



PARECER Nº 01 , DE 2015. CESC

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E CULTURA sobre o Projeto de Lei Nº 1.923, de 2014, que *dispõe sobre a obrigatoriedade do registro por parte dos hospitais públicos e privados do Distrito Federal, dos bebês nascidos com síndrome de Down e sua imediata comunicação às instituições, entidades e associações que desenvolvem atividades com pessoas deficientes e dá outras providências.*

AUTOR: Deputado Robério Negreiros

RELATOR: Deputado Wasny de Roure

I - RELATÓRIO

Chega a esta Comissão para análise, o Projeto de Lei nº 1.923, de 2014, de autoria do Deputado Robério Negreiros, o qual obriga hospitais públicos e privados e demais entidades, onde são realizados partos, a registrarem o nascimento de bebês com síndrome de Down – SD e comunicarem o fato às entidades, instituições e associações que desenvolvem atividades com pessoas com deficiência, no âmbito do Distrito Federal.

O art. 3º lista, em dez incisos, os objetivos da comunicação imediata do nascimento de bebês com síndrome de Down às entidades. Entre os objetivos, destaca-se a garantia de apoio aos pais, acompanhamento e intervenção imediata para proporcionar pronto diagnóstico, estímulo precoce aos bebês e integração social.

O art. 4º estabelece que os estabelecimentos de saúde devem manter o cadastro e arquivo específicos contendo a identificação dos recém-nascidos com SD e das instituições especializadas que foram comunicadas, as quais deverão também manter cadastro e arquivo específicos para as crianças com SD encaminhadas.

O Poder Executivo centralizará os registros e dados acerca dos recém-nascidos e crianças com SD no Distrito Federal, de acordo com o art. 5º.

O último artigo trata da cláusula de vigência.

O Autor afirma, na justificção, que o objetivo é impedir o diagnóstico tardio e garantir o acompanhamento precoce e apoio aos pais. A justificção descreve os principais sinais físicos que caracterizam o bebê com SD e afirma que a estimulação precoce das crianças é um fator decisivo no desenvolvimento e evolução da criança.

O Projeto foi distribuído à CESC em 23 de maio de 2014.

Não foram apresentadas emendas durante o prazo regimental.



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

GABINETE DO DEPUTADO WASNY DE ROURE

GABINETE 5º 2º ANDAR

CONTATO: 3348-8052



É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

Por determinação do art. 69, I, *a*, do Regimento Interno desta Casa, cabe à Comissão de Educação, Saúde e Cultura analisar o mérito das matérias que tratam de saúde pública no Distrito Federal.

A relevância social da matéria é inquestionável e dispensa maiores explicações, entretanto, existem óbices que desaconselham sua aprovação. A seguir, passamos a relatar sobre o contexto da assistência às crianças com SD no DF e os impedimentos à aprovação da matéria.

O PL em comento obriga hospitais e demais unidades de saúde que realizam parto, sejam públicas ou privadas, a registrar, cadastrar e manter arquivo com as informações de identificação dos bebês nascidos com SD. Além do registro, é obrigatória a comunicação imediata do nascimento “às instituições, entidades e associações que desenvolvem atividades com as pessoas com deficiência”.

O pronto diagnóstico e a estimulação precoce têm importância reconhecida para o desenvolvimento e integração social das crianças com SD, tendo sido adotados como diretrizes pelo Ministério da Saúde – MS no cuidado dessas pessoas. O MS incorporou essas diretrizes em manual lançado em 2012, com o objetivo de orientar os profissionais de saúde a fim de garantir atendimento humanizado e qualificado no SUS a esses pacientes e sua família. O documento integra as iniciativas do Plano *Viver sem Limite*, lançado em 2011, pelo Governo Federal, que reúne ações que beneficiam as pessoas com deficiência. A orientação para o profissional do SUS é que o cuidado com a criança com SD, em todas as fases da vida, seja compartilhado entre a família e a equipe multiprofissional, e que a família tenha apoio nesse processo.

Apesar da experiência acumulada, ainda não é possível prever qual o grau de autonomia que uma criança com SD terá na sua vida adulta. O potencial a ser desenvolvido depende de inúmeros fatores. No entanto, é consenso para as equipes que atuam no cuidado da pessoa com SD, que todo investimento em saúde, educação e inclusão social resulta em melhoria da qualidade de vida e autonomia, domínio no qual se insere o PL em comento.

