



AUDIÊNCIA PÚBLICA

síndrome de Angelman

Comissão de Direitos Humanos

Senado Federal

28/04/2025 - 10 horas

APOIAM ESTA INICIATIVA:



SÍNDROME DE ANGELMAN E VIDA ADULTA



e adulta nas pessoas com Angelman

- NÃO SÃO TODAS AS PESSOAS COM ANGELMAN QUE APRESENTAM AS COMPLICAÇÕES DA ANA LUÍSA NA VIDA ADULTA - QUADRO PULMONAR COMPLEXO.
- O QUE PIOROU O QUADRO PULMONAR FORAM AS QUESTÕES DE DISFAGIA.
- CUIDADO NA ESTIMULAÇÃO. A CRIANÇA PRECISA ADQUIRIR MUITAS HABILIDADES PARA SE ALIMENTAREM SOZINHAS. CAPACIDADE MOTORA DE LEVAR A COMIDA À BOCA, PRECISA ESTAR ALINHADA À CAPACIDADE COGNITIVA E MOTORA DE MASTIGAÇÃO E TAMBÉM AO CONTROLE DA QUANTIDADE DE ALIMENTO.
- É IMPORTANTE QUE OS PAIS OBSERVEM A INTRODUÇÃO DE NOVOS MEDICAMENTOS. QUANDO HÁ CONVULSÕES DE DIFÍCIL CONTROLE MUITAS VEZES OS MÉDICOS VÃO INSERINDO NOVOS MEDICAMENTOS SEM TIRAR OS ANTERIORES. OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRECISAM FICAR ATENTOS À QUANTIDADE DE MEDICAMENTOS EXCESSIVA.

POLÍTICAS PÚBLICAS DA INFÂNCIA QUE NÃO EXISTEM NA VIDA ADULTA

- TRATAMENTO (NEUROLOGISTA, PSQUIATRA, FISIO, FONO, TO, HIDROTERAPIA, EQUOTERAPIA, ABA, MUSICOTERAPIA, COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA
- EDUCAÇÃO AO LONGO DA VIDA
- CENTROS DIA
- MORADIA ASSISTIDA
- CUIDADO COM OS CUIDADORES

VIDA ADULTA

DIAGNÓSTICO PRECOCE: EVITA TRATAMENTOS ERRADOS

ACESSO AO ENSINO COM RECURSOS DE ACESSIBILIDADE

ACESSO À COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

ACESSO À METODOLOGIAS DE ANÁLISE DO COMPORTAMENTO

APELO AO CONGRESSO NACIONAL: NÃO APROVEM O CÓDIGO BRASILEIRO DE INCLUSÃO. É UMA PROPOSTA DEVASTADORA PARA OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS.

- COMPILAMENTO COMPLEXO FEITO ÀS PRESSAS
- FIM DA LEI BERENICE PIANA
- FIM DO ACOMPANHAMENTO ESPECIALIZADO
- FIM DAS INTERVENÇÕES DE SAÚDE NA ESCOLA
- FALTA DE PARTICIPAÇÃO EFETIVA DA COMUNIDADE COM DEFICIÊNCIA E RARAS NOS DEBATES



AUDIÊNCIA PÚBLICA
síndrome de Angelman

OBRIGADA!