



PL nº 118/2023

PARECER CONJUNTO Nº DAS COMISSÕES REUNIDAS DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES E DE FINANÇAS E ORÇAMENTO AO PROJETO DE LEI Nº 118/2023.

O presente projeto, de autoria do nobre Vereador Rinaldi Digilio, altera a Lei nº 14.485 de 19 de julho de 2007 com a finalidade de incluir no calendário oficial de eventos da cidade de São Paulo o Dia da Síndrome de Angelman e dá outras providências.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa exarou parecer pela **legalidade com substitutivo**.

Segundo a justificativa do projeto, a Síndrome de Angelman foi primeiramente identificada em 1965 pelo médico britânico Dr. Harry Angelman, cujo nome batiza a síndrome. Ele notou semelhanças em um pequeno grupo de crianças sob sua supervisão que compartilhavam dificuldades não diagnosticadas. Vale destacar que a síndrome é variável em sua expressão, afetando indivíduos de maneira única. Inicialmente pouco compreendida, avanços na medicina genética nos anos 80 ampliaram os diagnósticos e, conseqüentemente, o conhecimento sobre a condição. A Síndrome de Angelman é uma doença genética não progressiva, marcada por atrasos no desenvolvimento, especialmente na fala, e deficiência intelectual moderada a grave. Os sintomas, como atraso no desenvolvimento global, falta de fala, tremores, ataxia e convulsões, frequentemente são perceptíveis pelos pais no primeiro ano de vida. A síndrome resulta da ausência ou inatividade de uma região específica do cromossomo 15, herdados da mãe. O gene UBE3A desempenha um papel central e mecanismos genéticos variados podem silenciar sua cópia materna. Diagnósticos podem ser feitos por métodos de metilação, citogenética ou sequenciamento do gene UBE3A.

Em face do exposto, a Comissão de Educação, Cultura e Esportes, no âmbito de sua competência, entende que o presente projeto é meritório e merece prosperar, eis que a inclusão do Dia da Síndrome de Angelman no Calendário Oficial de Eventos da Cidade de São Paulo é fundamental para aumentar a conscientização sobre essa condição genética rara, promover a compreensão e solidariedade com as famílias afetadas, e incentivar a pesquisa e ações voltadas ao apoio e tratamento dos indivíduos com essa síndrome, sendo, portanto, **favorável o parecer ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa**.

Quanto ao aspecto financeiro, a Comissão de Finanças e Orçamento não encontra óbices, tendo em vista que o objeto da propositura respeita os instrumentos normativos orçamentários vigentes, assim como está alinhado com os dispositivos legais relativos à matéria fiscal. Portanto, o **parecer é favorável ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa**.

Sala das Comissões Reunidas,