Assim, embora os propósitos do PL em comento estejam em perfeito acordo com as diretrizes emanadas do MS, a maneira escolhida para viabilizá-los não é apropriada. Institucionalizar a delegação de atendimento e acompanhamento dos bebês nascidos com SD às instituições não governamentais que desenvolvem atividades com pessoas com deficiência é, no mínimo, ignorar o trabalho que vem sendo feito pelos serviços públicos no DF. Assim, se os hospitais públicos e privados são obrigados a comunicar o nascimento de crianças com SD às “instituições, entidades e associações”, implica dizer que eles estão desobrigados de fazer esse atendimento. Ocorre que não é essa a orientação do MS e tampouco reflete o que já



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

GABINETE DO DEPUTADO WASNY DE ROURE

GABINETE 5º 2º ANDAR

CONTATO: 3348-8052



está sendo praticado no DF. Relatamos a seguir as atividades desenvolvidas nos serviços de saúde e de educação do DF, diretamente relacionadas ao PL em análise.

A crescente demanda, além da necessidade de assistência interdisciplinar à pessoa com SD em todos os ciclos da vida, favoreceram o surgimento de iniciativas para garantir a continuidade dessa assistência, por meio de políticas estruturantes. O Governo do Distrito Federal, em 2013, empurrado por essas necessidades, aderiu ao Plano *Viver sem Limite*, a política indutora federal mencionada anteriormente, criando o Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down – CRIS Down, um centro de tratamento especializado para os portadores da Síndrome de Down. A unidade, que funciona no Hospital Regional da Asa Norte, reúne várias especialidades, proporcionando atendimento multiprofissional com fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, neurologistas, cardiologistas, nutricionistas, pediatras, fisioterapeutas, psicólogos e psiquiatras, em ambiente adaptado para as inúmeras atividades desenvolvidas. O objetivo é oferecer assistência integral, seguindo os princípios do SUS, com foco na manutenção da saúde física e emocional das pessoas atendidas. Nesse contexto, também oferece orientação e suporte aos familiares. Para facilitar e otimizar a assistência, o serviço centralizou o atendimento das diversas especialidades em um só local e também concentra o atendimento em um único dia.

Quanto às instituições, entidades e associações que desenvolvem atividades com pessoas com SD, o CRIS Down trabalha em parceria com organizações civis sem fins lucrativos, que atuam na interlocução entre a comunidade e as instituições privadas da área de saúde, para a prestação de serviço, e na articulação com instituições de ensino superior (Universidade de Brasília e Escola Superior de Ciências da Saúde) para o desenvolvimento de pesquisas, assistência e cursos de extensão.

Em relação à estimulação precoce, recomendada pelo PL em análise, também nesse caso, discordamos que o registro e comunicação do nascimento de bebês com SD seja uma maneira efetiva de garantir atendimento e acompanhamento ao paciente e apoio aos familiares. Cabe destacar que a rede pública de ensino do DF possui programa de atendimento a bebês com Síndrome de Down e outras deficiências por meio do Programa de Educação Precoce. O Programa, que busca proporcionar, além da reabilitação, a inserção e inclusão social dessas crianças, funciona em 18 escolas do Distrito Federal, entre centros de educação infantil e especial, e atende crianças de 0 a 3 anos, mediante encaminhamento médico. A partir dos 3 anos, essas crianças frequentam a educação infantil em salas regulares e contam com acompanhamento em salas de recursos. As escolas integrantes do Programa de Educação Precoce possuem salas especialmente equipadas para desenvolver atividades relativas aos aspectos cognitivo e motor das crianças. O atendimento é feito mediante encaminhamento médico.

Em resumo, somos contra a criação de lei para organizar e manter registros e obrigar a comunicação do nascimento de bebês com SD às instituições, entidades e organizações que desenvolvem atividades relacionadas a SD. Essa é uma atividade de natureza administrativa que não necessita lei distrital para ser implementada. Acreditamos que para a efetivação dos propósitos do PL em comento são necessárias políticas públicas estruturantes que privilegiem o acompanhamento continuado



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

GABINETE DO DEPUTADO WASNY DE ROURE

GABINETE 5º 2º ANDAR

CONTATO: 3348-8052



dessas crianças em todas as fases da vida, a exemplo dos programas mencionados. Nesse caso, para que os objetivos do Autor possam ser alcançados os esforços devem ser concentrados na ampliação e melhoria do atendimento oferecido atualmente. Ademais, o registro proposto é uma atividade administrativo-organizacional, que não necessita lei distrital específica para que seja implementada.

Portanto, considerando os motivos expostos, votamos pela **rejeição**, no mérito, nesta Comissão de Educação, Saúde e Cultura, do Projeto de Lei nº 1.923, de 2014.

Sala das Comissões, em

2015.

DEPUTADO WASNY DE ROURE

Relator