



FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN

Rua José Antônio Marinho, 430 - Barão Geraldo - Campinas –SP

CEP: 13084-783 -Fone: (19) 3790-2818 - email: fsdown@fsdown.org.br

Termo de Referência

IX Congresso Brasileiro de Síndrome de Down e VII Congresso Ibero-americano de Síndrome de Down

Eu tenho Síndrome de down e daí?

Caracterização da Instituição

NOME : Fundação Síndrome de Down

ENDEREÇO: Rua Jose Antonio Marinho, Nº 430 – Barão Geraldo - Campinas-SP

CNPJ: 52.366.838/0001-05

Telefone:(19) 3790-2818

E-mail: <http://www.fsdown.org.br/>

Responsável:

Nome: Marcos Rogerio Tofoli

CPF: 137.985.018-58

RG: 23.153.732-3

Endereço: Pedro Vieira da Silva, 64 MR 41 – Bloco 2- Campinas/SP - CEP: 13080-570

CEP: 13080-570

Telefone: 019 981813820

E-mail: mrtofoli@gmail.com ou marcos.tofoli@fsdown.org.br

2.Justificativa: importância temática e alinhamento com políticas públicas.

Justificativa da proposição: A Fundação Síndrome de Down já realizou anteriormente 5 fóruns sobre síndrome de Down, sempre com o apoio financeiro do Ministério da Saúde, realizando este evento que reúne, pela primeira vez, o contexto ibero-americano junto ao brasileiro. Esse evento (IX Congresso Brasileiro de Síndrome de Down e VII Congresso Ibero-americano de Síndrome de Down) será realizado no Brasil, na cidade de Campinas (SP), de 19 a 22 de Novembro de 2025, em Campinas/ SP.

Os temas a serem abordados visam a qualidade de vida da pessoa com síndrome de Down desde o seu nascimento e o seu direito a uma vida inclusiva em todos os campos, social, familiar, escolar, afetiva, laboral. Pretende-se destacar nesse amplo campo da qualidade de vida, que se espalha para as condicionantes e determinantes de sua saúde, o envelhecimento da pessoa com síndrome de Down, a prevenção de doenças como o



Alzheimer que acomete essas pessoas em tenra idade, a partir dos 40 anos, bem como outros aspectos que podem interferir em sua autonomia e qualidade de vida. É sabido cientificamente que alteração genética causa a SD, ocasiona danos à saúde, alguns desde o nascimento, como as doenças cardíacas, a surdez, a catarata congênita, dentre outros, sendo que esta alteração também é responsável pelo envelhecimento precoce, conforme descritos em estudos científicos, que a partir dos 35 anos, o envelhecimento começa a se fazer presente e pode causar precocemente a doença de Alzheimer, cuja incidência na SD é bastante alta pelo fato de o cromossoma 21 ser o responsável pelo gene denominado APP o qual é responsável pela doença de Alzheimer.

Nesse sentido, a FSD vem desenvolvendo estudos e parcerias para aprofundar o conhecimento das consequências do envelhecimento precoce e passar a atuar de modo preventivo, que em outros países, como a Espanha, começa aos 18 anos de idade. Pretende-se dentro do tema qualidade de vida, destacar as questões do envelhecimento precoce na SD.

Outra frente está nas discussões da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006), buscando-se, assim, uma maior articulação entre propostas do campo técnico e do campo político. Por este motivo, é importante que periodicamente sejam promovidos eventos que promovam o intercâmbio de conhecimentos para que profissionais da saúde e áreas afins, aprimorem as ofertas de serviços oferecidos a pessoa com deficiência intelectual.

3 Objetivos: geral e específicos

Descrição do Objeto: Tem como objeto a realização do IX Congresso Brasileiro de Síndrome de Down e VII Congresso Ibero-americano de Síndrome de Down. Evento realizado visando reunir especialistas, pesquisadores, estudiosos, familiares, pessoas com síndrome de Down e debaterão temas cuja diretriz principal é o direito de viver plenamente em uma sociedade inclusiva, livre de qualquer preconceito, discriminação e barreiras sociais, culturais e atitudinais, entre outras que impedem a inclusão das pessoas com síndrome de Down. A qualidade de vida dessas pessoas, em especial quanto ao seu envelhecimento com saúde e qualidade de vida.

Objetivos / Resultados: Trazer para o público e para o debate as reflexões sobre a qualidade de vida das pessoas com SD, seu envelhecimento, práticas e serviços oferecidos em território nacional e regional e tendo uma possibilidade de estudo dos contextos internacionais.

