PROJETO DE LEI

INSTITUI O DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE SÍNDROME DE DIGEORGE OU SÍNDROME DE DELEÇÃO 22Q11.2 NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE CUIABÁ-MT E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O **Prefeito Municipal de Cuiabá-MT**: Faço saber que a Câmara Municipal de Cuiabá/MT aprovou e eu sanciono a seguinte Lei Ordinária:

Art 1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, a ser comemorado, anualmente, no dia 22 de Novembro, dedicada à elaboração e divulgação de ações educativas que auxiliem o diagnóstico e tratamento das manifestações e anomalias decorrentes desta doença genética.

Art 2º Todas as unidades da rede pública de saúde do município de Cuiabá deverão promover as ações de que trata o artigo 1º desta lei.

Art 3º Para fins do estabelecido nesta lei, o Município poderá estabelecer parcerias com a iniciativa privada e instituições de saúde que possam contribuir na divulgação e ampliação do alcance das informações sobre a Síndrome de DiGeorge.

Art 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Autenticar documento em http://legislativo.camaracuiaba.mt.gov.br/autenticidade com o identificador 3300360034003100320037003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP n° 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.

Assinado digitalmente por ADEVAIR BATISTA CABRAL:31828000191 Data: 13/06/2023 09:34:25

JUSTIFICATIVA

Esta lei foi uma reivindicação da sociedade civil organizada que, através de diversos grupo de pacientes, busca apoio para uma causa tão sensível e importante.

A Síndrome da Deleção 22q11.2 (22q11.2DS) é uma alteração cromossômica rara, em que uma determinada parte do cromossomo 22 não existe.

Para melhor entendimento, vamos partir do princípio que o que torna uma pessoa diferente da outra é a informação genética (DNA) que ela carrega dentro de suas células e toda essa informação genética (todo o seu DNA) está organizada na forma de cromossomos. Essa informação está organizada como se fossem 23 pares (= 46) de fitas métricas.

Cada "fita métrica" representa um cromossomo e, nos centímetros da "fita" estariam presentes as informações necessárias para o desenvolvimento, crescimento e funcionamento do corpo por toda a vida de uma pessoa.

Em cada par, uma "fita métrica" vem da mãe e a outra do pai. Então, para o funcionamento perfeito da informação genética, precisamos ter as duas cópias da "fita", da mãe e do pai.

Na Síndrome de deleção 22q11.2 parte de um dos cromossomos 22 se perde, ou seja, é como se uma dessas "fitas métricas" estivesse com alguns centímetros faltando.

Dessa forma, certas informações importantes que deveriam estar com duas cópias (pois as fitas estão em pares) estão com apenas uma cópia, resultando em sinais e sintomas, nos quais podemos citar:

Sinais na cabeça e no rosto: rosto alongado, raiz nasal (parte do nariz entre os olhos) mais alta e ponta do nariz bulbosa (mais arredondada), alteração nas pálpebras, orelhas com formato diferente, olhos mais afastados um do outro, boca pequena e queixo pequeno;

Defeitos no céu da boca: insuficiência velo faríngea, que causa voz fanhosa e dificuldade para engolir; fenda palatina – céu da boca "aberto", úvula (campainha no céu da boca) bífida (dividida ao meio). Algumas vezes, podem também acontecer fenda labial ou fenda labial e palatina.

Esses defeitos podem dificultar a alimentação da criança, que pode apresentar refluxo, queimação ou vômito após as refeições.

Problemas no coração: o tipo de defeito pode variar desde um sopro no coração sem consequências sérias até defeitos graves que precisam de cirurgia.

Falta de cálcio: pode causar convulsões (ataque epiléptico) em bebês e crianças e movimentos musculares involuntários (que acontecem sem querer) em adultos.

Deficiência no sistema imunológico: a criança fica doente "toda hora" (problema no sistema de defesa do corpo), principalmente com gripes e outras doenças respiratórias;

Atraso no desenvolvimento: a criança demora mais para sentar, andar, falar, aprender na escola.

Outros sinais menos comuns também podem estar presentes, como: perda auditiva (escuta mal), escoliose ou outros problemas nos ossos, problemas hormonais (ex: hipertireoidismo, hipotireoidismo), alterações da formação dos olhos, entre outros.

Vale ressaltar que apesar dessas características citadas ocorrerem em pessoas com a síndrome, nem todos portadores apresentarão todas essas características de forma associada. Logo, apenas a presença de uma ou poucas delas pode ser um motivo para o médico suspeitar dessa síndrome.

O diagnóstico preciso e precoce da Síndrome de DiGeorge é fundamental para a adequada avaliação do paciente e

Autenticar documento em http://legislativo.camaracuiaba.mt.gov.br/autenticidade com o identificador 3300360034003100320037003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP n° 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.

definição das terapias e intervenções que lhe serão essenciais. Com o resultado do exame em mãos, os pais também precisam de uma consulta de aconselhamento genético realizado por um profissional especializado, já que cada situação pode ter diferentes possibilidades.

Com base nessas informações, apresento o presente projeto de lei, cujo objetivo é promover à sociedade cuiabana a conscientização e melhor compreensão acerca desta Síndrome e assim atuar através de campanhas de divulgação de informações e orientações que possam contribuir para um diagnóstico mais acertado e um tratamento mais eficaz.

Diante do exposto, este projeto visa apresentar uma proposta que assegure a capilaridade do conhecimento sobre este distúrbio para que haja um combate mais efetivo às complicações dele decorrentes, a fim de que possibilite maior qualidade de vida aos que sofrem com este drama em suas vidas, por isso, peço o apoio dos pares para a presente proposta à análise e aprovação desta Casa Legislativa.

Palácio Paschoal Moreira Cabral, Sala das Sessões em, 13 de junho de 2023

Adevair Cabral (Câmara Digital) - PTB

Vereador(a)

Autenticar documento em http://legislativo.camaracuiaba.mt.gov.br/autenticidade com o identificador 3300360034003100320037003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP n° 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.