



PROJETO DE LEI

Institui o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Apert a ser lembrado anualmente no dia 30 de março e altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 2022, que consolida as leis que instituem datas e eventos alusivos no âmbito do Estado de Santa Catarina e estabelece o Calendário Oficial do Estado para incluir referida data alusiva no Calendário Oficial do Estado de Santa Catarina.

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Apert, a ser lembrado, anualmente, no dia 30 de março.

Art. 2º O Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo único desta Lei.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado Padre Pedro Baldissera

ANEXO ÚNICO
(Altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022)

ANEXO ÚNICO
CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA

DIA	MARÇO	LEI ORIGINAL N°
.....
30	Institui o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Apert a ser lembrado anualmente no dia 30 de março.	
.....

" (NR)

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Apert é uma condição genética rara que afeta o desenvolvimento craniofacial e dos membros, causada por uma mutação no gene FGFR2. Caracterizada pela fusão prematura dos ossos do crânio, a condição provoca traços faciais distintos e a união dos dedos das mãos e pés, além de poder acarretar complicações respiratórias e de desenvolvimento. Em Santa Catarina, onde a saúde pública e a inclusão social são prioridades, é fundamental ampliar o conhecimento sobre essa síndrome para garantir diagnóstico precoce e tratamento adequado aos pacientes.

Diante da necessidade de promover maior visibilidade à Síndrome de Apert, propõe-se a instituição do Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Apert, a ser celebrado anualmente em 30 de março em Santa Catarina. A data, já reconhecida internacionalmente, será um marco para ações educativas que visam informar a população, reduzir o preconceito e fortalecer as políticas de apoio às famílias afetadas. Essa iniciativa reforça o compromisso do estado com a saúde rara e a inclusão social.

Para marcar a data, serão incentivadas campanhas de conscientização em hospitais, unidades de saúde e escolas, com distribuição de materiais informativos e realização de palestras. As redes sociais também serão mobilizadas para compartilhar depoimentos de pacientes, familiares e especialistas, ampliando o alcance das informações. Além disso, parcerias com universidades catarinenses permitirão avançar em pesquisas e na formação de profissionais capacitados para o atendimento multidisciplinar desses pacientes.

O poder público estadual, em conjunto com organizações da sociedade civil, promoverá eventos como caminhadas, seminários e workshops, envolvendo a comunidade no debate sobre inclusão e acessibilidade. Essas ações não apenas educam, mas também fortalecem a rede de apoio às famílias, criando espaços de acolhimento e troca de experiências. Santa Catarina, conhecida por suas políticas inovadoras em saúde e assistência social, tem a oportunidade de se tornar referência no cuidado às pessoas com síndromes raras.

A instituição desta data é um passo importante para garantir que os catarinenses com Síndrome de Apert tenham seus direitos respeitados e acesso a tratamentos adequados. Mais do que um dia no calendário, essa iniciativa representa um compromisso com a construção de uma sociedade mais justa e solidária, onde a diversidade é valorizada e todos têm oportunidades iguais.

Por isso, convocamos os nobres deputados estaduais a apoiar este projeto, que trará benefícios concretos para as famílias afetadas pela Síndrome de Apert em Santa Catarina. Juntos, podemos transformar a realidade desses indivíduos, assegurando-lhes dignidade, saúde e plena participação social. Contamos com o apoio de todos para fazer desta proposta uma lei que reflita os valores humanitários e progressistas do nosso estado.

