tenham acesso, desde o nascimento, à atenção integral e multidisciplinar nos serviços de saúde”.

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

A apreciação da proposição é conclusiva pelas Comissões e seu regime de tramitação é ordinário, conforme o art. 24, inciso II e art. 151, inciso III, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

O projeto foi distribuído às Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

O projeto não possui apensos e, ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

É o relatório.

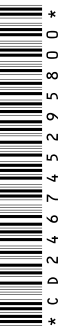
2024-15419

Apresentação: 21/11/2024 14:37:38.770 - CPD
PRL I CPD => PL 910/2024

PRL n.1



Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250



* C D 2 4 6 7 4 5 2 9 5 8 0 0 *



II - VOTO DO RELATOR

Nos termos do inciso XXIII, do art. 32, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), compete a esta Comissão, se manifestar sobre o mérito da proposição em relação aos direitos das pessoas com deficiência. De antemão, ressaltamos a relevância do objeto da matéria que propõe diretrizes específicas para assegurar o pleno exercício dos direitos das pessoas com Síndrome de Down.

A Síndrome de Down ou trissomia do 21, uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica mais comum em humanos e “um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana” A partir da segunda metade do século XX, a expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down cresceu significativamente, impulsionada pelos avanços na área da saúde, especialmente em cirurgias cardíacas¹.

Esse aumento na longevidade, aliado a uma maior compreensão das capacidades das pessoas com Síndrome de Down, resultou no aumento da demanda de programas voltados para esse público, em especial relacionados à escolarização, ao preparo profissional, à autonomia e à melhoria da qualidade de vida. Nesse sentido, é inegável o mérito do Projeto de Lei nº 910/2024, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down, contribuindo para ampliar a qualidade de vida e autonomia das pessoas com Síndrome de Down, que dependem de intervenções precoces e ações intersetoriais.

A criação da Política alinha-se aos princípios constitucionais de dignidade da pessoa humana e igualdade, bem como às obrigações assumidas pelo Brasil ao internalizar a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Com *status* de emenda constitucional, a Convenção

¹ Para mais informações, ver Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down em file:///C:/Users/p_8468/Downloads/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf, acesso em 13/11/2024.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

estabelece que a proteção às pessoas com deficiência deve considerar barreiras sociais, garantindo-lhes plena participação na sociedade em igualdade de condições.

Entretanto, cabe-nos salientar que o conceito de deficiência propalado pela referida Convenção, na qual inclusive se baseia a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), é parte importante de uma mudança de concepção sobre pessoas com deficiência, buscando a promoção dos direitos e a inclusão de todas as pessoas com deficiência.

Nessa perspectiva de definição de categorias com deficiência como perspectiva ampla, consideramos oportuno lembrar que a ordem jurídica já versa, em diversas normas que garantem os direitos das pessoas com deficiência, sobre os direitos da Pessoa com Síndrome de Down. A este respeito, é preciso lembrar que de acordo com a Convenção e a LBI, os direitos fundamentais da pessoa com deficiência já são reconhecidos. A Convenção os garante explicitamente, inclusive em seus “Princípios gerais”. Em seu artigo quarto, a LBI, por sua vez, afirma que “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação”. Além disso, prevê que “compete ao poder público garantir a dignidade da pessoa com deficiência ao longo de toda a vida”.

Sugerimos, portanto, um substitutivo ao projeto em tela, contemplando as diretrizes do projeto original, mas propondo ajustes basicamente em dois sentidos. O primeiro é o de incorporar a menção a normas relevantes que já conformam o nosso ordenamento jurídico e, portanto, já conferem importantes direitos da Pessoa com Síndrome de Down. A segunda questão que buscamos tratar no substitutivo anexo é o de instar o Poder Executivo a regulamentar medidas específicas de atendimento às pessoas com Síndrome de Down.

Por fim, cabe destacar que não haveria óbice quanto à competência desta casa para legislar sobre a política em análise. O Supremo

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Tribunal Federal (STF), dentre outras decisões, definiu na ADI 4723, que “não ofende a separação de poderes, a previsão, em lei, de iniciativa parlamentar, de encargo inerente ao Poder Público a fim de concretizar direito social previsto na Constituição”. Esta decisão reforça a legitimidade e a necessidade de que o legislativo atue de maneira proativa na criação de programas que concretizem os direitos sociais garantidos pela Constituição Federal.

Diante do exposto, voto pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 910/2024, nos termos do substitutivo anexo.

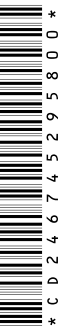
Sala da Comissão, em novembro de 2024.

Deputado WELITON PRADO

Relator

2024-15419

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO A

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down, com a finalidade de promover a autonomia, a inclusão e a acessibilidade dessa população.

§ 1º Para os fins desta Lei, considera-se pessoa com Síndrome de Down (CID-11: LD40.0) aquela diagnosticada conforme a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11), da Organização Mundial da Saúde (OMS).

