

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 508/2023

AUTORES:DEPUTADA MARIA VICTORIA

EMENTA:

INSTITUI A SEMANA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 508/2023

Institui a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi.

Art. 1º Fica instituída no Calendário Oficial do Estado do Paraná a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi, a ser realizada na última semana do mês de maio.

Parágrafo único. A Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi tem por finalidade realizar ações por meio de esclarecimentos, reflexão, sensibilização, além de coibir preconceitos em relação à Síndrome de Prader-Willi.

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

Sala das Sessões, 20 de junho de 2023

MARIA VICTORIA

Deputada Estadual – 2ª Secretária

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Prader-Willi é uma doença genética rara que afeta aproximadamente uma em cada 15 mil pessoas. Caracteriza-se por diversos sintomas, incluindo hipotonia (fraqueza muscular), hipogonadismo (baixa produção de hormônios sexuais), obesidade mórbida, dificuldades de aprendizagem, entre outros.

Embora a Síndrome de Prader-Willi seja pouco conhecida, é importante ressaltar que ela pode ter um impacto significativo na qualidade de vida dos indivíduos afetados e de suas famílias. Além disso, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado podem fazer uma grande diferença no prognóstico da doença.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Com o objetivo de aumentar a conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi e promover a inclusão dos indivíduos afetados, propomos a instituição da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi no Estado do Paraná. Essa semana seria realizada anualmente na última semana de maio, coincidindo com o Dia Mundial da Síndrome de Prader-Willi, que é celebrado no dia 28 de maio.

Durante a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi, seriam realizadas diversas atividades educativas e de conscientização, tais como palestras, seminários, workshops e eventos culturais. O objetivo dessas atividades seria informar a população sobre a doença e seus sintomas, bem como promover a inclusão dos indivíduos afetados.

Além disso, a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi seria uma oportunidade para a realização de campanhas de arrecadação de recursos para a pesquisa e o tratamento da doença. Esses recursos poderiam ser destinados a projetos de pesquisa, programas de tratamento e ações de apoio às famílias.

Por fim, é importante destacar que a instituição da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi seria uma importante iniciativa para promover a inclusão social e o respeito à diversidade no Estado do Paraná. Com a sensibilização da população sobre a doença, poderemos contribuir para que os indivíduos afetados pela Síndrome de Prader-Willi sejam vistos não apenas como portadores de uma doença, mas como cidadãos com direitos e potenciais a serem desenvolvidos.



DEPUTADA MARIA VICTORIA

Documento assinado eletronicamente em 20/06/2023, às 12:17, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **508** e o código CRC **1F6A8E7A2C7F4AC**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 10374/2023

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 20 de junho de 2023** e foi autuada como **Projeto de Lei nº 508/2023**.

Curitiba, 20 de junho de 2023.

Camila Brunetta
Mat. 20.373



CAMILA BRUNETTA SILVA

Documento assinado eletronicamente em 20/06/2023, às 16:30, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **10374** e o código CRC **1E6E8F7A2E8A9AA**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 10387/2023

Informo que, revendo nossos registros em busca preliminar, constata-se que a presente proposição não possui similar nesta Casa.

Curitiba, 20 de junho de 2023.

Danielle Requião
Mat. 20.626



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 20/06/2023, às 17:18, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **10387** e o código CRC **1F6F8D7F2C9B2FD**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 6688/2023

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 26/06/2023, às 12:42, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **6688** e o código CRC **1A6F8F7F3D6F9DC**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PARECER DE COMISSÃO Nº 41/2024

PL Nº 508/2023

AUTORIA: DEPUTADA MARIA VICTÓRIA

RELATOR: PAULO GOMES

Institui a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi.

PREÂMBULO

O presente Projeto de Lei, de autoria da Deputada Maria Victória, autuado sob o nº 508/2023, visa instituir a Semana Estadual de Conscientização de Prader-Willi.

Em sua justificativa, o autor afirma que a instituição da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi seria uma importante iniciativa para promover a inclusão social e o respeito à diversidade no Estado do Paraná, como também, a sensibilização da população sobre a doença, contribuindo para que os indivíduos afetados pela Síndrome sejam vistos não apenas como portadores de uma doença, mas como cidadãos com direitos e potenciais a serem desenvolvidos.

