

PROJETO DE LEI Nº _____, DE _____, DE _____ 2024.

Institui o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2 no Estado de Goiás.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS**, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o "Dia da Conscientização sobre a Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2" no âmbito do Estado de Goiás, a ser celebrado anualmente no dia 22 de outubro.

Parágrafo único - A Síndrome de DiGeorge, também conhecida como síndrome de deleção 22q11.2, é uma doença genética rara decorrente de um distúrbio cromossômico que causa diversos problemas no feto e no desenvolvimento de vários sistemas do corpo, pode causar problemas cardíacos, mau funcionamento do sistema imunológico, fenda palatina e baixos níveis de cálcio no sangue.

Art. 2º O objetivo do Dia da Conscientização é promover a disseminação de informações e o aumento da conscientização sobre a Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, suas características, impactos na vida dos portadores, bem como medidas de prevenção, diagnóstico e tratamento.

Art. 3º O Poder Executivo através da Secretaria de Estado da Saúde realizará eventos, palestras, campanhas educativas e outras atividades que visem a conscientização e o apoio às pessoas afetadas pela Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, assim como suas famílias.

Art. 4º Para fins do estabelecido nesta Lei, o Governo do Estado de Goiás poderá estabelecer parcerias com a iniciativa privada e instituições de saúde que possam contribuir com a divulgação e ampliação do alcance das informações sobre a Síndrome de DiGeorge.



Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, em de de 2024.

Dr. George Moraes
Deputado Estadual (PDT/GO)



JUSTIFICATIVA

A Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2 é uma condição genética rara, mas que afeta um número significativo de pessoas em todo o mundo, incluindo o Estado de Goiás. Esta síndrome é caracterizada por uma série de anomalias congênitas que podem afetar o desenvolvimento do coração, sistema imunológico, palato, entre outros sistemas do corpo humano.

Apesar de sua relevância, muitas vezes a Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2 é pouco conhecida pela população em geral, o que pode resultar em diagnósticos tardios, falta de acesso a tratamentos adequados e falta de apoio às famílias afetadas.

A instituição do "Dia da Conscientização sobre a Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2" no Estado de Goiás tem como objetivo principal sensibilizar a sociedade sobre essa condição, promovendo a divulgação de informações precisas e atualizadas sobre seus sintomas, diagnóstico, tratamento e cuidados necessários.

Através deste dia, será possível proporcionar um espaço para o diálogo entre profissionais de saúde, familiares, portadores da síndrome e a comunidade em geral, visando a construção de uma rede de apoio sólida e o desenvolvimento de políticas públicas mais eficazes para o atendimento e acompanhamento desses indivíduos.

Por isso, conto com o apoio dos nobres colegas para a aprovação deste projeto de Lei, pois a presente proposta visa preencher uma lacuna importante na conscientização e no apoio às pessoas afetadas pela Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e inclusão desses indivíduos na sociedade goiana.



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100380037003500360035003A005000

Assinado eletronicamente por **GEORGE MORAIS FERREIRA** em 26/02/2024 12:21

Checksum: **E3CD5C3FF9336C0BAB9F9FC1F00480E717EACEB323FACAE03FB92E67E9D311F4**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>
com o identificador 32003100380037003500360035003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.