



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 também esse evento que reunir, 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) que foi realizado no Brasil, na cidade de Campinas (SP), de 19 a 22 de Novembro de 2025, em Campinas/SP terá a sua disseminação do conhecimento, sendo objeto desse termo e se dará ao longo do ano de 2026.

Os temas 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 do cromossomo 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 são 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. Isso ocorreu de forma muito articulada com o evento realizado, reunindo cerca de 1200 pessoas, sendo 25% do público as pessoas com síndrome de Down que tiveram seu protagonismo nas discussões realizadas.

3 Objetivos: geral e específicos

Descrição do Objeto: Tem como objeto a disseminação dos conhecimentos e debates realizados no IX Congresso Brasileiro de Síndrome de Down e VII Congresso Ibero-americano de Síndrome de Down. Evento que reuniu 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 as discussões e continuidade das 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,



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

fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia do município, da região e nacionalmente. Revisão da qualidade dos atendimentos, a partir do conhecimento gerado pelo material do Congresso.

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

4. Público-alvo a ser impactado.

Público-alvo: 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.

Instituição envolvida: Fundação Síndrome de Down (FSDown)

5. Eixos temáticos e subtemas principais.

A ênfase dos temas trabalhados e divulgados, resultante do evento, serão 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.

A ênfase desse evento teve foco na 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. Isso será o conteúdo trabalhado e divulgado, resultante das discussões.

Segue uma síntese dos eixos temáticos e seus respectivos subtemas que foram tratados no evento, também já publicados no site do evento (<https://fsdown.org.br/congresso2025/>), o que pretendemos com a filmagem bruta realizada, transformar em materiais que poderão ser amplamente divulgados.

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

Isso equivale a 40 horas de conteúdos que foram captados a serem convertidos nas diferentes formas de divulgação dessas temáticas. Tendo como desdobramentos 20 momentos diferenciados de mesas e discussões com os mais de 70 palestrantes que compuseram as diferentes dinâmicas realizadas nesses 4 dias de evento.

6. Estrutura da programação que será origem do material a ser disseminado na rede: conferências, mesas, oficinas, etc.

Segue uma síntese da programação do evento que ocorreu na seguinte estrutura desenhada e que originaram todo o conteúdo descrito na etapa anterior:

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.			

Serão efetivamente todos os momentos convertidos em material específico para consulta e estudo da rede. Essa estrutura será melhor desenhada em um repositório onde todos possam acessar o conteúdo e fazer uso para suas pesquisas e estudos.



7. Formato do material a ser disponibilizado.

O evento foi 100% presencial, sendo esse o principal motivo de prever a disseminação de conhecimento a partir de materiais oriundos dessa discussão, oferecendo assim de forma digital todo o conteúdo a quem interessar. Terá um local específico, que cadastrará as pessoas que tenham interesse no material, para acesso as informações e interação com os possíveis palestrantes, temáticas e formação de grupo para trabalho.

Vale ressaltar que todos os palestrantes fizeram seus termos de aceite (imagem e som) para a divulgação do conteúdo.

8. 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 nesse evento, como empregabilidade, envelhecimento precoce, inclusão social, entre outros.

As ações de comunicação, produção e divulgação envolvem:

- **Criação de site (repositório específico vinculado ao site da Fundação Síndrome de Down):** 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 (Assessoria de imprensa com 5 divulgações na mídia e inauguração desse repositório):** com cronograma de conteúdos alinhado às etapas do do repositório e liberação do conteúdo para o grande público, contemplando formatos diversos como vídeos (5), cards (5), textos específicos/ releases (4) e depoimentos/ entrevistas (serão 30 entrevistas com os palestrantes).
- **Campanhas em redes sociais (5 impulsionamentos):** 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 (3 materiais específicos - apresentação, capacitação e divulgação ampla do conteúdo):** produção e distribuição de releases, contato com veículos de imprensa e cobertura jornalística do evento.
- **Produção de materiais acessíveis (produção da cartilha e arquivo em pdf, bem como em audiodescrição):** 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 (inserções quinzenais a partir da inauguração do repositório):** para fortalecer a marca do congresso e facilitar a identificação nas diferentes plataformas e espaços físicos.

