

Projeto de Lei Federal XX/2026

Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com Síndrome de Prader-Willi aquela que tenha diagnóstico confirmado pelos métodos de exames reconhecidos pela comunidade científica.

§ 2º A pessoa com Síndrome de Prader-Willi é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, nos termos do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com Síndrome de Prader-Willi;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com Síndrome de Prader-Willi e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Síndrome de Prader-Willi, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - a inclusão dos estudantes com Síndrome de Prader-Willi nas classes comuns de ensino regular e a garantia de serviço de apoio especializado;

V - o estímulo à inserção da pessoa com Síndrome de Prader-Willi no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa à síndrome e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com Síndrome de Prader-Willi, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica sobre tratamentos, promoção de estudos epidemiológicos e produção de dados oficiais para a Síndrome de Prader-Willi no País;

IX - o incentivo à busca ativa e ao diagnóstico, inclusive em casos tardios;

X - a instituição de linha de cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS);

XI - a criação de cadastro nacional das pessoas com Síndrome de Prader-Willi.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º O poder público promoverá a inclusão da Síndrome de Prader-Willi nos programas de triagem neonatal, observada a viabilidade técnica e científica, com vistas ao diagnóstico precoce e início imediato do acompanhamento terapêutico.

Parágrafo único. Enquanto não incorporada à triagem neonatal universal, deverão ser estabelecidos protocolos clínicos para identificação precoce da síndrome nas unidades de saúde.

Art. 4º O Sistema Único de Saúde (SUS) deverá garantir atenção integral à pessoa com Síndrome de Prader-Willi, por meio de:

I - equipes multiprofissionais;

II - acesso a exames diagnósticos;

III - protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;

IV - fornecimento de medicamentos e insumos necessários ao tratamento.

Art. 5º São direitos da pessoa com Síndrome de Prader-Willi:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a psicoterapia em ambiente natural, quando necessária, mediante avaliação da equipe multiprofissional, considerada a recomendação médica, com a finalidade de garantir sua segurança emocional, comportamental e alimentar, inclusive na modalidade de acompanhamento terapêutico, observada a regulamentação aplicável;

d) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

e) medicamentos com prescrição médica para o tratamento da Síndrome, inclusive somatotropina (hormônio do crescimento);

f) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência assistida e à moradia para a vida independente adequadas às necessidades da pessoa com Síndrome de Prader-Willi;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

§1º A pessoa com Síndrome de Prader-Willi incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhamento individual especializado, de natureza terapêutica, quando necessário, mediante avaliação da equipe multiprofissional, considerada a recomendação médica, com a finalidade de garantir sua segurança emocional, comportamental e alimentar no ambiente escolar;

§ 2º O acompanhamento de que trata o § 1º poderá ser realizado por profissional com formação compatível, inclusive na modalidade de acompanhamento terapêutico, observada a regulamentação aplicável;

§ 3º A nutrição adequada e a terapia nutricional a que se refere a alínea “c” do inciso III do caput deste artigo compreendem todas as ações de promoção e de proteção da pessoa com Síndrome de Prader-Willi sob o ponto de vista nutricional, realizadas por profissional de saúde legalmente habilitado, observados os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas publicadas pela autoridade competente.

Art. 6º O poder público promoverá ações de apoio às famílias e cuidadores de pessoas com Síndrome de Prader-Willi, incluindo:

I - orientação continuada;

II - apoio psicológico;

III - capacitação para manejo da condição.

Art. 7º O poder público promoverá a organização da rede de atenção à saúde da pessoa com Síndrome de Prader-Willi, assegurando o acesso a serviços especializados, de caráter multiprofissional, em todos os níveis de atenção, contemplando o atendimento de crianças, adolescentes e adultos.

§ 1º A atenção à saúde deverá incluir acompanhamento contínuo e integrado, com ênfase nas áreas de endocrinologia, nutrição, psicologia e psiquiatria, entre outras necessárias ao manejo da condição.

§ 2º Os serviços de que trata o caput deverão atuar de forma articulada, observados os princípios da integralidade do cuidado e da continuidade da atenção no âmbito do Sistema Único de Saúde.

