PROJETO DE LEI Nº 147/2024

Declara de Utilidade Pública a "Associação Famílias Unidas pela Trissomia 21".

Autoria: Vereadora Yasmin Hachem

A Câmara Municipal de Foz do Iguaçu, Estado do Paraná, aprova:

Art. 1º Fica declarada de Utilidade Pública, nos termos da Lei Municipal nº 2.643, de 3 de setembro de 2002, a "Associação Famílias Unidas pela Trissomia 21".

Art. 2º A entidade referida no art. 1º deverá apresentar ao Chefe do Poder Executivo Municipal, até 30 (trinta) de abril de cada ano, relatório circunstanciado dos serviços prestados à coletividade no ano precedente.

Parágrafo único. O Poder Executivo enviará à Câmara Municipal, no prazo de 30 (trinta) dias a contar da data de seu recebimento, cópia do relatório circunstanciado.

Art. 3º Será objeto de Lei a revogação dos efeitos da declaração de Utilidade Pública concedida à entidade, quando:

I - deixar de cumprir a exigência do art. 2º desta Lei;

II - substituir os fins estatutários ou negar-se a prestar serviços nestes compreendidos ou quando solicitados pela municipalidade, salvo este último por justo motivo;

III - alterar sua denominação e, dentro de 30 (trinta) dias contados da averbação no Registro Público, deixar de enviar a mesma à Câmara Municipal para tornar-se objeto de nova lei;

Assinado por 1 pessoa: YASMIN HACHEM
Para verificar a validade das assinaturas, acesse https://fozdoiguacu.1doc.com.br/verificacao/B3B1-3BE5-A7B5-69C9 e informe o código B3B1-3BE5-A7B5-69C9

IV - eleger nova diretoria após esta declaração de utilidade pública e deixar de comprovar a idoneidade moral de seus novos diretores.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 10 de dezembro de 2024.

Yasmin Hachem
Vereadora

Assinado por 1 pessoa: YASMIN HACHEM
Para verificar a validade das assinaturas, acesse https://fozdoiguacu.1doc.com.br/verificacao/B3B1-3BE5-A7B5-69C9 e informe o código B3B1-3BE5-A7B5-69C9

JUSTIFICATIVA

A Associação Famílias Unidas pela Trissomia 21 nasceu do contato de cinco mães de crianças com T21, moradoras da região oeste do Paraná, que sentiam necessidade de trocar informações sobre esta condição genética. Elas criaram um grupo para conversar sobre o tema e foram agregando pessoas ao longo do tempo. No ano de 2016, esse grupo iniciou um primeiro movimento em parceria com a UNILA, para a organização do ciclo de palestras intitulado "Conhecendo e compreendendo a Síndrome de Down".[1]

Naquele ano a atividade aconteceu nos espaços da UNILA e no auditório de uma escola privada da cidade. No ano de 2018, entre os dias 19 e 24 de março, ocorreu a primeira edição da Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do Iguaçu, com duração de uma semana, nas instalações da UNILA, a partir do engajamento de famílias de pessoas com a trissomia do 21 de Foz do Iguaçu.[2]

O desejo de debater temas relacionados à visibilização dessa condição genética e contribuir para a formação de familiares e profissionais de saúde e de educação impulsionou a organização desse tipo de evento, ocorrendo em alusão ao dia internacional da Síndrome de Down – 21 de março. A motivação das famílias para o compartilhamento de conhecimentos produzidos na Universidade sobre esse tema, especialmente sobre educação especial e inclusiva, ajudou a fortalecer o movimento em prol da criação de uma Associação, que veio a se efetivar no dia vinte e um de novembro de 2018, quando foi fundada a Associação Famílias Unidas pela Trissomia 21, comprometida em oportunizar a inclusão de seus membros associados nos mais diversos contextos sociais e oportunizar que seus direitos sejam respeitados. No ano de 2019 foi realizada a segunda edição da Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do iguaçu[3], ampliando discussões e público-alvo do evento, contando com parceria do Sindicato dos Profissionais de Educação de Foz do Iguaçu (SINPREFI) e da Seção Sindical do ANDES na UNILA – SESUNILA. É a partir desse

[1] Programação da primeira atividade realizada na UNILA para debater a Síndrome de Down, ainda em 2016 - https://unila.edu.br/noticias/conhecendo-sindrome-down
[2] Em 2018 o evento ganha o nome de Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do Iguaçu. Programação disponível em: https://www.unila.edu.br/eventos/inclusao
[3] Programação da II Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do Iguaçu https://portal.unila.edu.br/eventos/ii-semana-da-pessoa-com-sindrome-de-down

Assinado por 1 pessoa: YASMIN HACHEM
Para verificar a validade das assinaturas, acesse https://fozdoiguacu.1doc.com.br/verificacao/B3B1-3BE5-A7B5-69C9 e informe o código B3B1-3BE5-A7B5-69C9

momento que o evento passa a ser formalizado como evento de extensão registrado na PROEX-UNILA e passa a oferecer certificação.

