



Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA

L I D O
Em, 04/10/11
DAIS 12079
Assessoria de Plenário

PL 581 /2011

PROJETO DE LEI Nº DE 2011
(Da Senhora Deputada LUZIA DE PAULA – PPS)

Assessoria de Plenário e Distribuição

Ao Setor de Protocolo Legislativo para registro e em seguida, à Assessoria de Plenário para análise de admissão e distribuição, observado o art. 132 do RI.

Em, 5/10/2011

Itamar Pinheiro Lima

Itamar Pinheiro Lima
Chefe da Assessoria de Plenário

Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de exame de ecocardiograma nos recém-nascidos portadores de Síndrome de Down no Distrito Federal.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º As crianças recém-nascidas portadoras de Síndrome de Down no Distrito Federal devem ser submetidas ao exame de ecocardiograma.

Art. 2º Fica assegurada a realização do exame de que trata o art. 1º em todos os estabelecimentos de saúde públicos ou privados credenciados ao Sistema Único de Saúde – SUS, mediante prescrição médica previamente autorizada pelo gestor.

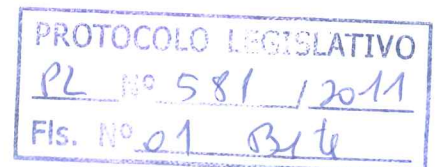
Art. 3º As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias ou suplementadas, se necessário.

Art. 4º Esta Lei entre em vigor na data de sua publicação.

Art. 5º Revogam-se as disposições em contrário.

JUSTIFICATIVA

Segundo a Fundação Síndrome de Down "A Síndrome de Down é um acidente genético, que ocorre ao acaso durante a divisão celular do embrião. Na célula normal da espécie humana existem 46 cromossomos divididos em 23 pares. O indivíduo com Síndrome de Down possui 47 cromossomos, sendo o cromossomo extra ligado ao par 21".





**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

A incidência das doenças cardíacas congênitas na população em geral é menor que 1%, entretanto, esse percentual sobe para 50% nas crianças com Síndrome de Down, representando a principal causa de mortalidade nos primeiros anos de vida.

A importância da avaliação cardiológica precoce nas crianças com Síndrome de Down baseia-se na necessidade de diagnóstico neonatal das doenças cardíacas e do encaminhamento seguro para o Serviço de estimulação e habilitação, composto por fisioterapia, fonoterapia e terapia ocupacional.

A história familiar e gestacional, os antecedentes da criança e o exame clínico detalhado, realizado por profissional experiente, são as bases da investigação clínica, que deve sempre ser complementada com exames de imagem, como ecocardiograma colorido.

Dentre as cardiopatias, as que cursam com hiperfluxo pulmonar (desvio do sangue da circulação sistêmica para a pulmonar através de um defeito anatômico congênito) merecem atenção especial, pois podem evoluir com hipertensão pulmonar, condição clínica que impacta muito negativamente na sobrevivência de crianças, principalmente as com Síndrome de Down. A literatura recente preconiza que essas doenças devem ser abordadas cirurgicamente no primeiro ano de vida, preferencialmente ainda no primeiro semestre de vida da criança.

É importante destacar que o ecocardiograma é o exame mais indicado, pois detecta problemas anatômicos como a comunicação interventricular (CIV), fato muitas vezes não detectado pelo eletrocardiograma e a ausculta.

Devemos ressaltar que a matéria que ora propomos não é inédita, visto propostas semelhantes terem sido aprovadas no Estado de Mato Grosso do Sul e no Município de Tupã-SP, cujos projetos originários tiveram iniciativa parlamentar.

Incumbe-nos ainda afirmar que a presente proposição tem por escopo assegurar proteção à saúde das crianças que nascem portando Síndrome de Down, de maneira que, por meio da realização do ecocardiograma, doenças cardíacas possam ser descobertas precocemente e tratadas de maneira adequada, possibilitando que essas crianças tenham uma vida mais saudável e digna.

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL nº 581 / 2011
Fls. Nº 02 Betg



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

Quanto ao aspecto legal do Projeto de Lei, observemos que o art. 24 da Constituição Federal atribui competência concorrente ao Distrito Federal para legislar sobre proteção à infância, nos seguintes termos:

"Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

(....)

XV - proteção à infância e à juventude;"

Mais adiante, ainda a Carta Magna, assegura no art. 227 prioridade absoluta aos direitos da criança e do adolescente, senão vejamos:

"Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão."