Pretende-se instituir a última semana de maio, coincidindo com o Dia Mundial da Síndrome de Prader-Willi, que é celebrado no dia 28 de maio.

FUNDAMENTAÇÃO

Prefacialmente, destaque-se que o art. 41 do RIALEP atesta as competências da presente comissão que, em suma, se concretiza em emitir parecer quanto à constitucionalidade, legalidade, juridicidade, adequação regimental e caráter estrutural das proposições.

Mencionada a competência desta Comissão para a emissão de pareceres técnicos sobre as proposições, passa-se a analisar os demais elementos necessários.

Quanto à competência para a iniciativa de projetos, verifica-se que o projeto encontra amparo no art. 162, inciso I, §1º do RIALEP.

Seguindo a mesma orientação, a Constituição do Estado do Paraná, em seu artigo 65 estabelece regra assemelhada que inclusive delineou a citada.

O Projeto de Lei em questão tem por finalidade aumentar a conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi e promover a inclusão dos indivíduos afetados, propomos a instituição da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome no Estado do Paraná.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

A matéria em análise encontra previsão no art. 24, incisos XII da Constituição Federal, que traz a competência concorrente entre a União e os Estados para legislar sobre proteção e defesa da saúde:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

(...)

XII – previdência social, proteção e defesa da saúde;

A própria Constituição Federal ainda aponta, em seus artigos 6º e 196, a saúde como direito social, de todos os cidadãos brasileiros, devendo ser garantido pelo Estado, mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução de riscos de doenças:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

A Constituição Estadual reproduz o dispositivo citado no seu art. 167:

Art. 167. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à prevenção, redução e eliminação de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para a sua promoção, proteção e recuperação.

Assim, ao propor uma Lei que busca a conscientização sobre a Síndrome de Prader-Willi e promover a inclusão dos indivíduos afetados, o Parlamentar estadual exerce a competência legislativa concorrente, desempenhando o seu dever constitucional de promoção da saúde.

A síndrome de Prader-Willi é uma condição genética rara, caracterizada por uma série de desafios físicos, cognitivos e comportamentais. A iniciativa visa não apenas aumentar a conscientização na sociedade, mas também fomentar a compreensão e empatia em relação às pessoas que enfrentam os desafios associados à síndrome

Ainda, com relação à LC nº 101/2000 o presente projeto não encontra nenhum óbice em sua regular tramitação e, no que tange à técnica legislativa, atende os requisitos da Lei Complementar Federal nº 95/98, bem como, no



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

âmbito estadual, da Lei Complementar nº 176/2014, as quais dispõem sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis.

CONCLUSÃO

Diante do exposto, opina-se pela **APROVAÇÃO** do projeto de lei, tendo em vista sua **CONSTITUCIONALIDADE E LEGALIDADE**, bem como por preencher os requisitos de técnica legislativa.

Curitiba, 24 de fevereiro de 2024.

DEPUTADO TIAGO AMARAL
Presidente

DEPUTADO PAULO GOMES
Relator



DEPUTADO PAULO GOMES

Documento assinado eletronicamente em 27/02/2024, às 16:17, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **41** e o código
CRC **1E7B0D9B0F6B1EA**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 14367/2024

Informo que o Projeto de Lei nº 508/2023, de autoria da Deputada Maria Victória, recebeu parecer favorável na Comissão de Constituição e Justiça. O parecer foi aprovado na reunião do dia 27 de fevereiro de 2024.

O projeto está em condições de prosseguir seu trâmite.

Curitiba, 28 de fevereiro de 2024.

Maria Henrique de Paula
Mat. 40.668



MARIA HENRIQUE

Documento assinado eletronicamente em 28/02/2024, às 09:42, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **14367** e o código CRC **1A7C0D9B1A2B4FB**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 9221/2024

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Saúde Pública.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 01/03/2024, às 11:05, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **9221** e o código CRC **1B7B0B9F1B2E4CA**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PARECER DE COMISSÃO Nº 103/2024

PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 508/2023

PL Nº 508/2023

AUTORA: DEPUTADA MARIA VICTORIA

INSTITUI A SEMANA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI.

