



Projeto de Lei nº /2024, da Vereadora Cris Monteiro

“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 NEC (Enterocolite Necrosante).”

A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO DECRETA:

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

“Art. 7º(...)

- 17 de maio: o Dia da NEC (Enterocolite Necrosante). ” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Vereadora

Cris Monteiro



JUSTIFICATIVA

A Enterocolite Necrosante (NEC) é uma doença do período neonatal devastadora, afetando predominantemente (cerca de 90% dos afetados) bebês nascidos prematuros ou com alguma outra complicação, como cardiopatias, por exemplo. Todo ano milhares de bebês mundialmente são afetados pela NEC e muitos morrem como resultado da doença. Os sobreviventes muitas vezes sofrem sequelas graves, como a síndrome do intestino curto, sequelas neurológicas ou nutricionais.

A NEC pode ser clínica, quando tratada com antibiótico e jejum, ou cirúrgica, e pode ser diagnosticada por exame clínico e raio-x. A doença tem um custo alto para o sistema de saúde brasileiro, sendo que a NEC cirúrgica tem um custo ainda maior (estima-se de 4 vezes mais que a clínica), e acarreta num tempo de internação de em média dois meses.

Por todas essas razões, a doença afeta não somente o bebê, mas todos ao seu redor, especialmente familiares e responsáveis que acabam tendo que se ausentar do trabalho para acompanhar o bebê. Além do alto custo financeiro, o custo emocional é simplesmente impossível de ser mensurado.

O leite materno é a melhor maneira de ajudar a prevenir a NEC, assim como, em sua ausência, o leite humano pasteurizado de bancos de leite. Mesmo assim, os riscos de ocorrência da NEC não podem ser eliminados por completo.

Apesar das formas de diagnóstico e prevenção serem simples e da gravidade de seus sintomas, trata-se de uma doença pouco conhecida pela sociedade em geral e que ainda precisa ser muito pesquisada pela ciência. Para que a situação de incidência e sobrevivência de bebês afetados melhore e para que a NEC um dia se torne uma doença do passado, precisamos reconhecer a importância de conscientizar famílias e profissionais de saúde sobre ela.

Organizações envolvidas com a causa, como o Instituto Pequenos Grandes Guerreiros, no Brasil, e a NEC Society, nos Estados Unidos, estabeleceram o dia 17 de maio como o dia de conscientização da doença, data que também foi oficialmente reconhecida pelo Estado da Califórnia em 2023. A data não foi escolhida sem motivo: 17 de maio está a exatos 6 meses do 17 de novembro, dia mundial da prematuridade. Ademais, em grande parte do mundo, maio é o mês do dia



das mães, assim como o mês do dia das mães enlutadas (primeiro domingo do mês). No Brasil, 20 de maio é também o dia de conscientização da síndrome do intestino curto, uma das possíveis sequelas da NEC.

Uma doença tão pouco conhecida por quem não foi afetado por ela, com tão poucos dados disponíveis, precisa de um dia de conscientização. Desta forma, solicito o apoio dos nobres pares para aprovação da a inclusão do Dia da NEC no calendário oficial de eventos da cidade de São Paulo.

Vereadora

Cris Monteiro