ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Projeto de Lei n° 494/2024

Processo Número: **17159/2024** | Data do Protocolo: 27/06/2024 16:33:32

Autenticar documento em http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade
com o identificador 3100350037003000330036003A004300, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.

Projeto de Lei

Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries - KDVS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries - KDVS, a ser celebrado anualmente no dia 17 de julho.

Artigo 2º - No Dia Estadual de Conscientização sobre a KDVS, o Poder Executivo Estadual promoverá campanhas de conscientização sobre a síndrome, com a realização de palestras, seminários, eventos e outras atividades educativas.

Artigo 3º - As campanhas de conscientização realizadas no Dia Estadual de Conscientização sobre a KDVS deverão abordar os seguintes temas:

I - O que é e quais as características da Síndrome;

II - Como é feito o diagnóstico;

III - Formas de intervenção e acompanhamento.

Artigo 4º - No Dia Estadual de Conscientização sobre a KDVS serão distribuídos materiais gratuitos contendo informações sobre a Síndrome.

Parágrafo único - Os materiais serão distribuídos de forma impressa ou virtual, por intermédio de meios midiáticos que atinjam toda a população do Estado de São Paulo.

Artigo 5º - O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades privadas para a realização das campanhas de conscientização previstas nesta lei.

Artigo 6º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 7º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O dia 17 de julho foi escolhido porque essa é uma condição rara, na qual uma pessoa perde uma parte do cromossomo 17. Essa alteração genética afeta uma em cada 55 mil pessoas, e pode trazer diversas consequências que um diagnóstico adequado e a intervenção precoce podem mitigar.

Uma criança que nasce com essa alteração genética têm maior risco de ter anomalias cardíacas, pode ter crises convulsivas, hipotonia (que pode trazer dificuldade na alimentação e respiração), problemas renais e maior propensidade a infecções. Por isso é essencial que o diagnóstico venha cedo e corretamente, para que a criança possa ter um acompanhamento que aborda especificamente os pontos mais delicados e garanta qualidade de vida.

Muitas crianças com a síndrome também apresentam atrasos no desenvolvimento de linguagem, e podem apresentar deficiência intelectual. A consequência é que muitas famílias enfrentam grande dificuldade na educação de seus filhos, excluídos ativamente com recusas de instituições, ou que entram na escola mas ficam sem o apoio de profissionais preparados para fazer adaptação do

Autenticar documento em http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade
com o identificador 3200300031003300350035003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.

currículo ou que saibam agir em relação às necessidades clínicas que podem surgir.

A conscientização é essencial para que possamos lutar pela inclusão e pelos direitos das pessoas com KDVS, e para que possamos dar suporte às famílias na busca por diagnósticos, tratamento e inclusão.

Expostas as razões, peço o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente propositura.

Andréa Werner - PSB

Autenticar documento em http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade
com o identificador 3200300031003300350035003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.

PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade utilizando o identificador 3200300031003300350035003A005000

Assinado eletronicamente por **Andréa Werner** em **27/06/2024 16:19**
Checksum: **1DA9040383793CE0177FC046CD67583484E9E3630B2F0D3FADC59838E7C8F64B**

Autenticar documento em http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade
com o identificador 3200300031003300350035003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.