



PROJETO DE LEI Nº /2021

Altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário de Eventos da Cidade de São Paulo o Dia da Agenesia, a ser celebrado em todo dia 30 de setembro, data da fundação da Associação Dar a Mão.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º Fica inserido alínea ao inciso XXXXXX do art. 7º da Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, com a seguinte redação:

“Art. 7º
.....

o Dia da Pessoa com Agenesia, a ser celebrado em todo dia 30 de setembro, data da fundação da Associação Dar a Mão.” (NR)

Art. 2º As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

Sala das Sessões,

ANDRÉ SANTOS

Vereador



JUSTIFICATIVA

Associação Dar a Mão

A Associação Dar a Mão é uma entidade sem fins lucrativos com o objetivo de fornecer apoio às pessoas e crianças com deficiências, seja Agenesia de Membros ou outras condições, afetadas por síndromes ou doenças raras, ou que sofreram amputações.

A Associação sem fins lucrativos “Dar a Mão” foi criada no sentido de doar apoio, “dar a mão” para crianças, adolescentes ou indivíduos que nasceram com AGENESIA DE MEMBROS (com deficiência física ou que sofreram amputações), afetados pela Síndrome da Brida Amniótica, Simbraquidactilia ou outras síndromes ou doenças raras, assim como para seus familiares.

A motivação inicial da criação desta associação é a história da filha da fundadora Geane Poteriko, Dara, que nasceu com agenesia de mão devido a uma condição rara chamada Síndrome da Brida Amniótica.

Segundo pesquisas, esta síndrome afeta 1 a cada 1500 mil crianças nascidas em todo o mundo. No Brasil, na maioria dos casos não são detectados durante a gestação. No caso de Dara, a agenesia de mão só foi descoberta após seu nascimento, apesar do acompanhamento adequado da mãe durante todo o período pré-natal.

A denominação da Associação faz simultaneamente referência ao nome de Dara e ao verbo “dar”, remetendo à ação e “dar a mão”, oferecer ajuda e solidariedade para crianças que nasceram com condições físicas semelhantes à de Dara.

A Associação é composta por um grupo de Voluntários, Mães e Familiares de crianças, adolescentes ou indivíduos nascidos com agenesia de mão ou membros superiores. Surge a partir da constatação da necessidade de criar uma estrutura de apoio mais organizada, com o objetivo de conscientizar e sensibilizar sobre as diferenças de membros e apoiar os familiares destas crianças, adolescentes ou indivíduos com diferenças físicas.¹

Por todos os motivos acima elencados é que conto com a aprovação do presente projeto de lei por meus pares.

¹ <https://daramao.org/o-que-e-a-dar-a-mao/>