



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 2.643-A, DE 2024 **(Do Sr. Marcos Tavares)**

Estabelece Diretriz para a Assistência Integral às Crianças e Jovens com Malformações Congênitas; tendo parecer da Comissão de Educação, pela aprovação, com emenda (relator: DEP. PASTOR GIL).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE
EDUCAÇÃO;

PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E
FAMÍLIA;

SAÚDE;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) 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 - Na Comissão de Educação:

- Parecer do relator
- Emenda oferecida pelo relator
- Parecer da Comissão
- Emenda adotada pela Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO FEDERAL MARCOS TAVARES

PROJETO DE LEI Nº , DE DE 2024
(Do Senhor Marcos Tavares)

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

Apresentação: 01/07/2024 18:37:35.497 - Mesa

PL n.2643/2024

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º - Esta Lei institui medidas para garantir assistência integral à saúde, educação e bem-estar de crianças e jovens portadores de malformações congênitas em todo o território nacional.

Art. 2º - O Sistema Único de Saúde (SUS) assegurará assistência médica integral às crianças e jovens com malformações congênitas, incluindo:

- I. Diagnóstico precoce, ainda no período pré-natal ou neonatal;
- II. Tratamento médico e cirúrgico, conforme a necessidade de cada caso;
- III. Reabilitação e terapias de suporte, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia;
- IV. Acesso a medicamentos e tecnologias assistivas necessárias.

Art. 3º - Serão estabelecidos centros de referência em todo o país, especializados no tratamento de malformações congênitas, para garantir a qualidade e a eficácia do atendimento.

Art. 4º - As instituições de ensino deverão adaptar-se para receber crianças e jovens com malformações congênitas, garantindo:

- I. Infraestrutura acessível e recursos pedagógicos adaptados;
- II. Capacitação continuada de professores e equipe pedagógica em educação inclusiva;
- III. Suporte psicopedagógico especializado, tanto para os estudantes





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO FEDERAL MARCOS TAVARES

Apresentação: 01/07/2024 18:37:35.497 - Mesa

PL n.2643/2024

afetados quanto para suas famílias.

Art. 5º - Será implementado um programa de apoio social e psicológico, envolvendo:

I. Assistência social para as famílias, visando facilitar o acesso a benefícios e serviços públicos;

II. Acompanhamento psicológico contínuo para crianças, jovens e seus familiares, ajudando-os a lidar com desafios emocionais e sociais associados às malformações congênitas.

Art. 6º - Os recursos para a implementação desta Lei virão de:

I. Dotações orçamentárias próprias do SUS, destinadas especificamente para a saúde de crianças e jovens com malformações congênitas;

II. Fundos de programas de educação e assistência social;

III. Parcerias público-privadas e apoio de organizações não governamentais.

Art. 7º - O Ministério da Saúde, em colaboração com o Ministério da Educação e o Ministério da Cidadania, realizará monitoramento e avaliação periódicos dos programas estabelecidos por esta Lei, assegurando sua eficácia e ajustando estratégias conforme necessário.

Art. 8º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

MARCOS TAVARES
Deputado Federal
PDT-RJ





JUSTIFICATIVA

Este projeto de lei é proposto com o objetivo de estabelecer um sistema de assistência integral e especializada para crianças e jovens com malformações congênitas. A iniciativa visa endereçar uma lacuna significativa nos serviços de saúde, educação e suporte social disponíveis para este grupo vulnerável, assegurando-lhes o direito ao acesso a tratamentos e cuidados que são essenciais para seu desenvolvimento e bem-estar.

Crianças e jovens com malformações congênitas frequentemente requerem cuidados médicos especializados, que vão desde intervenções cirúrgicas a terapias contínuas de reabilitação. A falta de acesso a serviços adequados pode comprometer seriamente sua qualidade de vida e desenvolvimento.

