

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
Despacho	NP: 15kwv2rd SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 22/10/2025 Projeto de lei nº 1672/2025 Protocolo nº 11271/2025 Processo nº 3431/2025	
Autor: Dep. Valdir Barranco		

Institui a Campanha Permanente de Conscientização, Diagnóstico Precoce e Apoio Integral à Síndrome de Williams-Beuren no Estado de Mato Grosso e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado de Mato Grosso, a Campanha Permanente de Conscientização, Diagnóstico Precoce e Apoio Integral à Síndrome de Williams-Beuren, em consonância com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

Parágrafo único. Para efeitos desta Lei, considera-se Síndrome de Williams-Beuren a anomalia congênita rara causada pela microdeleção hemizigótica do braço longo do cromossomo 7, região 7q11.23, caracterizada pela manifestação de alterações cardiovasculares, endocrinológicas, cognitivas e comportamentais.

Art. 2º A Campanha Permanente de Conscientização, Diagnóstico Precoce e Apoio Integral à Síndrome de Williams-Beuren tem os seguintes objetivos:

I - promover a conscientização da população mato-grossense sobre a Síndrome de Williams-Beuren, suas características clínicas, desafios enfrentados pelos pacientes e potencialidades das pessoas diagnosticadas;

II - estimular o diagnóstico precoce por meio da capacitação continuada de profissionais da atenção primária à saúde e da rede especializada, visando à intervenção terapêutica adequada e à melhoria da qualidade de vida dos pacientes;

III - ampliar o conhecimento técnico-científico da comunidade médica, educacional e assistencial sobre os aspectos clínicos, genéticos e terapêuticos da Síndrome de Williams-Beuren;

IV - desenvolver ações integradas de apoio multidisciplinar às famílias de pessoas diagnosticadas, assegurando acesso a serviços especializados nas áreas de cardiologia, endocrinologia, neurologia, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional;

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

V - fomentar a inclusão social, educacional e laboral das pessoas com Síndrome de Williams-Beuren, respeitando suas especificidades e potencialidades;

VI - promover a articulação entre os serviços de saúde pública e privada para garantir a integralidade do atendimento aos pacientes;

VII - incentivar a produção de conhecimento científico e a realização de pesquisas sobre a Síndrome de Williams-Beuren no Estado de Mato Grosso.

Art. 3º A Campanha Permanente de Conscientização, Diagnóstico Precoce e Apoio Integral à Síndrome de Williams-Beuren compreenderá as seguintes ações:

I - realização de palestras, seminários, simpósios, oficinas e eventos educacionais voltados à divulgação de informações técnicas sobre a síndrome para profissionais de saúde, educação e assistência social;

II - produção e distribuição de materiais informativos e educativos, impressos e digitais, em linguagem acessível, destinados a familiares, cuidadores e à população em geral;

III - capacitação continuada de profissionais da Atenção Primária à Saúde, Atenção Especializada e da Rede de Urgência e Emergência para o reconhecimento de sinais clínicos suspeitos, encaminhamento adequado e acompanhamento longitudinal;

IV - formação de grupos de apoio às famílias de pessoas com Síndrome de Williams-Beuren, com acompanhamento psicológico e orientação sobre direitos e recursos disponíveis;

V - estabelecimento de parcerias com instituições de pesquisa e ensino superior para o desenvolvimento de estudos epidemiológicos, protocolos clínicos e estratégias terapêuticas;

VI - implementação de canais de atendimento, orientação e suporte técnico às famílias, por meio de serviços presenciais, telefônicos e digitais;

VII - divulgação de informações por meio de campanhas publicitárias em veículos de comunicação de massa, especialmente no mês de novembro, em alusão ao Dia Nacional da Síndrome de Williams-Beuren, celebrado em 7 de novembro;

VIII - promoção de ações educativas nas escolas públicas e privadas sobre inclusão, respeito às diferenças e valorização das potencialidades das pessoas com doenças raras.

Art. 4º A Campanha Permanente de Conscientização, Diagnóstico Precoce e Apoio Integral à Síndrome de Williams-Beuren deverá ser realizada em parceria com:

I - Secretaria de Estado da Saúde de Mato Grosso e suas unidades vinculadas;

II - Secretaria de Estado da Educação de Mato Grosso e instituições de ensino fundamental, médio e superior;

III - Secretaria de Estado do Assistência Social e Cidadania de Mato Grosso;

IV - instituições de saúde pública e privada, especialmente os Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras credenciados no Sistema Único de Saúde;

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

V - associações e organizações não governamentais voltadas às pessoas com deficiência ou doenças raras;

VI - conselhos estaduais e municipais de saúde, educação e assistência social;

VII - instituições de ensino superior e centros de pesquisa científica;

VIII - Ordem dos Advogados do Brasil - Seccional de Mato Grosso e demais entidades representativas de classes profissionais;

IX - meios de comunicação social, para ampliação da difusão das informações.

