

PROJETO DE LEI Nº 607/2025

Dispõe sobre a criação da Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Noonan no Município de Santana de Parnaíba e dá outras providências.

Isaquel Vitalino de Sousa , Vereador da Câmara Municipal de Santana de Parnaíba, Estado de São Paulo, no uso de suas atribuições legais e em conformidade com o disposto na Lei Orgânica do Município de Santana de Parnaíba e no Regimento Interno, submetem à apreciação do Colendo Plenário o seguinte:

PROJETO DE LEI

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Município de Santana de Parnaíba, a Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Noonan, a ser realizada, anualmente, no dia 12 de fevereiro.

Art. 2º A Semana tem como objetivo divulgar informações, promover debates e conscientizar a população sobre a Síndrome de Noonan, estimulando o diagnóstico precoce e o acolhimento das pessoas diagnosticadas e de suas famílias.

Durante o período, poderão ser realizadas:

- I – palestras, encontros e atividades educativas em escolas, unidades de saúde e espaços públicos;
- II – campanhas de informação sobre os sintomas, diagnóstico e tratamento;
- III – capacitação de profissionais da área da saúde e da educação;
- IV – divulgação de depoimentos e histórias de superação de pessoas com a Síndrome de Noonan;
- V – eventos de integração social e de incentivo à inclusão.

Art. 3º O Poder Executivo poderá celebrar parcerias com instituições públicas e privadas, organizações da sociedade civil, universidades e entidades ligadas à saúde e à defesa dos direitos das pessoas com doenças raras.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



Plenário Antônio Branco, 16 de Outubro de 2025.

ZAQUEU

(Isaquel Vitalino de Sousa)

VEREADOR - PDT

MENSAGEM AO PROJETO DE LEI Nº 607

A Síndrome de Noonan é uma condição genética rara que pode afetar pessoas de qualquer sexo e origem. Ela está relacionada a mutações genéticas que interferem no desenvolvimento normal do corpo, podendo causar características faciais específicas, baixa estatura, problemas cardíacos congênitos, dificuldades de aprendizagem, atraso no desenvolvimento motor e fala, e alterações no crescimento.

Estima-se que a Síndrome de Noonan afete uma em cada 1.000 a 2.500 pessoas, mas muitos casos permanecem subdiagnosticados, justamente por falta de informação e reconhecimento dos sinais clínicos.

Apesar de não ter cura, o diagnóstico precoce permite melhor acompanhamento médico, terapias adequadas e maior qualidade de vida. A atuação multidisciplinar — com médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos e educadores — é essencial para garantir o desenvolvimento pleno da criança e a inclusão social.

Criar a Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Noonan é uma forma de dar visibilidade a essa condição genética rara, promovendo informação, empatia e inclusão. O município poderá desenvolver campanhas educativas, apoiar famílias, capacitar profissionais e contribuir para que mais diagnósticos sejam feitos de forma correta e precoce.

Além disso, a data fortalece o compromisso de Santana de Parnaíba com as políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras, reforçando valores de solidariedade, cidadania e respeito à diversidade humana.

O Dia Internacional da Síndrome de Noonan é celebrado em 12 de fevereiro, o que torna a terceira semana desse mês ideal para as ações de conscientização.

Por tudo isso, a aprovação deste Projeto de Lei representa um importante passo em direção a uma sociedade mais inclusiva, informada e acolhedora, comprometida com a saúde, o respeito e a dignidade de todos os seus cidadãos.



Plenário Antônio Branco, 16 de Outubro de 2025.

ZAQUEU

(Isaquel Vitalino de Sousa)

VEREADOR - PDT