



Câmara Municipal de Diadema
Estado de São Paulo



PROJETO DE LEI Nº 125 /2021
PROCESSO Nº 462 /2021

(S) COMISSÃO(ÕES) DE: _____

05 / 08 / 2021

ROBERTO NITTE

Institui, no âmbito do Município de Diadema, o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Nicolaidés-Baraitser, e dá outras providências.

O Vereador Jeferson Leite Ribeiro, no uso e gozo das atribuições legais que lhe confere o artigo 47 da Lei Orgânica do Município de Diadema, combinado com artigo 161 do Regimento Interno, vem apresentar, para apreciação e votação Plenária, o seguinte PROJETO DE LEI:

ARTIGO 1º - Fica instituído, no âmbito do Município de Diadema, o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Nicolaidés-Baraitser, a ser comemorado, anualmente, no dia 09 de outubro.

ARTIGO 2º - A data comemorativa ora instituída passará a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município de Diadema.

ARTIGO 3º - As despesas com a execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento vigente, suplementadas, se necessário.

ARTIGO 4º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Diadema, 27 de julho de 2021.


Ver. JEFERSON LEITE RIBEIRO



JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Nicolaides-Baraitser (NCBRS) é uma condição genética rara, causada por uma alteração no gene chamado SMARCA2, iniciando-se em recém-nascidos sem que qualquer dos pais (não portadores) tenha qualquer histórico familiar, geralmente diagnosticada durante a infância, poder afetar qualquer pessoa, majorando-se em 50 % as chances em recém-nascidos cujos pais tenham a síndrome, sendo o diagnóstico realizado por um geneticista com base nas características físicas, haja vista a semelhança destas na maioria dos indivíduos acometidos, ou por um exame genético de sangue.

Além das convulsões controladas com anticonvulsivos diários, é comum comportamentos do tipo autistas, atenção reduzida, sensibilidade a ruídos altos, comportamentos e rotinas repetitivas, deficiência mental que varia de leve a grave e, em muitos casos, falta de consciência de certos perigos, dentre outros.

De personalidade encantadora de acordo com os estudos já publicados, geralmente são muito felizes, muito amigáveis e parecem sempre ter um sorriso bonito nos rostos.

Crianças pequenas acometidas pela síndrome normalmente tardam a atingir certos marcos esperados na evolução de uma pessoa comum, mas os principais marcos motores como sentar (9 meses), andar de forma independente (21 meses) geralmente não demoram.

São comuns atrasos na linguagem, variando da fala limitada a completamente não verbal, e embora não seja típico, algumas crianças desenvolvem fala completa. Atrasos no crescimento, no ganho de peso, vômitos e refluxo gastroesofágico também são características comuns dos que possuem a síndrome.

A designação “Nicolaides-Baraitser” deriva do nome de dois profissionais da medicina que acompanharam o primeiro caso diagnosticado com essa síndrome, a Neurologista Pediátrica Paola Nicolaides, e o Geneticista Clínico Michael Baraitser do Great Ormond Street Hospital em Londres que, em 1993, escreveram a história de “June” (primeiro caso com diagnóstico fechado para a síndrome), levantando a hipótese de que a combinação incomum de características identificadas no paciente poderia constituir uma síndrome inédita nos estudos da ciência médica, jamais descrita anteriormente, o que veio a ser confirmado.

Ante a falta de informação mundo a fora, pais de crianças diagnosticadas com a síndrome reúnem-se em grupo virtual no *Facebook*, trocando ideias, experiências e trazendo a lume, novos dados que ajudam a medicina a aprofundar a atuação médica no acompanhamento, estudos e tratamento das pessoas que possuem a síndrome.

O marco 09 de outubro foi escolhido por pais e mães participantes deste grupo na internet como sendo o “Dia Mundial de Conscientização da Síndrome de Nicolaides-Baraitser”, e coincide com o aniversário de “June”, hoje infelizmente já falecida, criando, assim, não só uma data para a conscientização sobre a síndrome, como também um marco para homenagear a falecida “June” e sua mãe “Ruth Ramsey”, a quem todos os pais do grupo têm muita gratidão por sua incansável luta e inegável esforço e persistência na busca por respostas, ajuda e informações que contribuíram para a descoberta desta nova síndrome à época e que, até hoje, são importantes para estudos e pesquisas, além do corriqueiro envolvimento com todos os membros novos e antigos do grupo, sempre disponível para auxiliar os pais em suas dúvidas e aflições, sendo “Ruth”, para muitos pais, a primeira pessoa com quem se conectaram acerca do assunto, e a



Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo



primeira pessoa com quem se comunicaram que tinha consciência de como muitos pais que chegavam ao grupo se sentiam em relação a essa síndrome rara de seus filhos.

Pelo exposto, conto com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Diadema, 27 de julho de 2021.

Ver. JEFERSON LEITE RIBEIRO