



PROJETO DE LEI Nº 14659/2025

(Adriano Santana dos Santos)

Institui e inclui no Calendário Municipal de Eventos o “**DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE ANGELMAN**” (15 de fevereiro).

Art. 1º. É instituído e incluído no Calendário Municipal de Eventos, criado pela Lei nº. 2.376, de 21 de novembro de 1979, o “**DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE ANGELMAN**”, a realizar-se anualmente em 15 de fevereiro.

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

Justificativa

A presente iniciativa nasce do pedido de uma família de Jundiaí que vivencia diariamente os desafios da Síndrome de Angelman e luta incansavelmente pela conscientização dessa condição rara. Sensibilizados por essa realidade, buscamos incluir o Dia Internacional da Síndrome de Angelman, celebrado em 15 de fevereiro, no calendário oficial do município, proporcionando maior visibilidade à causa e fortalecendo a rede de apoio às famílias afetadas.

A inclusão desta data simboliza um avanço na direção da disseminação de informações sobre a síndrome, contribuindo para diagnósticos mais precoces e para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas ao suporte e inclusão dessas pessoas, combate ao preconceito e ao estigma, além do incentivo à pesquisa e a capacitação de profissionais especializados. Reforçando assim, o compromisso de Jundiaí com a valorização da diversidade e a garantia de direitos.

É importante ressaltar que a Câmara dos Deputados e a Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo também tramitam ações e projetos nesse sentido, demonstrando o reconhecimento da importância desta pauta em diferentes esferas do poder legislativo. Como parte dessas ações, diversas localidades já aderiram à iniciativa de iluminar de azul prédios e monumentos, ampliando a visibilidade da causa e promovendo a





conscientização da sociedade. Em 2025, os letreiros do Mundo das Crianças foram iluminados em apoio à campanha, assim como diversas outras localidades no município que se mobilizaram para fortalecer essa importante causa.

Dessa forma, ao oficializar essa data no município, Jundiaí se une a esse movimento global de reconhecimento e apoio às famílias e indivíduos com Síndrome de Angelman, reafirmando seu compromisso com a inclusão e o bem-estar de todos, por este motivo peço o apoio de todos para aprovação deste projeto que institui e inclui no Calendário Municipal de Eventos o ***Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Angelman***, cuja realização deverá dar-se anualmente em 15 de fevereiro.

Contamos, pois, com o imprescindível apoio dos nobres Pares a fim de ver aprovada esta proposição.

DIKA XIQUE XIQUE





Notícias

13/02/2025

Síndrome de Angelman: Congresso se ilumina de azul para ampliar conhecimento sobre o tema

Você conhece a Síndrome de Angelman? É uma condição rara que afeta uma em cada 15 mil pessoas. Causada por uma alteração no cromossomo 15, a doença traz dificuldades cognitivas e motoras. Para ampliar a conscientização sobre o tema, o Congresso se ilumina de azul até sábado (15).



Alesp se ilumina de azul para destacar importância da conscientização sobre a síndrome de Angelman

Doença genética rara afeta o sistema nervoso e o desenvolvimento motor e cognitivo; diagnóstico precoce é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes 14/02/2025 18:54 | Saúde | Da Redação - Fotos: Rodrigo Costa

Compartilhar:



Para validar visite https://sapl.jundiai.sp.leg.br/conferir_assinatura e informe o código ACFA-B20D-06E1-491A



Reforçar o alerta sobre a síndrome de Angelman e chamar a atenção para que mais pessoas conheçam o assunto. Por esses motivos, a sede da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo ficou iluminada na cor azul na noite desta sexta-feira (14). Doença genética rara que afeta o sistema nervoso e o desenvolvimento motor e cognitivo, ela é causada por uma alteração no cromossomo 15, herdado da mãe. O diagnóstico precoce é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Sobre esse tema, está em andamento na Casa o [Projeto de Lei nº 722/2024](#), de autoria da deputada Andréa Werner (PSB), que institui o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Angelman, a ser celebrado em 15 de fevereiro.

Esta semana, a proposta foi aprovada pelos integrantes da Comissão de Constituição, Justiça e Redação (CCJR) da Alesp. Em seguida, ele será direcionado para as comissões de Saúde (CS) e Finanças, Orçamento e Planejamento (CFOP).

O objetivo da proposta é conscientizar a população sobre a síndrome, suas características, diagnóstico através de exame genético e tratamentos disponíveis, além de promover a inclusão social destas pessoas e esclarecer sobre seus direitos. Outro avanço pretendido é combater o preconceito e o estigma contra as pessoas nestas condições, incentivar a pesquisa científica e promover a formação de profissionais especializados no atendimento das pessoas com a síndrome de Angelman.

"Cerca de 80% dos indivíduos afetados sofrem com crises epiléticas, um dos principais fatores de risco para a qualidade de vida desses pacientes. A complexidade dessa síndrome, que inclui ainda atrasos no desenvolvimento motor e cognitivo, exige um diagnóstico precoce para que o tratamento adequado possa ser iniciado, minimizando os efeitos mais severos da doença", destaca a deputada Andréa Werner, na justificativa de seu projeto.

"O diagnóstico precoce é crucial, uma vez que as intervenções médicas e terapêuticas voltadas para o controle dos sintomas, reabilitação motora e acompanhamento psicológico podem proporcionar uma melhoria significativa na qualidade de vida do paciente e de sua família", acrescenta a parlamentar.

Alguns dos sintomas da doença são atraso intelectual grave, dificuldade ou ausência de fala, convulsões, movimentos descoordenados, distúrbios de caminhada e equilíbrio, problemas gastrointestinais e riso frequente e involuntário.

