|  |
| --- |
|   ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL **CÂMARA MUNICIPAL DE COXIM** |
|  DIVISÃO ADMINISTRATIVA |  E S P É C I E  |  C O N T R O L E  |
| *PROTOCOLO Nº 410/2023**DATA 04/08/2023**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**PROTOCOLISTA* |

|  |
| --- |
|  |

PROJETO DE LEI |  Nº 21/2023  |
| LIDO NA SESSÃO ORDINÁRIA DO DIA\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/2023 |
| **AUTORIA: Vereador Marcinho Souza- PSB** |
|   O Vereador que abaixo subscreve requer na forma regimental, após tramitação, ouvido o Colendo Plenário, a aprovação do seguinte Projeto de Lei: **“Institui no Calendário Oficial do Município de Coxim, o Dia Municipal da Síndrome de Willians, a ser comemorado anualmente no dia 07 de Novembro”.****Edilson Magro, Prefeito Municipal de Coxim**, **Estado de Mato Grosso do Sul**, no uso de suas atribuições legais, faz saber que a Câmara Municipal aprovou e ele sanciona a seguinte Lei:**Art. 1º** - Fica instituído, no Calendário Oficial do Município de Coxim, o **Dia Municipal da Síndrome de Williams**.**Parágrafo Único -** Acelebração oficial desta data ocorrerá anualmente no dia 07 de Novembro.**Art. 2º -** O Poder Executivo Municipal poderá adotar ações e promover meios para celebrar o **Dia Municipal da Síndrome de Willians**.**Art. 3º -** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário. **JUSTIFICATIVA:** Senhor Presidente, nobres pares, muito me honra propor a esta casa o presente Projeto de Lei, instituindo o Dia Municipal da Síndrome de Willians. A Síndrome de Williams é uma desordem genética do cromossomo 7 que atinge crianças de ambos os sexos e que pode levar a problemas de desenvolvimento. Essa doença, que também é conhecida como síndrome de Williams-Beuren, ganhou esse nome graças aos médicos que primeiro a descreveram: o neozelandês J.C.P. Williams (1961) e o alemão A. J. Beuren (1962). Sua taxa de incidência é de aproximadamente uma a cada 10 mil pessoas em todo o mundo. A síndrome de Williams é causada pela ausência de cerca de 21 genes do A síndrome de Williams é causada pela ausência de cerca de 21 genes do cromossomo 7, incluindo os genes responsáveis pela produção de elastina, uma proteína que forma as fibras elásticas - muito comuns em regiões como o pavilhão auditivo, a trompa de Eustáquio, a epiglote, a cartilagem da laringe e as artérias elásticas. Essa ausência não tem causas genéticas, de modo que os pesquisadores supõem que ocorra aleatoriamente. A falta desses genes leva a problemas cardiovasculares e renais, podendo causar também o desenvolvimento irregular do cérebro.Fatores de riscoA síndrome de Williams afeta igualmente tanto pessoas do sexo masculino quanto do sexo feminino e, apesar de nem sempre ocorrer originalmente por uma transmissão hereditária, uma pessoa diagnosticada com a doença tem 50% de chance de transmiti-la para sua prole. Isso ocorre porque em algumas situações uma pessoa pode apresentar síndrome de Willians por um defeito na divisão celular que gera os espermatozoides ou os óvulos. Nessa divisão normalmente partes iguais de cada gene são distribuídas entre as células. No entanto, ocorre algum problema em que há ausência de alguns genes do cromossomo 7. A partir do momento em que uma pessoa não tem uma parte desses genes, ela tem 50% de chance de não transmiti-los aos filhos, o que torna a doença hereditária a partir desse indivíduo.Sintomas de Síndrome de WilliamsOs principais sinais e sintomas da síndrome de Williams incluem:• Baixo peso ao nascer• Dificuldade na alimentação durante a infância• Irritabilidade• Hipotonia (pouco tônus muscular)• Problemas cardiovasculares (vasos sanguíneos estreitos)• Cólicas, refluxo e vômitos nos primeiros meses de vida• Atrasos leves ou moderados no desenvolvimento cognitivo Personalidade extremamente sociável e dócil• Menor estatura do que o esperado para a idade• Baixo timbre de voz• Hipercalcemia (excesso de cálcio no sangue)• Hipersensibilidade auditiva e hiperacúsia (sensibilidade a sons) Problemas dentários (como dentes espaçados)• Tendência a problemas renais• Déficit de atenção• Clinodactilia (curvatura para dentro do dedo mindinho)• Distúrbios e dificuldade de aprendizado• Deficiência intelectual leve ou moderada• Peito escavado• Presença de sulcos longos na pele que vão do nariz ao lábio superior Pragas epicânticas• Traços faciais característicos (ponte nasal achatada, estrabismo etc.)Buscando ajuda médica muitos dos sintomas característicos da síndrome de Williams não podem ser percebidos na infância. No entanto, o diagnóstico precoce, especialmente nos primeiros anos de vida, é essencial para evitar possíveis complicações no desenvolvimento cognitivo, comportamental e motor. Por isso, procure a ajuda de um especialista se notar qualquer um dos sintomas acima mencionados em sua filha(o).Na consulta médicaAs especialidades que podem diagnosticar a síndrome de Williams estão:•Clínica médica •Genética médica •Neurologia • Otorrinolaringologia •Angiologia • Cardiologia •Nefrologia • Psiquiatria •Psicologia •PediatriaEstar preparado para a consulta pode facilitar o diagnóstico e otimizar o tempo. Dessa forma, você já pode chegar à consulta com algumas informações:Uma lista com todos os sintomas e há quanto tempo eles apareceram Histórico médico, incluindo outras condições que o paciente tenha e medicamentos ou suplementos que ele tome com regularidade.O médico provavelmente fará uma série de perguntas, tais como:• Quais são os sintomas manifestados pelo seu filho?• Quando os sintomas surgiram?• Os sintomas foram se agravando com o passar do tempo?• O seu filho tem dificuldades para se alimentar?• Seu filho foi diagnosticado recentemente com alguma condição de saúde? Qual?• Você ou alguém da sua família tem histórico médico de síndrome de Williams ou qualquer outra anormalidade cromossômica?Diagnóstico de Síndrome de WilliamsO diagnóstico positivo de síndrome de Williams em recém-nascidos geralmente é muito difícil - a não ser quando se verificam elevados níveis de cálcio no sangue (hipercalcemia). As manifestações faciais características da doença, como aspecto da íris, estrabismo, lábios grossos e o sulco naso-labial, só se tornam mais evidentes em idades mais avançadas. Os médicos iniciam o diagnóstico de síndrome de Williams com um exame físico, em que ele realiza o reconhecimento de sintomas físicos característicos da doença. Em seguida, é realizado um teste genético para confirmar o diagnóstico. Tratamento de Síndrome de WilliamsComo não existe cura para síndrome de Williams nem um tratamento específico para esta doença, os métodos terapêuticos existentes visam o controle dos sinais e sintomas vinculados à síndrome, como hipertensão arterial, otite, além de outros problemas cardiovasculares e renais. Terapias de desenvolvimento da fala e fisioterapia também podem ajudar os pacientes a lidar os sintomas como deficiência cognitiva e rigidez muscular. Convivendo/ PrognósticoA sociabilidade não é um problema para crianças com Síndrome de Williams, mas a ansiedade é. Experimente algumas atividades com músicas para atrair a atenção dessas crianças. Também é comum que crianças com síndrome de Williams procurem fazer amizades com adultos e não se aproximem tanto das crianças da mesma idade. Estimular o contato do aluno com os colegas, no entanto, é fundamental para o desenvolvimento escolar.Complicações possíveisA síndrome de Williams, se não for devidamente tratada, pode levar a problemas graves de saúde, como insuficiência cardíaca e insuficiência renal crônica. Além disso, pode haver depósitos de cálcio no rim e outros problemas renais também. Em casos ainda mais graves, a síndrome pode resultar na morte do paciente, principalmente em decorrência de complicações de saúde.ExpectativasCerca de 75% das crianças com síndrome de Williams têm algum tipo de deficiência intelectual. Geralmente, uma criança diagnosticada com este problema de saúde necessita de cuidados em tempo integral, além de acompanhamento médico especializado para monitorar possíveis complicações graves de saúde.PrevençãoNão há nenhuma forma conhecida capaz de prevenir a síndrome de Williams.Sala das Sessões, 04 de Agosto de 2023.**Ver. Marcinho Souza****Autor**  |