CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA



|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **PROJETO DE LEI N.** |  | **/19** |

Inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara o “**Dia de Conscientização da Síndrome de Down**”, a ser celebrado, anualmente, no dia 21 de março, e dá outras providências.

Art. 1º Fica incluído no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara o “Dia de Conscientização da Síndrome de Down”, a ser celebrado, anualmente, no dia 21 de março.

Parágrafo único. O evento de que trata esta lei poderá ser realizado em qualquer outra data, em caso de inviabilidade de aplicação do *caput* deste artigo.

Art. 2º A data a que se refere o art. 1º poderá ser comemorada anualmente com reuniões, palestras, seminários, workshops, espetáculos culturais, campeonatos esportivos, caminhada ou corrida solidária e outros eventos voltados à conscientização da população sobre a inclusão, e promover a discussão de alternativas para aumentar a visibilidade social das pessoas com Síndrome de Down.

Art. 3º Os recursos necessários para atender as despesas com execução desta lei serão obtidos mediante doações e campanhas, sem acarretar ônus para o Município.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala de Sessões Plínio de Carvalho, 12 de junho de 2019.

**ROGER MENDES**

Vereador

**JUSTIFICATIVA**

O presente Projeto de Lei tem por objetivo conscientizar as pessoas sobre a importância da luta pelos direitos igualitários, o seu bem-estar, inclusão, promovendo a discussão de alternativas para aumentar a visibilidade social das pessoas com Síndrome de Down na sociedade.

Por outro lado, e isso não faz muito tempo, crianças nascidas com Down eram afastadas do grupo social e familiar e, em geral, não viviam mais do que 30, 35 anos. À medida, porém, que se investiu na estimulação precoce para estimular o desenvolvimento dessas crianças e de suas potencialidades, a expectativa de vida aumentou consideravelmente e, embora num ritmo mais lento, elas se mostraram capazes de vencer as limitações e foram sendo integradas na sociedade.

Para tanto, vale ressaltar que a Síndrome de Down não é uma doença e sim uma ocorrência genética natural que acontece por motivos desconhecidos, na gestação, durante a divisão das células do embrião. É uma alteração cromossômica que acontece quando crianças nascem dotadas de três cromossomos (trissomia) 21, e não dois, como o habitual. Esta alteração genética afeta o desenvolvimento do indivíduo, determinando algumas características físicas e cognitivas peculiares. É uma condição específica à pessoa, explica o médico neuro pediatra do Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, Anderson Nitsche.

A síndrome pode ser diagnosticada ainda no útero da mãe através de exames específicos, e o principal fator de risco está muito associado à idade da mãe. Uma grávida de 30 anos, por exemplo, tem 1 chance a cada 1000 de ter um bebê com Down, já em uma mãe de 35 anos, as chances são de 1 em 400. Aos 40 anos, 1 em 100, e aos 45 anos, as chances aumentam de 1 a cada 30”. Se o pai e a mãe tem a síndrome, a chance de ter um filho com a mesma condição genética será de 80%. Se só um dos parceiros tiver a síndrome, a possibilidade de ter um filho com Down cai para 50%.

Entre as características visuais de quem tem a síndrome são olhos amendoados, devido às pregas nas pálpebras, rosto um pouco mais arredondado, braços e dedos um pouco mais curtos. Em geral, as crianças com síndrome de Down são menores em tamanho e o desenvolvimento físico e mental é mais lento que o de outras crianças da mesma idade, além do tônus muscular ser mais fraco e a língua ser protrusa, maior do que o normal, explica o médico. É importante destacar que essas limitações não significam que as pessoas com Down não possam ter uma atividade econômica, que não possam trabalhar, que não possam estudar, viver em família ou em sociedade.

Segundo o último Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Brasil existem aproximadamente 300 mil pessoas com Síndrome de Down. Essa estimativa pode ser levantada com base na relação de 1 para cada 700 nascimentos, levando-se em conta toda a população brasileira.

Vale ressaltar, ainda, que a Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) adotou resolução que estabeleceu a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a qual foi devidamente ratificada pelo Brasil no ano de 2008, bem como seu Protocolo Facultativo, obtendo, assim, equivalência de emenda constitucional, além da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), valorizando a atuação conjunta entre sociedade civil e governo, em um esforço democrático e possível.

A inclusão dessas pessoas na vida escolar e profissional aumenta sua possibilidade de desenvolvimento, além de reforçar para sociedade a necessidade de respeito às diferenças, quaisquer que sejam.

O Dia Internacional da Síndrome de Down é celebrado em  **21 de março** (21/03), fazendo alusão aos 03 cromossomos no par número 21, característico das pessoas com Síndrome de Down, conforme já comentado.

A data foi escolhida pela Down Syndrome International, através da ideia do geneticista **Stylianos E. Antonarakis**, da Universidade de Genebra.

Vale ressaltar, ainda, que o Dia Internacional da Síndrome de Down está no calendário oficial da Organização das Nações Unidas, sendo comemorado pelos 193 países-membros da ONU.

Por fim, desde dezembro de 2018, a notificação pelo nascimento de crianças com síndrome de Down se tornou compulsória (Lei n. 13.685/2018). Agora, é preciso fazê-la valer. Sendo assim, gestores da saúde nos Munícipios devem se preparar, enquanto que os profissionais de saúde devem se informar.

Em razão da relevância do tema, solicito aos nobres pares a aprovação desta matéria.

**ROGER MENDES**

Vereador