

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. JUNINHO DO PNEU)

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Wolf-Hirschhorn e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º - Fica instituída a Política Nacional Integrada de Atenção à Pessoa com Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH), com o objetivo de assegurar, em todo o território nacional, o diagnóstico precoce, o acompanhamento multidisciplinar, o acesso a tratamentos especializados, o apoio às famílias e o incentivo à inclusão social, educacional e laboral das pessoas com a referida condição.

Art. 2º - Para os fins desta Lei, entende-se por Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH) a condição genética rara causada pela deleção parcial do braço curto do cromossomo 4, caracterizada, entre outros aspectos, por atrasos no desenvolvimento, deficiência intelectual, características craniofaciais específicas e possíveis malformações congênitas.

Art. 3º - São diretrizes da Política Nacional Integrada de Atenção à Pessoa com SWH:

I - o respeito aos direitos fundamentais da pessoa com deficiência, conforme previsto na Constituição Federal e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;

II - a promoção do diagnóstico precoce e o acesso a exames genéticos especializados;



III - a oferta de acompanhamento multiprofissional, incluindo atendimento médico, psicológico, fonoaudiológico, fisioterapêutico, educacional e social;

IV - o apoio e orientação às famílias, incluindo programas de capacitação e suporte psicossocial;

V - a promoção da inclusão escolar em ambientes adequados às necessidades das pessoas com SWH;

VI - o incentivo à pesquisa científica sobre a síndrome e o desenvolvimento de protocolos clínicos e terapêuticos;

VII - a formação e capacitação continuada de profissionais da saúde, da educação e da assistência social para o atendimento adequado às pessoas com SWH;

VIII - o estímulo à criação de centros de referência para diagnóstico, tratamento e acompanhamento da SWH;

IX - o fomento a campanhas de conscientização sobre a síndrome e o combate ao preconceito.

Art. 4º - O Poder Executivo poderá firmar parcerias com Estados, Municípios, o Distrito Federal, instituições públicas e privadas, organizações da sociedade civil e entidades científicas para a implementação da presente Política.

Art. 5º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

Justificativa

A presente proposição visa instituir, no âmbito federal, a Política Nacional Integrada de Atenção à Pessoa com Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH), com o objetivo de assegurar o diagnóstico precoce, o acompanhamento integral e o



acesso a políticas públicas de saúde, educação, assistência social e inclusão às pessoas afetadas por essa condição genética rara.

A Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH) é uma doença genética rara resultante da deleção parcial do braço curto do cromossomo 4, sendo caracterizada por um conjunto de sinais clínicos que incluem atraso global no desenvolvimento, deficiência intelectual, hipotonia, convulsões, características faciais peculiares, dificuldade de alimentação e, frequentemente, malformações cardíacas, renais e esqueléticas.

Trata-se de uma síndrome de baixa prevalência, estimando-se que afete entre 1 a cada 20 mil e 1 a cada 50 mil nascidos vivos, o que a enquadra formalmente na definição de doença rara, conforme reconhecido por organismos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Ministério da Saúde do Brasil.

Apesar da raridade, a SWH impõe desafios expressivos tanto para as pessoas afetadas quanto para suas famílias e cuidadores. Além dos aspectos clínicos, as famílias enfrentam um cenário de escassez de informação, dificuldade de acesso a diagnósticos precoces, inexistência de protocolos clínicos específicos na rede pública de saúde, barreiras no ambiente educacional e ausência de políticas públicas articuladas e estruturadas para o atendimento das necessidades específicas dessas pessoas.

É preciso considerar que o diagnóstico precoce e o acompanhamento multiprofissional são fundamentais para o desenvolvimento e a qualidade de vida da pessoa com SWH. O acesso a exames genéticos de alta complexidade, muitas vezes restrito a centros privados e a grandes centros urbanos, precisa ser democratizado, garantindo sua oferta no Sistema Único de Saúde (SUS) de forma gratuita, universal e eficiente.

Adicionalmente, o suporte às famílias é uma dimensão essencial dessa política. A SWH costuma demandar cuidados contínuos, adaptações no ambiente familiar, educacional e social, além de apoio psicológico e orientação técnica. Não raro, o desconhecimento por parte de profissionais de saúde e de educação agrava o sofrimento e o isolamento social dessas famílias, situação que precisa ser enfrentada por meio de políticas públicas abrangentes.



Cumprе destacar que o Brasil é signatário da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, incorporada ao ordenamento jurídico nacional com status de emenda constitucional, por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 2008, e do Decreto nº 6.949, de 2009. Essa Convenção estabelece o compromisso do Estado brasileiro com a promoção da dignidade, da igualdade de oportunidades e da inclusão plena das pessoas com deficiência, categoria na qual se enquadram as pessoas com SWH, considerando as limitações decorrentes da síndrome.

Adicionalmente, a Política proposta prevê a criação de centros de referência especializados, o fomento à pesquisa científica sobre a SWH, a capacitação continuada de profissionais da saúde, da educação e da assistência social, além da promoção de campanhas públicas de conscientização e combate ao preconceito.

Cabe ressaltar que a ausência de políticas públicas específicas para pessoas com SWH gera não apenas sofrimento humano, mas também custos sociais e econômicos significativos, uma vez que o diagnóstico tardio, a falta de acompanhamento adequado e a exclusão social agravam o quadro clínico e dificultam o potencial de desenvolvimento dessas pessoas, exigindo, futuramente, intervenções mais complexas e onerosas.

Portanto, a presente proposição representa não apenas um compromisso humanitário e ético do Estado brasileiro com um dos segmentos mais vulneráveis da população, mas também uma medida de racionalidade administrativa e econômica, ao estruturar uma política de atenção integral, precoce e articulada.

Diante do exposto, conclama-se o apoio dos nobres Parlamentares para a aprovação deste Projeto de Lei, que representa um passo concreto na construção de um Brasil mais justo, inclusivo e comprometido com a dignidade e os direitos das pessoas com Síndrome de Wolf-Hirschhorn.

Sessões, em de de 2025.

Deputado JUNINHO DO PNEU

