



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

PROJETO DE LEI Nº _____ 393 DE 2021

AUTORIA: DEPUTADA JOANA DARC

Institui o Cadastro Único Estadual das pessoas com Síndrome de Down.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Institui o Cadastro Único Estadual das pessoas com Síndrome de Down, âmbito do Estado do Amazonas.

§1º O cadastro que se refere no *caput* é um registro público eletrônico com a finalidade de coletar, processar e sistematizar informações de bases de dados para integrá-las ao Sistema de Informação de órgãos públicos estaduais.

§2º O cadastro deverá conter as seguintes informações:

- I - quantificação;
- II - logradouro; e
- III - identificação socioeconômica.

Art. 2º Para os efeitos desta lei, considera-se a alteração genética em que se observa a presença de um cromossomo 21 a mais, por isso também é chamada de trissomia do 21.

Art. 3º Esta Lei tem os seguintes objetivos:

- I - obter o registro e o diagnóstico dos casos existentes no Estado do Amazonas;
- II - integrar as informações necessárias que permitam a identificação, o diagnóstico e a caracterização socioeconômica da criança com Síndrome de Down, para a formulação e execução das políticas públicas voltadas à promoção dos direitos; e
- III - melhorar o atendimento às crianças com Síndrome de Down, especialmente nas áreas da educação, assistência social e saúde.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 5º Poder Executivo poderá regulamentar esta Lei para sua fiel execução.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus, 23 de agosto de 2021.

JOANA DARC
Deputada Estadual – PL

Av. Mário Ypiranga Monteiro, n.º 3.950 - Ed. Dep. José de Jesus Lins de Albuquerque - Parque Dez
CEP 69.050-030 - Manaus - AM - Brasil

f @ assembleiaam www.aleam.gov.br

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2021.10000.00000.9.031587:

JOANA DARC DOS SANTOS CORDEIRO - DEPUTADO(A) - EM 24/08/2021 12:20:04

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : E69FF90000075692 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

JUSTIFICATIVA

Senhores Deputados e Deputadas, o presente Projeto de Lei visa instituir o Cadastro Único Estadual das pessoas com Síndrome de Down.

A síndrome de Down é causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células de um indivíduo. Isso ocorre na hora da concepção de uma criança. As pessoas com síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, têm 47 cromossomos em suas células em vez de 46, como a maior parte da população.

As crianças, os jovens e os adultos com síndrome de Down podem ter algumas características semelhantes e estar sujeitos a uma maior incidência de doenças, mas apresentam personalidades e características diferentes e únicas.

A Síndrome de Down é um modo próprio e diferenciado de estar no mundo. As pessoas com essa deficiência são especiais sim, pois só quem convive ou trabalha uma criança com SD reconhece e compreende o quão especial elas se tornam em nossas vidas. Eles são seres maravilhosos capazes de realizar diversas tarefas, dentro de seu próprio tempo.

As pessoas com síndrome de Down não deveriam ser vistas de modo diferente, mas sim como pessoas que têm necessidades adicionais. É muito importante que esta mensagem seja enfatizada para todos que trabalham com crianças e adultos com síndrome de Down. Eles realmente têm necessidades especiais, que precisam ser dirigidas com cuidado e instrução eficazes de saúde, mas de modo que não sejam excluídos do aprendizado comum e oportunidades sociais que beneficiam todos.

Cumprе salientar que os indivíduos com Síndrome de Down são gente em primeiro lugar, com os mesmos direitos e necessidades que todo mundo. O desenvolvimento dessas pessoas é influenciado pela qualidade do cuidado, educação, e experiência que lhes são oferecidos. Assim, propositura visa criar o registro público eletrônico com a finalidade de coletar, processar e sistematizar informações de bases de dados para integrá-las ao Sistema de Informação de órgãos públicos estaduais.

A estimulação precoce, por meio de atendimento especializado e multidisciplinar, direcionado às crianças com Síndrome de Down tem chances elevadas de resultados mais efetivos, devido ao desenvolvimento intenso do cérebro, onde ocorrem inúmeras sinapses ou conexões entre os neurônios, e à plasticidade do sistema nervoso central nesta fase inicial da infância.

Sendo assim, quando uma criança nasce com deficiência intelectual ou múltipla, ela necessita ser avaliada o quanto antes por uma equipe multidisciplinar da área da saúde para identificação de suas necessidades específicas, a fim de ser elaborado um plano interventivo para proporcionar melhorias significativas em seu desenvolvimento neuropsicomotor, garantindo melhor qualidade de vida ao bebê e sua família.

Ademais, o *caput* do Art.5º da Constituição Federal de 1988 assegura a igualdade de uma sociedade democrática e justa, afirmando que: "todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza,





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros, residentes no País, a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]"

Refere-se, portanto, à proteção dos interesses das pessoas e à efetivação dos direitos fundamentais em dispor as condições exigidas, para que se tenha a preservação e a garantia da igualdade, conforme também preceitua o art. 1º da Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948 da ONU, afirmando que "Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. São dotados de razão e de consciência e devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade".

Diante do exposto, reconhecendo a importância da matéria, peço o apoio dos ilustres membros desta Casa para a aprovação do Projeto de Lei em tela, que é de relevante interesse público e social.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus, 23 de agosto de 2021.

JOANA DARC
Deputada Estadual – PL

