

PROJETO DE LEI Nº 722, DE 2024

Institui o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman 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 da Síndrome de Angelman, a ser celebrado anualmente no dia 15 de fevereiro.

Artigo 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 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 Síndrome de Angelman.

Artigo 3º - No Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman deverão ser realizadas atividades educativas nas unidades de saúde e educação do Estado.

Artigo 4º - As atividades alusivas ao Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman, dispostas no artigo anterior têm como objetivos:

I - inserir a temática na comunidade;

II - estimular o diagnóstico, o exame genético, a estimulação precoce e a orientação médica dos pacientes;

III - 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 síndrome de Angelman;

IV - apoiar o desenvolvimento científico e tecnológico para o tratamento dessa síndrome e seus sintomas de modo a melhorar a qualidade de vida dos indivíduos por ela acometidos;

V - divulgar os sintomas da síndrome, incluindo as crises epiléticas, 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 síndrome de angelman 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 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 possa ser iniciado, minimizando os efeitos mais severos da doença.

O diagnóstico precoce é crucial, uma vez que 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 acerca dessa síndrome é limitado, tanto na sociedade quanto entre profissionais da saúde, o que contribui para a demora no diagnóstico e, consequentemente, para a perda de oportunidades de intervenção precoce.

Além disso, a Síndrome de Angelman, por ser uma doença genética, envolve 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, como 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 por ela, 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 de São Paulo 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 de São Paulo 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.

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

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 3/10/2024.

Andréa Werner - PSB