

95.PLO 154/2022: DISPÕE SOBRE AS DIRETRIZES PARA A IMPLANTAÇÃO DO PROGRAMA CENSO DE PESSOAS COM T21 - SÍNDROME DE DOWN - E DE SEUS FAMILIARES, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS. (REQUERIMENTO DE URGÊNCIA 73/2022 APROVADO)

LEI Nº 11.719/2022

Dispõe sobre as diretrizes para a implantação do Programa Censo de Pessoas com T₂₁ - síndrome de Down - e de seus familiares, e dá outras providências.

Art. 1º Ficam criadas diretrizes para a implantação do Programa Censo de Pessoas com síndrome de Down (T₂₁) e de seus familiares e seu cadastramento, com objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil socioeconômico e ético-cultural das pessoas com T₂₁ e seus familiares, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer no âmbito do Estado do Maranhão.

Art. 2º Com os dados obtidos por meio da realização do Censo de Pessoas com T₂₁ e seus familiares, será elaborado um cadastro, que deverá conter:

I - informações necessárias para contribuir com a qualificação, a quantificação e a localização de pessoas com T₂₁ e seus familiares;

II - informações sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão de pessoas com T₂₁ e seus familiares.

Art. 3º O Poder Público poderá assegurar que o Programa Censo de Pessoas com T₂₁ e de seus familiares e seu cadastramento, realizar-se-á a cada 4 (quatro) anos, podendo dispor de mecanismos de atualização mediante auto cadastramento.

Art. 4º O Poder Público poderá, através do sistema de gerenciamento e mapeamento dos dados, contemplar em sua composição, ferramentas de pesquisa básica e de pesquisa ampla, abrangendo os cruzamentos de informações quantitativas necessárias à articulação e às formulações de políticas públicas, para manuseio dos demais órgãos do Poder Público, previamente autorizados.

§ 1º Os dados obtidos por meio do Censo de Pessoas com T₂₁ e de seus familiares e seu cadastramento são inalteráveis e deverão ser transpostos para o sistema de banco de dados dos órgãos autorizados mencionadas no caput;

§ 2º As estatísticas do cadastro deverão estar disponíveis, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo, a fim de proteger às pessoas com síndrome de Down e suas famílias, não podendo ser objeto de certidão ou servir de prova em processo administrativo, fiscal ou judicial, objetivando assegurar a confidencialidade e o respeito à privacidade das pessoas com T₂₁ e seus familiares;

§ 3º Os dados do Programa Censo de Pessoas com T₂₁ e seus familiares e o seu cadastramento poderão ser compartilhados com órgãos públicos que atuem nas áreas da saúde, educação e pesquisa, desde que justificada a necessidade pelo requerente, que deverá assinar termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§ 4º O Poder Público poderá realizar convênios e cooperação técnica com entidades públicas e particulares, caso necessário, para o provimento do diagnóstico, para prestarem informações ao Programa Censo de Pessoas com T₂₁ e seus Familiares e o seu cadastramento, para fins de estatística e cadastramento da pessoa com T₂₁ e seus familiares.

Art. 5º Poderá o Poder Público empreender estudos para desenvolver outros indicadores de forma a subsidiar com estatísticas a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com T₂₁, como por exemplo,

informando a quantidade de profissionais especialistas disponíveis e imprescindíveis ao tratamento multidisciplinar da síndrome de Down como neurologista, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagogo, educador físico etc., que atendem na rede pública e privada de forma georreferenciada (capital, regiões metropolitanas e regiões administrativas), dessa forma, com dados estatísticos a respeito do déficit de profissionais especialistas visando uma solução futura por meio de políticas públicas de incentivo específico.

Art. 6º O Poder Público poderá promover cursos de capacitação para realização do Programa Censo de Pessoas com T₂₁ - síndrome de Down - e de seus familiares, e o seu cadastramento, devendo este ser orientado por entidades representativas do segmento de pessoas com T₂₁ e equipe multidisciplinar composta por: psicólogo, assistente social, psicopedagogo, fonoaudiólogo, neurologista, enfermeiro e psiquiatra.

Art. 7º O Poder Executivo poderá regulamentar a presente Lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PALÁCIO DO GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO, EM SÃO LUÍS, 12 DE MAIO DE 2022, 201º DA INDEPENDÊNCIA E 134º DA REPÚBLICA.

JUSTIFICATIVA

Trata-se de lei objetivando assegurar direitos às pessoas com síndrome de Down no âmbito do Estado do Maranhão.

A Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabelece normas gerais para assegurar os direitos das pessoas com deficiências, e sua efetiva integração social, determinando que cabe ao poder público e

seus órgãos assegurar a essas pessoas o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

A síndrome de Down é decorrente de uma alteração genética ocorrida durante a gestação, caracterizada pela presença de um cromossomo 21 a mais. Registre-se que, cerca de 300 mil brasileiros nascem com a síndrome de Down, segundo o IBGE.

Dessa forma, a presente lei objetiva realizar o levantamento por meio de pesquisa específica que identificará quantos são e onde estão as pessoas com síndrome de Down para, então, desenvolver e aprimorar políticas públicas.

Ressalta-se que, a atuação do Estado na primeira infância é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar das pessoas com síndrome de Down, sendo o monitoramento fundamental para a qualidade de vida.

É sabido que o Programa proposto possibilitará a identificação de pessoas com síndrome de Down e suas famílias, pois recebe informações relevantes, serviços, referências, apoio prático de acordo com suas necessidades individuais e as intervenções psicossociais, tais como o tratamento comportamental e programas de treinamento de habilidades para pais e outros cuidadores, reduzindo as dificuldades e as desigualdades no comportamento social, com impacto positivo no bem-estar.

Outrossim, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em seu artigo 9º, enfatiza o atendimento prioritário da pessoa com deficiência, o que lhe garante o atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público e a disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 tem como um de seus fundamentos o direito à dignidade da pessoa humana, que se aplica para todos os brasileiros sem exceção, incluindo-se neste contexto, as pessoas com síndrome de Down. Ademais, o art. 3º, IV, enfatiza a promoção do bem de todos.

Assim, quanto à competência, a presente lei dispõe, essencialmente, sobre a proteção, defesa da saúde e integração social das pessoas com síndrome de Down, nos termos do art. 24, XII e XIV, da Constituição Federal:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: [...]; XII - previdência social, proteção e defesa da saúde; XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência; [...] (grifo nosso).

Pelo o exposto, vemos que a aprovação da presente lei, consolida os direitos previstos na Constituição às pessoas com síndrome de Down.