



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

PARECER N° 1000/2021 DA COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES SOBRE O PROJETO DE LEI N° 488/2020.

O presente projeto de lei, de autoria da nobre Vereadora Edir Sales, altera a Lei nº. 14.485, de 19 de julho de 2007, com a finalidade de incluir no Calendário Oficial de Eventos da Cidade de São Paulo o Dia Municipal da Síndrome Cornélia de Lange a ser realizado anualmente no mês de maio, e dá outras providências.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa emitiu parecer pela legalidade com apresentação de Substitutivo, a fim de adaptar o texto às regras de técnica legislativa elencadas na Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, que dispõe sobre a elaboração, redação, alteração e consolidação das leis.

A Síndrome Cornélia de Lange, também conhecida como Síndrome de Brachmann de Lange é uma anomalia congênita rara caracterizada por restrição de crescimento intrauterino, anormalidades nos membros, atraso de desenvolvimento pós-natal, retardo mental e características faciais típicas com sinofre, ponte nasal baixa, narinas antevertidas, um filtro longo e lábio superior fino, baixa implantação dos cabelos e das orelhas, prognatismo maxilar e micrognatia. Podem estar presentes disfunção gastroesofágicas, cardíacas, oftalmológicas e anomalias geniturinárias. Estenose pilórica, hérnia diafragmática congênita, defeitos nos septos cardíacos, perda auditiva, autismo e tendências a auto-agressão também ocorrem com frequência.

Tem o nome da pediatra holandesa que, em 1933, publicou um artigo com a descrição de duas crianças com deficiência intelectual que apresentavam características faciais semelhantes.

De acordo com a autora deste projeto de lei, "O Dia Municipal da Síndrome Cornélia Lange objetiva a conscientização e atuação do poder público em políticas públicas e necessárias para o cuidado das pessoas e crianças com a deficiência que visam inclusive combater o preconceito e a discriminação, e a conscientização de diagnósticos e tratamento para melhora da condição de vida dos portadores da doença".

A instituição desta data pode proporcionar a propagação de mais informações sobre a síndrome e despertar o interesse a seu respeito. Ademais, essa divulgação pode envolver os municípios e conquistar esforços com o objetivo de melhoria no diagnóstico e tratamento da patologia. Também, a maior difusão de informações pode levar os estudantes, pesquisadores e demais membros da academia médica a se interessarem pelo desenvolvimento de pesquisas a respeito da síndrome, contribuindo para o desenvolvimento técnico e científico no campo de diagnóstico e tratamento de síndromes e doenças raras, levando mais dignidade aos cidadãos por elas acometidos.

A Comissão de Educação, Cultura e Esportes, no âmbito de sua competência, entende que a propositura deve prosperar. Diante o exposto, favorável é o parecer.

Sala da Comissão de Educação, Cultura e Esportes, em 08/09/2021.

Eliseu Gabriel - PSB - Presidente

Celso Giannazi - PSOL

Cris Monteiro - NOVO

Eduardo Suplicy - PT

Eli Corrêa - DEM

Sandra Santana - PSDB

Sonaira Fernandes - REPUBLICANOS - Relatora

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 09/09/2021, p. 93

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site www.saopaulo.sp.leg.br.