§ 3º O poder público poderá instituir serviços de referência para o atendimento especializado da Síndrome de Prader-Willi, conforme a organização regional da rede de saúde.

Art. 8º O poder público promoverá o acesso da pessoa com Síndrome de Prader-Willi a serviços de reabilitação contínuos, de caráter multiprofissional, com vistas ao desenvolvimento funcional, à autonomia e à melhoria da qualidade de vida, conforme as necessidades individuais da pessoa, consideradas as especificidades da Síndrome de Prader-Willi.

Art. 9º A pessoa com Síndrome de Prader-Willi não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 10 A pessoa com Síndrome de Prader-Willi não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 11 O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com Síndrome de Prader-Willi, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos, sem prejuízo de outras sanções administrativas cabíveis.

Art. 12 Fica instituído o Dia Nacional da Síndrome de Prader-Willi, a ser celebrado, anualmente, no dia 15 de maio, com o objetivo de promover a conscientização da sociedade acerca da condição, estimular o diagnóstico precoce e fomentar a inclusão social das pessoas com Síndrome de Prader-Willi.

Art. 13 Fica instituído o mês de maio como o Mês de Conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi, também denominado “Maio Laranja”, com a finalidade de promover ações de informação, sensibilização e mobilização da sociedade, bem como incentivar a realização de campanhas educativas e eventos voltados à divulgação da Síndrome de Prader-Willi.

Parágrafo único. Durante o mês de que trata o caput, o poder público poderá promover, em articulação com a sociedade civil, campanhas educativas, eventos e outras ações de conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi.

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

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição tem por finalidade instituir a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi, condição genética rara, complexa e ainda amplamente desconhecida, que impõe desafios significativos às pessoas afetadas, suas famílias e ao próprio Estado brasileiro.

A Síndrome de Prader-Willi é uma desordem neurogenética causada por alterações no cromossomo 15, caracterizada, entre outros aspectos, por hipotonia neonatal, atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual em diferentes graus e, sobretudo, por uma disfunção hipotalâmica que compromete a regulação da fome, levando à hiperfagia e ao risco constante de obesidade grave e suas complicações. Trata-se de uma condição que exige vigilância contínua e manejo especializado ao longo de toda a vida.

A Síndrome de Prader-Willi é frequentemente associada, de forma equivocada, à obesidade comum. No entanto, trata-se de uma condição neurogenética complexa, marcada por disfunção hipotalâmica que compromete a percepção de saciedade, resultando em hiperfagia — uma fome persistente, intensa e de difícil controle.

Diferentemente de quadros alimentares típicos, a hiperfagia na Síndrome de Prader-Willi não responde adequadamente a intervenções comportamentais isoladas, exigindo supervisão constante e manejo especializado ao longo de toda a vida. Trata-se de uma condição em que o organismo não reconhece o limite alimentar, o que pode levar à ingestão excessiva de alimentos e a eventos clínicos graves, com risco potencial à vida.

Casos recentes amplamente divulgados na mídia evidenciam situações de vulnerabilidade e exposição a riscos extremos enfrentados por pessoas com a síndrome, inclusive em ambientes que deveriam ser protetivos, como o escolar. Esses episódios reforçam a urgência de políticas públicas que considerem as especificidades da condição e garantam segurança, cuidado adequado e inclusão responsável.

Além disso, a necessidade de vigilância contínua impõe significativa sobrecarga às famílias e cuidadores, que passam a desempenhar papel permanente de supervisão alimentar e proteção, muitas vezes sem o devido suporte institucional.

Diante desse cenário, torna-se evidente que a Síndrome de Prader-Willi não pode ser tratada como mera condição associada à obesidade, mas como uma condição complexa, potencialmente grave, que exige abordagem estruturada, integrada e contínua por parte do Estado.

Apesar da gravidade e da complexidade clínica, o diagnóstico da Síndrome de Prader-Willi ainda ocorre, na grande maioria dos casos, de forma tardia no Brasil, o que compromete significativamente o prognóstico e a qualidade de vida das pessoas afetadas. A ausência de protocolos amplamente difundidos e a limitação do acesso a exames específicos dificultam a identificação precoce da síndrome, impedindo intervenções oportunas.