Em 31 de maio de 2021, o Estado do Paraná aprovou a Lei 20.599, que institui o Dia da Valorização das Pessoas com Síndrome de Down, a ser realizado anualmente em 21 de março. A referida lei institui o Dia Estadual da Conscientização sobre a Síndrome de Down e a Semana de Ações no Campo da Síndrome de Down a serem realizados anualmente em 21 de março e na semana que compreender a data ora mencionada, respectivamente. A Semana de Ações no Campo da Síndrome de Down tem como objetivo favorecer a compreensão de familiares, educadores, profissionais de saúde e da população em geral, sobre os direitos à educação, à saúde, à qualidade de vida, ao trabalho e o combate ao preconceito em relação às pessoas com Síndrome de Down.

Na expectativa de auxiliar no cumprimento desta lei e em consonância com os princípios da Associação, organizou-se em 2022, na UNILA, a III Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do Iguaçu, pela primeira vez num formato exclusivamente online[4] e com a parceria da Federação Paranaense das Associações de Síndrome de Down – FEPASD e a presença de intérpretes de Libras. Nessa terceira edição foi possível contar com convidados/as de várias partes do Brasil e, também, com participantes de lugares variados, já que o formato permitia romper com barreiras geográficas.

Buscando se firmar no calendário da UNILA e da cidade de Foz do Iguaçu e região, em março desse de 2023 foi realizada a quarta edição do evento[5], que recebeu recursos financeiros da Universidade pela primeira vez, por meio do edital 57/2022/PROEX – de seleção para apoio à realização de eventos de extensão, assim como contou com recursos do Instituto Latino-Americano de Artes, Cultura e História e do patrocínio da empresa de Logística Transli. Essa conjunção de esforços permitiu a realização da ação, que contou com transmissão online e novo registro em vídeo no canal do evento.

Em 2024 foi realizada a V edição do evento[6], demonstrando a existência de uma motivação histórica do grupo de famílias de pessoas com T21, juntamente com a UNILA, de

[4] Página do Youtube com o registro da III Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do Iguaçu https://www.youtube.com/channel/UC9oUvxqCDEtizF4wfPsm2Nw
[5] Programação da IV Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do Iguaçu https://portal.unila.edu.br/eventos/iv-semana-da-pessoa-com-sindrome-de-down-de-foz-do-iguacu
[6] Programação da V Semana da Pessoa com Síndrome de Down de Foz do Iguaçu https://portal.unila.edu.br/eventos/v-semana-da-pessoa-com-sindrome-de-down-foz-do-

Assinado por 1 pessoa: YASMIN HACHEM
Para verificar a validade das assinaturas, acesse https://fozdoiguacu.1doc.com.br/verificacao/B3B1-3BE5-A7B5-69C9 e informe o código B3B1-3BE5-A7B5-69C9

fortalecer a temática da Síndrome de Down na cidade de Foz do Iguaçu e região. Além disso, há o interesse em criar oportunidades de formação profissional e de se constituir como espaço de diálogo sobre as demandas para esse público, realizando análise das políticas públicas locais, estaduais e nacionais consoantes com a garantia de direitos fundamentais previstos na Constituição Federal Brasileira e amparados por legislações internacionais para pessoas com deficiência, incluídas as com Trissomia do Cromossomo 21.

Além de investimento em formação sobre o tema, a Associação também realiza encontros com as famílias associadas, para realização de grupos de estudos, oficinas, confraternizações e acolhimento às novas famílias. Um grupo de familiares participou em novembro de 2024 do I Congresso Paranaense de Síndrome de Down, realizado na cidade de Apucarana[7]. Todas as atividades promovidas e/ou apoiadas pela Associação estão alinhadas com a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, buscando incessantemente se constituir como ponto de referência para pessoas com T21, seus familiares e amigos, sobre os direitos humanos fundamentais que devem ser garantidos por políticas públicas dos governos de todos os níveis (municipal, estadual e federal).

iguacu#:~:text=Acontece%2C%20de%2021%20a%2023,estere%C3%B3tipos%3A%20abaixo%20o%20capacitismo%22.

[7] https://www.h2foz.com.br/saude/caravana-foz-congresso-paranaense-sindrome-down/

Assinado por 1 pessoa: YASMIN HACHEM
Para verificar a validade das assinaturas, acesse https://fozdoiguacu.1doc.com.br/verificacao/B3B1-3BE5-A7B5-69C9 e informe o código B3B1-3BE5-A7B5-69C9

VERIFICAÇÃO DAS ASSINATURAS

Código para verificação: B3B1-3BE5-A7B5-69C9

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:

YASMIN HACHEM (CPF 439.XXX.XXX-05) em 11/12/2024 08:54:49 (GMT-03:00)
Papel: Parte
Emitido por: Sub-Autoridade Certificadora 1Doc (Assinatura 1Doc)

Para verificar a validade das assinaturas, acesse a Central de Verificação por meio do link:

https://fozdoiguacu.1doc.com.br/verificacao/B3B1-3BE5-A7B5-69C9