PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº ____/2024 – LEGISLATIVO.

INSTITUI a Semana Municipal de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi em Santa Cruz do Capibaribe.

A Vereadora, **Jéssyca Monica de Lima Cavalcanti**, na qualidade de representante do Poder Legislativo de Santa Cruz do Capibaribe, estado de Pernambuco, no uso das suas atribuições legais, submete à apreciação dos Vereadores desta Casa, o seguinte Projeto de Lei:

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

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. 2º O Poder Executivo Municipal regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala das Sessões, 18 de janeiro de 2024.

JESSYCA MONICA DE LIMA CAVALCANTI:03208717466

Assinado de forma digital por JESSYCA MONICA DE LIMA CAVALCANTI:03208717466
Dados: 2024.01.18 09:12:31 -03'00'

Jessyca Monica De Lima Cavalcanti
Vereadora PSDB

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