



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 3.552-A, DE 2024 **(Do Sr. Marx Beltrão)**

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries - KDVS; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relator: DEP. DR. FRANCISCO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE
SAÚDE;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Saúde:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Federal Marx Beltrão - PP/AL

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 propensão 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 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)



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, hipotonia, 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);



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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 3.552, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 3.552/2024, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Dr. Francisco.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Zé Vitor - Presidente, Pedro Westphalen - Vice-Presidente, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, André Janones, Andreia Siqueira, Antonio Andrade, Bruno Farias, Célio Silveira, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Detinha, Dimas Fabiano, Dorinaldo Malafaia, Dr. Francisco, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Ely Santos, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jandira Feghali, Juliana Cardoso, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Ricardo Abrão, Robério Monteiro, Rosângela Moro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Vermelho, Weliton Prado, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Dagoberto Nogueira, Diego Garcia, Enfermeira Rejane, Fernanda Pessoa, Fernando Rodolfo, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Igor Timo, Marcos Tavares, Maria Rosas, Marussa Boldrin, Misael Varella, Murillo Gouvea, Paulo Folletto, Pinheirinho, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Maia e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2025.

Deputado ZÉ VITOR



Presidente

