



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

Projeto de Lei nº 231/2026 Institui a Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi, estabelece o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Município de Araraquara, a Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi, a ser realizada anualmente na semana do dia 15 de maio.

Parágrafo único. Fica instituído o dia 15 de maio como o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se Síndrome de Prader-Willi (SPW) a condição genética rara caracterizada por alterações no cromossomo 15, associada, entre outros aspectos, à hipotonia muscular, alterações hormonais e metabólicas, hiperfagia, dificuldades de aprendizagem e necessidades específicas de acompanhamento multiprofissional, sendo o diagnóstico confirmado pelos métodos de exames reconhecidos pela comunidade científica.

Art. 3º São objetivos desta Lei:

- I – ampliar o conhecimento da população acerca da Síndrome de Prader-Willi;
- II – promover o combate ao preconceito e à discriminação;
- III – incentivar o diagnóstico precoce e o encaminhamento adequado dos casos suspeitos;
- IV – fomentar a inclusão escolar, social e comunitária;
- V – fortalecer a rede de apoio às famílias e cuidadores;
- VI – estimular a capacitação continuada dos profissionais da rede municipal.

Art. 4º Durante a Semana Municipal poderão ser promovidas ações como:

- I – palestras, seminários e campanhas educativas;
- II – divulgação de materiais informativos;
- III – iluminação de prédios públicos com as cores alusivas à campanha;
- IV – atividades culturais, esportivas e educacionais inclusivas;
- V – ações de orientação às famílias;



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

VI – eventos realizados em parceria com associações representativas da sociedade civil.

Art. 5º O Poder Executivo poderá promover ações de capacitação e sensibilização destinadas aos profissionais da rede municipal de:

- I – saúde;
- II – educação;
- III – assistência social;
- IV – esporte e lazer;
- V – transporte escolar.

§ 1º As capacitações deverão contemplar as características clínicas, comportamentais, educacionais e sociais da Síndrome de Prader-Willi, estratégias de acolhimento e inclusão, bem como orientações para o encaminhamento adequado das famílias aos serviços existentes.

§ 2º Para a realização das ações previstas neste artigo, o Poder Executivo poderá celebrar parcerias ou instrumentos de cooperação com associações representativas de pacientes e familiares, fundações, universidades, instituições de pesquisa e organizações da sociedade civil, visando à disseminação de conhecimento técnico-científico, à promoção da inclusão e ao fortalecimento da rede de apoio às pessoas com Síndrome de Prader-Willi e suas famílias.

§ 3º Sempre que possível, deverá ser incentivada a participação de pessoas com Síndrome de Prader-Willi, familiares e entidades representativas na construção e execução das ações de capacitação e conscientização previstas nesta Lei.

Art. 6º As unidades da rede municipal de ensino poderão desenvolver ações voltadas à inclusão dos estudantes com Síndrome de Prader-Willi, observadas as normas educacionais vigentes.

Parágrafo único. As ações poderão incluir:

- I – atividades de conscientização da comunidade escolar;
- II – orientação aos profissionais da educação;
- III – promoção de ambientes inclusivos e acessíveis;
- IV – ações de prevenção ao bullying e à discriminação.

Art. 7º O Município poderá incentivar a participação das pessoas com Síndrome de Prader-Willi em atividades culturais, esportivas, recreativas e comunitárias promovidas ou apoiadas pelo Poder Público.



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

Art. 8º O Poder Executivo poderá disponibilizar em seu portal eletrônico informações sobre a Síndrome de Prader-Willi, incluindo:

- I – características da síndrome;
- II – sinais de alerta para diagnóstico precoce;
- III – direitos das pessoas com deficiência e doenças raras;
- IV – serviços públicos disponíveis no Município;
- V – canais de orientação e atendimento às famílias.

Art. 9º O Município poderá estimular a criação de fluxos de acolhimento e orientação para famílias de pessoas diagnosticadas com Síndrome de Prader-Willi, por meio da integração entre as áreas de saúde, educação e assistência social.

Art. 10 O Município poderá desenvolver ações de orientação e acolhimento destinadas às famílias e cuidadores de pessoas com Síndrome de Prader-Willi.

Parágrafo único. As ações poderão incluir:

- I – divulgação de informações sobre direitos e serviços disponíveis;
- II – encaminhamento para serviços públicos existentes;
- III – apoio à participação em grupos de orientação e suporte;
- IV – atividades educativas voltadas ao fortalecimento da rede de apoio familiar.