Art. 5º As atividades previstas nesta Lei deverão observar os seguintes princípios e diretrizes:

I - respeito à dignidade da pessoa humana e aos direitos fundamentais das pessoas com deficiência, conforme estabelecido na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência);

II - promoção da igualdade de oportunidades e combate a qualquer forma de discriminação;

III - universalidade, integralidade e equidade no acesso aos serviços de saúde;

IV - participação ativa da sociedade civil, das famílias e das pessoas com Síndrome de WilliamsBeuren na formulação, execução e avaliação das ações;

V - intersetorialidade e articulação entre as políticas de saúde, educação, assistência social e trabalho;

VI - transparência, publicidade e controle social das ações desenvolvidas no âmbito da campanha;

VII - incorporação de tecnologias e evidências científicas atualizadas;

VIII - garantia do diagnóstico precoce e acesso ao tratamento multidisciplinar e continuado.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber, podendo definir os órgãos responsáveis pela coordenação, execução, monitoramento e avaliação das ações previstas, respeitadas as competências constitucionais e legais de cada pasta.

Parágrafo único. A regulamentação de que trata o caput poderá estabelecer fluxos de encaminhamento, protocolos de atendimento e indicadores de acompanhamento das ações desenvolvidas.

Art. 7º Fica o Poder Executivo autorizado a firmar convênios, termos de cooperação e parcerias com entidades públicas e privadas para a consecução dos objetivos desta Lei.

Art. 8º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias dos órgãos envolvidos, podendo ser suplementadas se necessário, observados os limites da Lei de Responsabilidade Fiscal.

Art. 9º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

A Síndrome de Williams-Beuren é uma anomalia genética rara que merece atenção especial das políticas públicas de saúde no Estado de Mato Grosso. Caracterizada pela microdeleção de aproximadamente 25 a 27 genes na região cromossômica 7q11.23, esta condição afeta entre 1 em cada 7.500 a 1 em cada 20.000 nascidos vivos, conforme dados consolidados pela literatura médica internacional e estudos brasileiros desenvolvidos em parceria com a Associação Brasileira da Síndrome de Williams.

Considerando a população estimada de Mato Grosso em 3.893.659 milhões de habitantes segundo o IBGE (estimativa 2025), e aplicando-se a prevalência média da síndrome, estima-se que entre 366 e 977 pessoas no território mato-grossense possam ser portadoras da Síndrome de Williams-Beuren. Entretanto, a ausência de dados epidemiológicos sistematizados no Estado dificulta o planejamento de políticas públicas específicas e a criação de programas de atendimento especializado, evidenciando uma lacuna assistencial que precisa ser urgentemente preenchida.

A Síndrome de Williams-Beuren apresenta manifestações clínicas complexas e multissistêmicas. Estudos científicos demonstram que cerca de 84% dos pacientes desenvolvem estenose aórtica supravalvular, condição cardiovascular grave que requer acompanhamento cardiológico especializado e, em casos mais severos, intervenção cirúrgica. Além das alterações cardiovasculares, os pacientes apresentam características cognitivas peculiares, com deficiência intelectual leve a moderada (QI médio de 68,5 segundo estudo da USP), hipersensibilidade auditiva, hipersociabilidade e notável facilidade para atividades musicais.

O diagnóstico precoce da síndrome é fundamental para o prognóstico e qualidade de vida dos pacientes. Pesquisas publicadas na plataforma SciELO demonstram que 50% das crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren apresentam níveis elevados de estresse, significativamente superiores aos grupos controle, especialmente quando inseridos em ambientes educacionais inadequados às suas necessidades. Estes dados reforçam a necessidade de políticas integradas entre as áreas de saúde e educação, viabilizando não apenas o diagnóstico médico, mas também estratégias pedagógicas inclusivas e especializadas.

O Brasil possui marco regulatório específico para doenças raras. A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, estabelecendo diretrizes para organização dos serviços especializados e garantia de acesso aos tratamentos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Adicionalmente, a Lei Federal nº 13.693, de 3 de julho de 2018, instituiu o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, demonstrando o reconhecimento da relevância do tema na agenda legislativa nacional.

