CORREGEDORIA DE EXPEDIENTE
Fls. 02
Rub.

GABINETE DO DEPUTADO
JOSÉ MILTON SCHEFFER

PROJETO DE LEI PL./0444.3/2013

Dispõe sobre a obrigatoriedade do registro por parte dos hospitais públicos e privados no Estado de Santa Catarina, dos recém nascidos com síndrome de down e de sua imediata comunicação às Instituições, Entidades e Associações especializadas que desenvolvem atividades com as pessoas deficientes e estabelece outras Providências.

Art.1º Fica instituída a obrigatoriedade do registro por parte dos hospitais públicos e privados no Estado de Santa Catarina, dos recém nascidos com síndrome de down e de sua imediata comunicação às Instituições, Entidades e Associações especializadas que desenvolvem atividades com as pessoas deficientes.

Art.2º Entende-se para efeitos desta Lei, além dos Hospitais Públicos e Privados, 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.

Art.3º A imediata comunicação prevista nesta Lei, após detectada a síndrome, tem como propósito:

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 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, com atenção de equipe multiprofissional;

III - garantir o 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) a saúde física, mental e afetiva no seio familiar e contexto social;

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

Lido no Expediente
93ª Sessão de 16/10/13
Às Comissões de:
-05 - Justiça
-25 - Saúde
-07 - Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Secretário

PALÁCIO BARRIGA-VERDE
Rua Doutor Jorge Luz Fontes, 310 - Centro
88020-900 - Florianópolis - SC - Fone: (48) 3221-2671 - Sala 25

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 - consolidar a ação precoce como ato de política social, para permitir a redução do tempo de inclusão, garantindo mais influências positivas, acompanhamento especializado efetivo e oportunidades, tendo em vista um maior desenvolvimento futuro do potencial da criança down;

VII - estimular e iniciar processo de conscientização da sociedade catarinense e dos órgãos públicos com a causa, com vistas a quebrar o paradigma em relação à deficiência;

VIII - garantir das 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 produtivo em potencial junto ao contexto social (habilidades sociais);

IX - facilitar o acompanhamento estatístico e específico da síndrome de down no Estado, a partir da criação de cadastro único de registro dos bebês e crianças, com vistas à ação precoce;

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

Art.4° O registro por parte dos estabelecimentos de saúde citados no art.2° desta Lei, deverá ser por eles mantidos e organizados mediante cadastro e arquivo específico, com as identificações necessárias dos recém nascidos down, bem como, deverá observar o apontamento da instituição especializada e do técnico responsável, da respectiva região ou município, que desenvolve atividades com as pessoas deficientes, a qual foi comunicada.

Parágrafo primeiro. A respectiva região ou município que alude o art.4° desta Lei, será entendida e representada exclusivamente pela Secretaria de Desenvolvimento Regional/SDR, através de sua Gerência Regional de Saúde, que comunicada, simultaneamente deverá fazer um trabalho intersetorial juntamente com a integradora de Educação Especial e Diversidade da Gerência Regional de Educação, assim como, informará à Secretaria de Estado da Saúde/SES, através da Coordenação da Área Técnica da Pessoa com Deficiência, para efeito de apontamento, registro em cadastro e arquivo único.

Parágrafo segundo. 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.

Art.5° 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 catarinense, será realizada pela Secretaria de Estado da Saúde/SES, através da Coordenação da Área Técnica da Pessoa com Deficiência, armazenados mediante cadastro e arquivo específico.

Art.6° O Poder executivo regulamentará a presente lei no prazo de 90 (noventa) dias, a contar da data de sua publicação.

Art.7º Esta Lei entra em vigor no prazo de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Sala das Sessões, em

COORDENADORIA DE EXPEDIENTE
Fls. 04
Rub.

Deputado José Milton Scheffer

JUSTIFICATIVA

Submeto à elevada consideração dos nobres colegas o presente projeto de lei que dispõe sobre a obrigatoriedade do registro por parte dos hospitais públicos e privados no Estado de Santa Catarina, dos recém nascidos com síndrome de down e de sua comunicação às Instituições, Entidades e Associações especializadas que desenvolvem atividades com as pessoas deficientes.

A proposta visa impedir o diagnóstico tardio e o desconhecimento prévio dos recém nascidos e crianças com Síndrome de Down, ajudando assim a garantir identificação e acompanhamento precoce, facilitando as ações para o estímulo mais rápido e mais oportunidades no seu desenvolvimento futuro.

Assim, a proposição tem como escopo estabelecer para os Hospitais Públicos e Privados e demais Estabelecimentos de serviços de saúde em Santa Catarina, a obrigatoriedade, a partir da identificação inicial nos bebês, da existência da alteração genética/Síndrome de Down, e da comunicação da anomalia, confirmada pelo prévio diagnóstico, nos primeiros momentos de vida destes recém nascidos.