Objetivo geral: Aperfeiçoamento dos profissionais da FSD, das demais áreas da saúde e afins, da região e do país para qualificar os serviços destinados às pessoas com síndrome de Down e suas famílias.

Objetivos específicos: Atualização de profissionais da saúde, especialmente pediatras, geriatras, neurologistas, psiquiatras, geneticistas, gestores da saúde, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia do município, da região e nacionalmente. Revisão da qualidade dos atendimentos, a partir do conhecimento gerado pelo Congresso.



FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN

Rua José Antônio Marinho, 430 - Barão Geraldo - Campinas –SP

CEP: 13084-783 -Fone: (19) 3790-2818 - email: fsdown@fsdown.org.br

Conteúdo programático: Saúde, direitos, educação e qualidade de vida e demais aspectos que com ela interferiram e o envelhecimento.

4. Público-alvo e estimativa de participantes.

Público-alvo: O evento visa reunir profissionais, técnicos, entidades, cientistas, usuários do Sistema Único de Saúde com ou sem deficiência, familiares e pessoas com deficiências. Também especialistas, pesquisadores, técnicos, professores e profissionais da área da saúde, dentre outros, para troca de experiências e conhecimentos.

Critério de seleção: profissionais, familiares e pessoas interessadas no tema.

Número de vagas: 1200 vagas.

Instituições envolvidas: Fundação Síndrome de Down (FSDown), Federação Brasileira das Associadas de Síndrome de Down (FBASD) e Federação Iberoamericana de Entidades de Síndrome de Down (FIADOWN).

Localização: Campinas

5. Eixos temáticos e subtemas principais.

A ênfase dos temas será sobre a condição adulta da pessoa com síndrome de Down pelo fato desse direito lhes ter sido historicamente negado ao não ser considerado que a pessoa com deficiência intelectual tem direito à vida adulta em todos os seus significados, como estudar, trabalhar, ter renda, vida afetiva estável, moradia independente, em virtude de preconceitos e visões pré-determinadas a respeito das possibilidades e potenciais dessas pessoas – aspecto este que se soma à necessidade implementar e fortalecer políticas públicas inclusivas. Esses fatores levarão a uma autonomia na construção de sua vida.

Este Congresso se objetiva garantir a participação efetiva das pessoas com síndrome de Down nas suas atividades para dar vida ao tema “Eu tenho síndrome de Down, e daí?”, numa demonstração de que a síndrome não define a pessoa humana que deve de modo igual gozar dos mesmos direitos e oportunidades. É preciso neste Congresso enfatizar a vida adulta - historicamente negligenciada - assim como o direito de estudar, trabalhar, ter renda, vida afetiva, moradia independente, ao lado da urgente necessidade de haver mudanças nas políticas públicas para que os direitos e as oportunidades sejam para todos e todas, independentemente de raça, gênero, condição social e cognição.

Segue uma síntese dos eixos temáticos e seus respectivos subtemas que serão tratados no evento, também já publicados no site do evento (<https://fsdown.org.br/congresso2025/>).

Eixos Temáticos	Subtemas principais
Saúde	A pessoa com síndrome de Down no mundo contemporâneo: inclusão e bem viver



	Vida adulta: cuidados médicos preventivos A importância da prevenção para o bem viver Envelhecimento – estudos e desafios
Educação	A inclusão escolar na teoria e na prática Novas metodologias para o aprendizado inclusivo
Trabalho	A importância do trabalho no mundo real Formação para o mercado de trabalho e metodologias
Direitos	O capacitismo mora ao lado Capacidade civil e tomada de decisão apoiada
Advocacy e pesquisas	Redes de pesquisa (Rede Buriti) O papel das entidades de apoio às pessoas com síndrome de Down na sociedade inclusiva Advocacy e redes sociais "Coorte de T21" - Convergências de pesquisas e seus desafios
Autonomia e protagonismo	Autonomia e vida independente Somos todos diferentes Síndrome de Down e os benefícios de estar ao ar livre

6. Estrutura da programação: conferências, mesas, oficinas, etc.

A abertura ocorrerá na noite de 19/11 com uma conferência magna, seguida de diferentes modalidades de atividades nos dias 19, 20, 21 e 22/11, com encerramento às 13h. No dia 19/11, das 9h às 17h, haverá atividades de pré-congresso. Para os dias 20 e 21/11 estão previstos dois grandes ambientes, com capacidade para 600 pessoas em cada local, com atividades simultâneas, onde serão trabalhadas com 18 diferentes temáticas de apresentações de diferente natureza. Serão realizadas Plenárias, Palestras, Conferências (abertura e encerramento) e modalidades diversas (Simpósios, Mesa Redonda, Fórum, Conferências e Rodas de Conversa).

