



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Senhor Presidente,

PROJETO DE LEI

"INSTITUI NO CALENDÁRIO OFICIAL DE DATAS E EVENTOS DO MUNICÍPIO DE SÃO CAETANO DO SUL, O 'DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE NICOLAIDES BARAITSER' E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."

Art. 1º. Fica instituído, no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de São Caetano do Sul, o "Dia da Conscientização Sobre a Síndrome de Nicolaides Baraitser", a ser realizado, anualmente, no dia 09 de outubro.

Art. 2º. As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 3º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

.



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Justificativa

A Síndrome de Nicolaidis 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, pode afetar qualquer pessoa, majorando-se em 50% as chances em recém nascidos cujos pais sejam portadores da 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 anti-convulsivos 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 de 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 nos portadores da síndrome.



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

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 informações 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 dos portadores da 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 da síndrome, como também um marco para homenagear não só a já falecida “June”, como sua mãe “Ruth Ramsey” a quem todos os pais do grupo têm muita gratidão por sua incansável luta e inegável esforços 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 primeira pessoa com quem se comunicaram que tinha consciência de como muitos pais que chegavam ao grupo se sentiam em relação a essa rara síndrome de seus filhos.



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Finalizo fazendo constar que o dia de conscientização aqui proposto já é positivado em leis em várias cidades do mundo, motivo pelo qual, cientes os meus pares da condição especial deste Projeto de Lei, para mim, para diversas famílias no país e no mundo, peço e conto com o apoio de todos para aprovação desta significativa proposição.

Plenário dos Autonomistas, 08 de junho de 2020.

CÉSAR ROGÉRIO OLIVA
(CÉSAR OLIVA)
VEREADOR