Art. 11 Os órgãos municipais responsáveis pela saúde, educação e assistência social poderão incentivar a produção e distribuição de materiais informativos voltados às famílias e aos profissionais da rede pública acerca das especificidades da Síndrome de Prader-Willi.

Art. 12 Na implementação das ações previstas nesta Lei, o Poder Público poderá consultar entidades representativas das pessoas com Síndrome de Prader-Willi e de seus familiares, reconhecendo sua contribuição técnica e social para a construção das ações de conscientização, inclusão e apoio previstas nesta Lei.

Art. 13 Os recursos necessários para atender às despesas com a execução desta lei serão obtidos mediante parcerias com empresas da iniciativa privada ou governamental, sem acarretar ônus para o município.

Art. 14 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 16 de junho de 2026.

DR. LELO

JUSTIFICATIVA

A presente proposição tem por objetivo instituir a Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi, estabelecer o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi e promover ações permanentes de informação, inclusão, acolhimento e apoio às pessoas com a síndrome e suas famílias.

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma condição genética rara causada pela ausência de expressão de genes localizados na região 15q11-q13 do cromossomo 15. Trata-se de uma síndrome complexa que pode estar associada a hipotonia muscular, alterações hormonais e metabólicas, dificuldades de aprendizagem, comprometimentos cognitivos em graus variados, alterações comportamentais e hiperfagia, caracterizada pela ausência ou redução significativa da sensação de saciedade.

Por se tratar de uma condição rara, muitas famílias enfrentam dificuldades para obter informações adequadas, compreender as especificidades da síndrome e acessar os serviços necessários ao acompanhamento da pessoa diagnosticada. A falta de conhecimento sobre a SPW também contribui para situações de preconceito, exclusão social e incompreensão das necessidades específicas dessas pessoas em ambientes escolares, comunitários e institucionais.

Nesse contexto, a conscientização da sociedade constitui importante instrumento de inclusão social, permitindo a disseminação de informações qualificadas, a redução de estigmas e o fortalecimento da rede de apoio às famílias.

A presente proposta busca estimular ações educativas e de sensibilização junto à população, promover a capacitação de profissionais da rede municipal, incentivar a produção de materiais informativos e fortalecer a integração entre os serviços públicos municipais de saúde, educação e assistência social.

A iniciativa também reconhece a importância do acolhimento às famílias e cuidadores, que frequentemente assumem papel central no acompanhamento das pessoas com Síndrome de Prader-Willi e necessitam de orientação adequada para lidar com os desafios decorrentes da condição.

Importante destacar que o projeto não cria obrigações relacionadas à oferta de tratamentos, medicamentos ou serviços especializados de competência de outras esferas governamentais, limitando-se ao estabelecimento de diretrizes de conscientização, informação, capacitação e



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

articulação institucional, em consonância com as atribuições municipais e com os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da inclusão social e da promoção da saúde e da educação.

A proposta ainda incentiva a participação de entidades representativas das pessoas com Síndrome de Prader-Willi e de seus familiares, reconhecendo a importância da experiência acumulada por essas organizações na construção de ações educativas e políticas públicas voltadas às doenças raras.

Destaca-se, nesse contexto, a atuação da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi (SPW Brasil), entidade sem fins lucrativos que desenvolve trabalho de acolhimento, orientação às famílias, disseminação de informações, conscientização da sociedade e defesa dos direitos das pessoas com a síndrome em todo o território nacional.

Dessa forma, a presente proposição representa importante instrumento de conscientização, inclusão e fortalecimento das redes de apoio às pessoas com Síndrome de Prader-Willi e suas famílias, contribuindo para a construção de uma sociedade mais informada, acolhedora e inclusiva.

Diante do exposto, submetemos o presente Projeto de Lei à apreciação dos nobres Vereadores, contando com seu apoio para aprovação.



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 16 de junho de 2026.

DR. LELO



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

ASSINATURAS DIGITAIS

O documento acima foi proposto para assinatura digital na Câmara Municipal de Araraquara. Para verificar as assinaturas, clique no link: <https://consulta.camara-arq.sp.gov.br/documentos/autenticar?chave=829T1JC9VZ42SP03>, ou vá até o site <https://consulta.camara-arq.sp.gov.br/documentos/autenticar> e utilize o código abaixo para verificar se este documento é válido.

Código para verificação: **829T-1JC9-VZ42-SP03**