No âmbito do Sistema Único de Saúde, observa-se a inexistência de uma linha de cuidado estruturada para essa população, o que resulta em atendimento fragmentado, dificuldade de acesso a equipes multiprofissionais e, não raramente, judicialização para obtenção de tratamentos essenciais, como o uso de somatropina (hormônio do crescimento) e o acompanhamento especializado.

Ressalta-se que, em países com sistemas públicos de saúde consolidados, como França e Holanda, o uso da somatropina no tratamento da Síndrome de Prader-Willi já se encontra incorporado há décadas, evidenciando que se trata de abordagem terapêutica reconhecida, consolidada e amplamente adotada em sistemas públicos de saúde comparáveis ao brasileiro.

No campo educacional, os desafios são igualmente expressivos. As pessoas com Síndrome de Prader-Willi apresentam particularidades comportamentais e emocionais diretamente relacionadas à disfunção hipotalâmica, que impactam sua capacidade de autorregulação, especialmente no que se refere à alimentação e à gestão emocional. Nesse contexto, a presença de acompanhamento individual de natureza terapêutica no ambiente escolar não se configura como medida acessória, mas como condição necessária para garantir segurança, inclusão efetiva e acesso ao processo de aprendizagem.

Ademais, as famílias enfrentam sobrecarga significativa, tanto no aspecto emocional quanto no organizacional, diante da necessidade de vigilância constante e da escassez de suporte institucional estruturado.

Soma-se a esse cenário uma relevante vulnerabilidade social: dados indicam que aproximadamente quatro em cada cinco famílias de pessoas com doenças raras são chefiadas por mães solo, muitas vezes responsáveis exclusivas pelo cuidado, o que evidencia a concentração da carga de cuidado em um único cuidador (Instituto Baresi, 2012).

Essa realidade se agrava no aspecto econômico, uma vez que mães solo apresentam, em média, rendimentos significativamente inferiores aos de arranjos familiares biparentais, podendo receber cerca de 40% a menos em comparação a pais casados, o que amplia as dificuldades de acesso a tratamentos, terapias e suporte adequado (PNAD Contínua 2022/IBGE).

Nesse contexto, a exigência de supervisão contínua, inerente à Síndrome de Prader-Willi, impõe uma rotina de cuidado permanente, frequentemente incompatível com a manutenção de vínculos formais de trabalho, intensificando a vulnerabilidade socioeconômica dessas famílias.

A ausência de políticas públicas específicas contribui, assim, para a invisibilidade social dessa população e para a ampliação das desigualdades no acesso a direitos fundamentais.

A presente proposta encontra amparo nos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, do direito à saúde, à educação e à inclusão social, bem como nas diretrizes estabelecidas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que reconhece a pessoa com deficiência

como sujeito de direitos e estabelece a responsabilidade do Estado na promoção de sua plena participação na sociedade.

Ao instituir a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Prader-Willi, esta proposição busca estruturar ações intersetoriais nas áreas da saúde, educação e assistência social, com ênfase no diagnóstico precoce, no atendimento multiprofissional, no acesso a tratamentos adequados, na inclusão escolar com suporte especializado e no apoio às famílias.

Destaca-se, ainda, a importância da incorporação de estratégias de triagem e identificação precoce da síndrome, bem como da criação de instrumentos de produção de dados e de incentivo à pesquisa científica, essenciais para o aprimoramento contínuo das políticas públicas voltadas a essa população.

Trata-se, portanto, de uma medida necessária para assegurar dignidade, proteção e qualidade de vida às pessoas com Síndrome de Prader-Willi, promovendo não apenas o reconhecimento de suas especificidades, mas também a efetivação concreta de seus direitos.

Por trás de cada diagnóstico, há famílias que vivem em estado permanente de alerta para garantir algo básico: a sobrevivência de seus filhos.

Por essas razões e por serem justos os propósitos que nortearam a apresentação da proposta, espero contar com o apoio indispensável dos nossos estimados pares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, ____ de _____ de 2026.