

PROJETO DE LEI Nº 450, DE 2021

Institui no âmbito do Estado de São Paulo o mês "Setembro Roxo", dedicado a realização de ações de conscientização e divulgação sobre a Fibrose Cística, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO
DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituído no Estado de São Paulo, o mês "Setembro Roxo", dedicado a realização de ações de conscientização e divulgação sobre a Fibrose Cística.

Parágrafo único - As ações de conscientização e divulgação sobre a Fibrose Cística ocorrerá anualmente no mês de Setembro e passará a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado do São Paulo.

Artigo 2º - Durante o mês de "Setembro Roxo" serão realizadas as seguintes ações:

I - Palestras sobre a importância do teste do pezinho;

II - Campanhas que visem a divulgação da doença, tais como suas consequências e tratamentos;

III - Iluminação em prédios públicos com luzes na cor roxa.

Artigo 3º - O poder executivo regulamentará esta Lei, no que couber, quando necessário.

Artigo 4º - As despesas decorrentes desta Lei correrão por dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 5º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A presente propositura tem por objetivo conscientizar a sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce da doença Fibrose Cística. Para tanto, pretende incluir no calendário oficial do Estado de São Paulo o mês "Setembro Roxo", a ser celebrado anualmente no mês de setembro.

A Fibrose Cística ou Mucoviscidose é uma doença genética rara, crônica e progressiva, caracterizada pela ocorrência de secreções espessas e viscosas que afeta diversos órgãos, principalmente: pulmões e o pâncreas. No Estado de São Paulo, um a cada 6.800 mil nascem com essa doença, anualmente. Os sinais e sintomas, mais frequentes, são: baixo ganho pondero - estatural (retardo do crescimento) ou desnutrição, tosse persistente, pneumonia e/ou bronquite recorrente (sibilância), diarreia crônica com esteatorréia (fezes extremamente fétidas e gordurosas), cristais de sal visíveis na testa e o suor salgado, íleo meconial (obstrução intestinal), alcalose metabólica crônica, desidratação hiponatrêmica inexplicável (Síndrome de depleção de sal), hipoalbuminemia inexplicável e inchaço de membros inferiores, anemia inexplicável, icterícia neonatal precoce persistente e inexplicável, prolapso retal, pólipos nasais, sinusite crônica e infecção/colonização pulmonar por bactérias típicas de fibrose cística (*Pseudomonas aeruginosa*). A referida doença é caracterizada pela produção de suor com alta concentração de sal e de secreções mucosas com uma viscosidade anormal (muco espesso), causada por alterações de uma proteína mediadora dos canais do cloro, das glândulas do corpo. A causa dessa enfermidade é um defeito genético, nos genes mediadores dessa função celular. A doença é hereditária e acontece quando a pessoa herda os genes defeituosos do pai e da mãe. O aconselhamento genético é importante para os casais que tiveram um filho com fibrose cística ou com história familiar dessa doença, para que a doença não se repita mais, na mesma família.

O fato de muitas crianças com fibrose cística não apresentarem nenhum sinal ou sintoma da doença ao nascimento, foi fundamental para a inclusão dela no Teste do pezinho. Esse exame é feito idealmente, entre o 3º e 5º dia de vida.

Fonte: <https://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/profissional-da-saude/homepage/outros-destaques/fibrose-cistica-mucoviscidose> Por tanto, é de suma importância que o Poder Público chame a atenção da população por meio de ações e divulgações sobre as causas, sintomas e exames para detectar da Fibrose Cística.

Por isso o mês "Setembro Roxo" será relevante, pois contribuirá com informações necessárias para a sociedade.

Diante da exposição, conclamo os nobres pares ao acolhimento da propositura que em muito contribuirá para a conscientização da Fibrose Cística.

Sala das Sessões, em 2/8/2021.

a) Rafa Zimbaldi - PL