



PARECER Nº **DA COMISSÃO DE SAÚDE, PROMOÇÃO SOCIAL, TRABALHO E MULHER SOBRE O PROJETO DE LEI Nº 350 / 2025.**

O presente projeto de lei, de autoria dos nobres Vereadores Ana Carolina Oliveira e André Santos estabelece diretrizes para a Política Municipal de Inclusão de Pessoas com Nanismo.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa emitiu parecer de **legalidade com apresentação de Substitutivo**, a fim de adaptar o texto às regras de técnica legislativa elencadas na Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

A Comissão de Administração Pública manifestou parecer **favorável ao substitutivo apresentado pela Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa**.

De acordo com os autores, o projeto institui diretrizes para Política Municipal de Inclusão de Pessoas com Nanismo na Cidade de São Paulo com a intenção de melhorar a qualidade de vida das pessoas com nanismo. Esse é um distúrbio que provoca o baixo crescimento de seus portadores. É considerada uma deficiência física e essas limitações que podem ocasionar adversidades de diferentes naturezas, dentre as quais se incluem problemas de saúde, preconceito, falta de acessibilidade, limitações de ordem física, etc.

Nesse estão incluídos projetos de inclusão social nas diversas áreas da sociedade, abrangendo a educação, a saúde, o trabalho, a cultura, a acessibilidade, o urbanismo, o esporte e o lazer entre outras. As principais diretrizes são:

I - desenvolver campanhas educativas contra o preconceito às pessoas com nanismo, buscando conscientizar a população de que o nanismo é um fator que não impede a perfeita convivência de seus portadores com a sociedade;

II - incluir o nanismo como tema de debates e palestras com pais e alunos nas escolas, faculdades, empresas, igrejas, abertura de Shows e nos locais onde ocorra a possibilidade destes eventos;

III - disponibilizar testes e exames que permitam a identificação precoce do nanismo na rede pública do Município;

IV - divulgar os diversos mecanismos de identificação precoce do nanismo em suas diversas causas;

V - oferecer junto a rede Municipal todo atendimento, medicamentos e acompanhamento médico que se fará necessário;

VI - proporcionar tratamentos que permitam amenizar os efeitos do nanismo, principalmente com sua identificação precoce;

VII - criar o conceito de nanismo como especialização nas unidades públicas de saúde do município, propiciando o seu melhor atendimento;

VIII - desenvolver equipamentos urbanos que sejam mais adequados para o uso dessas pessoas, incluindo a adição de vasos sanitários e pias apropriados em banheiros públicos;



IX - incluir as pessoas com nanismo como destinatários dos projetos de acessibilidade;

X - estabelecer normas para a adequação de equipamentos nos ambientes urbanos, nas habitações, no comércio, nos prédios, nos meios de transportes e em todos os lugares, que facilitem o seu uso por pessoas com nanismo;

XI - estimular e criar mecanismos de incentivo à contratação dessas pessoas para o trabalho pelas empresas;

XII - criar projetos de esportes e lazer para as pessoas com nanismo,

XIII - fomentar parcerias pública privada.

O nanismo é um transtorno que se caracteriza pela deficiência no crescimento, resultando numa pessoa com baixa estatura, se comparada com a média da população de mesma idade e sexo. Manifesta-se, principalmente, a partir dos dois anos de idade, impedindo o crescimento e o desenvolvimento durante a infância e a adolescência. São mais de 200 condições diferentes que podem causar alterações no ritmo do crescimento. Uma das mais frequentes é o nanismo, que pode ser classificado em duas categorias distintas: Nanismo hipofisário ou pituitário que é causado por distúrbios metabólicos e hormonais e Acondroplasia que é considerada uma doença rara.

Baixa estatura e algum atraso no desenvolvimento sexual são dos poucos sinais que as pessoas afetadas pelo nanismo hipofisário proporcional costumam apresentar.

Nos indivíduos com acondroplasia, os sintomas típicos são: baixa estatura; pernas e braços curtos; cabeça grande (macrocefalia), com testa proeminente e achatamento na parte de cima do nariz; dedos curtos e grossos; mãos pequenas; pés planos, pequenos e largos; arqueamento das pernas; mobilidade comprometida na articulação do cotovelo; cifose e lordose (problemas de curvatura na coluna vertebral) acentuadas; deslocamento da mandíbula para a frente; desalinhamento dos dentes; demora para começar a caminhar, o que pode ocorrer entre os 18 e os 24 meses de idade.

Os homens adultos chegam a uma altura máxima de 1,45 metro e as mulheres não alcançam 1,40 metro, em média. Pessoas com algum tipo de nanismo podem ter uma ligeira redução na esperança média de vida, em comparação com a população geral, potencialmente devido a doenças cardiovasculares. Esses sinais podem aparecer em níveis e graus diferentes nas pessoas que têm o transtorno.

