

PROJETO DE LEI Nº 151 /2024.

Institui o Dia da Conscientização da Síndrome de Phelan-Mcdermin no Município de Ituiutaba.

A Câmara Municipal de Ituiutaba aprova e a Prefeita sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica autorizado ao Poder Executivo instituir no Município de Ituiutaba o Dia da Conscientização da Síndrome de Phelan-Mcdermin, a ser realizada anualmente no dia 22 de outubro com os seguintes objetivos:

- a) Conscientizar a população quanto à existência, incidência e identificação da Síndrome de Phelan-Mcdermin;
- b) Incentivar a realização de diagnóstico para identificação e tratamento da Síndrome de Phelan-Mcdermin;
- c) Incentivar a realização de seminários, palestras, workshops, distribuição de panfletos educativos, cartazes, concursos e outras atividades que contribuam para a disseminação de informações a respeito da matéria.

Art. 2º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotação orçamentárias e suplementadas, se necessário.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Câmara Municipal de Ituiutaba, 25 de outubro de 2024.

Yata Anderson Cunha Muniz
Vereador

JUSTIFICATIVA

O Dia 22 de outubro é o dia mundial de conscientização da síndrome de Phelan-McDermid e, por este motivo, várias ações aconteceram no mundo para levar informação e agregar cada vez mais pessoas e conhecimento a toda comunidade da síndrome de Phelan-McDermid: famílias, pesquisadores, médicos, terapeutas e apoiadores.

A Síndrome de Phelan-McDermid ou Deleção do 22q13.3 consiste em uma desordem neurológica, gerada por uma mutação genética, que resulta num atraso global de desenvolvimento na criança.

A síndrome de Phelan-McDermid apresenta características envolvendo diversas regiões do corpo. A principal característica é o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, diminuição do tônus muscular (hipotonia) e a deficiência intelectual, sendo uma das causas relativamente mais comuns.

Além do comprometimento cognitivo, algumas pessoas com síndrome de Phelan-McDermid podem apresentar sintomas do transtorno do espectro autista (TEA). Com isto pode ocorrer diminuição do contato visual, estereotípias, comportamentos agressivos e sensibilidade ao toque e ao barulho. Também podem apresentar convulsões.

Já foi relatado na síndrome de Phelan-McDermid diminuição da sensibilidade à dor. Alguns podem apresentar diminuição da sudorese, sendo necessário cuidado com superaquecimento e desidratação. Já foi relatado doença do refluxo gastroesofágico e alguns apresentam episódios de vômitos e náuseas (vômitos cíclicos).

Do ponto de vista de características, a síndrome de Phelan-McDermid apresenta dismorfismos característicos. O ideal para a definição diagnóstica é a avaliação genético-clínica com um médico geneticista.

Este problema de saúde é um fato inquestionável no mundo e em nossa cidade tal realidade não é exceção, infelizmente. Por este motivo, convicto de que o presente PL é justo, legal e juridicamente possível o vereador que o subscreve conta com o apoio dos seus pares para a aprovação desta Lei.

Sala das sessões, 25 de outubro de 2024.

Yata Anderson Cunha Muniz – Prof. Yata.
Vereador