

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	ESTABELECE A OBRIGATORIEDADE DA NOTIFICAÇÃO DO NASCIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN NOS HOSPITAIS		
Autor:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Usuário assinador:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Data da criação:	28/05/2024 12:03:24	Data da assinatura:	28/05/2024 12:04:00



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA MARTA GONCALVES

AUTOR: DEPUTADA MARTA GONCALVES

PROJETO DE LEI
28/05/2024

ESTABELECE A OBRIGATORIEDADE DA NOTIFICAÇÃO DO NASCIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN NOS HOSPITAIS E CLÍNICAS DA REDE PRIVADA NO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º - Os hospitais e clínicas privados do Estado do Ceará ficam obrigados a proceder ao registro e à comunicação de recém-nascidos com síndrome de Down à Secretaria de saúde do estado, a secretaria de saúde do município em que a criança nasceu, bem como às entidades e associações especializadas, públicas ou privadas, que desenvolvam atividades com pessoas com deficiência ou prestem assistência a estas no âmbito do estado do Ceará;

Art. 2º - A imediata comunicação prevista nesta Lei, após detectada a síndrome, tem como propósito:

I — Garantir o apoio, o acompanhamento e a intervenção imediata por seus profissionais capacitados (pediatras, médicos assistentes, equipe multiprofissional e interdisciplinar), com vistas à estimulação precoce;

II — Permitir a garantia e o amparo aos pais, no momento de insegurança, dúvidas e incertezas, do indispensável ajuste familiar à nova situação, com as adaptações e mudanças de hábito inerentes à situação, com atenção multiprofissional;

III — garantir atendimento por intermédio de aconselhamento genético, para ajudar a criança com Down e sua família, favorecendo as possibilidades de tratamento humano com vistas à promoção de estilos de vida saudáveis (alimentação, higiene do sono e prática de exercícios) física, mental e afetivamente no seio familiar no contexto social;

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

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

VI — Garantir condições reais de socialização, inclusão, inserção social e geração de oportunidades, ajudando o desenvolvimento da autonomia da criança, sua qualidade de vida, suas potencialidades e sua integração efetiva como protagonista em potencial junto ao contexto social (habilidades sociais).

Art. 3º Ficam também obrigados os hospitais e clínicas privada a comunicar às secretarias e às supracitadas instituições sobre os nascituros, quando a síndrome for diagnosticada nos exames pré-natais, para que se iniciem o acompanhamento psicossocial dos pais e os tratamentos necessários para favorecer a saúde do nascituro.

Art. 4º Os estabelecimentos privados terão o prazo de 90 (noventa e oitenta) dias a partir da regulamentação desta lei.

§ 1º - O não cumprimento das disposições desta Lei sujeitará ao infrator multa diária de 100 (cem) UFIRCE - Unidade Fiscal de Referência do Estado do Ceará (Instituída pela lei n.º 13.083, de 29 de dezembro de 2000).

§2º A fiscalização do cumprimento desta Lei e a aplicação das penalidades competem ao órgão estadual de defesa do consumidor ou à entidade estadual assemelhada formalmente conveniada.

§3º - Na reincidência, a infração será punida com o dobro da penalidade e, a cada reincidência subsequente, aplicar-se-á multa correspondente à reincidência anterior, acrescida de 20% (vinte por cento) sobre o seu valor.

§4º - Entende-se por reincidência a nova infração, violando a mesma norma e cometida pelo mesmo infrator, dentro do prazo de 1 (um) mês, contado da data em que se tornar definitiva, administrativamente, a penalidade relativa à primeira infração.

§5º - Os valores obtidos por meio de multa serão obrigatoriamente direcionados ao Fundo Estadual para Pessoa com Deficiência do Estado do Ceará, criado através do §4º do Art. 329 da Constituição do Estado do Ceará.

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

SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, Fortaleza, aos 28 dias do mês de maio de 2024.

MARTA GONÇALVES

Deputada Estadual

JUSTIFICATIVA

O projeto de lei propõe uma medida fundamental para garantir a saúde e o bem-estar das crianças nascidas com síndrome de Down no Estado do Ceará, determinando a obrigatoriedade dos hospitais e clínica privadas a procederem com o registro e à comunicação de recém-nascidos com síndrome de Down à Secretaria de saúde do estado, a secretaria de saúde do município em que a criança nasceu, bem como às instituições, entidades e associações especializadas, públicas ou privadas, que desenvolvam atividades com pessoas com deficiência ou prestem assistência a estas no âmbito do estado do Ceará.

Esta iniciativa se fundamenta na necessidade de oferecer um cuidado integral desde os primeiros momentos de vida, especialmente para aqueles que possuem condições genéticas que demandam atenção especial.

A síndrome de Down é a única síndrome cujo diagnóstico clínico é aceito mesmo sem cariótipo, segundo o Atlas de anomalias congênitas do estudo latino americano colaborativo de malformações congênitas (ECLAMC).

Profissionais de saúde devem se capacitar para fazer o diagnóstico clínico da síndrome de Down, isso é reconhecer as características físicas do bebê quando ele nasce. Ela ou ele deve marcar na Declaração de Nascido Vivo que a criança nasceu com síndrome de Down ou que existe suspeita da síndrome.

Para assegurar o cumprimento da lei, são estabelecidas penalidades para o descumprimento das determinações, incluindo multas que variam de acordo com a gravidade da infração e a possibilidade de dobrar o valor em caso de reincidência.

Esta proposição tem, portanto, a finalidade de inserir no contexto social essa parcela da população. É uma forma de fortalecimento da política pública e de atenção integral a pessoas que dela tanto precisam.

Por fim, os recursos para a execução da lei serão providos por dotações próprias, assegurando sua viabilidade financeira e sua implementação efetiva. Em síntese, este projeto de lei representa um avanço significativo na garantia dos direitos à saúde e à igualdade de oportunidades para crianças com síndrome de Down, reforçando o compromisso do Estado do Ceará com o cuidado integral e inclusivo de todos os seus cidadãos.

Nestes termos, contamos com o apoio dos Excelentíssimos Parlamentares para a aprovação deste Projeto de Lei, por se tratar de medida de relevante interesse social. Assim sendo, submetemos à consideração do Plenário desta Casa Legislativa a presente proposição.

SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, Fortaleza, aos 28 dias do mês de maio de 2024.

MARTA GONÇALVES

Deputada Estadual



DEPUTADA MARTA GONCALVES

DEPUTADO (A)