Informamos que as leis aprovadas em Mato Grosso do Sul e em Tupã – SP tiveram origem em projeto de iniciativa parlamentar, fato que comprova que a propositura de nossa lavra não se encontra entre aquelas cujo trato é privativo do Chefe do Poder Executivo.

Diante do exposto, rogo aos nobres Pares o apoio para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em.....


Deputada LUZIA DE PAULA
Autora



CORREIO DO ESTADO

Brasil, Quinta-feira, 29 de Setembro de 2011

Ecocardiograma em bebê com Down é lei em MS

A lei aprovada pela Assembleia Legislativa já está em vigor, mas passa a produzir efeitos a partir do ano letivo
Por PORTAL ALMS

O governador André Puccinelli sancionou a lei 4.062, de 27 de julho de 2011, determinando que todas as portadoras da Síndrome de Down em Mato Grosso do Sul sejam submetidas ao exame de ecocardiograma. A lei aprovada pela Assembleia Legislativa já está em vigor, mas passa a produzir efeitos a partir do ano letivo. A iniciativa é do deputado estadual Zé Teixeira (DEM), atendendo apelo da Escola Juliano Varela - entidade com a Síndrome.

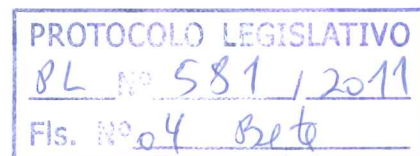
Segundo a presidente da Escola Juliano Varela, Malu Fernandes, mais de 50% das crianças com Down têm doenças cardíacas congênitas, representando as principais causas de mortalidade nos primeiros anos de vida. Infelizmente, o diagnóstico de doenças cardíacas congênitas não chega a 1%.

O ecocardiograma permite que as doenças sejam detectadas e tratadas de forma precoce para não prejudicar a criança.

Antes de ser sancionada, a proposta teve dois artigos vetados pelo governador André Puccinelli, que cabe competência exclusiva do chefe do Executivo.

Os artigos vetados previam a gratuidade do exame em todos os estabelecimentos públicos e privados do SUS (Sistema Único de Saúde).

Mesmo sem prever essa gratuidade, a lei é considerada um avanço importante na saúde porque poder ter acesso mais rápido ao ecocardiograma. Hoje, o exame já é pago pelo SUS (Sistema Único de Saúde)



Lei prevê ecocardiograma em recém-nascidos portadores de Síndrome de Down

Notícias MS

Imprimir

Curtir

0

O Diário Oficial do Estado (DOE) traz hoje (28) a Lei número 4.062, sancionada pelo governador André Puccinelli, que prevê a realização de exame de ecocardiograma nos recém-nascidos portadores de Síndrome de Down. O texto está publicado na página 01.

De acordo com a presidente da Escola Juliano Varela (entidade que atende pessoas com a Síndrome), Malu Fernandes, mais de 50% das crianças com Down apresentam doenças cardíacas congênitas, que são as principais causas de morte nos primeiros anos de vida. "É fundamental o ecocardiograma para poder sanar problema de forma precoce e não prejudicar o desenvolvimento da criança", disse.

0 Comentário

Envie seu Comentário

O jornal eletrônico Amambai Notícias não se responsabiliza pelas opiniões emitidas através dos comentários e não publicará comentário que contenha texto ofensivo, obsceno, que vá contra a lei ou que não tenha o remetente (nome e e-mail) identificado.

Nome

E-mail

Comentário

Enviar





Internet Service Provider

Rua Cherentes, 250 - Centro
Tupã-SP
unisite@unisite.com.br
(14) 3441-4499

02/05/2011

Síndrome de Down

Sancionada a lei que institui o Programa de Diagnóstico Precoce de Deficiência Cardíaca em feto e neonatos

O prefeito Waldemir Gonçalves Lopes sancionou ontem a lei nº 4.534 que institui, sem custo para os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa de Diagnóstico Precoce de Deficiência Cardíaca em Feto e Neonatos Portadores de Síndrome de Down. Através do exame de ecocardiografia, o programa identificará e diagnosticará, desde o pré-natal, deficiências cardíacas em crianças que nasceram no município.

A lei sancionada é fruto do projeto de lei 13/2011 de autoria do presidente da Câmara Municipal, vereador Luis Carlos Sanches, em parceria com a vereadora Dra. Lucília Donadelli. A proposta foi aprovada pelos vereadores na última segunda-feira. "A idéia desta proposta surgiu quando eu conversei com uma mãe que teve um filho com Síndrome de Down, mas perdeu a criança. Fiquei sensibilizado com a história. Decidi procurar a Dra. Lucília e propor o exame ecocardiografia para identificar se há ou não problema de coração", explica o vereador Luis Carlos Sanches.

A proposta torna obrigatória que todos os fetos e neonatos portadores de Síndrome de Down sejam submetidos ao Exame de Ecocardiografia, com encaminhamento neste sentido partindo da necessidade de se elaborar um diagnóstico precoce a ser feito obrigatoriamente nos procedimentos iniciais de pré-natal nas unidades do programa Estratégia Saúde da Família (USF). A lei será regulamentada pelo Poder Executivo no prazo de 60 dias, contados do início da sua vigência.

A maior parte das cardiopatias congênitas não é detectada nos exames ultrasonográficos de rotina, representando um índice menor que 1% da população. Porém, essa associação chega a 50% nas crianças com Síndrome de Down, representando as principais causas de morbimortalidade nos primeiros anos de vida do bebê.

Segundo o vereador Luis Carlos, cerca de 700 crianças nascem por ano em Tupã. Em média, uma criança nasce com Síndrome de Down. O ecocardiograma fetal realizará um estudo do coração através do ultra-som, usando o mesmo método utilizado nos exames pré-natais de rotina que avaliam o crescimento fetal e as outras estruturas anatômicas do bebê.



Portadores da síndrome de down lutam por ecocardiograma gratuito no Estado

Projeto apresentado na semana passada ainda precisa ser aprovado

Viviane Oliveira

A dona de casa Ana Cristina da Silva, 36 anos, só ficou sabendo que a filha tem Síndrome de Down quando a criança nasceu, mas ela estava no 9º mês de gestação quando teve a notícia que seu bebê tinha problema no coração.

As doenças cardíacas congênitas são as principais causas da morte precoce das crianças portadoras da Síndrome. "Quando eu passei a fazer tratamento de estimulação precoce na minha filha, conheci uma mãe que perdeu o bebê com um ano por causa de doenças no coração", disse.

O ecocardiograma torna possível avaliar as condições cardiovasculares do recém-nascido e encaminhá-lo ao Serviço de Estimulação e Habilitação, composto por fisioterapia, fonoterapia e terapia ocupacional.

Mas a fundadora da Sociedade Educacional Juliano Varela, Malu Fernandes, explica que as mães aguardam um longo tempo nas filas para conseguir realizar o exame em seus bebês e enquanto isso elas sofrem por não saberem se o bebê apresenta problema cardíaco.

Ana conta que imediatamente o pediatra encaminhou Laura, agora com 3 anos, para acompanhamento com um cardiologista. No primeiro exame o médico já constatou que a criança tinha sopro no coração e teria que fazer uma cirurgia.

Com seis meses, Laura fez uma operação para colocar uma fita no coração e impedir que o sangue chegasse até o pulmão. "A segunda ela fez com um ano e cinco meses para retirada da fita e correção do sopro.

Nos primeiros meses, Laura tinha acompanhamento mensal com pediatra cardiologista. Depois que foi feita a cirurgia, as consultas diminuíram de ano em ano. "Eu sei que qualquer pessoa pode nascer com sopro no coração, mas a criança de Down é mais sensível a esse tipo de doença", explica Ana.

"Demorei a aceitar que minha filha tinha Down, depois com o problema no coraçãozinho dela, eu esqueci e passei a me preocupar só com a saúde dela", afirma Ana que teve sorte em conseguir atendimento rápido com um cardiologista.

O ecocardiograma é o exame mais indicado para detectar problemas anatômicos. Conforme Malu, cerca de 70% das crianças que frequentam a entidade nasceram com algum problema cardíaco.

"Quanto antes ser diagnosticado o problema, mais cedo a criança começa a ser estimulada e correrá menor risco de morrer", finaliza.

Projeto - Um projeto de lei apresentado pelo deputado estadual Zé Teixeira (DEM) no último dia 10 prevê que todos os recém-nascidos portadores da Síndrome Down podem ter ecocardiograma gratuito em Mato Grosso do Sul.

A proposta está sendo analisada pela CCJR (Comissão de Constituição, Justiça e Redação) e precisará ser aprovada em plenário e sancionada pelo governador antes de se tornar lei.



Ana conta com o problema no coração ela passou a se preocupar só com a saúde da filha. (Foto: João Garrigó)



Com seis meses, Laura fez uma operação para colocar uma fita no coração.

