



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

PROJETO DE LEI N° , DE 2024

Institui o Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Angelman.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Angelman, a ser celebrado, anualmente, no dia 15 de fevereiro.

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

JUSTIFICAÇÃO

A instituição do Dia Nacional da Síndrome de Angelman, no dia 15 de fevereiro, tem uma profunda importância, tanto para a conscientização quanto para a inclusão de pessoas que vivem com essa condição neurogenética rara. A escolha dessa data pela comunidade global de famílias, em 2013, foi um ato democrático que reflete a união e a necessidade de trazer visibilidade a essa síndrome. A associação simbólica ao cromossomo 15, já que a condição decorre de uma disfunção em um único gene nesse cromossomo, destaca o caráter científico e educativo dessa escolha.

Além disso, fevereiro é amplamente reconhecido como o mês de conscientização sobre doenças raras, reforçando ainda mais a pertinência da data. A síndrome de Angelman, apesar de rara, impõe desafios significativos àqueles que a vivenciam e suas famílias, afetando o desenvolvimento motor, cognitivo e comportamental. Instituir o dia 15 de fevereiro como uma data nacional oficial para essa condição permitiria um



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

aumento expressivo na conscientização pública e na mobilização de esforços em prol de pesquisas, tratamentos e apoio aos portadores.

Essa data proporcionaria também um momento de reflexão e incentivo à criação de políticas públicas que atendam às necessidades específicas dessas pessoas. Com isso, não apenas se amplifica o conhecimento sobre a síndrome de Angelman, mas também se reforça a importância de um tratamento mais inclusivo para todas as doenças raras no Brasil.

Deve-se destacar que 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.

Durante os debates, foram ressaltadas a importância da visibilidade pública da síndrome e a necessidade de políticas públicas específicas para o diagnóstico precoce, tratamento e inclusão social das pessoas afetadas. Os participantes sublinharam ainda a urgência de ampliar a capacitação de profissionais da saúde e da educação, bem como o apoio às famílias. Nesse sentido, a criação de um Dia Nacional da Conscientização foi apontada como medida estratégica para fortalecer ações de informação e sensibilização da sociedade e do poder público, contribuindo para o enfrentamento dos obstáculos impostos por essa condição rara.

Ante o exposto, solicito apoio aos pares para a aprovação deste Projeto de Lei.



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

Sala das Sessões,

Senador FLÁVIO ARNS