

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



* C D 2 5 7 6 5 1 5 9 0 5 0 0 *

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



* C D 2 5 7 6 5 1 5 9 0 5 0 0 *

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



* C D 2 2 5 7 6 5 1 5 9 0 5 0 0 *



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI N° 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.



* C D 2 5 7 6 5 1 5 9 0 5 0 0 *

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

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2024.

Deputado THIAGO DE JOALDO
Relator



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD257651590500>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Thiago de Joaldo



* C D 2 2 5 7 6 5 1 5 9 0 5 0 0 *