

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	DISPÕE SOBRE A INSTITUIÇÃO DA CAMPANHA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE APERT		
Autor:	100138 - ANA KARLA RODRIGUES PINHEIRO		
Usuário assinator:	100096 - DEPUTADO SIMAO PEDRO		
Data da criação:	01/07/2025 10:28:52	Data da assinatura:	01/07/2025 10:30:00



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO SIMÃO PEDRO

AUTOR: DEPUTADO SIMAO PEDRO

PROJETO DE LEI
01/07/2025

DISPÕE SOBRE A INSTITUIÇÃO DA CAMPANHA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE APERT

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ decreta:

Art. 1º Fica instituída a Campanha Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Apert, a ser realizada, anualmente, na semana que compreende o dia 30 de março, com o objetivo de mobilizar a sociedade cearense para a importância do diagnóstico precoce e do acompanhamento multidisciplinar dos pacientes.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se Síndrome de Apert a condição genética rara, causada por uma mutação no gene FGFR2.

Art. 3º São objetivos da Campanha Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Apert:

I – informar a população, em especial profissionais de saúde, educadores e gestores públicos, sobre a Síndrome de Apert, seus sinais, e a importância do diagnóstico precoce e do acompanhamento especializado;

II – promover a inclusão social, educacional e profissional das pessoas com Síndrome de Apert, combatendo o preconceito e a desinformação;

III – fomentar a produção e a divulgação de materiais informativos em linguagem acessível sobre os direitos, tratamentos e terapias de suporte disponíveis para os pacientes e suas famílias;

IV – incentivar parcerias com hospitais, universidades, centros de pesquisa e entidades da sociedade civil para a ampliação e qualificação das ações de diagnóstico, tratamento e acolhimento;

V – estimular a coleta de dados e o desenvolvimento de pesquisas sobre a incidência da Síndrome de Apert no Ceará, a fim de subsidiar a criação e o fortalecimento de políticas públicas voltadas à saúde da pessoa com doença rara.

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

SIMÃO PEDRO

Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa instituir na semana que compreende o dia 30 de março a Campanha Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Apert no Estado do Ceará, uma condição genética rara, caracterizada por anomalias craniofaciais e das extremidades, que impõe desafios relevantes à saúde, ao desenvolvimento e à inclusão social dos indivíduos afetados, demandando atenção especial do Poder Público e da sociedade.

A Síndrome de Apert é causada por uma mutação no gene FGFR2 (receptor do fator de crescimento de fibroblastos 2) e apresenta uma prevalência estimada entre 1 em cada 55.000 a 160.000 nascidos vivos. Essa condição afeta principalmente o desenvolvimento craniano e dos membros, sendo marcada pela *craniossinostose* (fusão precoce dos ossos do crânio) e pela *sindactilia* complexa (fusão dos dedos das mãos e dos pés). O diagnóstico geralmente é feito logo após o nascimento, com base nas características clínicas evidentes, e pode ser confirmado por exame genético.[1]

As consequências da síndrome vão além das alterações físicas. A fusão precoce dos ossos cranianos pode levar ao aumento da pressão intracraniana, com risco de complicações neurológicas graves e prejuízos ao desenvolvimento cognitivo se não houver intervenção precoce. Também são frequentes complicações respiratórias, oftalmológicas, auditivas e de fala, exigindo acompanhamento médico multidisciplinar contínuo. Quando essas intervenções são oferecidas de forma adequada, a expectativa de vida pode ser normal ou próxima do normal, com significativa melhora na qualidade de vida.[2]

A instituição de uma campanha anual no Ceará está em consonância com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria GM/MS nº 199/2014, que orienta a construção de uma rede integrada de cuidados, do diagnóstico ao tratamento e reabilitação. Um dos maiores desafios enfrentados por famílias e profissionais de saúde é a falta de informação, que gera atrasos no diagnóstico, limita o acesso a terapias especializadas e perpetua o estigma social. Nesse contexto, o Estado tem um papel fundamental como agente de transformação, promovendo conhecimento, empatia e inclusão.

A escolha da semana que compreende o dia 30 de março para a realização da campanha é estratégica e simbólica. Essa data já é reconhecida nacionalmente por entidades como a Associação Brasileira da Síndrome de Apert (ABSA), além de ser adotada por centros hospitalares especializados como marco de conscientização sobre a síndrome. Ao aderir a esse calendário, o Ceará se integra a um movimento nacional consolidado, potencializando a visibilidade da causa e fortalecendo a rede de apoio aos pacientes e suas famílias. [3]

Esta proposição, portanto, representa um avanço significativo nas políticas públicas voltadas às doenças raras, à inclusão e à equidade em nosso estado. É essencial garantir que as crianças que nascem com síndromes genéticas raras recebam o suporte necessário desde os primeiros dias de vida. A campanha contribuirá diretamente para qualificar o debate público, capacitar profissionais da saúde, combater o preconceito e estimular ações de cuidado integral, em consonância com os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da saúde e do bem-estar social.

Diante do exposto, conto com o valioso apoio dos nobres colegas parlamentares para a aprovação deste importante projeto de lei.

[1] ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE APERT (ABSA). Informações sobre a Síndrome de Apert. Disponível em: <https://www.sindromedeapert.org.br>

[2] WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Congenital anomalies*. 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>

[3] BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014*. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html



DEPUTADO SIMAO PEDRO

DEPUTADO (A)