



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

L I D O
Em 22/05/14
Associação de Plenário

PROJETO DE LEI Nº DE 2014
(Do Senhor Deputado Robério Negreiros)

PL 1923 /2014

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.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL, decreta:

Artigo 1º Fica instituída a obrigatoriedade de 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 as pessoas com deficiência.

Artigo 2º Insere-se na obrigação descrita no artigo anterior, além dos hospitais públicos e privados do Distrito Federal, todas as casas de saúde, santas casas, hospitais filantrópicos, maternidades, clínicas, centros de saúde, postos de saúde e demais estabelecimentos de saúde que realizem e prestem os serviços de parto.

Artigo 3º A comunicação prevista no artigo 1º desta lei, tem como propósito:

SESSÃO DE PLENÁRIO 22/05/2014 11:09
Eduy 12/5/14



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



I - garantir o apoio, acompanhamento e intervenção imediata das Instituições, Associações e Entidades, por seus profissionais capacitados (pediatras, médico assistente, equipe multiprofissional e interdisciplinar), com vistas à estimulação do bebê com síndrome de Down;

II - fornecer amparo aos pais, no momento de insegurança, dúvidas e incertezas em que é indispensável um ajuste familiar, adaptando-os às mudanças de hábito inerentes à nova situação, com atenção e apoio de uma equipe multiprofissional;

III - garantir o atendimento por intermédio de aconselhamento genético, para ajudar a criança com síndrome de Down e sua família, favorecendo as possibilidades de tratamento com vistas à promoção de um estilo de vida saudável;

IV- impedir o diagnóstico tardio, contribuindo para que os bebês com síndrome de Down sejam rapidamente identificados e tratados;

V- afastar o estímulo tardio, garantindo influências positivas no desempenho e no potencial dos primeiros anos de vida dessas, para o desenvolvimento motor e intelectual mais rápido das crianças com síndrome de Down;

VI- consolidar a ação precoce de inclusão das pessoas com síndrome de Down no seio social como ato de política pública no Distrito Federal;

VII - estimular e iniciar o processo de conscientização da sociedade e dos órgãos públicos com a causa, rompendo com paradigmas errôneos em relação à síndrome de Down;

VIII - garantir as condições reais de socialização, inclusão, inserção social e geração de oportunidades, contribuindo para o desenvolvimento da autonomia da criança com Down, sua qualidade de vida, suas potencialidades e sua integração efetiva ao contexto social do Distrito Federal;



IX - facilitar o acompanhamento estatístico e específico da síndrome de Down no Distrito Federal, a partir da criação de um cadastro único de registro dos bebês e crianças;

X – respeitar, no tocante à saúde da pessoa com síndrome de Down, as diretrizes das Políticas Públicas do Ministério da Saúde.

Artigo 4º O registro por parte dos estabelecimentos de saúde citados no art.1º desta Lei, deverá ser por eles mantido e organizado mediante cadastro e arquivo específico, com as identificações necessárias dos recém-nascidos com síndrome de Down, devendo observar o apontamento das instituições especializadas que foram comunicadas do nascimento do bebê.

Parágrafo único. Caberá às instituições, associações e entidades especializadas, também manter organizado cadastro e arquivo específico com as identificações das crianças com síndrome de Down, filiação, endereços e contatos, sem prejuízo do apontamento e da identificação do estabelecimento de saúde citado nesta Lei.

Artigo 5º A centralização dos registros, dados e das comunicações previstas nesta Lei, acerca da existência de recém-nascidos e crianças com síndrome de Down em território distrital, será realizada pela Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal/SES-DF, através da Coordenação da Área Técnica da Pessoa com Deficiência, armazenados mediante cadastro e arquivo específico.

Artigo 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O projeto de lei que aqui se apresenta dispõe sobre a obrigatoriedade do registro por parte dos hospitais e casas de maternidade, públicos e privados do Distrito Federal, dos bebês nascidos com síndrome de Down e de sua comunicação



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



às instituições, entidades e associações que desenvolvem atividades com pessoas deficientes.

