



**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_/2026**

Institui, no âmbito do Município de Natal, o Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries (KDVS) e dá outras providências.

O **PREFEITO MUNICIPAL DO NATAL**, faz saber que a Câmara Municipal de Natal aprovou e eu promulgo a seguinte Lei:

**Art. 1º** – Fica instituído, no âmbito do Município de Natal, o Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries (KDVS), a ser celebrado, anualmente, no dia 17 de julho.

**Art. 2º** – O Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries tem como objetivos:

- I** – promover a conscientização da população acerca da síndrome, suas características e impactos;
- II** – divulgar informações sobre diagnóstico, intervenção e acompanhamento;
- III** – incentivar a inclusão social, educacional e o respeito aos direitos das pessoas com a síndrome;
- IV** – estimular a articulação entre profissionais de saúde, educação e assistência social.

**Art. 3º** – As ações alusivas à data poderão ser realizadas por meio de campanhas informativas, eventos educativos, palestras, seminários e outras atividades de mobilização social, em articulação com instituições públicas, privadas e organizações da sociedade civil.

**Art. 4º** – Esta Lei não implica criação de despesas obrigatórias ao Poder Executivo, podendo as ações serem realizadas com recursos já previstos no orçamento vigente e mediante parcerias.

**Art. 5º** – O Poder Executivo poderá regulamentar esta Lei no que couber.

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

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Natal,  
Plenário Vereador Érico Hackradt - Palácio Padre Miguelinho,  
Natal, 25 de maio de 2026.

  
**Thabatta Pimenta**  
Vereadora de Natal - PV



## JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem como objetivo instituir, no Município de Natal, o Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Koolen de Vries (KDVS), contribuindo para a promoção da saúde, da inclusão social e da garantia de direitos das pessoas com condições raras do neurodesenvolvimento.

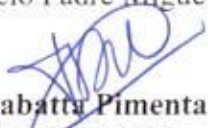
A Síndrome de Koolen de Vries é uma condição genética causada, na maioria dos casos, por uma microdeleção no cromossomo 17 (região 17q21.31), com prevalência estimada em aproximadamente 1 para cada 50 a 60 mil pessoas. Trata-se de uma síndrome ainda pouco conhecida, o que contribui para dificuldades no diagnóstico precoce e no acesso a acompanhamento especializado. Entre as principais características associadas à síndrome estão o atraso global do desenvolvimento; hipotonia (baixo tônus muscular); dificuldades de linguagem e comunicação; possibilidade de deficiência intelectual; maior incidência de condições associadas, como cardiopatias, crises convulsivas e alterações renais<sup>1</sup>.

A identificação precoce e o acompanhamento multidisciplinar são fundamentais para melhorar a qualidade de vida das pessoas com KDVS, permitindo intervenções adequadas nas áreas da saúde, educação e assistência social. No plano jurídico, a iniciativa encontra fundamento na Constituição Federal de 1988, que assegura o direito à saúde e à educação como direitos sociais (arts. 6º e 196), e na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, que estabelece diretrizes para a promoção da inclusão, acessibilidade e igualdade de oportunidades.

A proposta também está alinhada às diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente quanto à promoção da saúde e à atenção integral à pessoa com deficiência, bem como às políticas públicas educacionais inclusivas. Do ponto de vista da técnica legislativa, trata-se de proposição de caráter educativo e simbólico, sem imposição de obrigações diretas ao Poder Executivo nem criação de despesas obrigatórias, o que afasta vício de iniciativa, conforme entendimento consolidado da jurisprudência sobre leis que instituem datas comemorativas no âmbito municipal.

A instituição do Dia de Conscientização sobre a KDVS permitirá ampliar o conhecimento da população sobre a síndrome; favorecer o diagnóstico precoce e o encaminhamento adequado; reduzir o estigma e o preconceito; apoiar famílias na busca por informação e direitos; estimular práticas inclusivas no sistema educacional e nos serviços públicos. Dessa forma, solicitamos aos nobres vereadores e vereadoras a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Natal,  
Plenário Vereador Érico Hackradt - Palácio Padre Miguelinho.  
Natal, 25 de maio de 2026.

  
**Thabatta Pimenta**  
Vereadora de Natal - PV

<sup>1</sup> Disponível em: <https://www.childneurologyfoundation.org/disorder/koolen-de-vries-syndrome/>