

PROJETO DE LEI Nº ___, DE 2025
(Sra. Rosangela Moro)

Institui o Dia Nacional de
Conscientização da Síndrome de Apert e
dá outras providências.

Apresentação: 29/04/2025 12:16:20.703 - Mesa

PL n.1943/2025

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert, a ser celebrado anualmente em 30 de outubro.

§ 1º A data passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos Nacionais.

Art. 2º O Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert tem como objetivos:

- I – divulgar informações científicas e sociais sobre a condição;
- II – combater o preconceito e promover a inclusão das pessoas com a síndrome;
- III – valorizar a rede de apoio formada por familiares, cuidadores e profissionais;
- IV – fomentar políticas públicas intersetoriais voltadas à promoção da saúde, educação e qualidade de vida dos afetados.

Art. 3º O Poder Executivo, por meio dos Ministérios da Saúde, da Educação e dos Direitos Humanos e da Cidadania, poderá estabelecer diretrizes de políticas públicas específicas para as pessoas com Síndrome de Apert, observando os seguintes eixos:

- I – acesso universal ao diagnóstico precoce;
- II – tratamento cirúrgico e terapêutico especializado;
- III – acompanhamento multiprofissional contínuo;
- IV – capacitação técnica de profissionais da saúde e da educação;
- V – apoio às famílias;
- VI – estímulo à pesquisa científica;
- VII – campanhas de informação pública.

Art. 4º As pessoas com diagnóstico de Síndrome de Apert têm direito a:

- I – atendimento humanizado e prioritário em unidades de saúde;



II – matrícula preferencial e suporte individualizado nas instituições de ensino;

III – acesso facilitado a centros de referência para tratamentos especializados;

IV – políticas de inclusão no mercado de trabalho, com adaptações necessárias.

Art. 5º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades da sociedade civil, universidades e associações de pacientes para o cumprimento das diretrizes desta Lei.

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

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Apert é uma condição genética rara e complexa, causada por mutação no gene FGFR2, que compromete profundamente o desenvolvimento ósseo do crânio, das mãos e dos pés. Classificada como uma craniossinostose sindrômica, essa síndrome apresenta um quadro clínico multifacetado, exigindo abordagem médica e terapêutica altamente especializada.

Estima-se que a prevalência da Síndrome de Apert varie entre 1 em cada 65.000 a 160.000 nascidos vivos, conforme dados da literatura médica internacional¹. Embora considerada rara, sua incidência representa um desafio considerável para os sistemas de saúde, famílias e a sociedade como um todo, especialmente diante da necessidade de múltiplas intervenções cirúrgicas, acompanhamento multiprofissional e suporte educacional adaptado.

Os portadores da Síndrome de Apert enfrentam uma série de manifestações² clínicas, como a craniossinostose (fusão prematura das suturas cranianas), que pode levar ao aumento da pressão intracraniana e ao comprometimento do desenvolvimento cerebral; sindactilia complexa das mãos e dos pés, com impacto funcional significativo; além de alterações na estrutura facial, como exoftalmia (olhos protuberantes), hipoplasia maxilar, e palato ogival, que dificultam a alimentação, a fala e a respiração.

Além dos aspectos físicos, a síndrome pode acarretar complicações neurológicas, auditivas e oftalmológicas, bem como afetar o desenvolvimento neuropsicomotor, demandando intervenções precoces e contínuas para maximizar a qualidade de vida dos afetados. O suporte psicológico também se revela imprescindível, tanto para os pacientes quanto para seus familiares, diante dos desafios diários impostos pela condição.

¹ <https://repositorio.usp.br/directbitstream/a2b93924-c15b-4207-b24d-445e47363063/3143266.pdf>

² <https://ferreiracruzadvogados.com.br/sindrome-de-apert-e-o-direito-a-saude-um-olhar-sobre-o-acesso-a-medicamentos-de-alto-custo/>



Entretanto, apesar da gravidade e da complexidade da Síndrome de Apert, a sociedade ainda conhece pouco sobre essa condição. O desconhecimento gera preconceitos, reforça barreiras de inclusão e dificulta o acesso a tratamentos adequados, sobretudo nas regiões mais afastadas dos grandes centros urbanos, onde a assistência especializada é escassa ou inexistente.

A escolha do dia 30 de outubro para a celebração do Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert fundamenta-se no fato de que essa data já é internacionalmente reconhecida como símbolo da luta pela visibilidade, respeito e apoio às pessoas afetadas por essa condição genética. Trata-se de uma data emblemática, voltada não apenas à homenagem, mas à transformação social por meio da informação, da educação e da empatia.

O presente Projeto de Lei não se limita, portanto, a uma homenagem simbólica. Ele propõe a adoção de diretrizes que possam orientar ações públicas e privadas em favor da promoção dos direitos das pessoas com Síndrome de Apert. Ao fomentar campanhas de conscientização, estimular a inclusão social, apoiar o diagnóstico precoce, incentivar a pesquisa científica e reconhecer a importância da rede de apoio formada por familiares, cuidadores e profissionais, este projeto contribui para uma sociedade mais justa, informada e solidária.

Importante destacar que a proposição respeita plenamente os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da igualdade e da promoção do bem de todos, previstos nos artigos 1º, inciso III, e 3º, inciso IV, da Constituição Federal. Além disso, a proposta não impõe obrigações financeiras ao Estado, respeitando os limites da responsabilidade fiscal e da boa gestão pública.

A aprovação deste Projeto de Lei representa, assim, um avanço no fortalecimento da cidadania, da inclusão e da proteção dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência ou com condições raras. É um passo firme e necessário em direção a uma sociedade mais inclusiva, sensível às diversidades e comprometida com a dignidade de todos os seus cidadãos.

Diante da relevância da matéria, submetemos o presente Projeto de Lei à elevada apreciação dos Nobres Parlamentares, confiantes em seu apoio para essa causa que clama por visibilidade, respeito e transformação social.

Sala das sessões, 29 de abril de 2025.

ROSANGELA MORO

Deputada Federal - UNIÃO/SP