PREÂMBULO

O presente Projeto de Lei, de autoria da Deputada Maria Victoria, autuado sob o nº 508/2023, objetiva instituir a semana estadual de conscientização da síndrome de Prader-Willi.

O presente projeto já recebeu parecer favorável da comissão de constituição e justiça e agora segue para análise da Comissão de Saúde Pública.

FUNDAMENTAÇÃO

De início, compete à Comissão de Saúde Pública, em consonância ao disposto no artigo 49, do Regimento Interno da Assembleia Legislativa do Estado do Paraná:

Art. 49. Compete à Comissão de Saúde Pública manifestar-se sobre as proposições relativas à saúde pública, higiene, assistência sanitária, controle de drogas, medicamentos, alimentos e exercício da medicina e profissões afins.

Desta feita, o presente projeto de lei necessita de análise desta. Comissão de Saúde Pública.

Compulsando o andamento do processo legislativo do Projeto de Lei nº 508/2023, verifica manifestação favorável da Comissão de Constituição e Justiça.

Ressalta-se que a proposta tem a intenção de instituir a semana estadual de conscientização da Síndrome de Prader-Willi.

A Síndrome de Prader-Willi é uma doença genética rara que afeta aproximadamente uma em cada 15 mil pessoas. Caracteriza-se por diversos sintomas, incluindo hipotonia (fraqueza muscular), hipogonadismo (baixa produção de hormônios sexuais), obesidade mórbida, dificuldades de aprendizagem, entre outros. Embora a Síndrome de Prader-Willi seja pouco conhecida, é importante ressaltar que ela pode ter um impacto significativo na qualidade de vida dos indivíduos afetados e de suas famílias. Além disso, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado podem fazer uma



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

grande diferença no prognóstico da doença.

Durante a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi, será realizadas diversas atividades educativas e de conscientização, tais como palestras, seminários, workshops e eventos culturais. O objetivo dessas atividades será informar a população sobre a doença e seus sintomas, bem como promover a inclusão dos indivíduos afetados. Além disso, a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi será uma oportunidade para a realização de campanhas de arrecadação de recursos para a pesquisa e o tratamento da doença. Esses recursos poderiam ser destinados a projetos de pesquisa, programas de tratamento e ações de apoio às famílias.

A instituição da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi será uma importante iniciativa para promover a inclusão social e o respeito à diversidade no Estado do Paraná. Com a sensibilização da população sobre a doença é possível contribuir para que os indivíduos afetados pela Síndrome de Prader-Willi sejam vistos não apenas como portadores de uma doença, mas como cidadãos com direitos e potenciais a serem desenvolvidos.

Assim, entendemos que a proposta legislativa merece prosperar, eis que não encontramos nenhum óbice quanto a sua continuidade e está de acordo com a competência desta Comissão de Saúde Pública.

CONCLUSÃO

Diante do exposto, opina-se pela **APROVAÇÃO** do projeto de lei, pois está de acordo com a competência da Comissão de Saúde Pública.

Curitiba, 18 de março de 2024.

DEPUTADO TERCILIO TURINI

Presidente

DEPUTADO DELEGADO JACOVÓS

Relator



DEPUTADO DELEGADO JACOVÓS

Documento assinado eletronicamente em 19/03/2024, às 09:16, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **103** e o
código CRC **1C7E1B0A8E5F0EE**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 14688/2024

Informo que o Projeto de Lei nº 508/2023, de autoria da Deputada Maria Victória, recebeu parecer favorável na Comissão de Saúde Pública. O parecer foi aprovado na reunião do dia 18 de março de 2024.

O projeto recebeu pareceres das Comissões a seguir indicadas e está em condições de prosseguir seu trâmite.

Comissões com pareceres **favoráveis**:

- Comissão de Constituição e Justiça; e
- Comissão de Saúde Pública.

Curitiba, 19 de março de 2024.

Maria Henrique de Paula
Mat. 40.668



MARIA HENRIQUE

Documento assinado eletronicamente em 19/03/2024, às 10:21, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **14688** e o código CRC **1A7B1F0A8B5D4FF**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 9380/2024

Ciente;

Encaminhe-se à Diretoria de Assistência ao Plenário.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 19/03/2024, às 11:20, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **9380** e o código CRC **1C7F1F0F8F5F4AF**