



PROJETO DE LEI PL./0191.1/2018



Lido no Expediente
77ª Sessão de 11/07/18
Às Comissões de:
(6) JUSTIÇA
(25) SAÚDE
(7) Def. dos Direitos da Pessoa
(1) Deficiência
Secretário

Dispõe sobre o dever de registro, por parte dos hospitais públicos e privados do Estado de Santa Catarina, dos recém-nascidos com síndrome de Down, e da imediata comunicação às instituições, entidades, federações e associações especializadas que desenvolvem atividades voltadas às pessoas com deficiência.

Art. 1º Os hospitais públicos ou privados do Estado de Santa Catarina devem proceder ao registro e à comunicação imediata de recém-nascidos com síndrome de Down às instituições, entidades, federações e associações especializadas que desenvolvem atividades com pessoas com deficiência.

§1º O dever de registro previsto no *caput* deste artigo estende-se a 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 assistência ao parto.

§2º Consideram-se instituições, entidades, federações e associações especializadas, para efeitos desta Lei, todos os estabelecimentos que, reconhecidamente, prestem auxílio às pessoas com síndrome de Down, as quais deverão ser cadastradas em banco de dados do Poder Executivo.

§3º Fica proibido o uso dos dados pessoais obtidos por meio do procedimento estabelecido no *caput* deste artigo para fins publicitários, comerciais e/ou semelhantes.

Art. 2º O registro e a comunicação previstos no art. 1º desta Lei têm como objetivo:

I – garantir o apoio, o acompanhamento e a intervenção imediata dos órgãos estaduais competentes, instituições, entidades e associações, por seus profissionais e equipes multiprofissionais e interdisciplinares devidamente capacitados, tendo em vista a estimulação precoce da criança com síndrome de Down;

II – permitir a informação adequada aos familiares, com atenção multiprofissional;

III – garantir atendimento por intermédio de aconselhamento genético, favorecendo as possibilidades de assistência;

IV – impedir o diagnóstico tardio, contribuindo para que o diagnóstico dos bebês com síndrome de Down seja rapidamente identificado e comunicado;

V – favorecer o desenvolvimento neuropsicomotor da criança;

VI – garantir a socialização, a inclusão e a autonomia da criança nos primeiros anos de vida;



VII – aprimorar a qualidade de vida e as potencialidades da criança com síndrome de Down;

VIII – respeitar, no tocante à saúde da pessoa com síndrome de Down, as diretrizes das políticas públicas do Ministério da Saúde;

IX – consolidar a ação precoce como ato de política social, garantindo influências positivas, acompanhamento especializado efetivo e oportunidades, tendo em vista um maior desenvolvimento futuro do potencial da criança com síndrome de Down;

X – estimular e iniciar o processo de conscientização da sociedade catarinense e dos órgãos públicos em relação à causa, com o objetivo de quebrar o paradigma a respeito da deficiência; e

XI - gerar dados e informações para a elaboração de políticas públicas específicas para as pessoas com síndrome de Down.

Art. 3º Em caso de descumprimento, sem justificativa, desta norma, o estabelecimento de saúde incorrerá nas seguintes penalidades:

I – advertência; e

II – pagamento de multa no valor de R\$ 1.000,00 (um mil reais), cobrada em dobro em caso de reincidência.

§ 1º Os recursos oriundos da arrecadação das multas serão recolhidos em favor da Unidade Orçamentária 48091 - Fundo Estadual de Saúde, vinculado à Secretaria de Estado da Saúde.

§ 2º Quando aplicada a pena de multa, o infrator será notificado para efetuar o pagamento à repartição competente da Secretaria de Estado da Fazenda no prazo de 30 (trinta) dias, contados da data da sua notificação, observado o contraditório e a ampla defesa, sob pena de inscrição em dívida ativa e cobrança judicial.

§ 3º Os valores da pena de multa instituída por esta Lei poderão ser atualizados anualmente por ato do Chefe do Poder Executivo, observando-se como limite a variação, no período, do Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA), calculado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei, nos termos do art. 71, inciso III, da Constituição do Estado de Santa Catarina.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado José Milton Scheffer



JUSTIFICATIVA

Submeto à elevada consideração dos nobres colegas o presente Projeto de Lei que dispõe sobre o dever de registro, por parte dos hospitais públicos e privados do Estado de Santa Catarina, dos recém-nascidos com síndrome de Down, e de sua comunicação às instituições, entidades, federações e associações especializadas que desenvolvem atividades com as pessoas deficientes.

A Constituição Federal dispõe, em seu artigo 227, §1º, II, que o Estado promoverá programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem, admitida a participação de entidades não governamentais, mediante políticas específicas, obedecendo a alguns preceitos. Dentre estes, destacam-se a criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas com deficiência física, sensorial ou mental, bem como a integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação.

Cumprе destacar, ainda, que a Constituição Federal registra, em seu artigo 24, XII, ser competência concorrente dos entes federativos legislar sobre proteção e defesa da saúde.

Ademais, o artigo 196 de nossa Carta Magna determina que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem tanto à redução do risco de doença e de outros agravos, quanto ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

A síndrome de Down não é uma doença, mas uma condição causada pela trissomia do cromossomo 21. Trata-se da ocorrência genética mais comum no mundo, registrada uma vez para cada 700 nascimentos, e a melhor forma de combater o preconceito é trazendo informação e assistência especializada às famílias.

A imediata comunicação prevista no Projeto em tela, depois de detectada a síndrome, vai possibilitar o apoio, o acompanhamento e a intervenção rápida das instituições, entidades e associações que dispõem de profissionais capacitados para



este fim. Importante aqui ressaltar que a estimulação precoce dos bebês com síndrome de Down é fundamental para auxiliá-los em seu desenvolvimento.

Além disso, a referida comunicação também vai prover o Estado com informações para a formulação e o planejamento de políticas públicas relativas às pessoas com Down, visto que o censo do IBGE agrupa na categoria “deficiência intelectual” várias síndromes, sem qualquer informação específica a respeito da síndrome de Down.

Cabe destacar, ainda, que a presente proposta já é lei nos Estados de Roraima (Lei nº 1.100, de 13 de setembro de 2016), Rio de Janeiro (Lei nº 7.509, de 5 de janeiro de 2017) e Paraná (Lei nº 18.563, de 18 de setembro de 2015), bem como em diversos municípios brasileiros, todas de origem parlamentar.

Esperamos que a proposição em comento contribua para que o diagnóstico dos bebês e crianças com síndrome de Down seja apontado e comunicado o mais breve possível às diversas entidades de apoio, afastando o estímulo tardio e garantindo o acompanhamento especializado, tendo em vista o desenvolvimento futuro do potencial da criança down.

Em face do exposto, requeremos desde já a apreciação dos senhores Deputados à proposta em tela, e, por fim, a aprovação do referido Projeto de Lei.

Deputado José Milton Scheffer