

PROJETO DE LEI N. 635/ 2023

INSTITUI a Semana Municipal de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi.

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

Parágrafo único. A Semana Municipal 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. 4.º O Poder Executivo Municipal regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 5.º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Adriano Jorge, 21 de novembro de 2023.

ROSINALDO FERREIRA DA SILVA

ROSINALDO FERREIRA DA SILVA
VEREADOR – PMN

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Prader-Willi é uma 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.

Embora a Síndrome de Prader-Willi seja pouco conhecida, é importante ressaltar 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 Municipal de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi em Manaus. 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.

Durante a Semana Municipal de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi, seriam realizadas diversas atividades educativas e de conscientização, tais como palestras, seminários, workshops e eventos culturais. O objetivo dessas atividades seria informar a população sobre a doença e seus sintomas, bem como promover a inclusão dos indivíduos afetados.

Além disso, a Semana Municipal de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi seria uma oportunidade para a realização de campanhas de arrecadação de recursos para a pesquisa e o tratamento da doença. Esses recursos poderiam ser destinados a projetos de pesquisa, programas de tratamento e ações de apoio às famílias.

Por fim, é importante destacar que a instituição da Semana Municipal de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi seria uma importante iniciativa para promover a inclusão social e o respeito à diversidade em Manaus. 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.

Assim, solicito a apreciação e aprovação da referida matéria pela sua relevância, conforme dispõe a Lei Orgânica do Município.