



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.943-A, DE 2025

(Da Sra. Rosangela Moro)

Institui o Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert e dá outras providências; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relatora: DEP. ANDREIA SIQUEIRA).

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 da relatora
- Parecer da Comissão

PROJETO DE LEI Nº ___, DE 2025
(Sra. Rosângela Moro)

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

Apresentação: 29/04/2025 12:16:20.703 - Mesa

PL n.1943/2025

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert, a ser celebrado anualmente em 30 de outubro.

§ 1º A data passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos Nacionais.

Art. 2º O Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert tem como objetivos:

- I – divulgar informações científicas e sociais sobre a condição;
- II – combater o preconceito e promover a inclusão das pessoas com a síndrome;
- III – valorizar a rede de apoio formada por familiares, cuidadores e profissionais;
- IV – fomentar políticas públicas intersetoriais voltadas à promoção da saúde, educação e qualidade de vida dos afetados.

Art. 3º O Poder Executivo, por meio dos Ministérios da Saúde, da Educação e dos Direitos Humanos e da Cidadania, poderá estabelecer diretrizes de políticas públicas específicas para as pessoas com Síndrome de Apert, observando os seguintes eixos:

- I – acesso universal ao diagnóstico precoce;
- II – tratamento cirúrgico e terapêutico especializado;
- III – acompanhamento multiprofissional contínuo;
- IV – capacitação técnica de profissionais da saúde e da educação;
- V – apoio às famílias;
- VI – estímulo à pesquisa científica;
- VII – campanhas de informação pública.

Art. 4º As pessoas com diagnóstico de Síndrome de Apert têm direito a:

- I – atendimento humanizado e prioritário em unidades de saúde;



II – matrícula preferencial e suporte individualizado nas instituições de ensino;

III – acesso facilitado a centros de referência para tratamentos especializados;

IV – políticas de inclusão no mercado de trabalho, com adaptações necessárias.

Art. 5º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades da sociedade civil, universidades e associações de pacientes para o cumprimento das diretrizes desta Lei.

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

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Apert é uma condição genética rara e complexa, causada por mutação no gene FGFR2, que compromete profundamente o desenvolvimento ósseo do crânio, das mãos e dos pés. Classificada como uma craniossinostose sindrômica, essa síndrome apresenta um quadro clínico multifacetado, exigindo abordagem médica e terapêutica altamente especializada.

Estima-se que a prevalência da Síndrome de Apert varie entre 1 em cada 65.000 a 160.000 nascidos vivos, conforme dados da literatura médica internacional¹. Embora considerada rara, sua incidência representa um desafio considerável para os sistemas de saúde, famílias e a sociedade como um todo, especialmente diante da necessidade de múltiplas intervenções cirúrgicas, acompanhamento multiprofissional e suporte educacional adaptado.

Os portadores da Síndrome de Apert enfrentam uma série de manifestações² clínicas, como a craniossinostose (fusão prematura das suturas cranianas), que pode levar ao aumento da pressão intracraniana e ao comprometimento do desenvolvimento cerebral; sindactilia complexa das mãos e dos pés, com impacto funcional significativo; além de alterações na estrutura facial, como exoftalmia (olhos protuberantes), hipoplasia maxilar, e palato ogival, que dificultam a alimentação, a fala e a respiração.

Além dos aspectos físicos, a síndrome pode acarretar complicações neurológicas, auditivas e oftalmológicas, bem como afetar o desenvolvimento neuropsicomotor, demandando intervenções precoces e contínuas para maximizar a qualidade de vida dos afetados. O suporte psicológico também se revela imprescindível, tanto para os pacientes quanto para seus familiares, diante dos desafios diários impostos pela condição.

¹ <https://repositorio.usp.br/directbitstream/a2b93924-c15b-4207-b24d-445e47363063/3143266.pdf?>

² <https://ferreiracruzadvogados.com.br/sindrome-de-apert-e-o-direito-a-saude-um-olhar-sobre-o-acesso-a-medicamentos-de-alto-custo/>



Entretanto, apesar da gravidade e da complexidade da Síndrome de Apert, a sociedade ainda conhece pouco sobre essa condição. O desconhecimento gera preconceitos, reforça barreiras de inclusão e dificulta o acesso a tratamentos adequados, sobretudo nas regiões mais afastadas dos grandes centros urbanos, onde a assistência especializada é escassa ou inexistente.

A escolha do dia 30 de outubro para a celebração do Dia Nacional de Conscientização da Síndrome de Apert fundamenta-se no fato de que essa data já é internacionalmente reconhecida como símbolo da luta pela visibilidade, respeito e apoio às pessoas afetadas por essa condição genética. Trata-se de uma data emblemática, voltada não apenas à homenagem, mas à transformação social por meio da informação, da educação e da empatia.

O presente Projeto de Lei não se limita, portanto, a uma homenagem simbólica. Ele propõe a adoção de diretrizes que possam orientar ações públicas e privadas em favor da promoção dos direitos das pessoas com Síndrome de Apert. Ao fomentar campanhas de conscientização, estimular a inclusão social, apoiar o diagnóstico precoce, incentivar a pesquisa científica e reconhecer a importância da rede de apoio formada por familiares, cuidadores e profissionais, este projeto contribui para uma sociedade mais justa, informada e solidária.

Importante destacar que a proposição respeita plenamente os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da igualdade e da promoção do bem de todos, previstos nos artigos 1º, inciso III, e 3º, inciso IV, da Constituição Federal. Além disso, a proposta não impõe obrigações financeiras ao Estado, respeitando os limites da responsabilidade fiscal e da boa gestão pública.

A aprovação deste Projeto de Lei representa, assim, um avanço no fortalecimento da cidadania, da inclusão e da proteção dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência ou com condições raras. É um passo firme e necessário em direção a uma sociedade mais inclusiva, sensível às diversidades e comprometida com a dignidade de todos os seus cidadãos.

Diante da relevância da matéria, submetemos o presente Projeto de Lei à elevada apreciação dos Nobres Parlamentares, confiantes em seu apoio para essa causa que clama por visibilidade, respeito e transformação social.

Sala das sessões, 29 de abril de 2025.

ROSANGELA MORO

Deputada Federal - UNIÃO/SP



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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.943, DE 2025

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 1.943/2025, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Andreia Siqueira.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Zé Vitor - Presidente, Pedro Westphalen e Dr. Ismael Alexandrino - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, André Janones, Andreia Siqueira, Antonio Andrade, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Detinha, Dimas Fabiano, Dr. Fernando Máximo, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Ely Santos, Flávia Moraes, Geraldo Resende, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Ribamar Silva, Ricardo Abrão, Romero Rodrigues, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Weliton Prado, Afonso Hamm, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Dagoberto Nogueira, Delegado Caveira, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dimas Gadelha, Dr. Jaziel, Dra. Alessandra Haber, Emidinho Madeira, Enfermeira Rejane, Geovania de Sá, Luiz Carlos Motta, Maria Rosas, Marussa Boldrin, Murillo Gouvea, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Barros, Ricardo Maia e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 03 de dezembro de 2025.



Deputado ZÉ VITOR



Presidente

Apresentação: 03/12/2025 17:36:22.093 - CSAUI
PAR 1 CSAUDE => PL 1943/2025

DAD n 1



FIM DO DOCUMENTO