§ 2º São considerados direitos da pessoa com Síndrome de Down todos aqueles conferidos às pessoas com deficiência nos termos da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência), incluindo:

- I - o direito à vida digna;
- II - o acesso integral a ações e serviços de saúde;
- III - a proteção contra qualquer forma de discriminação;
- IV - o acesso à educação, nos termos do artigo 58 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB).

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

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

I - garantir a participação plena e efetiva das pessoas com Síndrome de Down na sociedade;

II - assegurar o desenvolvimento de suas capacidades e potencialidades;

III - promover a conscientização social sobre a Síndrome de Down.

Art. 3º A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down observará as seguintes diretrizes:

I - intersetorialidade na formulação e execução das políticas públicas;

II - atenção integral à saúde, incluindo diagnóstico precoce e intervenções adequadas;

III - oferta de abordagem interdisciplinar desde os primeiros meses de vida;

IV - incentivo à pesquisa em genética e ao aconselhamento familiar;

V - monitoramento contínuo dos serviços prestados na rede pública de saúde;

VI - inclusão no mercado de trabalho, com apoio e adaptações necessárias;

VII - capacitação continuada de profissionais das áreas de saúde e educação;

VIII - acesso à educação regular e ao ensino profissionalizante;

IX - enfrentamento ao capacitismo e valorização da diversidade humana.

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Art. 4º O Poder Executivo deverá adotar as seguintes medidas para implementação desta Política:

I - programas de diagnóstico precoce durante a gestação ou nos primeiros dias de vida;

II - promoção da participação efetiva da família nas ações e serviços ofertados;

III - apoio à pesquisa científica para tratamentos terapêuticos e medicamentosos;

IV - disponibilização de equipes multidisciplinares em áreas como neurologia, pediatria, psicologia, e outras correlatas;

V - fornecimento de medicamentos conforme os protocolos técnicos do Sistema Único de Saúde (SUS); e

VI - criação de mecanismos para avaliação, monitoramento e controle social das ações da política.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em novembro de 2024.

Deputado WELITON PRADO

Relator

2024-15419

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 910, DE 2024

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 910/2024, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Weliton Prado.

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, Glauber Braga, Marcelo Queiroz, Márcio Jerry, Maria Rosas, Max Lemos, Paulo Alexandre Barbosa, Rosangela Moro, Silvia Waiãpi, Andreia Siqueira, Duarte Jr., Flávia Morais, Márcio Honaiser, Professora Luciene Cavalcante e Thiago Flores.

Sala da Comissão, em 10 de dezembro de 2024.

Deputado WELITON PRADO
Presidente



SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CPD AO PROJETO DE LEI Nº 910, DE 2024

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down, com a finalidade de promover a autonomia, a inclusão e a acessibilidade dessa população.

§ 1º Para os fins desta Lei, considera-se pessoa com Síndrome de Down (CID-11: LD40.0) aquela diagnosticada conforme a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11), da Organização Mundial da Saúde (OMS).

§ 2º São considerados direitos da pessoa com Síndrome de Down todos aqueles conferidos às pessoas com deficiência nos termos da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência), incluindo:

I - o direito à vida digna;

II - o acesso integral a ações e serviços de saúde;

III - a proteção contra qualquer forma de discriminação;

IV - o acesso à educação, nos termos do artigo 58 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB).

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

I - garantir a participação plena e efetiva das pessoas com Síndrome de Down na sociedade;



II - assegurar o desenvolvimento de suas capacidades e potencialidades;

III - promover a conscientização social sobre a Síndrome de Down.

Art. 3º A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down observará as seguintes diretrizes:

I - intersetorialidade na formulação e execução das políticas públicas;

II - atenção integral à saúde, incluindo diagnóstico precoce e intervenções adequadas;

III - oferta de abordagem interdisciplinar desde os primeiros meses de vida;

IV - incentivo à pesquisa em genética e ao aconselhamento familiar;

V - monitoramento contínuo dos serviços prestados na rede pública de saúde;

VI - inclusão no mercado de trabalho, com apoio e adaptações necessárias;

VII - capacitação continuada de profissionais das áreas de saúde e educação;

VIII - acesso à educação regular e ao ensino profissionalizante;

IX - enfrentamento ao capacitismo e valorização da diversidade humana.





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

Art. 4º O Poder Executivo deverá adotar as seguintes medidas para implementação desta Política:

I - programas de diagnóstico precoce durante a gestação ou nos primeiros dias de vida;

II - promoção da participação efetiva da família nas ações e serviços ofertados;

III - apoio à pesquisa científica para tratamentos terapêuticos e medicamentosos;

IV - disponibilização de equipes multidisciplinares em áreas como neurologia, pediatria, psicologia, e outras correlatas;

V - fornecimento de medicamentos conforme os protocolos técnicos do Sistema Único de Saúde (SUS); e

VI - criação de mecanismos para avaliação, monitoramento e controle social das ações da política.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 10 de dezembro de 2024.

Deputado **WELITON PRADO**
Presidente

