



**CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE
ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL**

PROJETO DE LEI N 11.376/24

Inclui o “Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de PHELAN-MCDERMID (SPM) no calendário do município de Campo Grande/MS.

A Câmara Municipal de Campo Grande, MS.

Aprova:

Art. 1º - Inclui no Calendário Municipal de Campo Grande/MS, o Dia Municipal Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de PhelanMcDermid (SPM), a ser comemorado anualmente no dia 22 de outubro.

Art. 2º - São objetivos do Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de PhelanMcDermid (SPM) oferecer informações sobre a Síndrome de Phelan-McDermid (SPM), suas causas, sintomas e tratamento, incentivar a busca pelo diagnóstico e tratamento dos pacientes, combater o preconceito e informar os meios de tratamento disponíveis no Sistema Único de Saúde do Município.

Art. 3º - Para a realização do "Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de Phelan-McDermid (SPM)", o Executivo Municipal e as entidades responsáveis, poderão iluminar na cor verde, prédios públicos e ou monumentos, em alusão ao dia.

Art. 4º - As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta de verba orçamentária própria.

Artigo 5º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Campo Grande, MS, 24 de junho de 2024

DR. VICTOR ROCHA

Vereador



**CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE
ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL**

JUSTIFICATIVA

A presente proposição visa incluir o Dia Municipal de Conscientização da Síndrome de PHELAN-MCDERMID (SPM) no calendário do município de Campo Grande/MS.

A síndrome de Phelan-McDermid (SPM) é caracterizada, principalmente, por: atraso global no desenvolvimento neuropsicomotor, hipotonia (redução ou perda do tônus muscular), alta tolerância a dor, atraso ou ausência de fala e, na maioria das vezes, autismo.

No início dos anos 90, a Dra. Katy Phelan reuniu as primeiras famílias diagnosticadas com uma deleção na porção terminal do braço longo do cromossomo 22, caracterizando a Síndrome 22q13, que depois viria a ser conhecida também como Síndrome de PhelanMcDermid. Desde então, mais de 3000 (três mil) famílias receberam o mesmo diagnóstico. E muito tem-se avançado no entendimento do fenótipo e do genótipo desta síndrome. O papel do gene SHANK3 foi revelado em diversos estudos.

É importante ressaltar que no Brasil, conforme estudos de Associações e Entidades, aproximadamente 0,7% (zero vírgula sete por cento) de todos os autistas tenham essa síndrome genética. O que no Brasil representaria por volta de 14000 (quatorze mil) casos. Todavia, apenas 160 casos foram diagnosticados em nosso país. Desta forma, o projeto de Lei visa a conscientização e divulgação da Síndrome para que mais casos sejam diagnosticados e o tratamento correto possa ser aplicado.

Pelo exposto, conto com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação da presente propositura.

DR. VÍCTOR ROCHA

Vereador