Os trabalhos científicos poderão ser apresentados em Painéis, Pôsteres e Comunicação Oral, seguindo os eixos temáticos do Congresso, com horários específicos ao longo dos dois dias, ajustados conforme o número de trabalhos aprovados.

Estão previstas atividades específicas simultâneas em duas salas, onde uma delas será destinada para as experiências exitosas na área de inclusão e, na outra, para troca entre famílias e trabalhos específicos de autodefensoria. O evento também incluirá reuniões específicas, como assembleias gerais, para melhor articulação e convivência da rede, como encontro dos filiados, visitas culturais a instituições locais, dentre outras atividades. Será destinados espaços específicos no evento (estandes e salas de projeção) que trará temáticas diversas de relacionadas a diversidade e inclusão.

Segue uma síntese da programação do evento que se dará na seguinte estrutura desenhada a seguir:

Dia / Período	Manhã (8h as 12h)	Tarde (14h as 18h)	Noite (19h as 21h)
19/11	Pré congresso – Workshop e minicursos		Abertura oficial



20/11	4 Palestras	2 Palestras e 2 Mesas redondas	Fórum de discussão e Debates
21/11	2 Palestras e 2 Conferências	2 Palestras e 2 Fóruns	Encontros e reuniões técnicas das filiadas
22/11	2 Rodas de conversas e Encerramento	Desmontagem do evento	

Estão planejadas atividades culturais e sociais de forma que possam contemplar os intervalos de café e almoço, bem como uma programação social para atividades após o evento.

7. Formato do evento: presencial, híbrido ou virtual.

O evento será 100% presencial.

8. Infraestrutura necessária: espaço, equipamentos, acessibilidade, etc.

Será um espaço que suporta em formato de plenária 1200 pessoas, que estará nessa configuração durante a abertura (19/11/2025) e no período da manhã do segundo dia do evento, que terá a conferência magna (20/11/2025 – período da manhã). A partir desse momento (20/11/2025 – tarde), esse espaço será dividido em dois, que suportará dois grandes espaços de 600 pessoas, permanecendo nesse formato até o final do evento (22/11/2025 – as 13h).

Está prevista uma sala de 140 pessoas que terá atividades de pré congresso (19/11/2025) e também uma programação concomitante de mobilização às pessoas com síndrome de Down (Rodas de conversa – Deixa eu falar por mim), apresentação de experiências exitosas das organizações associadas e também debaterá temas e questões específicas para as famílias, cuidadores e profissionais da saúde (Rodas de conversa – De família para família).

Os equipamentos de mídia e audiovisuais para esse formato serão previamente preparados de forma a atender o público esperado, sendo na estrutura principal com telões de projeção e dois palcos móveis, de forma que quando a plenária for dividida em duas salas, toda a infraestrutura seja garantida para essas duas salas (1 palco para cada sala e toda a estrutura de som e imagem). Para a sala de atividade concomitante, serão garantidos também a infraestrutura de som e imagem.

Toda a estrutura de acessibilidade com linguagem de sinais e tradução simultânea será garantida nas salas principais, sendo contratadas uma equipe que possa garantir a linguagem de sinais para toda a programação e tradução de português para espanhol (e vice-versa). Serão locadas duas cabines e fones de ouvidos para suportar o público-alvo esperado.



Ainda em termos de acessibilidade, todos os materiais serão produzidos em linguagem simples e as sinalizações e vias do evento deverão seguir os aspectos de mobilidade garantidos.

Quanto a equipe de segurança, limpeza e brigadistas toda a estrutura está sendo considerada os números estipulados pela quantidade de público esperado e conforme descrito nas especificações do responsável do espaço de locação contratado (Expo D. Pedro).

9. Equipe organizadora e comissões de trabalho.

O evento conta com uma empresa organizadora de eventos que mobilizará sua equipe para suportar o evento em termos de credenciamento, montagem da feira e suporte às salas. A previsão estimada de pessoas envolvidas é de um credenciamento de 10 pessoas e como suporte ao evento, que tenha-se mais 14 pessoas suportando as mesas, palestrantes e espaços.

Além da equipe organizadora, existem duas comissões de trabalhos articulados, sendo a executiva composta por 9 representantes, sendo 3 de cada instituição realizadora: FSDown, FBASD e FIADOWN. A comissão científica é formada por 6 representantes, sendo também dois representantes de cada uma dessas organizações realizadoras.

