



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 438-B, DE 2023

(Do Sr. Duarte)

Dispõe sobre a política nacional de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional para pessoas com síndrome de Down (T21); tendo parecer da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação (relator: DEP. MÁRCIO HONAISSER); e da Comissão de Saúde, pela aprovação, com substitutivo (relator: DEP. THIAGO DE JOALDO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;

SAÚDE;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD); E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIACÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

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

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

III - Na Comissão de Saúde:

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



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023

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

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º A rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde – SUS, prestará atenção integral ao diagnóstico precoce e ao atendimento terapêutico multiprofissional de pessoas com síndrome de Down (T₂₁) no território nacional.

Parágrafo único. A atenção integral que trata o *caput*, tendo como objetivo investimento na pessoa com síndrome de Down (T₂₁), consistirá nas seguintes diretrizes:

- I - desenvolvimento de programas e ações que visem diagnosticar precocemente a síndrome de Down durante a gestação ou nos primeiros dias de vida da criança;
- II - 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;
- III - apoio a pesquisa e ao desenvolvimento tecnológico e científico voltados tanto ao aspecto da detecção precoce, quanto ao tratamento de base terapêutica e medicamentos quando se fizer necessário;
- IV - 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;
- V - direito à medicação;
- VI - desenvolvimento de instrumento de informações, análise, avaliação e controle dos serviços de saúde abertos à participação da sociedade.

Art. 2º Poderá haver a celebração de convênio com instituições públicas e privadas, visando o desenvolvimento das diretrizes elencadas no artigo 1º desta Lei.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Duarte

Apresentação: 09/02/2023 18:27:18.717 - MESA

PL n.438/2023

Art. 3º As ações programáticas relativas as pessoas com síndrome de Down (Trissomia do cromossomo 21), assim como as questões a ela ligada serão definidas em normas técnicas a serem elaboradas segundo critérios e diretrizes, estabelecidas nesta Lei, garantida a participação de entidades e profissionais envolvidos com a questão, universidade pública e sociedade civil.

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.

JUSTIFICAÇÃO

Trata-se de lei objetivando instituir política nacional que asseguram os direitos às pessoas com síndrome de Down no território nacional.

A Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabelece normas gerais para assegurar os direitos das pessoas com deficiências, e sua efetiva integração social, determinando que cabe ao poder público e seus órgãos assegurar a essas pessoas o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Outrossim, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 7º, a criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Do mesmo modo, a Lei Federal nº 13.438 de 26 de abril de 2017, altera a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), tornou obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos ao desenvolvimento psíquico das crianças.

Art. 14. O Sistema Único de Saúde promoverá programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Duarte

Apresentação: 09/02/2023 18:27:18.717 - MESA

PL n.438/2023

população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos.

[...]

§ 5 ° É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico.

A síndrome de Down é decorrente de uma alteração genética ocorrida durante a gestação, caracterizada pela presença de um cromossomo 21 a mais. Registre-se que, cerca de 300 mil brasileiros nascem com a síndrome de Down, segundo o IBGE.

Dessa forma, o diagnóstico nos primeiros dias de vida traz benefícios ao bebê e a família, bem como é de suma importância para a saúde pública. Ao lado disso, é de extrema relevância as diretrizes mencionadas na redação desta Lei, haja vista a possibilidade de diagnóstico precoce da síndrome e o tratamento apropriado.

A síndrome de Down não é uma doença, e sim uma condição inerente à pessoa. Entretanto, pessoas com síndrome de Down precisam de serviços de saúde que propiciem um tratamento qualificado, sendo essencial o apoio à pesquisa, desenvolvimento tecnológico e científico, visando a capacitação dos profissionais multidisciplinares.

Ressalta-se que, a instituição de política nacional é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar da pessoa com síndrome de Down, sendo as políticas de diagnóstico precoce e o atendimento multiprofissional fundamentais para a sua qualidade de vida.

Não obstante, ressalta-se entre outros aspectos, que o desenvolvimento e a participação da família das pessoas com síndrome de Down na definição e controle das ações e serviços de saúde é muito importante, pois é ela que proporciona as estruturas para que eles possam se inserir no ambiente social.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 tem como um de seus fundamentos o direito à vida e a dignidade da pessoa humana, que se aplica para todos os brasileiros sem exceção, incluindo-se neste contexto, as pessoas com síndrome de Down. Outrossim, o art. 3º, IV, enfatiza a promoção do bem de todos.

Assim, quanto à competência, a presente lei dispõe, essencialmente, sobre a proteção e defesa da saúde, bem como a integração das pessoas com deficiência, nos termos do art. 24, XII e XIV, da Constituição Federal:





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Duarte

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: [...] XII - previdência social, proteção e defesa da saúde; XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência; [...] (grifo nosso).

Pelo exposto, vemos que a aprovação da presente legislação, consolida os direitos previstos na Constituição às pessoas com síndrome de Down.

Sala das Sessões, 09 de fevereiro de 2022.

Deputado Federal DUARTE

PSB/MA





COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

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 MÁRCIO HONAISSER

I - RELATÓRIO

Trata-se de Projeto de Lei nº 438, de 2023, de autoria do deputado Duarte, que dispõe sobre a política nacional de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional para pessoas com síndrome de Down (T21).