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.



9. Colaboração 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, disponibilizaremos também o conteúdo em espanhol (com legendas).

Como foi objeto a tradução simultânea no evento, também será garantida nesse material toda a acessibilidade.

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 os entregáveis ao longo desse período.

Mês	Cronograma das ações estratégicas
Janeiro a Março	Contratação das equipes e organização do material bruto do evento (Contratação de espaço para o repositório e equipamentos de suporte e armazenamento)
Abril a Julho	Acesso ao material, organização e mapeamento das informações a serem publicadas (Transcrição das 40h e seus desdobramentos para o trabalho com o material e sua divulgação)
Agosto a Outubro	Formação e disseminação do conhecimento a partir da distribuição dos conteúdos (Cartilhas impressas e digitais)
Novembro e Dezembro	Ampla divulgação e entrega da plataforma para uso em toda a rede (entrega de uma plataforma com os conteúdos acessíveis e todo material para pesquisa e divulgação)



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

Após o evento será divulgado suas 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, existem as propostas de:

- Divulgação em larga escala do material produzido do evento e sua relevância para usuários e familiares (Cartilhas de distribuição física e digital);
- Explicação do evento e sua relevância para profissionais da rede de saúde do SUS (4 capacitações específicas);
- Compartilhamento por meio de anais e revistas do conteúdo do evento para a sociedade (distribuição de materiais para o público participantes – 1200 e disponibilidade em pdf para os demais envolvidos).

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 (1220 pessoas envolvidas diretamente no evento, mas de forma indireta, uma abrangência nacional projetada em 50 mil pessoas e internacional, na ordem de 80 mil pessoas): Atingir o público-alvo que participou do evento e interessados na temática

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

Tempo de execução do projeto: 1 ano

Resultados esperados: Disseminação de novos conhecimentos, pesquisas, experiências no campo da pessoa com síndrome de Down e deficiência intelectual mediante uma exposições, 13 palestras, 4 mesas de debates e 8 workshop.

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. Essa estimativa direta é de 55 instituições filiadas no contexto brasileiro (atingindo a ordem de 50 mil pessoas) e, no contexto internacional, são 19 países filiados e que tem como foco no debate, mais de 80 mil pessoas envolvidas diretamente no interesse dessa temática.



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

Requisitos mínimos: profissionais da área de saúde e afins.

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

Nº da Meta: 1 - Especificação: Atualização do todo conteúdo do congresso no website e materiais impressos
Etapa: Fazer uso do conteúdo das conferências, palestras e mesas no website da realizadora e distribuição em formato digital.
Data Início: 01/01/2026 - Data Fim: 31/12/2026 - Valor Total (R\$): 73.000,00

Nº da Meta: 2 - Especificação: Contratação de equipe para desenvolvimento de site e produção de vídeos
Etapa 1: Contratação de uma assessoria de imprensa, especialista em comunicação, programador e videomaker que atue na elaboração de conteúdos acessando o material bruto do Congresso e transformando em materiais publicáveis para todo o público alvo Interessado (famílias, profissionais da rede de saúde e pesquisadores).
Data Início: 01/01/2026 - Data Fim: 31/12/2026 - Valor Total (R\$): 180.000,00



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 – Divulgação em larga escala dos materiais (digitais e impressos)
--

Etapa: Desenvolver páginas digitais dedicadas aos repositórios específicos dos materiais do evento, elaborar cartilhas e publicações impressas (como livros) sobre o conteúdo abordado, e realizar três formações voltadas à disseminação do conhecimento junto à rede.
--

Data Início: 01/01/2026 - Data Fim: 31/12/2026 - Valor Total (R\$): 38.000,00
--

Nº da Meta: 4 – Capacitações e Formação da rede
--

Etapa: Realização de 3 formações voltadas a disseminação do conhecimento junto a rede.

Data Início: 01/01/2026 - Data Fim: 31/12/2026 - Valor Total (R\$): 9.000,00

VALOR GLOBAL: 300.000,00

Marcos Rogério Tofoli

Presidente da Fundação

Síndrome de Down