



**ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE
PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DEP. TAVEIRA JUNIOR**

PROJETO DE LEI

Inclui no calendário oficial de eventos do Estado do Rio Grande do Norte, o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman.

A GOVERNADORA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE:

FAÇO SABER que o **PODER LEGISLATIVO** decreta e **EU** sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica incluído, no Calendário Oficial de Eventos do Estado do Rio Grande do Norte, o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman, a ser celebrado anualmente no dia 15 de fevereiro.

Art. 2º O Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman tem como objetivos:

- I** - conscientizar a população sobre a referida síndrome, suas características, diagnóstico através de exame genético e tratamentos disponíveis;
- II** - promover a inclusão social dessas pessoas e elucidá-las sobre seus direitos;
- III** - combater o preconceito e o estigma contra as pessoas nessas condições;
- IV** - incentivar a pesquisa científica e a formação de profissionais especializados no atendimento das pessoas com Síndrome de Angelman.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Angelman é uma condição genética rara, causada pela perda de função do gene UBE3A, resultando em diversas deficiências neuropsicológicas. Entre os sintomas mais debilitantes, cerca de 80% dos indivíduos afetados sofrem com crises epiléticas, um dos principais fatores de risco para a qualidade de vida desses pacientes. A complexidade dessa síndrome, que inclui ainda atrasos no desenvolvimento motor e cognitivo, exige um diagnóstico precoce para que o tratamento adequado seja iniciado, minimizando os efeitos mais severos da doença.

O diagnóstico precoce é crucial, pois as intervenções médicas e terapêuticas voltadas para o controle dos sintomas — como as crises epiléticas, a reabilitação motora e o acompanhamento psicológico — podem proporcionar uma melhoria significativa na qualidade de vida do paciente e de sua família. Contudo, o conhecimento sobre essa síndrome é limitado tanto na sociedade quanto entre os profissionais da saúde, o que contribui para a demora no diagnóstico e, conseqüentemente, para a perda de oportunidades de intervenção precoce.

Além disso, por ser uma doença genética, a Síndrome de Angelman exige cuidados multidisciplinares, com a necessidade de profissionais capacitados em diversas áreas, como neurologia, genética, fisioterapia e terapia ocupacional. A conscientização pública sobre essa condição não apenas ajudaria a reduzir o preconceito e o estigma social enfrentado por esses indivíduos e suas famílias, mas também incentivaria a formação de profissionais especializados e o desenvolvimento de pesquisas científicas voltadas para a descoberta de novos tratamentos.

A instituição do Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman, a ser celebrado no dia 15 de fevereiro, será uma ferramenta essencial para ampliar o conhecimento da população sobre a síndrome e os direitos das pessoas afetadas, bem como para incentivar o diagnóstico precoce, a inclusão social e o apoio à pesquisa científica. As atividades educativas propostas para as unidades de saúde e educação do Estado do Ceará contribuirão para o engajamento da comunidade e para a criação de uma rede de suporte mais eficiente aos pacientes.

Portanto, é de extrema importância que o Estado do Rio Grande do Norte, adote este Projeto de Lei, visando fortalecer a rede de cuidados e assistência a pessoas com Síndrome de Angelman, combatendo a falta de informação, o preconceito e garantindo que essas pessoas tenham acesso aos tratamentos necessários para viver com dignidade e qualidade de vida.

Diante do exposto, contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste Projeto de Lei, reafirmando o compromisso do nosso mandato com um tema de extrema importância e relevância para a população.



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por
ROSANO TAVEIRA DA CUNHA JUNIOR, em
17/03/2025, às 12:17.
