



PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. MARX BELTRÃO)

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries - KDVS, a ser celebrado, anualmente, no dia 17 (dezessete) de julho.

Art. 2º A instituição no Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries - KDVS tem como principais objetivos:

- I. Informar e conscientizar a população sobre a Síndrome de Koolen de Vries - KDVS, suas características, sintomas, diagnósticos e tratamentos;
- II. Conscientizar a comunidade as causas da Síndrome de Koolen de Vries - KDVS;
- III. Divulgar os tratamentos adequados;
- IV. Fortalecer a rede de apoio familiar e da comunidade aos pacientes; e
- V. Promover campanhas educativas.

Art. 3º O período se estenderá ao mês de julho para a realização de atividades voltadas à conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

O objetivo da presente proposição é dar destaque a síndrome de Koolen – de Vries (KDVS), conscientizando da condição genética e divulgação de suas características, considerando que existem muitas crianças, adolescentes e até adultos, sem diagnóstico confirmado.

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 tem 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, excluídosativamente com recusas de instituições, ou que entram na escola, mas ficam sem o apoio de profissionais preparados para fazer adaptação do 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.

Em face do exposto, conto com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2024.

Deputado MARX BELTRÃO
(PP/AL)



* C D 2 4 2 0 5 3 1 8 6 3 0 0 *