



## RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0326/2025

**“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.”**

**Autor:** Deputado Padre Pedro Baldissera

**Relatora:** Deputada Paulinha

### I – RELATÓRIO

Nos termos do art. 130, VI, do Regimento Interno desta Casa, coube-me a relatoria do presente Projeto de Lei, que tem por objetivo instituir, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Apert, a ser celebrado, anualmente, em 30 de março, com a devida inclusão no Calendário Oficial do Estado, mediante alteração do Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022.

Na Justificação que acompanha a proposição, o Autor ressalta que a Síndrome de Apert é uma condição genética rara, decorrente de mutação no gene FGFR2, caracterizada pela fusão prematura dos ossos do crânio, traços faciais distintos e sindactilia (união dos dedos das mãos e dos pés). Tais características podem provocar complicações respiratórias, dificuldades de desenvolvimento e limitações físicas.



O Projeto de Lei defende que a criação de uma data alusiva contribui para ampliar o conhecimento da sociedade, reduzir o preconceito e fortalecer políticas públicas voltadas às pessoas afetadas pela síndrome, reforçando o compromisso do Estado com a saúde, a inclusão social e os direitos das pessoas com doenças raras.

O Projeto de Lei foi admitido, por unanimidade, na Comissão de Constituição e Justiça, na Reunião do dia 12 de agosto de 2025, sob relatoria do Deputado Rodrigo Minotto, com Emenda Substitutiva Global (ESG) de sua autoria.

A ESG promoveu alterações relevantes, sendo as principais:

a) substituição da expressão “a ser lembrado” por “a ser celebrado” no art. 1º, com explicitação de que a data será observada “no Estado de Santa Catarina”;

b) inclusão de parágrafo único ao art. 1º, com três objetivos normativos da data: (I) ampliar o conhecimento da população catarinense sobre a Síndrome de Apert; (II) combater o preconceito e promover a inclusão social; e (III) incentivar políticas públicas voltadas à saúde, educação e qualidade de vida das pessoas afetadas; e

c) realocação, para o corpo normativo, de finalidades originalmente constantes apenas na Justificação, conferindo maior densidade normativa, clareza, segurança jurídica e adequação à Lei Complementar nº 589, de 18 de janeiro de 2013, que dispõe sobre a elaboração legislativa no Estado.

Encerrada a análise preliminar e cumpridas as exigências regimentais, encaminhou-se o Projeto de Lei para apreciação de mérito no âmbito desta Comissão.



É o relatório.

## II – VOTO

Preliminarmente, anoto que, por força do disposto nos art. 144, III, do Regimento Interno desta Assembleia, compete a esta Comissão de Saúde apreciar o mérito das proposições sob o prisma do interesse público e da aderência às áreas de atividade que lhe são próprias, conforme art. 79 do mesmo Estatuto interno.

Do exame realizado, observa-se que o Projeto de Lei 0326/2025 visa instituir o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Apert, a ser celebrado, anualmente, em 30 de março, com inclusão da data no Calendário Oficial do Estado.

A iniciativa apresenta relevância social evidente, pois dá destaque à enfermidade genética rara, que demanda não apenas maior conhecimento científico e diagnóstico precoce, mas também ações permanentes de conscientização, inclusão e combate ao preconceito. A instituição da data contribuirá para que órgãos públicos, entidades da sociedade civil e a própria comunidade desenvolvam campanhas educativas, debates e políticas públicas voltadas à população afetada pela síndrome.

Ressalte-se que a ESG aprovada na Comissão de Constituição e Justiça agregou maior densidade normativa à proposição, ao explicitar os objetivos da data (informação, inclusão e incentivo a políticas públicas), o que reforça a utilidade prática e pedagógica da medida.

Cabe registrar que, embora a ESG tenha promovido importantes aprimoramentos ao texto principal da norma, não contemplou a atualização do Anexo Único mencionado no art. 2º, cuja redação original apresenta inconsistência



de forma. Diante disso, entende-se recomendável a apresentação de Subemenda Aditiva, com vistas a assegurar a adequada consolidação da data no Calendário Oficial do Estado.

Diante disso, reconhece-se o mérito da proposição e sua consonância com as diretrizes de saúde pública, promoção da inclusão social e garantia de direitos das pessoas com doenças raras.

Ante o exposto, voto, no âmbito desta Comissão de Saúde, pela **APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 0326/2025, com Subemenda Aditiva à Emenda Substitutiva Global que apresento.**

Sala das Comissões,

Deputada Paulinha  
Relatora



**SUBEMENDA ADITIVA À EMENDA SUBSTITUTIVA GLOBAL AO PROJETO DE LEI  
Nº 0326/2025**

O Projeto de Lei nº 0326/2025 passa a tramitar acrescido de Anexo Único, com a seguinte redação:

“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

MARÇO

DIA		LEI ORIGINAL Nº
.....	.....	.....
30	<b>Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Apert</b> Com o objetivo de: I – ampliar o conhecimento da população catarinense a respeito da Síndrome de Apert; II – combater o preconceito e promover a inclusão social das pessoas com Síndrome de Apert; e III – incentivar políticas públicas que visem à promoção da saúde, educação e qualidade de vida das pessoas afetadas pela Síndrome de Apert.	
.....	.....	.....

.....’ (NR)”