



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

432

PROJETO DE LEI Nº _____ DE 2021

AUTORIA: DEPUTADA JOANA DARC

Institui o “Dia Estadual da Conscientização Sobre a Síndrome de Sotos”.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o “Dia Estadual da Conscientização Sobre a Síndrome de Sotos”, a ser comemorado, anualmente, no dia 06 de setembro, âmbito do Estado do Amazonas.

§ 1º O Dia Estadual da Conscientização Sobre a Síndrome de Sotos tem a finalidade de proporcionar a reflexão e conscientização sobre o tema, ampliando o nível de informação, divulgação, superação de preconceitos e atuação afirmativa do Estado do Amazonas e da Sociedade Civil sobre esta problemática.

§ 2º O Dia Estadual da Conscientização Sobre a Síndrome de Sotos deve servir para tornar público e potencializar os estudos existentes sobre estas doenças, auxiliando em seu diagnóstico e tratamento, tendo como foco tanto o paciente raro quanto os seus familiares.

Art. 2º Fica o Poder Executivo autorizado a firmar convênios e parcerias com entidades privadas sem fins lucrativos, para a realização de eventos pelo Poder Público Estadual, no intuito de cumprir os objetivos previstos no art. 1º desta Lei.

Art. 3º O Poder Executivo poderá regulamentar esta Lei estabelecendo normas necessárias para a sua fiel execução.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus, 13 de setembro de 2021.

JOANA DARC

Deputada Estadual – PL





JUSTIFICATIVA

Senhores Deputados e Deputadas, trata-se de propositura que visa a instituir Dia Estadual da Conscientização Sobre a Síndrome de Sotos”, a ser comemorado, anualmente, no dia 06 de setembro, âmbito do Estado do Amazonas.

A Síndrome de Sotos, também conhecida como gigantismo cerebral, é uma doença genética rara caracterizada pela aparência facial típica, crescimento excessivo, tanto do corpo, quanto da cabeça, e atraso do desenvolvimento mental, dificuldades de fala, entre outros problemas. Pessoas da Síndrome de Sotos são propensas a desenvolver tumores. Prevalência da Síndrome de Sotos: 1-9 / 100 000. Idade de início: Neonatal.

A Síndrome de Sotos apresenta padrão de herança autossômico dominante, ou seja, os pais que possuem a síndrome tem 50% de risco de transmitir a síndrome a seus filhos. Cerca de 95% dos casos são decorrentes de mutação de novo e, nesta situação, o risco de recorrência da doença para uma futura criança do casal é baixo.

O gene associado à Síndrome de Sotos é o NSD1, localizado no cromossomo 5. Cerca de 80% a 90% dos afetados apresentam mutação de ponto ou deleção em NSD1. A função essencial do NSD1 é para produzir várias proteínas que controlam a atividade de genes que estão envolvidos no crescimento, desenvolvimento e maturação normal.

O diagnóstico é possível após o nascimento, quando começam a surgir os sinais da doença. Não há cura para esta síndrome.

Diante de tais considerações, não havendo comprovado vício de inconstitucionalidade ou ilegalidade, estando presente o interesse público que motiva e legitima esse Projeto de Lei, solicito o valoroso apoio dos Nobres Parlamentares desta Assembleia Legislativa para sua aprovação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus, 13 de setembro de 2021.

JOANA DARC
Deputada Estadual – PL



Documento 2021.10000.00000.9.034583
Data 13/09/2021



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2021.10000.00000.9.034583

Origem

Unidade: DEP. JOANA D'ARC
Enviado por: KAMILLA MANUELE DE FRANÇA PEREIRA
Data: 13/09/2021

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
Aos cuidados de: ROGERIO OLIVEIRA DA SILVA

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS
Despacho: ENCAMINHO PARA ANÁLISE E PROVIDÊNCIA