A eficácia no tratamento e na inclusão social desses jovens depende da integração efetiva entre serviços de saúde e educacionais. Adaptar escolas e capacitar professores são passos fundamentais para garantir que esses jovens possam alcançar seu pleno potencial educacional e social.

As famílias dessas crianças muitas vezes enfrentam desafios significativos, não apenas emocionais e sociais, mas também econômicos. Programas de assistência social e psicológica são vitais para fornecer o suporte necessário para que essas famílias possam cuidar efetivamente de seus filhos.

A implementação de estratégias para o diagnóstico precoce e a prevenção de complicações associadas às malformações congênitas é crucial. Isso inclui o acesso a tecnologias de diagnóstico avançado e a programas de acompanhamento regular.

Este projeto de lei também reflete um compromisso com a equidade e a justiça social, assegurando que todos os cidadãos, independentemente de suas condições de nascimento, tenham oportunidades iguais de acesso a serviços que podem melhorar significativamente suas vidas.

É dever do Estado garantir cuidados de saúde adequados e eficazes para todos os seus cidadãos, especialmente aqueles que estão em condições de vulnerabilidade. Este projeto de lei fortalece esse compromisso ao proporcionar um framework dedicado para crianças e jovens com malformações congênitas.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO FEDERAL MARCOS TAVARES

Por estas razões, urge a aprovação deste projeto de lei, que não só trará benefícios diretos a um segmento vulnerável da população, mas também promoverá uma sociedade mais inclusiva e justa. Este é um passo fundamental para assegurar que todas as crianças e jovens tenham as melhores chances de sucesso e felicidade em suas vidas, independentemente dos desafios que enfrentem desde o nascimento.

MARCOS TAVARES
Deputado Federal
PDT-RJ

Apresentação: 01/07/2024 18:37:35.497 - Mesa

PL n.2643/2024



Praça dos Três Poderes - Anexo IV – Gabinete 611 - Câmara dos Deputados - CEP: 70.160-900 – Brasília/DF
Contato: (61) 3215-5611 e-mail: dep.marcostavares@camara.leg.br

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD245165050600>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Marcos Tavares



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.



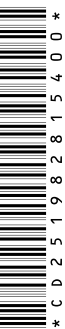
De todo modo, preservamos o conteúdo principal disposto no projeto em análise.

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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº 2.643, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Educação, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação, com emenda, do Projeto de Lei nº 2.643/2024, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Pastor Gil.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Maurício Carvalho - Presidente, Prof. Reginaldo Veras e Franciane Bayer - Vice-Presidentes, Capitão Alden, Carol Dartora, Coronel Armando, Dagoberto Nogueira, Diego Garcia, Duda Ramos, Fernando Mineiro, Gilberto Nascimento, Ismael, João Cury, Leônidas Cristino, Luiz Lima, Maria Rosas, Nely Aquino, Pastor Gil, Professor Alcides, Professora Goreth, Professora Luciene Cavalcante, Rafael Brito, Sâmia Bomfim, Sargento Gonçalves, Socorro Neri, Soraya Santos, Tabata Amaral, Tadeu Veneri, Tarcísio Motta, Wilson Santiago, Adriana Ventura, Andreia Siqueira, Átila Lins, Capitão Alberto Neto, Carlos Henrique Gaguim, Chris Tonietto, Coronel Tadeu, Daniel Agrobom, Dr. Fernando Máximo, Flávio Nogueira, Iza Arruda, Julio Cesar Ribeiro, Luiz Fernando Vampiro, Maria do Rosário, Nikolas Ferreira, Patrus Ananias, Pauderney Avelino, Pr. Marco Feliciano, Reginaldo Lopes, Reimont, Rodrigo de Castro, Sidney Leite, Talíria Petrone e Thiago de Joaldo.

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2025.

Deputado MAURÍCIO CARVALHO
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

EMENDA ADOTADA AO PROJETO DE LEI Nº 2.643, DE 2024

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

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 7 de julho de 2025.

Deputado Maurício Carvalho
Presidente



FIM DO DOCUMENTO