

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 WIEDEMANN-STE		
Autor:	100096 - DEPUTADO SIMAO PEDRO		
Usuário assinator:	100096 - DEPUTADO SIMAO PEDRO		
Data da criação:	29/04/2026 15:23:14	Data da assinatura:	29/04/2026 15:24:27



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO SIMÃO PEDRO

AUTOR: DEPUTADO SIMAO PEDRO

PROJETO DE LEI
29/04/2026

DISPÕE SOBRE A INSTITUIÇÃO DA CAMPANHA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE WIEDEMANN-STEINER NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, decreta:

Art. 1º Fica instituída a Campanha Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Wiedemann-Steiner, a ser realizada, anualmente, na semana que compreende o dia 15 de setembro, no âmbito do Estado do Ceará.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se Síndrome de Wiedemann-Steiner (WSS) uma condição genética rara, nos termos da literatura médica.

Art. 3º São objetivos da Campanha Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Wiedemann-Steiner:

I – informar a população, em especial profissionais de saúde e educação, sobre os sinais da síndrome, como o atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual e características físicas específicas;

II – promover a inclusão social e educacional das pessoas diagnosticadas, combatendo o estigma e o preconceito;

III – fomentar a disseminação de informações sobre os direitos das pessoas com doenças raras e o acesso a terapias de suporte;

IV – incentivar o diagnóstico precoce como ferramenta essencial para a melhoria da qualidade de vida e autonomia dos pacientes.

Art. 4º Durante a semana da campanha, poderão ser realizadas atividades como:

I – palestras, seminários e audiências públicas;

II – veiculação de campanhas educativas em meios de comunicação e redes sociais;

III – distribuição de materiais informativos.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

SIMÃO PEDRO

Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Wiedemann-Steiner é uma condição genética rara caracterizada por atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual e traços faciais típicos. Pode também apresentar outras manifestações, como excesso de pelos (especialmente nos cotovelos), dificuldades de alimentação, baixo crescimento, hipotonia e alterações em diferentes órgãos, evidenciando um quadro clínico variável e multissistêmico.

A denominação da patologia é uma homenagem aos seus principais descritores: o pediatra alemão Dr. Hans-Rudolf Wiedemann, que relatou os primeiros casos em 1989, e o médico geneticista brasileiro Dr. Carlos Steiner, da Unicamp, cujos estudos e observações clínicas independentes foram cruciais para a caracterização definitiva da síndrome na literatura médica mundial.[1]

Por se tratar de uma condição rara e de fenótipo heterogêneo, a WSS impõe às famílias uma complexa jornada para a obtenção do diagnóstico definitivo. A escassez de informações disseminadas sobre a síndrome entre a população e os profissionais de saúde e educação resulta, frequentemente, em um longo intervalo entre os primeiros sinais e a confirmação clínica, o que retarda o início de intervenções terapêuticas essenciais. Estima-se que doenças raras afetem cerca de 13 milhões de brasileiros; no caso da WSS, a identificação precoce é o fator determinante para o acesso oportuno a terapias como fisioterapia e fonoaudiologia, fundamentais para mitigar a hipotonia e os atrasos globais de desenvolvimento. [2]

Nesse contexto, a escolha do dia 15 de setembro para a campanha alinha o Estado do Ceará ao *International Wiedemann-Steiner Syndrome Awareness Day*, marco global para a disseminação de informações científicas e suporte às famílias. A oficialização desta data no Calendário Estadual integra o Ceará aos protocolos internacionais de visibilidade, fortalecendo a rede de apoio local e promovendo a conscientização necessária para a implementação de políticas públicas voltadas às doenças raras.

Dessa forma, a presente proposição visa contribuir para a ampliação do conhecimento, o fortalecimento da rede de apoio às pessoas com doenças raras e a promoção de políticas públicas mais inclusivas e eficazes no Estado do Ceará.

Diante da relevância da matéria, conto com o apoio dos Nobres Colegas para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, em data da proposição.

[1] **FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS - UNICAMP.** *Síndrome de Wiedemann-Steiner: o legado do Dr. Carlos Steiner.* Campinas/SP: Unicamp, 2022

[2] **MINISTÉRIO DA SAÚDE.** *Doenças Raras: o que são, causas, sintomas, tratamento e diagnóstico.* Brasília/DF: Portal Gov.br, 2023

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

DEPUTADO SIMAO PEDRO

DEPUTADO (A)