



POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À PESSOA COM SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Audiência Pública — Senado Federal

Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

O PROBLEMA

A Síndrome de Prader-Willi é uma condição genética rara que compromete a regulação da fome, das emoções e do comportamento, exigindo acompanhamento contínuo ao longo da vida.

No Brasil, observa-se:

- diagnóstico frequentemente tardio
- ausência de protocolos amplamente difundidos
- falta de organização específica do cuidado no SUS
- atendimento fragmentado e desigual

IMPACTO

A ausência de uma política pública estruturada resulta em:

- risco aumentado de complicações graves e morte precoce
- sobrecarga intensa para as famílias
- judicialização recorrente para acesso a tratamentos
- aumento de custos para o sistema de saúde

PROPOSTA

Instituição da **Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi**, com foco em:

- diagnóstico precoce e protocolos clínicos
- organização de linha de cuidado no SUS
- atendimento multiprofissional contínuo
- acesso a tratamentos e terapias adequadas
- inclusão escolar com suporte individual de natureza terapêutica
- apoio às famílias e cuidadores
- produção de dados e incentivo à pesquisa

DIFERENCIAL

A proposta não cria estruturas paralelas, mas:

- organiza o cuidado dentro do SUS
- reduz a fragmentação do atendimento
- previne agravamentos clínicos
- contribui para redução da judicialização
- apresenta viabilidade técnica e aplicabilidade prática

CONTATO

Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi

E-mail: info@spwbrasil.org.br

Instagram: [@spwbrasil](https://www.instagram.com/spwbrasil)

Site: www.spwbrasil.org.br



A minuta do Projeto de Lei encontra-se disponível para análise técnica.

Acesse a proposta completa e o vídeo institucional.