



PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 003308/2022

Institui a Política Estadual de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional para pessoas com síndrome de Down, no âmbito do Estado de Pernambuco.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE PERNAMBUCO DECRETA:

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado de Pernambuco, a Política Estadual de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional para pessoas com síndrome de Down.

Art. 2º A Política estabelecida por esta Lei será executada segundo as 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, nos termos dos protocolos técnicos do Sistema Único de Saúde; e

VI - desenvolvimento de instrumento de informações, análise, avaliação e controle dos serviços de saúde abertos à participação da sociedade.

Art. 3º As ações programáticas de cumprimento ao disposto nesta Lei serão definidas em normas técnicas, garantida a participação de entidades públicas e privadas.

Art. 4º Caberá ao Poder Executivo 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.

Justificativa

Nossa proposição institui a Política Estadual de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional para pessoas com síndrome de Down.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), 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.

Ainda o ECA torna 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 população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos.

[...]

§ 5º 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.

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 deste Projeto, 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 atuação do Estado 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 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 proposição dispõe, essencialmente, sobre a proteção e defesa da saúde, bem como a integração das pessoas com deficiência, nos termos da Constituição Federal:

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** ;

Por fim, destacamos que esta Egrégia Casa Legislativa tem aprovado leis com objetivo similar, como a Lei Estadual nº 17.247/2021 que institui a Política Estadual de Enfrentamento à Doença de Alzheimer.

Em face do exposto, solicito a colaboração dos Nobres Pares da Casa Joaquim Nabuco para aprovação da presente proposição legislativa, dada a sua relevância e interesse público.

Sala das Reuniões, em 26 de Abril de 2022.

Gustavo Gouveia
Deputado

Às 1ª, 3ª, 9ª, 10ª, 11ª, 17ª comissões.