

# COMISSÃO DE SAÚDE

## PROJETO DE LEI Nº 438, DE 2023

Dispõe sobre a política nacional de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional para pessoas com síndrome de Down (T21).

**Autor:** Deputado DUARTE

**Relator:** Deputado THIAGO DE JOALDO

### I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 438, de 2023, dispõe que o Sistema Único de Saúde – SUS prestará atenção integral às pessoas com síndrome de Down, incluindo diagnóstico precoce e ao atendimento terapêutico multiprofissional, tendo como diretrizes: desenvolvimento de programas e ações que visem diagnosticar precocemente a síndrome de Down durante a gestação ou nos primeiros dias de vida da criança; desenvolvimento e participação da família da pessoa com síndrome de Down na definição e controle das ações e serviços de saúde, nos termos da Constituição Federal; apoio a pesquisa e desenvolvimento tecnológico e científico voltados tanto ao aspecto da detecção precoce, quanto ao tratamento de base terapêutica e medicamentos quando se fizer necessário; disponibilização de equipe multidisciplinar para tratamento médico nas áreas de pediatria, neurologia, psiquiatria e odontologia; e de tratamentos não médicos nas áreas de: psicólogo, fonoaudiólogo terapeuta ocupacional, profissional de educação física, fisioterapeuta e orientação familiar e de inclusão social; direito à medicação; desenvolvimento de instrumento de informações, análise, avaliação e controle dos serviços de saúde abertos a participação da sociedade. Dispõe ainda que poderá haver a celebração de convênio com instituições públicas e privadas, visando o desenvolvimento das



diretrizes elencadas, e que as ações programáticas relativas as pessoas com síndrome de Down, assim como as questões a ela ligadas, serão definidas em normas técnicas, garantida a participação ampla de entidades e sociedade civil. Por fim, dispõe que o poder executivo poderá regulamentar a lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação.

A proposição tramita em regime ordinário, sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; de Saúde; de Finanças e Tributação (Art. 54 RICD); e de Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD). Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, foi aprovada sem emendas.

Nesta Comissão não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

## II - VOTO DO RELATOR

A síndrome de Down é causada, na grande maioria das vezes, por uma alteração cromossômica numérica, em que o indivíduo afetado apresenta um cromossomo 21 a mais. O epônimo homenageia o médico inglês John Langdon Down, que descreveu a síndrome em 1866.

As pessoas com síndrome de Down têm classicamente baixa estatura, fissura palpebral oblíqua, nariz plano e déficit intelectual, além de probabilidade aumentada de cardiopatias congênitas e alguns problemas oculares e auditivos.

Deve-se notar que não é uma doença. Dentro de suas limitações, esses indivíduos podem desenvolver-se, estudar e trabalhar, constituindo-se em cidadãos com vidas satisfatórias e produtivas. No entanto, esse desenvolvimento depende de estímulo contínuo e precoce, sendo que idealmente a família deve começar a se preparar desde antes do nascimento, ou seja, deve-se buscar o diagnóstico precoce, de preferência durante o pré-natal. O projeto de lei ora relatado, ao fomentar o diagnóstico precoce e



garantir o tratamento integral para as pessoas com síndrome de Down, promete ser um importante instrumento na promoção da cidadania desses brasileiros.

Nada tendo a contestar sobre o mérito da proposição, detectamos, no entanto, a necessidade de omitir alguns trechos que tratam de matéria estranha à lei, bem como a possibilidade de melhorar a concisão e a técnica legislativa, o que fizemos em substitutivo que, note-se, não subtrai do sentido e do alcance do texto do autor.

Voto, pois, pela aprovação do Projeto de Lei nº 438, de 2023, na forma do substitutivo.

Sala da Comissão, em        de        de 2024.

Deputado THIAGO DE JOALDO  
Relator

2024-7211



## COMISSÃO DE SAÚDE

### SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 438, DE 2023

Dispõe sobre a atenção integral a pessoas com síndrome de Down no Sistema Único de Saúde – SUS.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É garantida às pessoas com trissomia do cromossomo 21 (síndrome de Down) atenção integral no Sistema Único de Saúde – SUS, com ênfase no diagnóstico precoce e no atendimento terapêutico multiprofissional.

Art. 2º A atenção integral que trata o art. 1º terá como diretrizes:

- I – seguimento de protocolos e diretrizes atualizados;
- II – estímulo ao pré-natal e a medidas de diagnóstico precoce;
- III - participação das famílias no planejamento e definição das ações;
- IV - apoio à pesquisa e ao desenvolvimento de recursos diagnósticos e terapêuticos;
- V – integralidade da assistência, com disponibilização dos recursos e profissionais necessários a cada caso;
- VI – direito à informação ampla e aberta sobre todos os aspectos da atenção.

Art. 3º O poder público poderá, para a consecução das ações previstas nesta lei, recorrer a instituições públicas e privadas, mediante contrato ou convênio.

Art. 4º O Poder Executivo poderá regulamentar a presente lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação.



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

Sala da Comissão, em        de        de 2024.

Deputado THIAGO DE JOALDO  
Relator

