



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM

PARECER Nº , DE 2025

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei nº 2.026, de 2025, do Senador Flávio Arns, que *institui o Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Angelman*.

Relator: Senador **PAULO PAIM**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), em decisão terminativa, o Projeto de Lei (PL) nº 2.026, de 2025, do Senador Flávio Arns, que *institui o Dia nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Angelman*.

A proposição contém dois artigos. O art. 1º institui a data, nos termos da ementa do projeto. O art. 2º prevê a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

Na justificação da matéria, o autor argumenta que a proposta pode aumentar a visibilidade da síndrome de Angelman e mobilizar mais esforços para pesquisas, tratamentos e apoio aos portadores dessa síndrome. A ação pode incentivar políticas públicas para atender às necessidades específicas dessas pessoas e reforçar a importância de um tratamento mais inclusivo para todas as doenças raras no Brasil. A medida também pode fortalecer ações de informação e sensibilização da sociedade e do poder público.

A proposição, que não recebeu emendas, foi distribuída para análise exclusiva e terminativa da CAS.





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 100, II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CAS opinar sobre proposições que versem sobre proteção e defesa da saúde, caso do projeto em análise.

Ademais, por ser a única comissão a manifestar-se sobre o tema, compete-lhe, ainda, a análise dos requisitos de constitucionalidade, juridicidade e regimentalidade. Quanto a esses aspectos, nada há que se opor ao projeto.

A proposição respalda-se nos arts. 23, II; 24, IX e XII; 48 e 61 da Constituição da República Federativa do Brasil, atendendo aos requisitos formais de constitucionalidade. A proposição também é materialmente constitucional, tendo em vista seu caráter de promoção da saúde, direito social fundamental previsto no art. 6º da Carta.

O texto apresenta técnica legislativa apropriada, em consonância com as determinações da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

Em atendimento às exigências da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, a relevância da matéria foi debatida em audiência pública interativa realizada em 28 de abril de 2025, no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal (CDH), nos termos do Requerimento nº 60, de 2024.

A reunião contou com a participação de especialistas da área da saúde e representantes de famílias e da sociedade civil envolvidas com a causa. Estiveram presentes, entre outros, a Dra. Mara Lucia Schmitz Ferreira Santos, neuropediatra e coordenadora do Ambulatório de Doenças Raras do Hospital Pequeno Príncipe; o Dr. Daniel Almeida do Valle, neurologista infantil da mesma instituição; e representantes dos Ministérios da Educação e da Saúde. Destacaram-se também os relatos emocionados de mães de pessoas com síndrome de Angelman, que compartilharam as experiências vividas e os desafios enfrentados cotidianamente. Todos os participantes se manifestaram positivamente pela criação da data.





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM

No mérito, da mesma forma, o parecer é favorável ao projeto.

O PL é de grande mérito social e humano, pois promove a visibilidade de uma condição neurogenética rara, contribuindo para a construção de uma sociedade mais informada, empática e inclusiva.

A síndrome de Angelman é uma condição causada por alterações genéticas no cromossomo 15, que comprometem o desenvolvimento motor, cognitivo e comunicativo, resultando em desafios para as pessoas afetadas e suas famílias. A escolha do dia 15 de fevereiro reflete uma decisão democrática tomada pela comunidade internacional em 2013, associando simbolicamente a data ao cromossomo 15 e reforçando o caráter educativo e científico da proposta. Além disso, fevereiro é o mês mundial de conscientização sobre doenças raras, o que confere ainda maior pertinência à instituição da data.

A criação de um dia nacional dedicado à síndrome de Angelman permitirá a ampliação das ações de conscientização pública, fortalecendo campanhas de informação sobre diagnóstico precoce, acompanhamento multiprofissional e inclusão social. Também estimulará o engajamento de gestores públicos, profissionais da saúde e da educação, e da sociedade civil em geral, em iniciativas que promovam a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

Nesse contexto, o projeto não apenas institui uma data simbólica, mas representa um instrumento de transformação social. Ao reconhecer oficialmente o Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Angelman, o Estado brasileiro reafirma seu compromisso com a promoção da saúde, a valorização da diversidade humana e a defesa dos direitos das pessoas com deficiência e doenças raras, em consonância com os princípios da dignidade da pessoa humana e da inclusão social.

Assim, o mérito da proposição é indiscutível, pois conjuga sensibilidade social, fundamento científico e relevância pública, ao conferir visibilidade a uma causa que mobiliza famílias e especialistas em todo o mundo e reforça o papel do Brasil no avanço das políticas voltadas às doenças raras.





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 2.026,
de 2025.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator

