



PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 002814/2021

Altera a Lei nº 16.241, de 14 de dezembro de 2017, que cria o Calendário Oficial de Eventos e Datas Comemorativas do Estado de Pernambuco, define, fixa critérios e consolida as Leis que instituíram Eventos e Datas Comemorativas Estaduais, originada de projeto de lei de autoria do Deputado Diogo Moraes, a fim de instituir o Dia Estadual de Conscientização à Síndrome de Sotos.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE PERNAMBUCO DECRETA:

Art. 1º A Lei nº 16.241, de 14 de dezembro de 2017, passa a vigorar com os seguintes acréscimos:

“Art. 258-C. Dia 6 de setembro: Dia Estadual de Conscientização à Síndrome de Sotos. (AC)

Parágrafo único. A dia estadual que trata o *caput* tem como objetivo principal a conscientização sobre a Síndrome de Sotos, ampliando-se o nível de informação e enfrentamento ao preconceito.” (AC)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa

A proposição tem por finalidade alterar a Lei Estadual nº 16.241, de 14 de dezembro de 2017, para instituir o Dia Estadual de Conscientização à Síndrome de Sotos, a ser realizado, anualmente, no dia 6 de setembro. A data escolhida tem como parâmetro o Dia Internacional da Síndrome de Sotos.

Conhecida como Gigantismo Cerebral, a Síndrome de Sotos trata-se de uma desordem genética rara caracterizada pelo crescimento físico excessivo durante os primeiros 2 a 3 anos de vida da criança. Essa desordem pode ser acompanhada de retardamento mental moderado, motor atrasado, desenvolvimento cognitivo, e social, hipotonia (baixo tom de músculo) e prejuízos de fala. Em outras palavras, caracteriza-se por retardo mental (que varia de leve a grave) associado a aspecto

facial característico e tamanho grande ao nascimento.

Pessoas afetados com a Síndrome de Sotos tendem a crescer depressa e são significativamente mais altos que seus irmãos e têm cabeça grande. A síndrome também provoca prejuízo intelectual e problemas de comportamento, como hiperatividade, fobias, obsessões e compulsões, acessos de raiva e comportamentos impulsivos. Outros sinais e sintomas podem incluir uma curvatura anormal da espinha (escoliose), ataques apopléticos, problemas renais ou cardíacos, perda de audição e problemas de visão.

Necessário de faz o acompanhamento pediátrico, importante durante os primeiros anos de vida para permitir a detecção e complicações clínicas existentes (escoliose e convulsões febris). Embora existente tratamento para cura, psicológicos educacionais, que fazem programas adequados com a terapia da fala e a estimulação motora, desempenham um papel fundamental para o desenvolvimento global dos pacientes acometidos com a tal síndrome. Embora difícil prever a estatura final, o crescimento tende a normalizar após a puberdade.

Conscientizar a população pernambucana sobre a Síndrome de Sotos, em especial as mães e mulheres grávidas, o seu diagnóstico e acompanhamento por psicólogos educacionais (auxilia no desenvolvimento do aprendizado) e convencionais (auxilia nos comportamentais, socialização e organização dos pensamentos e sentimentos), fisioterapeutas e fonoaudiólogo. Enfrentar o preconceito também é importante, pois causa angústia e prejudica a capacidade funcional. Daí a relevância do presente Projeto de Lei. Questão de saúde, direito de todos e dever do Estado.

Diante do exposto, solicito o valoroso apoio de Nobres Pares da Casa Joaquim Nabuco para a aprovação do Projeto de Lei em apreço.

Sala das Reuniões, em 04 de Novembro de 2021.

**Gustavo Gouveia
Deputado**

Às 1ª, 3ª, 5ª comissões.