No contexto estadual, Mato Grosso necessita avançar na estruturação de políticas públicas voltadas às doenças raras. A presente proposição legislativa alinha-se perfeitamente às diretrizes federais, promovendo sua implementação no território mato-grossense de forma adaptada às especificidades locais. A iniciativa encontra precedentes exitosos em outros estados brasileiros, notadamente em São Paulo, que editou a Lei nº 16.636, de 5 de janeiro de 2018, instituindo o Dia Estadual da Síndrome de Williams, data escolhida em referência ao cromossomo 7 (07/11), demonstrando o sucesso de políticas de visibilidade e conscientização.

A Associação Brasileira da Síndrome de Williams, entidade civil sem fins lucrativos fundada em 2002, desempenha papel fundamental no acolhimento de famílias, disseminação de informações técnicas e promoção de eventos científicos sobre a síndrome. Com mais de 4.000 famílias cadastradas em todo o Brasil, a associação já realizou 11 Encontros Brasileiros e 2 Workshops Internacionais sobre a temática, demonstrando capacidade técnica e mobilização social.

O diagnóstico da Síndrome de Williams-Beuren é realizado por meio de exames citogenéticos moleculares, destacando-se o exame FISH (Hibridização in situ por Fluorescência) e o MLPA (Multiplex

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

Ligation-dependent Probe Amplification). No Brasil, alguns centros de referência, incluindo instituições em São Paulo que mantêm parceria com a Associação Brasileira, oferecem o exame FISH gratuitamente.

A ampliação do acesso ao diagnóstico em Mato Grosso, mediante articulação com estes centros de referência ou estruturação de capacidade diagnóstica local, é objetivo estratégico desta proposição. Estudos científicos comprovam que intervenções terapêuticas precoces e multidisciplinares melhoram significativamente a qualidade de vida dos pacientes com Síndrome de Williams-Beuren. O acompanhamento por equipes compostas por cardiologistas, endocrinologistas, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais permite o manejo adequado das complicações clínicas e o desenvolvimento das potencialidades cognitivas e sociais dos pacientes.

A fisioterapia motora, por exemplo, é fundamental para o tratamento da hipotonia muscular característica do primeiro ano de vida, prevenindo atrasos significativos no desenvolvimento motor. A inclusão educacional representa outro desafio significativo. Pesquisas demonstram que 34,1% dos pacientes com Síndrome de Williams-Beuren desenvolvem escoliose, condição ortopédica que requer adaptações no ambiente escolar. Além disso, o perfil cognitivo peculiar, marcado por dificuldades em matemática e habilidades visuoespaciais, mas com notável competência linguística e musical, demanda estratégias pedagógicas individualizadas.

A capacitação de professores e gestores educacionais sobre as especificidades da síndrome é essencial para promover inclusão efetiva e evitar situações de estresse e exclusão que comprometem o desenvolvimento dos estudantes. A presente proposição legislativa não gera despesas obrigatórias ao Poder Executivo, respeitando plenamente os princípios da Lei de Responsabilidade Fiscal. As ações previstas serão executadas no âmbito das competências e atribuições ordinárias dos órgãos estaduais de saúde, educação e assistência social, utilizando-se da estrutura existente e das dotações orçamentárias já previstas para políticas de atenção às pessoas com deficiência e doenças raras.

A proposição tem caráter programático e autorizativo, permitindo ao Poder Executivo organizar as ações conforme disponibilidade orçamentária e capacidade operacional, sem imposição de obrigações que onerem desproporcionalmente o erário público. Importante ressaltar que a Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), assegura às pessoas com Síndrome de Williams-Beuren todos os direitos e garantias fundamentais inerentes à condição de pessoa com deficiência, incluindo acesso prioritário à saúde, educação inclusiva e proteção contra discriminação.

A presente proposição fortalece a implementação destes direitos no âmbito estadual, por meio de ações concretas de conscientização, diagnóstico e apoio integral. Por fim, cumpre destacar que a conscientização pública sobre a Síndrome de Williams-Beuren beneficia não apenas os pacientes e suas famílias, mas toda a sociedade mato-grossense.

O conhecimento sobre as características da síndrome permite que profissionais da saúde, especialmente da atenção primária, reconheçam sinais clínicos suspeitos e realizem encaminhamentos adequados para confirmação diagnóstica. Igualmente, a sensibilização da população sobre as potencialidades das pessoas com a síndrome, especialmente suas habilidades sociais e musicais, contribui para a construção de uma sociedade mais inclusiva, solidária e respeitosa das diferenças.

Diante do exposto, e considerando a relevância social, científica e humanitária da matéria, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto de lei, que consolidará o Estado de Mato Grosso como referência no cuidado integral às pessoas com Síndrome de Williams-Beuren e suas famílias.

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 20 de Outubro de 2025

Valdir Barranco
Deputado Estadual