



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## SUBSTITUTIVO Nº 1 AO PROJETO DE LEI Nº 231/2026

Institui a “Política Municipal de Atenção à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi” e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituída a “Política Municipal de Atenção à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi”, com os seguintes objetivos:

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

Art. 2º Durante a Semana Municipal podem 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; e
- VI – eventos realizados em parceria com associações representativas da sociedade civil.

Art. 3º O Poder Executivo deve promover ações de capacitação e sensibilização sobre o tema.

Parágrafo único. 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 sensibilização previstas nesta Lei.

Art. 4º As instituições de ensino municipais devem 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; e
- IV – ações de prevenção ao bullying e à discriminação.



## CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

Art. 5º O Poder Executivo deve disponibilizar em seu portal eletrônico informações sobre a Síndrome de Prader-Willi.

Art. 6º Ficam instituídos e incluídos no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara:

I - a “Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi”, a ser realizada anualmente na semana do dia 15 de maio; e

II - o “Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi”, a ser comemorado anualmente no dia 15 de maio.

Art. 7º Os recursos necessários para atender às despesas com a execução desta lei são obtidos mediante parcerias com a iniciativa privada ou com instâncias governamentais, sem acarretar ônus para o Município.

Art. 8º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 2 de julho de 2026.

DR. LELO



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## 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 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.



## CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

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.

PALACETE VEREADOR CARLOS ALBERTO MANÇO”, 2 de julho 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=7B3G3FM341EF781K>, 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: **7B3G-3FM3-41EF-781K**