



Gabinete do Deputado Ednailson Rozenha

PROJETO DE LEI Nº939/2023

AUTOR: DEPUTADO EDNAILSON ROZENHA

Institui a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica instituída no Calendário Oficial do Estado do Amazonas a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi, a ser realizada na última semana do mês de maio.

Parágrafo único. A Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi tem por finalidade realizar ações por meio de esclarecimentos, reflexão, sensibilização, além de coibir preconceitos em relação à Síndrome de Prader-Willi.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus, 3 de outubro de 2023.

EDNAILSON ROZENHA
Deputado Estadual





Gabinete do Deputado Ednailson Rozenha

JUSTIFICATIVA

A Proposição aludida refere-se a Síndrome de Prader-Willi, doença genética rara que afeta aproximadamente uma em cada 15 mil pessoas. Caracteriza-se por diversos sintomas, incluindo hipotonia (fraqueza muscular), hipogonadismo (baixa produção de hormônios sexuais), obesidade mórbida, dificuldades de aprendizagem, entre outros.

A Síndrome de Prader-Willi é pouco conhecida, por isso, ressaltamos que ela pode ter um impacto significativo na qualidade de vida dos indivíduos afetados e de suas famílias. Além disso, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado podem fazer uma grande diferença no prognóstico da doença.

Com o objetivo de aumentar a conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi e promover a inclusão dos indivíduos afetados, propomos a instituição da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi no Estado do Amazonas. Essa semana seria realizada anualmente na última semana de maio, coincidindo com o Dia Mundial da Síndrome de Prader-Willi, que é celebrado no dia 28 de maio.

A proposta da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi deverá ser realizadas diversas atividades educativas e de conscientização, tais como: palestras, seminários, workshops e eventos culturais. Essas atividades têm como foco informar a população sobre a doença e seus sintomas, bem como promover a inclusão dos indivíduos afetados.

Ademais, a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi é uma oportunidade para a realização de campanhas de arrecadação de recursos para a pesquisa e o tratamento da doença. Os recursos arrecadados poderiam ser destinados a projetos de pesquisa, programas de tratamento e ações de apoio às famílias.

É importante destacar que a instituição da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi seria uma importante iniciativa para promover a inclusão social e o respeito à diversidade no Estado do Amazonas. Com a sensibilização da população sobre a doença, poderemos contribuir para que os indivíduos afetados pela Síndrome de Prader-Willi sejam vistos não apenas como portadores de uma doença, mas como cidadãos com direitos e potenciais a serem desenvolvidos.





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete do Deputado Ednailson Rozenha

Diante de todo o exposto, em face da relevância da matéria, conclamo os nobres pares ao acolhimento da propositura.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus,
3 de outubro de 2023.

EDNAILSON ROZENHA
Deputado Estadual



Documento 2023.10000.00000.9.049167
Data 03/10/2023



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2023.10000.00000.9.049167

Origem

Unidade: DEP. ROZENHA
Enviado por: EDNAILSON LEITE ROZENHA
Data: 03/10/2023

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS
Despacho: PROJETO DE LEI