Conforme determina o Regimento Interno da Câmara dos Deputados nos termos do inciso XXIII do art. 32, cumpre que esta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência se pronuncie exclusivamente acerca do mérito da proposição, que está sujeito à apreciação conclusiva pelas Comissões.

Na sequência, a Comissão de Saúde e a Comissão de Finanças e Tributação também se pronunciarão quanto ao mérito e, por fim, a Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania deverá pronunciar-se quanto à constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa da proposta.

Findo o prazo regimental, nesta Comissão não foram apresentadas emendas ao projeto.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabelece diferentes normas gerais para assegurar os direitos das pessoas com deficiência, de modo a efetivá-los





integralmente, determinando o que cabe ao Poder Público e seus órgãos assegurar a essas pessoas o pleno exercício de seus direitos.

A proposição em foco, de autoria do deputado Duarte, tem como objetivo instituir uma política nacional para assegurar direitos às pessoas com síndrome de Down no território nacional por meio do diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional. Como todos sabem, a Síndrome de Down é uma alteração genética ocorrida durante a divisão celular na gestação onde, em vez de possuírem dois cromossomos no par 21, possuem três.

O diagnóstico da síndrome em questão se dá durante a gestação por meio do exame de ultrassom morfológico fetal a fim de verificar a translucência nuchal, além dos exames de amniocentese, amostragem das vilosidades coriônicas e exame do cariótipo.

Nessa temática, é preciso ressaltar que o diagnóstico precoce é de suma importância tendo em vista que essa condição genética exige um tratamento qualificado para assegurar a sua qualidade de vida, de modo que isso facilitaria o ingresso mais cedo em programas de atendimento multiprofissional com profissionais de diferentes áreas da saúde, incentivando a oportunidade de crescerem e desenvolverem suas potencialidades para uma melhor inclusão social. Estudos comprovam que, durante a primeira infância da criança, é possível que haja uma predominância dos déficits cognitivos em período de idade escolar¹.

Conforme bem justifica o autor deste Projeto de Lei, a importância do diagnóstico nos primeiros dias de vida do bebê e a possibilidade de se iniciar o tratamento adequado são fundamentais para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança. Senão, vejamos:

“[...] o diagnóstico nos primeiros dias de vida traz benefícios ao bebê e a família, bem como é de suma importância para a saúde pública. Ao lado disso, é de extrema relevância as diretrizes mencionadas na redação desta Lei, haja vista a possibilidade de diagnóstico precoce da síndrome e o tratamento apropriado. [...] a instituição de política nacional é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar da pessoa com síndrome de Down, sendo as políticas de diagnóstico precoce e o atendimento multiprofissional fundamentais para a sua qualidade de vida.”

A matéria ainda será objeto de discussão na Comissão de Finanças e Tributação posto que irá discutir os aspectos financeiros, orçamentários e outras finalidades da Comissão em questão uma vez que inclui a rede de unidades integrantes





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Márcio Honaiser - PDT/MA

do Sistema único de Saúde – SUS, serviço este que é financiado com os impostos pagos pelos cidadãos.

Isto posto, se tratando de um grande avanço para as pessoas com síndrome de Down, nada mais havendo nos aspectos em que cabe análise desta Comissão, nosso voto é no sentido da **APROVAÇÃO**, quanto ao mérito, do Projeto de Lei n.º 438, de 2023.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado **MÁRCIO HONAISSER** (PDT/MA)

RELATOR

¹ <http://gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/290/280>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 438, DE 2023

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 438/2023, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Márcio Honaizer.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Márcio Jerry - Presidente, Zé Haroldo Cathedral - Vice-Presidente, Amália Barros, Augusto Puppio, Daniela Reinehr, Glauber Braga, Guilherme Uchoa, Márcio Honaizer, Merlong Solano, Miguel Lombardi, Murillo Gouvea, Paulo Alexandre Barbosa, Rosângela Moro, Rubens Otoni, Sargento Portugal, Andreia Siqueira, Felipe Becari, Léo Prates, Luisa Canziani, Maria Rosas e Soraya Santos.

Sala da Comissão, em 23 de maio de 2023.

Deputado MÁRCIO JERRY
Presidente



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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 438, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 438/2023, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Thiago de Joaldo.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pedro Westphalen e Rosângela Reis - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Aline Gurgel, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Carla Dickson, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Dimas Fabiano, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Frederico, Dr. Zacharias Calil, Enfermeira Ana Paula, Flávia Moraes, Geraldo Resende, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Ricardo Abrão, Robério Monteiro, Roberto Monteiro Pai, Romero Rodrigues, Rosângela Moro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Vermelho, Weliton Prado, Alice Portugal, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dra. Alessandra Haber, Enfermeira Rejane, Fernanda Pessoa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Luiz Carlos Motta, Marcelo Álvaro Antônio, Maria Rosas, Matheus Noronha, Mauro Benevides Filho, Missionário José Olimpio, Murillo Gouvea, Murilo Galdino, Paulo Folletto, Pinheirinho, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Maia e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 24 de setembro de 2025.



Deputado ZÉ VITOR
Presidente

Apresentação: 24/09/2025 15:38:15,980 - CSAUI
PAR 1 CSAUDE => PL 438/2023
DAD n 1



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO 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 24 de setembro de 2025.

Deputado **ZÉ VITOR**
Presidente



FIM DO DOCUMENTO