A Síndrome de Down é essencialmente, uma anormalidade cromossômica - cromossomopatia (causada pela presença de um terceiro cromossomo 21), uma alteração genética originada no início da gravidez na formação do bebê, é um atraso do desenvolvimento, tanto das funções motoras do corpo, como das funções mentais. Um bebê com Síndrome de Down é pouco ativo, é molinho, o que chamamos hipotonia. A hipotonia diminui com o tempo, e a criança vai conquistando, embora mais tarde que as outras, as diversas etapas do desenvolvimento: sustentar a cabeça, virar-se na cama, engatinhar, sentar, andar e falar.

O reconhecimento da existência da Síndrome de Down dá-se, em geral, pelos sinais físicos que a acompanham, e por isso ajudam a fazer o diagnóstico. Os principais sinais físicos dos recém nascidos são a hipotonia, abertura das pálpebras inclinada com a parte externa mais elevada, prega da pálpebra no canto interno dos olhos, língua protusa, (para fora da boca) prega única na palma das mãos, dentre outros sinais físicos que variam de bebê para bebê.

A palavra síndrome significa um conjunto de características - sintomas, que prejudica de algum modo o desenvolvimento da pessoa, e Down é o nome do médico que descreveu esta síndrome pela primeira vez no ano de 1866. A Síndrome de Down é relativamente freqüente, segundo a ONU - Organização das Nações Unidas, de cada 600 nascimentos que ocorrem no Brasil, um tem síndrome. Atualmente, estima-se que existem entre crianças e adultos, 150 e 170 mil brasileiros com Síndrome de Down. A cada ano estima-se o nascimento de 8 mil bebês Down no Brasil.

Em Santa Catarina, após contatos com os segmentos especializados e com a Secretaria de Estado da Saúde, através da Coordenação da Área Técnica da Pessoa Com Deficiência, notamos a ausência de qualquer controle específico do registro dos bebês e crianças com Síndrome de Down no Estado, justificando a proposição em tela, o que facilitará não somente a reunião de dados e a situação estatística, bem como, a ação precoce, escopo primordial deste Projeto de Lei.

Esperamos que a proposição em comento que objetiva a ação precoce, 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 aos Especiais pelas suas equipes multiprofissionais, afastando o estímulo tardio, garantindo assim mais influências positivas, acompanhamento especializado mais efetivo e oportunidades, tendo em vista um maior desenvolvimento futuro do potencial da criança down.

Nossa contribuição pela presente iniciativa parlamentar, é garantir desde cedo, mediante este ato de política social, a redução do tempo de inclusão. Esperamos ajudar para que a sociedade catarinense esteja cada vez mais integrada, comprometida e envolvida com a causa, que possa atuar mais no processo de conscientização, quebrando o paradigma em relação à deficiência, visando a garantia das condições reais de socialização - inclusão, inserção social e geração de oportunidades, ajudando o desenvolvimento da criança, sua qualidade de vida e sua integração efetiva como protagonista produtivo em potencial junto ao contexto social.

Por outro lado, deve-se ressaltar que, a proposição também ajudará as Instituições, Associações e Entidades que trabalham com as pessoas com síndrome de down e aos órgãos públicos pertinentes, a usarem um mecanismo de controle estatístico mais apurado, posto que atualmente, os cadastros e as informações mantidas por aquelas, são reunidas de forma genérica, partindo da informação da identificação da pessoa com deficiência, sem maior especificidade quanto ao tipo de anomalia.

Segundo a APAE (Associação de Pais e Amigos dos excepcionais)*"Todos os pais precisam de um tempo para se adaptar a todas as mudanças e não devem se culpar ou desanimar diante das dificuldades. Sua educação deve ser feita por uma escola regular, assim que adquirir certa independência. Embora essas crianças evoluam com atraso, nada impede que aprendam suas tarefas diárias e participem de uma vida social familiar."*

Inúmeros profissionais acreditam que a estimulação precoce ajuda efetivamente no desenvolvimento de todas as crianças, mais ainda, no caso das com síndrome de down.

Para os pais, nosso projeto que também visa à priorização da preservação da unidade familiar catarinense, caberá a consciência de que a síndrome é causada por um acidente sobre o qual ninguém tem controle, e que os sentimentos de incerteza e insegurança, somadas às dúvidas que são muitas, podem ser superadas, conjuntamente com as Entidades especializadas de Apoio, pelo instituto do aconselhamento genético, que envolve todo um processo de comunicação, de entendimento e de atendimento ao especial e a sua família, que lida com todos os problemas humanos associados à ocorrência de uma doença genética no seio de uma família, envolvendo pessoas treinadas para ajudar a pessoa com down e seus entes tanto no tocante à saúde da criança, sobre o seu potencial de desenvolvimento imediato, quanto às possibilidades de autonomia futura e qualidade de vida, tendo em vista o estímulo às atividades e brincadeiras, estímulos visuais e auditivos, enfim, a inclusão, a convivência com outras pessoas e a efetiva participação da vida social e familiar.

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

PALÁCIO BARRIGA-VERDE
Rua Doutor Jorge Luz Fontes, 310 - Centro
88020-900 - Florianópolis - SC - Fone: (48) 3221-2671 - Sala 25