A proposta tem por objetivo impedir o diagnóstico tardio da síndrome de Down e garantir o acompanhamento precoce e as ações para estímulo e desenvolvimento da pessoa com síndrome.

A síndrome de Down é, essencialmente, uma anormalidade cromossômica, caracterizada por uma alteração genética originada no início da formação do bebê. Trata-se de um atraso no desenvolvimento tanto das funções motoras, como das funções mentais do corpo. Um bebê com síndrome de Down é geralmente pouco ativo e muito "molinho", ao que se dá o nome de hipotonia. Essa hipotonia diminui com o tempo e o bebê vai conquistando, embora mais tardiamente que os demais, diversas etapas do desenvolvimento, tais como a sustentação de cabeça, o movimento dos membros e a fala, dentre outros.

O diagnóstico prévio de existência da síndrome de Down dá-se, em geral, pelos próprios sinais físicos que a identificam. Nos recém-nascidos, os principais sinais de presença da síndrome são a hipotonia, a abertura das pálpebras inclinadas com a parte externa dos olhos mais elevada, a prega da pálpebra no canto interno dos olhos, a língua pontuda (e para fora da boca), uma prega única na palma das mãos, dentre outros sinais que variam de bebê para bebê.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), a presença de pessoas com síndrome de Down no Brasil é razoavelmente frequente, considerando que a cada 600 (seiscentos) bebês que nascem, 1 (um) apresenta a síndrome. Estima-se que, atualmente, existam no Brasil 170 (cento e setenta) pessoas com síndrome de Down, incluindo crianças e adultos, sendo que, a cada ano, estima-se o nascimento de 8 (oito) mil bebês com síndrome de Down em nosso país.

Estudos demonstram que a estimulação precoce das crianças com síndrome de Down ajuda efetivamente no desenvolvimento das mesmas, sendo fator decisivo para sua evolução futura.



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



Por esta razão, a comunicação imediata do nascimento de bebês com síndrome às instituições que desempenham trabalhos nessa área, contribuirá sobremaneira para o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, para o acompanhamento dessas crianças rumo à sua evolução. Contribuirá, ainda, para a adaptação dos pais e familiares à nova realidade, fornecendo-lhes assistência médica e psicológica para a melhor condução da situação.

Garantirá também, uma inclusão efetiva desses cidadãos no contexto social do Distrito Federal, conscientizando a sociedade e desmistificando conceitos errôneos sobre a síndrome de Down, equivocadamente enraizados em nossa sociedade.

Assim sendo, considerando o elevado e nobre motivo que embasa a presente proposição, bem como as melhorias na qualidade de vida da população que sua aprovação trará ao Distrito Federal, requeremos o apoio dos nobres parlamentares para aprovação do presente projeto.

Sala de Sessões em, de maio de 2014.

DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS
Vice-líder PMDB/DF



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria de Plenário e Distribuição



Assunto: Distribuição do Projeto de Lei nº 1.923/2014

Autoria: Deputado Robério Negreiros (*"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"*)

Ao **Setor de Protocolo Legislativo** para indexação e, em seguida, ao **SACP**, para conhecimento e providências protocolares, informando que a matéria tramitará, em análise de mérito, na **CESC** (RICLDF, art. 69, I, "a") e na **CAS** (RICLDF, art. 65, I, "c") e, em análise de admissibilidade, na **CCJ** (RICLDF, art. 63, I).

Em 22/05/2014.

Leonardo Címon Simões de Araújo

Leonardo Címon Simões de Araújo

Matrícula 16.809

Consultor Legislativo

Leonardo Címon Simões
Matr.: 16.809-13
Consultor Legislativo
Assessoria de Plenário e Distribuição

Setor Protocolo Legislativo

PL nº 1923/2014

Folha Nº 06 de 06