10. Estratégia de comunicação e divulgação.

As estratégias previstas visam mobilizar o público-alvo, fortalecer a visibilidade do evento e ampliar a disseminação de conteúdos qualificados sobre os direitos das pessoas com deficiência intelectual e demais temas a serem abordados no congresso, como empregabilidade, envelhecimento precoce, inclusão social, entre outros.

As ações de comunicação e divulgação envolvem:

- **Criação de site:** um site com informações que estão sempre sendo atualizadas para que o público-alvo esteja sempre informado às temáticas, programações, palestrantes, hospedagens, entre outras informações pertinentes a serem compartilhadas.
- **Planejamento integrado de mídia:** com cronograma de conteúdos alinhado às etapas do congresso (pré-evento, realização e pós-evento), contemplando formatos diversos como vídeos, cards, textos e depoimentos.
- **Campanhas em redes sociais:** com foco em alcance orgânico e impulsionamento estratégico (Instagram e LinkedIn com maior foco), segmentadas para públicos específicos como pessoas com deficiência, familiares, educadores, profissionais da saúde e gestores públicos.
- **Assessoria de imprensa e mídia espontânea:** produção e distribuição de releases, contato com veículos de imprensa e cobertura jornalística do evento.
- **Produção de materiais acessíveis:** conteúdos em linguagem simples e com legendas, assegurando acessibilidade e inclusão comunicacional. Tal como linguagem em libras e audiodescrição no evento.
- **Criação de identidade visual e peças gráficas:** para fortalecer a marca do congresso e facilitar a identificação nas diferentes plataformas e espaços físicos.
- **Cobertura audiovisual do evento:** registro em foto e vídeo para divulgação em tempo real e posterior disponibilização no site e nas redes da Fundação,



promovendo acesso ao conteúdo para quem não pôde participar presencialmente.

- **Embaixadores com síndrome de Down:** Seleção de pessoas com síndrome de Down com forte engajamento nas mídias sociais para promover o evento e falar de sua importância como um todo na sociedade.

Essas estratégias visam ampliar o engajamento da sociedade civil, promover o protagonismo das pessoas com deficiência intelectual e fortalecer o compromisso público com os direitos humanos, a inclusão e a diversidade.

11. Participação internacional: países convidados, tradução, logística.

Teremos como público alvo representantes dos 19 países que compõe a Federação Iberoamericana das Entidades de Síndrome de Down, portanto com a predominância da língua espanhola. Também teremos o palestrante convidado Carlo Lepri que é italiano e o palestrante Joaquin Spinosa que é americano.

Toda a logística de tradução simultânea será garantida no evento nas palestras principais com a locação de cabines de tradução e fones de ouvidos, bem como pessoas responsáveis por essa tradução durante as palestras.

13. Cronograma de execução e marcos principais.

Segue uma tabela com o cronograma das ações centrais estratégicas referente ao período de abril a Novembro que possibilitam verificar alguns entregáveis ao longo desse período.

Mês	Cronograma das ações estratégicas
Abril	Lançamento do evento e website Divulgação dos palestrantes (fase I)
Maio	Organização dos comitês – organizador e científico Contratação da empresa organizadora e agência de turismo - Fulltime
Junho	Contratação de assessoria de imprensa Divulgação dos palestrantes (fase II)
Julho	Divulgação da programação do evento (desenho inicial) Análise e aprovação dos trabalhos submetidos para apresentação
Agosto	Contratação de empresas para confecção de materiais para o evento Seleção e divulgação dos trabalhos científicos aprovados Reserva de hotéis e compra de passagens



Setembro	Contratação da empresa para tradução/ linguagem de sinais/ libras Contratação de equipamentos e recursos áudio visuais Contratação de equipes de apoio e suporte – administrativo, segurança, limpeza (Fase I) Divulgação dos palestrantes (fase III) Reserva de hotéis e compra de passagens
Outubro	Treinamento da equipe organizadora Preparação dos materiais (gráficos, impressos e gerais) Contratação de equipes de apoio e suporte – administrativo, segurança, limpeza (Fase II) Reserva de hotéis e compra de passagens
Novembro	Divulgação da programação do evento (versão final) Contratação e formação das equipes de apoio e suporte – administrativo, segurança, limpeza (Fase III) Montagem, realização e desmontagem do evento
Dezembro	Prestação de contas Produção dos relatórios e materiais específicos de divulgação do evento

Os meses que antecederam esse período tiveram como ações estratégicas a definição do local (Brasil/ SP – Campinas), formação do comitê executivo, locação do espaço e contratação de equipe (marketing, comunicação, designer gráfica e desenvolvedores). Foi a etapa inicial convite aos primeiros palestrantes e parceiros dos comitês divulgados no website.

