

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.943, DE 2025

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

Autora: Deputada ROSANGELA MORO

Relatora: Deputada ANDREIA SIQUEIRA

I - RELATÓRIO

Vem a esta Comissão o Projeto de Lei nº 1.943, de 2025, de autoria da Deputada Rosangela Moro, que institui o Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert, a ser celebrado anualmente em 30 de outubro, e estabelece diretrizes para promoção de direitos, políticas públicas e ações de informação voltadas às pessoas com a referida condição genética.

A proposição define objetivos como a divulgação de informações científicas e sociais sobre a síndrome, o combate ao preconceito, a valorização da rede de apoio de familiares, cuidadores e profissionais, e o estímulo a políticas públicas integradas, abrangendo diagnóstico precoce, tratamento especializado, acompanhamento multiprofissional, capacitação técnica, apoio às famílias e incentivo à pesquisa.

Além disso, assegura direitos específicos, como atendimento humanizado e prioritário, matrícula preferencial e suporte individualizado na educação, acesso facilitado a centros de referência e políticas de inclusão no mercado de trabalho.

A justificativa do projeto ressalta a gravidade e complexidade da Síndrome de Apert, sua baixa prevalência, mas alto impacto social e familiar, bem como a carência de informação e de políticas especializadas,



especialmente em regiões afastadas. Destaca-se que a escolha do dia 30 de outubro se alinha ao reconhecimento internacional da data como símbolo da luta pela visibilidade e inclusão.

Não há previsão de impacto orçamentário-financeiro direto, visto que o texto estabelece diretrizes e incentivos, respeitando a responsabilidade fiscal.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Compete a esta Comissão de Saúde a apreciação do Projeto de Lei nº 1.943, de 2025, da deputada Rosangela Moro, quanto ao mérito, no que tange às questões referentes ao seu campo temático e às suas áreas de atividade, nos termos regimentais.

O projeto apresentado é relevante e necessário. A criação do Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert dará maior visibilidade a uma condição rara que, embora atinja poucas pessoas, impõe desafios grandes e constantes às famílias e aos sistemas de saúde e educação.

A data proposta permitirá a realização de campanhas de informação e ações de inclusão, ajudando a reduzir o preconceito e a melhorar o acesso a diagnósticos e tratamentos. Também servirá como um momento de reconhecimento e valorização do trabalho das famílias, profissionais e entidades que apoiam essas pessoas.

A definição de objetivos e diretrizes no texto do projeto ajuda a orientar a atuação dos órgãos públicos e privados. A previsão de cooperação entre diferentes ministérios e a possibilidade de parcerias com entidades da sociedade civil tornam a proposta mais prática e com maior potencial de resultados.

Por essas razões, entendo que a aprovação do projeto representará um avanço na promoção da inclusão social, no fortalecimento da



rede de apoio e na difusão de informações sobre a Síndrome de Apert, beneficiando tanto os pacientes quanto suas famílias e a sociedade em geral.

Diante do exposto, voto pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 1.943, de 2025, na forma original.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada ANDREIA SIQUEIRA
Relatora

