



Síndrome de Prader-Willi no Brasil

Desafios e caminhos para políticas públicas

Audiência Pública – Senado Federal
Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Quem somos



- Associação de famílias
- Atuação voluntária
- Rede de apoio e orientação
- Representação de pessoas com Síndrome de Prader-Willi

**Estimativa: 5.000 brasileiros
ainda sem diagnóstico – 88%**

Menos de 700 conhecidos

Destaques:

DF – 62%

AM - 97%

Se 95% da curva de vivos típicos – Aprox. 13.500

O que é a Síndrome de Prader-Willi



- Condição genética rara
- Disfunção hipotalâmica
- Fome constante (hiperfagia)
- Impacto emocional e comportamental
- Necessidade de acompanhamento contínuo

**Não é falta de controle.
É uma condição neurológica.**

Desafios no Brasil

- Diagnóstico tardio
- Falta de protocolos clínicos
- Atendimento fragmentado
- Dificuldade de acesso ao tratamento
- Judicialização frequente



Cuidado fragmentado e sem organização específica.



Aumento de custos e judicialização

Consequências



- Risco de obesidade grave
- Complicações metabólicas
- Risco de morte precoce
- Sobrecarga familiar
- Invisibilidade social

**Famílias em vigilância
constante**



A realidade das famílias

Pilar Social

A FRÁGIL BASE SOCIAL

4/5

78% das famílias raras enfrentam abandono paterno após o diagnóstico



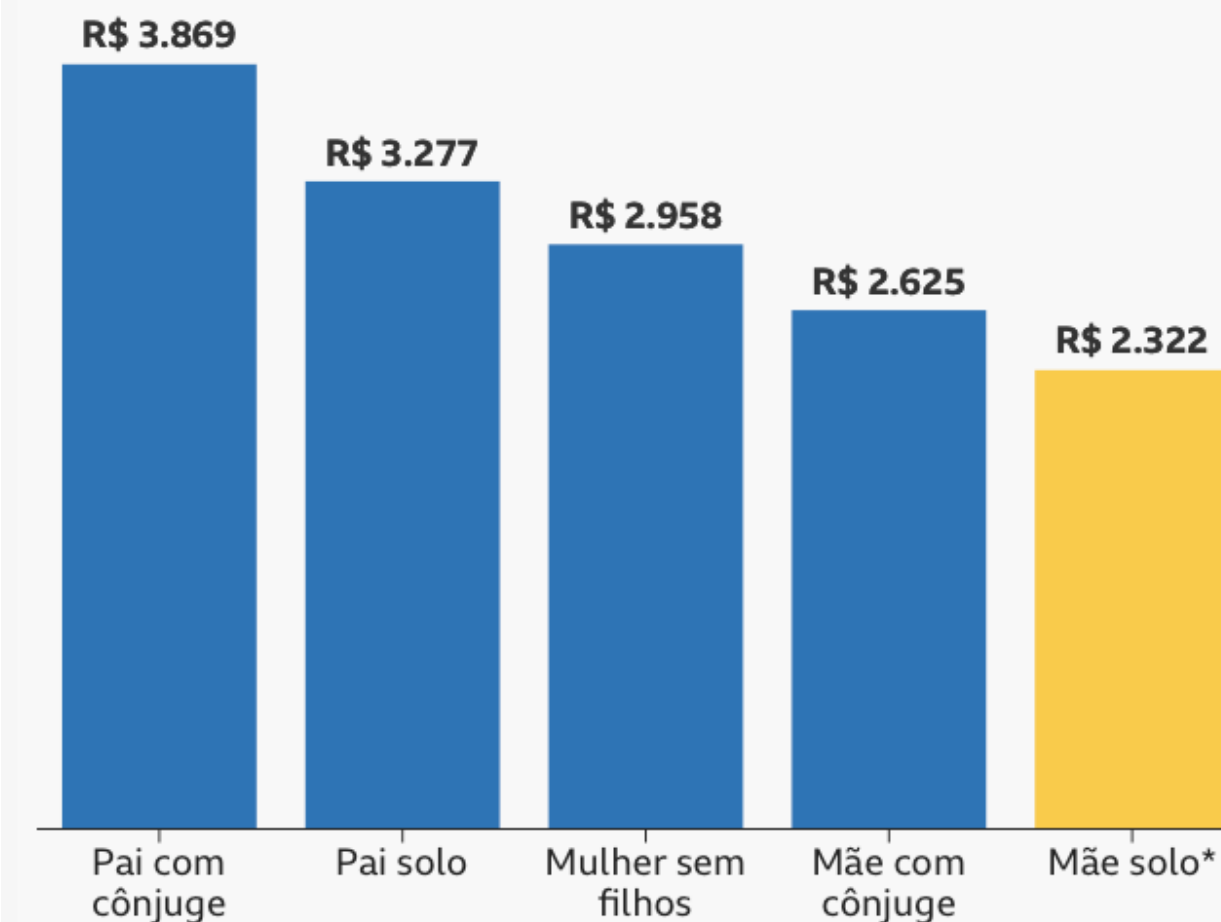
Fonte: Instituto Baresi, 2012

Pilar Econômico

O ABISMO ECONÔMICO

Mãe solo ganha em média 40% menos do que pai casado

Rendimento médio mensal efetivo



Fonte: Pnad Contínua 2022/IBGE

Desafios no ambiente escolar



- Dificuldade de autorregulação
- Impulsos alimentares constantes
- Impacto emocional e comportamental
- Risco à segurança

A inclusão exige suporte adequado

Acompanhamento individual terapêutico



- Necessidade clínica
- Segurança emocional
- Segurança alimentar

Não é apoio pedagógico.

É segurança.

Proposta



Política Nacional de Atenção Integral

- Diagnóstico precoce
- Linha de cuidado no SUS
- Atendimento multiprofissional
- Inclusão escolar com suporte
- Apoio às famílias
- Produção de dados e pesquisa

O tratamento muda o curso da doença



Pessoas com Síndrome de Prader-Willi precisam de políticas públicas estruturadas

**Direito à vida
Dignidade
Inclusão**



Pedidos de Apoio

1. Aprovação do Hormônio do Crescimento no SUS
2. Protocolo hipotonia neonatal no Brasil
3. Implantação do Diazóxido Colina – primeiro remédio que tira a fome do Prader-Willi
4. Spot de 30 seg na HORA DO BRASIL em Maio/26

Muito Obrigado!

Marco Aurélio Cardoso
presidencia@spwbrasil.org.br
11 9 41619100
spwbrasil.org.br
[@spwbrasil](https://www.instagram.com/spwbrasil)