

Análise das Interações da Audiência Pública da CDH sobre Dia Nacional da Síndrome de Angelman – 28/04/2025 – Gerado por IA

Este resumo apresenta uma visão geral das 95 participações de cidadãos registradas durante a audiência pública sobre o "**Dia Nacional da Síndrome de Angelman: conscientização, sensibilização e apoio às famílias**", realizada pela **Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH)** em 28 de abril de 2025. O propósito é consolidar as principais preocupações, sugestões e questionamentos do público para informar a deliberação parlamentar sobre a criação da data e as políticas públicas relacionadas.

O conteúdo foi gerado por inteligência artificial com base nas interações dos cidadãos neste evento. Ele apresenta uma análise automatizada das principais opiniões, preocupações e temas debatidos, buscando oferecer um panorama geral das discussões.

Ressaltamos que, embora tenha passado por revisão humana, este relatório pode conter imprecisões ou interpretações que não reflitam integralmente o contexto das interações. Caso identifique informações que necessitem de correção ou ajuste, pedimos que entre em contato pelo [Fale Conosco](#).

Este documento não representa posicionamento oficial e não substitui análises detalhadas realizadas por especialistas.

Total de participações: 95

Temas principais:

1. **Conscientização, Visibilidade e Propósito do Dia Nacional (28%):** Interações sobre a importância de aumentar a visibilidade da síndrome, educar a sociedade, combater o preconceito, o potencial do Dia Nacional para impulsionar mudanças, mas também questionamentos sobre a efetividade da data por si só e a necessidade de ações concretas.

***Exemplo:** "Como o reconhecimento oficial do Dia da Síndrome de Angelman pode transformar a vida das famílias e ampliar a inclusão social?" (Carla M – SP)*

2. **Políticas Públicas, Ação Governamental e Acesso (Diagnóstico, Tratamento, Direitos) (25%):** Questões focadas em leis existentes e propostas (PLs, Portaria 199), o papel do governo, inclusão de tratamentos e terapias no SUS, acesso universal e equitativo ao diagnóstico (precoce e em áreas remotas), direitos (LOAS, IRPF) e a necessidade de planos nacionais integrados.

***Exemplo:** "Quais políticas públicas garantem diagnóstico precoce e terapias para Angelman, especialmente em regiões com poucos recursos?" (Ana B – RJ)*

3. **Inclusão (Social, Educacional) e Capacitação Profissional (15%):** Comentários e perguntas sobre a inclusão escolar, adaptação de currículos, formação e capacitação de professores e profissionais da saúde, uso de comunicação alternativa e estratégias para inclusão no mercado de trabalho, quando viável.

Exemplo: "O MEC tem programas específicos de formação para professores lidarem com alunos que têm SA? Se não, quando serão implementados?" (Alexandra M – AL)

4. **Informações Gerais sobre a Síndrome (13%):** Perguntas buscando esclarecimentos básicos sobre a Síndrome de Angelman, como seus sintomas (gerais e em crianças), métodos de diagnóstico (incluindo pré-natal e exames genéticos), prevalência, expectativa de vida e características específicas.

Exemplo: "Essa síndrome é mais comum em menina ou menino? Qual a expectativa de vida? Quão raro é essa síndrome? É possível descobrir na gestação?" (Danila I – MG)

5. **Tratamento, Terapias e Pesquisa (12%):** Interações sobre tratamentos específicos (existentes e experimentais), terapias multidisciplinares, a necessidade de financiamento e propostas para pesquisas (genética, biogenética, novos tratamentos, causas ambientais) e o papel de centros universitários.

Exemplo: "Quais medidas serão tomadas para financiar pesquisas sobre terapias inovadoras para Síndrome de Angelman e garantir ampla equidade regional?" (Aline E – PR)

6. **Apoio às Famílias e Cuidadores (Financeiro, Psicológico, Social) (7%):** Demandas por suporte financeiro (subsídios, auxílio para equipamentos), apoio psicossocial para famílias e cuidadores (pais/mães), criação de redes de apoio e estratégias para aliviar a sobrecarga física e mental dos cuidadores.

Exemplo: "Como o governo apoiará as famílias financeira e psicossocialmente, incluindo suporte aos cuidadores primários de pessoas com Síndrome de Angelman?" (Aline E – PR)

Em resumo, a participação dos cidadãos na audiência pública reflete um forte engajamento com a causa da Síndrome de Angelman. Embora haja reconhecimento da importância da conscientização e da criação do Dia Nacional, as manifestações concentraram-se majoritariamente na necessidade urgente de políticas públicas eficazes, acesso a diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar pelo SUS, suporte financeiro e psicossocial às famílias e cuidadores, inclusão educacional e social, capacitação profissional e fomento à pesquisa. O posicionamento predominante é que a visibilidade proporcionada pela data deve ser acompanhada por ações governamentais concretas que garantam direitos e melhorem significativamente a qualidade de vida das pessoas com a síndrome e seus cuidadores em todo o Brasil, indo além do simbolismo.



Todas as perguntas e comentários do público no evento estão disponíveis na página <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id=33520>.