

COMISSÃO DE SAÚDE

‘PROJETO DE LEI Nº 3.552, DE 2024

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

Autor: Deputado MARX BELTRÃO

Relator: Deputado DR. FRANCISCO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 3.552, de 2024, de autoria do Deputado Marx Beltrão, pretende instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries – KDVS, a ser celebrado, anualmente, no dia 17 de julho.

O autor da proposição justifica sua iniciativa destacando a necessidade de dar visibilidade à Síndrome de Koolen de Vries, uma condição genética rara, cuja identificação precoce pode mitigar consequências severas para os pacientes. Argumenta também que muitas pessoas convivem com a síndrome sem diagnóstico confirmado, o que compromete o acesso ao tratamento adequado. Aponta ainda que a condição pode acarretar anomalias cardíacas, crises convulsivas, hipotonía, problemas renais e maior propensão a infecções, além de atraso no desenvolvimento da linguagem e deficiência intelectual.

A matéria, que tramita sob o rito ordinário, está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuída à Comissão de Saúde (CSAUDE), para exame de mérito; à Comissão de Finanças e Tributação (CFT), para apreciação da adequação financeira e orçamentária (art. 54 RICD);



* C D 2 5 8 5 7 5 6 4 3 0 0 0 *

e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para aferição da constitucionalidade, da juridicidade e da técnica legislativa (art. 54 RICD).

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão a apreciação de proposições, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

O Projeto de Lei nº 3.552, de 2024, de autoria do Deputado Marx Beltrão, pretende instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries – KDVS, a ser celebrado no dia 17 de julho.

O autor da proposição justifica sua iniciativa destacando a necessidade de dar visibilidade à Síndrome de Koolen de Vries, uma condição genética rara, cuja identificação precoce pode mitigar consequências severas para os pacientes. Argumenta também que muitas pessoas convivem com a síndrome sem diagnóstico confirmado, o que compromete o acesso ao tratamento adequado. Aponta ainda que a condição pode acarretar anomalias cardíacas, crises convulsivas, hipotonia, problemas renais e maior propensão a infecções, além de atraso no desenvolvimento da linguagem e deficiência intelectual.

A proposta tem por objetivo instituir um dia comemorativo nacional, com intuito de promover ações educativas, conscientização pública, disseminação de informações e fortalecimento da rede de apoio às pessoas com KDVS e suas famílias.

A Síndrome de Koolen de Vries é uma condição genética rara, que pode provocar múltiplas dificuldades clínicas e de desenvolvimento. A escassez de informações e a ausência de diagnósticos precoces dificultam o



acesso ao tratamento adequado e ao suporte educacional e social, aumentando o impacto da condição sobre os pacientes e suas famílias.

A criação de um dia nacional de conscientização contribuiria para estimular ações de divulgação científica e campanhas de orientação, alcançando tanto profissionais da saúde e educação quanto a população em geral. Essas ações poderiam resultar na redução do tempo até o diagnóstico e na ampliação do suporte às famílias afetadas.

Com a instituição da data, também seria possível fomentar a mobilização de redes de apoio e entidades da sociedade civil em torno da causa, gerando um ambiente mais favorável à inclusão e ao acolhimento de pessoas com KDVS. O reconhecimento oficial da data daria maior visibilidade à síndrome, o que incentivaria pesquisas, políticas públicas e capacitação de profissionais que atuam no atendimento direto a esses pacientes.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 3.552, de 2024.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2025.

Deputado DR. FRANCISCO
Relator

2025-8539