Conhecimento



Para validar visite https://sapl.jundiai.sp.leg.br/conferir_assinatura e informe o código ACFA-B20D-06E1-491A

A Alesp sempre abre suas portas para atividades que promovam a melhoria da qualidade de vida da população paulista e, em setembro do ano passado, sediou um debate sobre a disseminação do conhecimento médico e científico sobre doenças raras. O evento foi realizado em parceria com o Instituto do Legislativo Paulista (ILP).

Na atividade, a mãe atípica e presidente da Associação Angelman Brasil, Carolina Aguiar, comentou sobre a síndrome. "Essa foi uma das primeiras doenças raras a ser descrita com um marcador genético no Brasil. Quando a síndrome é avaliada, por vezes, são observados quadros de hirsutismo, que podem levar médicos a confundir a doença com outros transtornos. O que podemos fazer é divulgar os sistemas avançados de diagnóstico que já temos na América Latina e procurar, cada vez mais, pessoas que precisem desses serviços e de acolhimento", pontuou ela.

A Associação Angelman Brasil tem como objetivo prestar apoio e informações aos familiares de pessoas com a síndrome de Angelman, bem como a profissionais e técnicos de saúde e demais interessados de todo o país.

"Por ser uma doença genética, envolve cuidados multidisciplinares, com a necessidade de profissionais capacitados em diversas áreas, como neurologia, genética, fisioterapia e terapia ocupacional", reforça Andréa Werner.

14 mil

O Dia Internacional da Síndrome de Angelman foi criado em 2013 por associações ao redor do mundo como uma ação global para divulgar e conscientizar sobre essa condição genética rara. No Brasil, essa mobilização é ainda mais crucial, pois estima-se que entre 13 e 14 mil pessoas vivam com a síndrome atualmente.

Notícias relacionadas

- [Do câncer de próstata à saúde mental: Novembro Azul joga luz sobre saúde integral masculina](#)
- [Estruturação da relação federativa é primordial, afirma ministra da Saúde em visita à Alesp](#)
- [Plano de trabalho da Comissão de Saúde inclui regionalização e regulação de serviços estaduais](#)
- [Comissão de Saúde da Alesp dá aval a 27 projetos de lei](#)
- [Novembro Azul: leis aprovadas pela Alesp buscam garantir qualidade da saúde do homem](#)
- [Queda nos casos de Covid-19 deve levar Rede Hebe Camargo a recorde de atendimento oncológico](#)
- [A parlamentares, governo do Estado garante compra de testes para Covid e kits de entubação](#)
- [Analice Fernandes, do PSDB, assume a Comissão de Saúde](#)
- [Comissão de Saúde volta a se reunir após o recesso parlamentar](#)

Notícias mais lidas

- [Em greve, auditores-fiscais da Receita Federal pedem reposição das perdas acumuladas desde 2019](#)
- [Lei que transformou dor de família em ações que salvam milhares de vidas completa 10 anos](#)
- [Veículos híbridos de SP terão isenção do IPVA por dois anos; confira regras aprovadas pela Alesp](#)
- [Servidores de várias categorias se unem por recomposição salarial](#)
- [Entidades do funcionalismo realizam plenária pela reconquista de direitos](#)
- [Alesp recebe Audiência Pública em apoio à greve dos auditores fiscais da Receita Federal](#)
- [Plenário da Alesp aprova Orçamento estadual para 2025; receita prevista é de R\\$ 372 bilhões](#)
- [Audiência na Alesp debate 'Lei Anti-Oruam' e criminalização do funk](#)
- [Uso de celulares nas escolas públicas e privadas é proibido em São Paulo; veja regras](#)



Letreiro do Mundo das Crianças é iluminado em apoio ao Dia Internacional da Síndrome de Angelman

Publicada em 15/02/2025 às 10:00

O letreiro da portaria do Mundo das Crianças, parque administrado pela DAE Jundiaí, ganhou uma iluminação especial nesta sexta-feira (14). Com a cor azul, a iluminação foi realizada em apoio ao Dia Internacional da Síndrome de Angelman e se repete neste sábado (15). A ação faz parte da campanha global “Ilumine em Azul”, movimento que busca conscientizar a sociedade sobre a síndrome e demonstrar solidariedade às pessoas e famílias impactadas por essa condição.



A ação faz parte da campanha global “Ilumine em Azul”



Para validar visite https://sapl.jundiai.sp.leg.br/conferir_assinatura e informe o código ACFA-B20D-06E1-491A

A Síndrome de Angelman é um distúrbio neurológico genético raro, caracterizado por atrasos no desenvolvimento, dificuldades de fala, distúrbios do sono e movimentos descoordenados. A data de 15 de fevereiro foi escolhida para celebrar a luta e a resiliência dos portadores da síndrome, além de promover e incentivar ações de inclusão e respeito.

“Participar da campanha ‘Ilumine em Azul’ é uma forma de reforçarmos nosso compromisso com a inclusão e a conscientização. A iluminação do Mundo das Crianças, um espaço tão querido pela comunidade, simboliza nosso apoio às famílias que convivem com a Síndrome de Angelman e nossa busca por uma sociedade mais acolhedora e informada”, afirma o diretor presidente da DAE Jundiaí, Luiz Roberto Del Gelmo.



Neste ano, pela primeira vez, diversos monumentos, edifícios e viadutos pelo país serão iluminados em conscientização à causa. Através do Mundo das Crianças, a DAE Jundiaí se une a essa rede global de apoio, fortalecendo a visibilidade e compreensão da síndrome.

Assessoria de Comunicação – DAE Jundiaí

Fotos: DAE Jundiaí

Link original: <https://jundiai.sp.gov.br/noticias/2025/02/15/letreiro-do-mundo-das-criancas-e-iluminado-em-apoio-ao-dia-internacional-da-sindrome-de-angelman/>

