



ESTADO DE SERGIPE  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

**PROJETO DE LEI**

**Autoria: Marcelo Oliveira Sobral**

Institui o “Dia Estadual da Conscientização sobre a *Síndrome de Koolen de Vries* – *KDVS* no Estado de Sergipe”.

**O GOVERNADOR DO ESTADO DE SERGIPE,**

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

**Art. 1º** Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries - KDVS, a ser celebrado anualmente no dia 17 de julho.

**Art.2º** No Dia Estadual de Conscientização sobre a KDVS, o Poder Executivo Estadual promoverá campanhas de conscientização sobre a síndrome, com a realização de palestras, seminários, eventos e outras atividades educativas.

**Art. 3º** As campanhas de conscientização realizadas no Dia Estadual de Conscientização sobre a KDVS deverão abordar os seguintes temas:

- I - O que é e quais as características da Síndrome;
- II - Como é feito o diagnóstico;
- III - Formas de intervenção e acompanhamento.

**Art. 4º** No Dia Estadual de Conscientização sobre a KDVS serão distribuídos materiais gratuitos contendo informações sobre a Síndrome.

Parágrafo único - Os materiais serão distribuídos de forma impressa ou virtual, por intermédio de meios midiáticos que atinjam toda a população do Estado de São Paulo.

**Art. 5º** O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades privadas para a realização das campanhas de conscientização previstas nesta lei.





**ESTADO DE SERGIPE**  
**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

**Art. 6º** As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 7º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Marcelo Oliveira Sobral**

Deputado Estadual





ESTADO DE SERGIPE  
**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

**JUSTIFICATIVA**

A síndrome *Koolen de Vries* é uma doença rara caracterizada por atraso no desenvolvimento e deficiência intelectual, conhecida também como síndrome de microdeleção.

Geralmente as pessoas com esse distúrbio revelam uma disposição que é descrita como alegre, sociável e cooperativa.

Apresentam fraco tônus muscular na infância, ou seja, diminuição da força muscular e dos músculos, além de crises de epilepsia, o que pode ser observado em quase 50% dos portadores.

Além disso, os portadores de “Koolen” possuem características faciais distintivas, incluindo testa alta e larga, pálpebras caídas, estreitamento das aberturas oculares, cantos externos dos olhos que apontam para cima, dobras da pele que cobre o canto interno dos olhos, nariz bulboso, ou seja, com a pele grossa, e orelhas proeminentes.

Esta síndrome também pode apresentar anomalias cardíacas, problemas renais e anomalias esqueléticas.

Na maioria dos casos a doença não é herdada, ou seja, a pessoa afetada não tem nenhum histórico familiar. Ainda assim, a variação genética ocorre com maior frequência como um acontecimento aleatório durante a formação de células reprodutivas ou no desenvolvimento fetal precoce.

A pessoa portadora de KDVS necessitará estimular o desenvolvimento da cognição, motricidade global, comunicação e autonomia (pessoal e social). Com recurso à educação especial (programas educacionais dirigidos às dificuldades específicas identificadas), musicoterapia, fisioterapia, psicomotricidade, terapia da fala, psicologia, entre outro.

Além disso, devem ser realizadas consultas e exames de rotina de oftalmologia, assim como monitorar as crises de epilepsia, as possíveis luxações do quadril. Observar também as deformidades progressivas da coluna, as anomalias posicionais dos pés, e os problemas cardíacos, renais e urológicos.

Tendo em vista que a literatura médica ainda é muito escassa no que diz respeito a síndrome de *Koolen de Vries*, se faz necessária e urgente a aprovação desta propositura, uma vez que a falta de conscientização e desinformação pode afetar a qualidade de vida do portador de KDVS.





ESTADO DE SERGIPE  
**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Ante os motivos expostos, apresentamos esta propositura na certeza de poder contar com a compreensão dos membros dessa Casa Legislativa quanto à apreciação, votação e aprovação da matéria em pauta para proposição final de lei, ademais reitero votos de elevada estima e especial consideração.

Aracaju/SE, 25 de outubro de 2024.

**Marcelo Oliveira Sobral**

Deputado Estadual



# PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100300034003500360030003A005000

Assinado eletronicamente por **Marcelo Sobral** em **25/10/2024 15:20**

Checksum: **1FDF5A0801643414CEA21FA1D771694F22150841E6EAF1766ABED6B3FB1526B3**



---

Autenticar documento em <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade>  
com o identificador 3100300034003500360030003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.