



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO Gabinete do Vereador Jair Tatto

PROJETO DE LEI

"Altera a lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no calendário da cidade de São Paulo o "Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de PHELAN-MCDERMID (SPM) no município de São Paulo e dá outras providências".

A Câmara Municipal de São Paulo decreta:

Artigo 1º - Fica inserido inciso ao artigo 7º da Lei 14.485, de 19 de julho de 2007, com a seguinte redação:

- Dia 22 de outubro: "Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de Phelan-McDermid (SPM)".

Artigo 2º - São objetivos do Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de Phelan-McDermid (SPM):

- I. oferecer aos munícipes informações sobre a Síndrome de Phelan-McDermid (SPM), suas causas, sintomas e tratamento;
- II. incentivar a busca pelo diagnóstico e tratamento dos pacientes;
- III. combater o preconceito;
- IV. informar os meios de tratamento disponíveis na Rede Municipal de Saúde da cidade de São Paulo;

Artigo 3º - Para a realização do "Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de Phelan-McDermid (SPM)", o município e as entidades responsáveis, poderão iluminar na cor verde, prédios públicos e ou monumentos, em alusão ao dia.



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Gabinete do Vereador Jair Tatto

Artigo 4º - As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta de verba orçamentária própria.

Artigo 5º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Às Comissões competentes.

Sala das Sessões,

São Paulo, 25 de abril de 2024.

Vereador Jair Tatto

PT



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Gabinete do Vereador Jair Tatto

JUSTIFICATIVA

No início dos anos 90, a Dra. Katy Phelan reuniu as primeiras famílias diagnosticadas com uma deleção na porção terminal do braço longo do cromossomo 22, caracterizando a Síndrome 22q13, que depois viria a ser conhecida também como Síndrome de Phelan-McDermid.

Desde então, mais de 3000 (três mil) famílias receberam o mesmo diagnóstico. E muito tem-se avançado no entendimento do fenótipo e do genótipo desta síndrome. O papel do gene SHANK3 foi revelado em diversos estudos.

A síndrome de Phelan-McDermid (SPM) é caracterizada, principalmente, por: atraso global no desenvolvimento neuropsicomotor, hipotonia (redução ou perda do tônus muscular), alta tolerância a dor, atraso ou ausência de fala e, na maioria das vezes, autismo.

É importante ressaltar que no Brasil, conforme estudos de Associações e Entidades, aproximadamente 0,7% (zero vírgula sete por cento) de todos os autistas tenham essa síndrome genética. O que no Brasil representaria por volta de 14000 (quatorze mil) casos. Todavia, apenas 160 casos foram diagnosticados em nosso país.

Desta forma, o projeto de Lei visa a conscientização e divulgação da Síndrome para que mais casos sejam diagnosticados e o tratamento correto possa ser aplicado. O Poder Executivo poderá criar condições de orientação às famílias e profissionais envolvidos, evitando-se o preconceito gerado pela desinformação, de modo que todos saibam lidar com a questão, mas antes de tudo com a vida humana relacionada, que apresenta potencial de desenvolvimento, aprendizagem e inserção no seio da família e da sociedade.

Assim, submeto este projeto de lei para análise e aprovação.