

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº 2.643, DE 2024

Estabelece Diretriz para a Assistência Integral às Crianças e Jovens com Malformações Congênitas.

Autor: Deputado MARCOS TAVARES

Relator: Deputado PASTOR GIL

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.643, de 2024, de autoria do Deputado Marcos Tavares, busca instituir medidas para garantir assistência integral à saúde, à educação e ao bem-estar de crianças e jovens com malformações congênitas em todo o território nacional.

Em seu art. 2º, a iniciativa estabelece que o Sistema Único de Saúde (SUS) assegurará assistência médica integral às crianças e jovens com malformação congênita, incluindo diagnóstico precoce, tratamento médico e cirúrgico, reabilitação e terapias de suporte, e acesso a medicamentos e tecnologias assistivas necessárias. Já no art. 3º, prevê o estabelecimento de centros de referência em todo o país, especializados no tratamento dessa condição, a fim de garantir a qualidade e a eficácia do atendimento prestado.

O art. 4º, por sua vez, determina que as instituições de ensino deverão adaptar-se para receber crianças e jovens com malformações congênitas, garantindo a esse público: infraestrutura acessível e recursos pedagógicos adaptados; capacitação continuada de professores e equipe pedagógica em educação inclusiva; e suporte psicopedagógico especializado, tanto para os estudantes afetados quanto para suas famílias.

Conforme disposto no art. 5º, será implementado um programa de apoio social e psicológico, envolvendo assistência social para as famílias,



visando facilitar o acesso a benefícios e serviços públicos, e o acompanhamento psicológico contínuo para crianças, jovens e seus familiares, de modo a ajudá-los a lidar com desafios emocionais e sociais associados às malformações congênitas.

O projeto estabelece, em seu art. 6º, que os recursos necessários para a implementação das medidas previstas serão provenientes de dotações orçamentárias próprias do SUS, destinadas especificamente para a saúde de crianças e jovens com malformações congênitas, de fundos de programas de educação e assistência social, bem como de parcerias público-privadas e apoio de organizações não governamentais.

Por fim, o projeto estabelece, em seu art. 7º, que o Ministério da Saúde, em colaboração com o Ministério da Educação e o Ministério da Cidadania, realizará monitoramento e avaliação periódicos dos programas estabelecidos, assegurando sua eficácia, e realizando ajustes conforme necessário.

Conforme despacho do dia 07/08/2024, a matéria foi distribuída, para análise de mérito, às Comissões de Educação; de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família; e de Saúde. Em seguida, a matéria segue para a Comissão de Finanças e Tributação, para análise de adequação financeira e orçamentária, e para a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, que se pronunciará sobre sua constitucionalidade e juridicidade (art. 54 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados – RICD).

Findo o prazo regimental, em 27/03/2025, não foram apresentadas emendas ao projeto no âmbito desta Comissão.

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

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR



O Projeto de Lei nº 2.643, de 2024, de autoria do ilustre Deputado Marcos Tavares, é orientado por um nobre propósito: estabelecer medidas para garantir a assistência integral à saúde, à educação e ao bem-estar de crianças e jovens com malformações congênitas. Sem dúvidas, a proposição merece prosperar.

Em primeiro lugar, conforme pontuado pelo Autor, o público destinatário das medidas ora apresentadas compõe um grupo particularmente vulnerável, no sentido de que muitas malformações congênitas demandam intervenções médicas complexas, especializadas e contínuas, que podem ser especialmente desafiadoras para famílias que contam com poucos recursos para providenciá-las. Dessa forma, embora haja legislação que dispõe sobre a atuação do SUS, leis mais detalhadas podem ampliar e acelerar o acesso dessas famílias a serviços especializados fornecidos pelo Estado, bem como oferecer-lhes maior suporte e orientação.

Cabe destacar que o efetivo compromisso com a garantia dos direitos dessa população exige uma atuação intersetorial do Estado brasileiro, de modo que a proposição em análise estabelece medidas relacionadas a diferentes áreas temáticas. A esse respeito, iremos nos concentrar nas medidas relativas à área educacional, por ser este o escopo de competência desta Comissão (nos termos do art. 32, IX do Regimento Interno da Câmara dos Deputados). Estas, por sua vez, estão contempladas no art. 4º do projeto em exame.

A respeito do que dispõe esse artigo, acolhemos a preocupação central do Autor em garantir que as crianças e jovens com malformação congênita tenham direito à educação inclusiva em todos os níveis e modalidades de ensino – o que pressupõe, necessariamente, a devida preparação dos estabelecimentos de ensino para atendê-los. Propomos, contudo, uma alteração na redação desse dispositivo, de modo a harmonizá-la com o que prevê a Lei Brasileira de Inclusão (a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015), que é o principal diploma vigente no ordenamento jurídico brasileiro que trata dos direitos das pessoas com deficiência (grupo no qual se incluem as crianças e jovens com malformação congênita), incluindo o direito à educação.



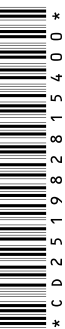
De todo modo, preservamos o conteúdo principal disposto no projeto em análise.

Em face do exposto, somos pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 2.643, de 2024, com a Emenda anexa.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado PASTOR GIL
Relator

2025-2990



COMISSÃO DE EDUCAÇÃO**PROJETO DE LEI Nº 2.643, DE 2024**

Estabelece Diretriz para a Assistência Integral às Crianças e Jovens com Malformações Congênitas.

EMENDA Nº

Dê-se ao art. 4º do projeto a seguinte redação:

"Art. 4º Os estabelecimentos de ensino de nível básico e superior deverão assegurar, aos educandos com malformações congênitas, nos termos do art. 28 da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015:

I - atendimento educacional especializado, assim como demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às suas características e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo o exercício de sua autonomia; e

II - acessibilidade às edificações, aos ambientes e às atividades concernentes a todas as modalidades, etapas e níveis de ensino ofertados.

Parágrafo único. Os sistemas de ensino deverão promover a capacitação e o aperfeiçoamento profissional continuado dos profissionais da educação, visando à aquisição de competências para a promoção da educação inclusiva."

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado PASTOR GIL
Relator

2025-2990

