

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. FLORENTINO NETO)

Institui o dia 22 de outubro como o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Phelan-McDermid (PMS).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui o dia 22 de outubro como o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Phelan-McDermid (PMS).

Art. 2º O Poder Público adotará medidas para promover a conscientização sobre a Síndrome de Phelan-McDermid (PMS), inclusive por meio da iluminação de prédios públicos com a cor verde.

Art. 3º O Poder Público incentivará iniciativas que promovam a pesquisa científica e a qualificação da assistência em saúde aos portadores da Síndrome de Phelan-McDermid (PMS), no âmbito das políticas públicas para doenças raras.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição tem o mérito de alinhar o Brasil a um esforço internacional de conscientização sobre a Síndrome de Phelan-McDermid (PMS), uma desordem genética rara que impõe severos desafios aos pacientes e suas famílias. A instituição de do dia 22 de outubro como uma data nacional, em consonância com o já observado globalmente, é uma ferramenta muito relevante para a saúde pública, pois visa romper o ciclo de invisibilidade que agrava o sofrimento e dificulta o acesso ao cuidado.



A Síndrome de Phelan-McDermid, também conhecida como 22q13, decorre de alterações no cromossomo 22 e manifesta-se por um quadro clínico complexo, que inclui atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, baixo tônus muscular (hipotonia), ausência ou atraso na fala e, frequentemente, comportamentos associados ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). A falta de conhecimento sobre a condição, tanto na sociedade quanto entre profissionais, leva a um percurso diagnóstico longo e oneroso, com consequente atraso no início de intervenções cruciais para a melhoria da qualidade de vida.

O reconhecimento oficial de uma data dedicada ao tema funciona como um potente catalisador para a disseminação de informação qualificada. Ao promover campanhas e dar visibilidade à causa, como a iniciativa global de iluminar monumentos na cor verde (“Shine Green for 22q13”), o Estado não apenas demonstra seu compromisso com a inclusão e o respeito aos direitos das pessoas com deficiência, mas também qualifica a rede de apoio, ao capacitar médicos, terapeutas e educadores para um atendimento mais adequado. Ademais, a ampliação do debate público tem o potencial de atrair o interesse da comunidade científica e de investidores, incentivando a pesquisa e o desenvolvimento de novos tratamentos.

Diante do exposto, a instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Phelan-McDermid representa um passo fundamental para a construção de uma sociedade mais informada e solidária, em linha com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), razão pela qual contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputado FLORENTINO NETO

