



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Projeto de Lei n° 472/2024

Processo Número: **16656/2024** | Data do Protocolo: 25/06/2024 16:08:29



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3100350035003700390033003A004300, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



Projeto de Lei

Institui o Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso no âmbito do Estado de São Paulo.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º- Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso, a ser celebrado anualmente no dia 02 de julho.

Parágrafo único: O dia de conscientização abarca pessoas com qualquer caso de disgenesia do corpo caloso como: agenesia total, agenesia parcial e hipoplasia.

Artigo 2º - O Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso, tem como objetivos:

- I - conscientizar a população sobre as condições, suas características, diagnóstico e tratamentos disponíveis;
- II - promover a inclusão social destas pessoas e elucidá-las sobre seus direitos;
- III - combater o preconceito e o estigma contra as pessoas nestas condições;
- IV - incentivar a pesquisa científica e a formação de profissionais especializados no atendimento das pessoas com disgenesias do corpo caloso.

Artigo 3º - No Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso deverão ser realizadas atividades educativas nas unidades de saúde e educação do Estado.

Artigo 4º - As atividades alusivas ao Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso, dispostas no artigo anterior têm como objetivos:

- I - inserir a temática na comunidade;
- II - despertar os variados profissionais da sociedade quanto à contribuição de seus diferentes conhecimentos para fornecer qualidade de vida e tratamento dos sintomas das pessoas com desordens do corpo caloso;
- III - provocar a reflexão quanto a situações constrangedoras e discriminatórias vividas por pessoas com disgenesia do corpo caloso, que podem ser evitadas por meio da divulgação e do debate amplo sobre as patologias e os seus sintomas;
- IV - apoiar o desenvolvimento científico e tecnológico para o tratamento dessas desordens e suas consequências;
- V - divulgar os sintomas das desordens do corpo caloso para levar ao conhecimento precoce de seu acometimento;
- VI - divulgar o direito à medicação e às demais formas de tratamento que visem a minimizar efeitos, de modo a não limitar a qualidade de vida da pessoa com disgenesia do corpo caloso independentemente da sua idade; e
- VII - desenvolver instrumentos de informação, análise, avaliação e controle por parte dos serviços de saúde, abertos à participação da sociedade.

Artigo 5º - O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com instituições privadas para a realização das atividades previstas nesta Lei e deverá garantir que as atividades sejam amplamente divulgadas, de forma a alcançar toda a população





interessada do Estado.

Artigo 6º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por dotações próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 7º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A instituição do Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso no âmbito do Estado de São Paulo representa um avanço significativo na promoção da saúde pública e na inclusão social. As desordens do corpo caloso, que incluem agenesia total, agenesia parcial e hipoplasia, afetam diversas pessoas, muitas das quais sofrem com o desconhecimento da população sobre essas condições, enfrentando preconceitos e dificuldades no acesso a tratamentos adequados.

Estudos indicam que as desordens do corpo caloso têm uma prevalência estimada em torno de 1 a 7 em cada 4.000 nascidos vivos no mundo. No Brasil, embora não haja dados específicos amplamente divulgados, a estimativa é que milhares de pessoas convivam com essas condições, muitas das quais são diagnosticadas ainda na infância. Essas patologias podem estar associadas a outras condições neurológicas e podem resultar em desafios cognitivos, motores e sociais significativos para os indivíduos afetados.

A criação deste dia, a ser celebrado anualmente em 2 de julho, tem como principal objetivo informar e educar a sociedade sobre as desordens do corpo caloso, suas características, diagnóstico e tratamentos disponíveis. A conscientização é um passo fundamental para a inclusão social, pois esclarece a população sobre as dificuldades enfrentadas por essas pessoas, promovendo um ambiente mais acolhedor e inclusivo. Além disso, a disseminação de informações contribui para a redução do estigma e do preconceito, facilitando a integração social e a aceitação dessas pessoas.

Outro aspecto crucial do projeto de lei é o incentivo à pesquisa científica e à formação de profissionais especializados. A complexidade das desordens do corpo caloso requer uma abordagem multidisciplinar e contínua inovação nas técnicas de diagnóstico e tratamento. Promover a pesquisa científica e a formação de especialistas não apenas melhora a qualidade do atendimento, mas também abre caminho para novas descobertas e avanços tecnológicos que podem beneficiar significativamente os portadores dessas condições.

A realização de atividades educativas nas unidades de saúde e educação do Estado no Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso é uma estratégia eficaz para inserir a temática na comunidade. Essas atividades têm o potencial de despertar o interesse e o compromisso de variados profissionais da sociedade, integrando conhecimentos e esforços para proporcionar uma melhor qualidade de vida aos afetados. Além disso, essas ações educativas provocam a reflexão sobre situações discriminatórias e constrangedoras vividas por essas pessoas, fomentando um debate amplo e necessário sobre o tema.

O apoio ao desenvolvimento científico e tecnológico e a divulgação dos sintomas das desordens são igualmente importantes para garantir o conhecimento precoce e a intervenção adequada. A divulgação dos direitos à medicação e às formas de tratamento assegura que as pessoas afetadas tenham acesso aos cuidados necessários, independentemente de sua idade, promovendo assim uma vida com qualidade e dignidade.





Por fim, o projeto de lei destaca a importância de desenvolver instrumentos de informação, análise, avaliação e controle, abertos à participação da sociedade. A transparência e a participação social são essenciais para o aprimoramento dos serviços de saúde e para a efetiva implementação das políticas públicas previstas. O apoio do Poder Executivo, mediante convênios e parcerias com instituições privadas, garante que as atividades sejam amplamente divulgadas e acessíveis a toda a população interessada.

Dessa forma, a instituição do Dia Estadual de Conscientização das Desordens do Corpo Caloso no Estado de São Paulo representa um passo significativo na promoção da inclusão social, na melhoria do atendimento de saúde e no combate ao preconceito, beneficiando diretamente as pessoas afetadas por essas condições e, indiretamente, toda a sociedade.

Expostas as razões, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente proposição.

Andréa Werner - PSB



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3200300030003400360036003A005000

Assinado eletronicamente por **Andréa Werner** em **25/06/2024 15:50**

Checksum: **CF1366B330A692C604D9752AA736CC1264AB341A8AD714FCBA5D30EA7500059C**



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200300030003400360036003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.