14. Produtos esperados: relatórios, publicações, banco de experiências

Após o evento será divulgado suas as ações e resultados em redes sociais; por materiais impressos; capacitações específicas dos profissionais da saúde, por meio de palestras, workshops, rodas de conversa, debates. Serão 13 palestras, 8 workshops, 4 rodas de conversas e seções de apresentação de trabalhos/ experiências exitosas.

Ainda dentro de ações para a divulgação do evento e dos resultados, existe as propostas de:



FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN

Rua José Antônio Marinho, 430 - Barão Geraldo - Campinas –SP

CEP: 13084-783 - Fone: (19) 3790-2818 - email: fsdown@fsdown.org.br

- Divulgação em larga escala do evento e sua relevância para usuários e familiares;
- Explicação do evento e sua relevância para profissionais da rede de saúde do SUS;
- Participação das diferentes modalidades oferecidas nos 4 dias de evento
- Compartilhamento por meio de anais e revistas do conteúdo do evento para a sociedade.

Além desses momentos formativos e de disseminação dos conhecimentos, haverá a preparação de materiais específicos com o objetivo de compartilhar os conteúdos com órgãos formuladores de políticas públicas para pessoas com deficiência nos níveis municipal, estadual, federal e organizações sociais, entre outros.

Metas físicas: Atingir o público-alvo com a participação de aproximadamente 1200 pessoas.

Metodologia / Estratégias Operacionais: Temas relacionados com a Síndrome de Down e deficiência intelectual.

Tempo de execução do projeto: 4 dias

Resultados esperados: Disseminação de novos conhecimentos, pesquisas, experiências no campo da pessoa com síndrome de Down e deficiência intelectual mediante exposições, palestras debates e workshop. Congressos periódicos são fundamentais para a atualização do conhecimento e troca de experiências, especialmente no que tange ao envelhecimento da pessoa com SD que além de precoce, há evidências científicas do desenvolvimento da doença de Alzheimer e de transtornos cognitivos a partir dos 40 anos sendo importante a sua divulgação.

Serão beneficiados profissionais de saúde e entidades parceiras do SUS, bem como familiares e intercâmbio de conhecimentos e práticas com profissionais das áreas de saúde especialistas em deficiência intelectual do Brasil, Itália, Estados Unidos e Espanha.

Requisitos mínimos: profissionais da área de saúde e afins.

12. Orçamento estimado: itens detalhados e fontes de recurso.

Nº da Meta: 1 - Especificação: Compra de passagens para os palestrantes
Compra de 18 passagens aéreas, sendo 9 nacionais e 9 internacionais
Data Início: 11/07/2025 - Data Fim: 31/08/2025 - Valor Total (R\$): 90.000,00

Nº da Meta: 2 - Especificação: Contratação das hospedagens para os palestrantes
Contratação de hospedagem para os palestrantes e organizadores do evento
Data Início: 25/08/2025 - Data Fim: 10/09/2025 - Valor Total (R\$): 40.000,00



FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN

Rua José Antônio Marinho, 430 - Barão Geraldo - Campinas –SP

CEP: 13084-783 - Fone: (19) 3790-2818 - email: fsdown@fsdown.org.br

Nº da Meta: 3 - Especificação: Transportes para traslados aos palestrantes (aeroporto, hotel, local do evento)
Contratação de transportes para os palestrantes
Data Início: 15/11/2025 - Data Fim: 22/11/2025 - Valor Total (R\$): 20.000,00

Nº da Meta: 4 - Especificação: Alimentação para os palestrantes
Alimentação palestrantes nos dias de eventos
Data Início: 15/11/2025 - Data Fim: 22/11/2025 - Valor Total (R\$): 11.630,00

Nº da Meta: 5 - Especificação: Contratação de tradução simultânea em Espanhol e inglês para a plenária
Contratação de equipe especializada em tradução simultânea para a plenária
Data Início: 01/10/2025 - Data Fim: 22/11/2025 - Valor Total (R\$): 19.731,00

Nº da Meta: 6 - Especificação: Locação de cabines e fones de tradução
Contratação de empresa especializada em locação de cabines e fones de tradução
Data Início: 01/10/2025 - Data Fim: 22/11/2025 - Valor Total (R\$): 18.639,00

VALOR GLOBAL: 200.000,00

Marcos Rogerio Tofoli

Presidente