Quando a baixa estatura está correlacionada com a ausência ou a pequena produção do hormônio do crescimento (GH), o tratamento com a administração desse hormônio já demonstrou produzir efeitos benéficos. Esse pode estender-se por vários anos e deve ser acompanhado de perto por um médico especialista na área, porque podem ocorrer reações adversas ao uso do medicamento.

Para a acondroplasia ainda não existe um tratamento específico que possibilite reverter o quadro, porém, a atenção a essa enfermidade deve ser multidisciplinar e os cuidados precoces são essenciais.



No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) essa condição é reconhecida como deficiência física desde 2004. É importante oferecer inclusão, evitando a discriminação, com uma acessibilidade adequada para as pessoas com nanismo. Por se tratar de fatores hormonais e genéticos, a condição exige diversos cuidados e atenção multiprofissional da saúde.

No SUS a pessoa deve receber atenção global e o seu diagnóstico correto no momento oportuno é fundamental para estabelecer os cuidados adequados com sua singularidade. As alterações na morfologia corporal, causada pelo nanismo faz com que a pessoa precise de cirurgias para corrigir o posicionamento de alguns de seus ossos ou aumentar o tamanho de seus membros. Já os distúrbios hormonais podem ser tratados com terapia de hormônio do crescimento já na infância. O hormônio do crescimento integra a lista de medicamentos de alto custo que são distribuídos gratuitamente pelo SUS, o Sistema Único de Saúde, desde que a pessoa comprove que tem indicações médicas precisas para a reposição hormonal.

O acompanhamento dos indivíduos com diferentes formas de nanismo deve ser multidisciplinar, envolvendo pediatras, endocrinologistas, ortopedistas, fisioterapeutas, psicólogos, dentistas, etc.;

O aconselhamento genético é um recurso indicado para os casais que pretendem ter filhos e têm história de acondroplasia na família. No entanto, o fato de existirem mutações genéticas espontâneas torna muito difícil falar em prevenção absoluta do transtorno.

O nanismo pode afetar mulheres e homens indistintamente que, salvo raríssimas exceções, mantêm a capacidade intelectual preservada e podem levar vida normal e de boa qualidade.

Em muitas situações, porém, as pessoas com nanismo são obrigadas a lidar com o preconceito e a discriminação social e a contornar as dificuldades de acesso em ambientes preparados para receber pessoas mais altas. Por isso, muitas vezes, precisam de ajuda para realizar tarefas simples, como utilizar o caixa eletrônico ou o transporte público, por exemplo.

Pessoas com nanismo desproporcional, típico da acondroplasia, eram chamadas de anões, palavra carregada de conotação depreciativa, que prejudica sobremaneira sua autoimagem e sua socialização.

O dia 25 de outubro é dedicado à informação e conscientização sobre o nanismo em razão da instituição de legislação federal nº 13472 de 31 de outubro de 2017.

A incidência da acondroplasia é estimada em 1 a cada 25000 crianças nascidas. Caso um dos pais seja portador dessa condição, a probabilidade de o filho também nascer com acondroplasia é de 50%. Entretanto, 80% dos casos de acondroplasia decorrem de mutações novas.

A visibilidade, a inclusão e os direitos são as principais demandas levantadas por quem vive com nanismo. Além dos desafios já citados, o preconceito e o bullying são muito frequentes na vida de quem possui a condição. E a informação é a melhor forma de combater essas grandes questões na sociedade.

O Parecer da Comissão de Administração Pública menciona o Decreto Federal nº 3298. De 20 de dezembro de 1999, que regulamentou a Lei Federal no 7.853, de 24 de outubro de



1989, referente à Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que consolida as normas de proteção, e dá outras providências, que em seu artigo 4º considerou como deficiência física o nanismo.

Cabe destacar o que está previsto na Lei Brasileira de Inclusão, Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015, Estatuto da Pessoa com Deficiência que no artigo 1º institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Todas as pessoas com deficiência ou não tem aspirações, buscam ser respeitadas em seus direitos, esperam contar com os meios de atendimento adequados às suas necessidades, são consumidores de serviços, contribuintes economicamente ativos que buscam não apenas igualdade de tratamento, como também, atitudes de acolhimento e respeito às suas diferenças para o exercício pleno de sua cidadania. A desigualdade pela deficiência ou outras formas de desigualdade não se apresentam apenas pelas características físicas e/ou mentais, mas se constituem nas várias barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais que as pessoas enfrentam na vida em sociedade.

Diante do exposto, a Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, no âmbito de sua competência, entende que a proposição é meritória e deve prosperar, sendo, portanto, o parecer **favorável ao substitutivo apresentado pela Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa.**

Sala da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, em