



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 WILLIAMS' 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 Williams", a ser realizado, anualmente, no dia 07 de novembro.

Art. 2º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei, no que couber.

Art. 3º As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Justificativa

A Síndrome de Williams também conhecida como síndrome Williams-Beuren é uma desordem genética que, talvez, por ser rara, freqüentemente não é diagnosticada. Sua transmissão não é genética. O nome desta síndrome vem do médico, Dr. J.C.P. Williams que a descreveu em 1961 na Nova Zelândia e pelo Dr. A. J. Beuren da Alemanha em 1962.

Assim, a escolha da data é uma homenagem aos pesquisadores que constataram em indivíduos, a partir de um conjunto de sinais avaliados por eles, em 1961 e 1962, a "perda da deleção de alguns genes no braço longo do cromossomo 7, na região 7q11.23, chamado de síndrome de genes contíguos".

Acometendo ambos os sexos, na maioria dos casos infantis (primeiro ano de vida), as crianças têm dificuldade de se alimentar, ficam irritadas facilmente e choram muito.

A síndrome de Williams é uma doença caracterizada por "face de gnomo ou fadinha", nariz pequeno e empinado, cabelos encaracolados, lábios cheios, dentes pequenos e sorriso freqüente. Estas crianças normalmente têm problemas de coordenação e equilíbrio, apresentando um atraso psicomotor. Seu comportamento é sociável e comunicativo embora utilizem expressões faciais, contatos visuais e gestos em sua comunicação.

Embora comecem a falar tarde, por volta dos 18 meses, demonstram facilidade para aprender rimas e canções, demonstrando muita sensibilidade musical e concomitantemente boa memória auditiva. Seu desenvolvimento motor é mais lento. Demoram a andar, e tem grande dificuldade em executar tarefas que necessitem de coordenação motora tais como: cortar papel, desenhar, andar de bicicleta, amarrar o sapato etc... (Fonte:



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/sindrome-willians.htm).

Esta alteração se caracteriza por um estreitamento da porção que regula a saída de sangue do coração pela artéria chamada aorta (valva aórtica), que leva o sangue para a maior parte do corpo. Portanto, uma patologia rara.

Desta forma o objetivo da data comemorativa é trocar experiências para o exercício dos Direitos Humanos; promover atendimentos com profissionais da área e apoio familiar para orientar e melhorar a qualidade de vida das pessoas com SW, além de identificar profissionais, realizar treinamentos e inclusão social.

Mais de 25 genes já foram identificados, e os atuais pesquisadores geneticistas estão tentando determinar o papel de cada um deles nas manifestações da SWB.

Peço mercê dos meus Nobres Pares.

Plenário dos Autonomistas, 03 de abril de 2018.

MARCOS SERGIO G. FONTES
(DR. MARCOS FONTES)
VEREADOR