

PETIÇÃO N.º 327 XIII (2.ª)

ASSUNTO: «*Solicita a criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman Portugal*».

Entrada na AR: 09 de maio de 2017

Nº de assinaturas: 1027

1º Peticionário: Angel – Associação Síndrome de Angelman Portugal

Introdução

A petição deu entrada na Assembleia da República a 09 de maio de 2017 e foi distribuída a esta Comissão no dia 30 de maio.

I. A petição

Esta petição, coletiva, da Angel – Associação Síndrome de Angelman Portugal, foi subscrita por 1027 peticionários, que «*Solicita a criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman*», a comemorar no dia 15 de fevereiro. Os subscritores da petição dão conta das principais características da doença, nomeadamente que «*provoca atraso severo no desenvolvimento, tem movimentos desconexos, com dificuldades ou até ausência na marcha, grave afetação da fala, convulsões e ou epilepsia bem como distúrbios do sono*», informando que não existe tratamento disponível para estes doentes e que os apoios terapêuticos utilizados, como fisioterapia, terapia ocupacional, hidroterapia e terapia da fala, por exemplo, apenas amenizam os sintomas e melhoram a sua qualidade de vida. Disseram que Associação Síndrome de Angelman Portugal (SA) foi criada por um grupo de pais de crianças portadoras da doença com o intuito de reunir esforços para prestar uma melhor qualidade de vida aos seus filhos bem como divulgar a SA junto dos profissionais de saúde, de educação e da população em geral, a fim de fazer o diagnóstico precoce da doença, apoiar iniciativas, encontrar soluções e apoiar a investigação da doença. Informaram que um grupo de associações de pais de todo o mundo escolheu o dia 15 de fevereiro, que já é assinalado em mais de 40 países, para «*divulgar a Síndrome de Angelman entre os demais interessados e sensibilizar a sociedade em geral para agir e encorajar as angariações de fundos locais/nacionais em favor das associações de cada país, promover a investigação e os recursos educativos a nível local/nacional*». Para tornar o dia ainda mais visível solicitam a criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman, que seria comemorado no dia 15 de fevereiro.

II. Análise da petição

O objeto da petição está bem especificado, o texto é inteligível, o primeiro peticionário encontra-se corretamente identificado, mencionando os endereços

eletrónico e postal e estão presentes *os demais requisitos de forma e tramitação constantes do artigo 9.º da Lei do exercício do direito de petição* (Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, na redação que lhe é dada pelas Leis n.º s 6/93, de 1 de Março, 15/2003, de 4 de Junho e 45/2007, de 24 de Agosto). Assim, **parece-nos que a petição reúne as condições necessárias para que possa ser admitida.**

III. Tramitação subsequente

1. Em conformidade com o disposto nos artigos 21.º, 24.º e 26.º da Lei do Exercício do Direito de Petição, tratando-se de uma petição com 1027 assinaturas, é obrigatória a audição do primeiro peticionário, não tem de ser apreciada em Plenário, mas carece de publicação no *Diário da Assembleia da República*.
2. Nos termos do artigo 20.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, a Comissão pode, para além de ouvir o peticionário, pedir informações sobre a matéria às entidades que entender relevantes.
3. A Comissão deverá apreciar e deliberar sobre a Petição no **prazo de 60 dias**, a contar da data da sua admissão (artigo 17.º, n.º 6), o qual termina a 07 de agosto.

IV. Conclusão

1. Face ao exposto, **propõe-se a admissão da presente petição.**
2. Propõe-se ainda que seja solicitada informação ao Ministro da Saúde
3. Acresce referir que, ao abrigo do artigo 17.º da mesma Lei, uma vez admitida a petição pela Comissão, deverá ser nomeado o Deputado Relator que elaborará o Relatório Final que será discutido e votado pela Comissão, do qual se informará o PAR para conhecimento, dando conhecimento ao primeiro peticionário dessa votação.

Palácio de S. Bento, dia 07 de junho de 2017

A Assessora da Comissão,

(Rosa Nunes)