

**GABINETE DO VEREADOR DR. ROGÉRIO AMORIM**

EMENTA: SOLICITA REPUBLICAÇÃO DO PROJETO DE LEI N° 2577/2023

OFÍCIO GVRA Nº 160/2023

Excelentíssimo Senhor Presidente

 Rio de Janeiro, 01 de novembro de 2023.

Solicito a Vossa Excelência a Republicação do Projeto de Lei nº 2577/2023, de minha autoria, tendo em vista a necessidade de adequação na redação da referida propositura.

Aproveito para renovar votos de elevada estima e consideração.

Atenciosamente,

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Dr. Rogério Amorim

**PROJETO DE LEI Nº XXXX/2021**

**EMENTA:**

**INCLUI O DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO DA SÍNDROME DE PHELAN - MCDERMID NO CALENDÁRIO OFICIAL DA CIDADE CONSOLIDADO PELA LEI Nº 5.146/2010.**

**Autor: VEREADOR DR. ROGERIO AMORIM**

**A C MARA MUNICIPAL DO RIO DE JANEIRO**

**D E C R E T A:**

**Art.1º Fica incluído no § 9º do art. 6º da Lei nº 5.146, de 7 de janeiro de 2010, a seguinte data comemorativa:**

**Dia da Conscientização da Síndrome de Phelan - McDermid a ser comemorado anualmente no dia 22 de outubro.**

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

**Plenário Teotônio Villela, 20 de outubro de 2023.**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**VEREADOR DR. ROGERIO AMORIM**

**JUSTIFICATIVA**

**Dia 22 de outubro é o dia mundial de conscientização da síndrome de Phelan- McDermid e por este motivo várias ações aconteceram no mundo para levar informação e agregar cada vez mais pessoas e conhecimento a toda comunidade da síndrome de Phelan- McDermid: famílias, pesquisadores, médicos, terapeutas e apoiadores.**

**A Síndrome de Phelan-McDermid ou Deleção do 22q13.3 consiste em uma desordem neurológica, gerada por uma mutação genética, que resulta num atraso global de desenvolvimento na criança.**

**A síndrome de Phelan-McDermid apresenta características envolvendo diversas regiões do corpo. A principal característica é o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, diminuição do tônus muscular (hipotonia) e a deficiência intelectual, sendo uma das causas relativamente mais comuns.**

**Além do comprometimento cognitivo, algumas pessoas com síndrome de Phelan-McDermid podem apresentar sintomas do transtorno do espectro autista (TEA). Com isto pode ocorrer diminuição do contato visual, estereotipias, comportamentos agressivos e sensibilidade ao toque e ao barulho. Também podem apresentar convulsões.**

**Já foi relatado na síndrome de Phelan-McDermid diminuição da sensibilidade à dor. Alguns podem apresentar diminuição da sudorese, sendo necessário cuidado com superaquecimento e desidratação. Já foi relatado doença do refluxo gastroesofágico e alguns apresentam episódios de vômitos e náuseas (vômitos cíclicos).**

**Do ponto de vista de características, a síndrome de Phelan-McDermid apresenta dismorfismos característicos. O ideal para a definição diagnóstica, é a avaliação genético-clínica com um médico geneticista.**

**LEI Nº 5.146, DE 7 DE JANEIRO DE 2010**

**DISPÕE SOBRE A CONSOLIDAÇÃO MUNICIPAL REFERENTE A EVENTOS, DATAS COMEMORATIVAS E FERIADOS DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO E INSTITUI O CALENDÁRIO OFICIAL DE EVENTOS E DATAS COMEMORATIVAS DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO.**

**(...)**

**Art. 6° Constituem datas comemorativas e eventos anuais do Município do Rio de Janeiro, devendo ser inseridos no Calendário Oficial de Eventos e Datas Comemorativas da Cidade, de acordo com as datas abaixo elencadas:**

**(...)**

**§ 10º São datas comemorativas e eventos do mês de outubro:**