

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. JOÃO CURY)

Institui o Dia Nacional de Luta contra a Síndrome de Williams, a ser celebrado anualmente no dia 7 de novembro.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Luta contra a Síndrome de Williams, a ser celebrado, anualmente, em todo o território nacional, no dia 7 de novembro.

Art. 2º O Dia Nacional de Luta contra a Síndrome de Williams tem por objetivos:

I - conscientizar a população brasileira sobre a Síndrome de Williams, suas características, implicações para a saúde e desenvolvimento, e a importância do diagnóstico precoce e preciso;

II - divulgar informações sobre as formas de acompanhamento multidisciplinar e terapias disponíveis, bem como sobre a relevância da atenção integral e contínua ao longo da vida;

III - promover a troca de experiências e o apoio mútuo entre pessoas com Síndrome de Williams, seus familiares e cuidadores, fortalecendo a rede de suporte e o associativismo;

IV - combater o estigma, a desinformação e o preconceito associados à síndrome, promovendo a inclusão social, educacional e profissional das pessoas com Síndrome de Williams;

V - incentivar a pesquisa científica sobre a Síndrome de Williams, buscando maior compreensão de suas bases genéticas, melhores abordagens terapêuticas e estratégias para promoção da qualidade de vida;



VI - dar visibilidade às demandas e necessidades das pessoas com Síndrome de Williams e de suas famílias junto aos gestores públicos, formuladores de políticas, profissionais de saúde e educação, e à sociedade em geral, defendendo o acesso equitativo a direitos, tratamentos, terapias e oportunidades.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Williams (SW), também conhecida como Síndrome de Williams-Beuren, é uma condição genética rara, causada pela perda (microdeleção) de um conjunto de genes no cromossomo 7 (região 7q11.23). Embora rara, com incidência estimada entre 1 a cada 7.500 nascimentos¹, a SW impacta significativamente a vida de milhares de brasileiros e suas famílias.

As pessoas com SW podem apresentar um conjunto variado de características, incluindo questões cardiovasculares específicas, traços faciais distintos, desafios no desenvolvimento neuropsicomotor e na aprendizagem, além de uma notável hipersociabilidade e afinidade musical. No entanto, também enfrentam desafios importantes, como a necessidade de acompanhamento médico multidisciplinar contínuo, dificuldades de inclusão escolar e social, e, frequentemente, ansiedade e hipersensibilidade sensorial, especialmente auditiva.

Infelizmente, a Síndrome de Williams ainda é pouco conhecida pela sociedade em geral e até por parte dos profissionais de saúde e educação. Esse desconhecimento contribui para diagnósticos tardios, dificuldades no acesso a terapias adequadas, barreiras na inclusão e persistência de estigmas e preconceitos. Existe uma mobilização crescente de familiares e portadores, notadamente por meio de associações como a

¹ WAZ, Wayne R.; LEE, Teresa M. Williams syndrome. *In*: UpToDate. Waltham, MA: UpToDate Inc. Atualizado em 6 maio 2025. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/williams-syndrome>. Acesso em: 7 maio 2025.



Associação Brasileira da Síndrome de Williams (ABSW), que buscam maior visibilidade e garantia de direitos.

Instituir o Dia Nacional de Luta contra a Síndrome de Williams é uma medida fundamental para ampliar a conscientização, promover a troca de informações corretas, combater o preconceito e fortalecer o apoio às pessoas com SW e suas famílias. A data servirá como um marco anual para mobilizar a sociedade, gestores e profissionais em torno das necessidades específicas dessa população.

A escolha do dia 7 de novembro não é aleatória. Ela carrega um forte simbolismo, derivado da localização cromossômica da microdeleção que causa a síndrome (7q11.23), remetendo ao dia 7 do mês 11 (7/11). Essa conexão simbólica já é utilizada em iniciativas de conscientização em outros países e reforça a identidade da data.

Esta proposta atende ao disposto na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que estabelece a necessidade de comprovação de “alta significação” para a instituição de datas comemorativas, o que se demonstra pelo impacto da síndrome, pela mobilização social existente e pela necessidade premente de informação e inclusão. A realização de audiência pública, a ser requerida em documento próprio, formalizará essa comprovação.

Pela relevância do tema, pela necessidade de dar voz e visibilidade às pessoas com Síndrome de Williams, pelo cumprimento da legislação e pelo forte simbolismo da data escolhida, contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputado JOÃO CURY

2025-4328

