



Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 16/2023

Ementa: Inclui no Calendário Oficial do Município o Mês de outubro, como o Mês da Conscientização, Valorização e Defesa dos Direitos das Pessoas com Nanismo.

A Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba, no uso de suas atribuições legais, aprova a seguinte Lei:

Art. 1º Fica incluído no calendário oficial do Município o "*Mês de Outubro como o mês da Conscientização, Valorização e Defesa dos Direitos das Pessoas com Nanismo*", tendo como referência o dia 25 de outubro em razão do Dia Nacional de Combate ao Preconceito Contra Pessoas com Nanismo.

Art. 2º As atividades alusivas ao mês de Outubro como referência o dia 25, terão como objetivos:

- I - promover palestras, campanhas, mobilizações e outras atividades que permitam a divulgação dos direitos relativos às pessoas com nanismo;
- II - ampliar a conscientização do respeito às diferenças, com enfrentamento de estigmas e preconceitos contra as pessoas com nanismo;





Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

III - dar maior visibilidade ao tema, estimulando a articulação e ações entre diversos setores, como instituições e associações, poder público e privado, sociedade civil organizada, no intuito de informar a população sobre essa deficiência;

IV - dar efetividade aos direitos já assegurados às pessoas com nanismo, por meio de ampla divulgação e realização de ações integradas, envolvendo as famílias, escolas, órgãos públicos, organizações que atuam nessa área e a sociedade em geral;

V - difundir os aspectos desta condição genética, as formas principais de seu diagnóstico, os sintomas e o tratamento, suscitando a busca por informações para aprimorar os avanços científicos sobre o nanismo.

VI - incentivar ações que destaquem o mês de Outubro como referência do mês de conscientização, valorização e defesa dos direitos das pessoas com nanismo.

Parágrafo único. As atividades de que trata o caput deste artigo serão realizadas durante todo o ano, sendo intensificadas no mês de outubro, como forma de promover a informação e a conscientização sobre o nanismo para toda a comunidade.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Dr. Francisco Romano de Oliveira, 07 de fevereiro de 2023.

JULINHO CAR
Vereador - PODE





Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

JUSTIFICATIVA

O Nanismo é classificado como deficiência física, decorrente de condições genéticas, caracterizando-se pela baixa estatura se comparada com a média da população de mesma idade e sexo. Essa condição, no Brasil, é reconhecida como deficiência física desde 2004.

Em 2017 foi sancionada a Lei 13.472 que estabelece 25 de outubro como “Dia Nacional de Combate ao Preconceito contra as Pessoas com Nanismo”, objetivando conscientizar a sociedade para relações mais equânimes, oportunidades de trabalho com dignidade e construção de políticas públicas que assegurem a acessibilidade e a autonomia dessas pessoas.

Nanismo é um transtorno que se caracteriza pela deficiência no crescimento, resultando numa pessoa com baixa estatura, se comparada com a média da população de mesma idade e sexo. Manifesta-se, principalmente, a partir dos dois anos de idade, impedindo o crescimento e o desenvolvimento durante a infância e a adolescência.

Causas:

Mais de 200 condições diferentes podem causar alterações no ritmo do crescimento. Uma das mais frequentes é o nanismo, que pode ser classificado em duas categorias distintas:

- Nanismo hipofisário ou pituitário: causado por distúrbios metabólicos e hormonais, em especial pela deficiência na produção do hormônio do crescimento ou por resistência do organismo à ação desse hormônio. É conhecido, também, por nanismo proporcional, porque o tamanho dos órgãos mantém a proporcionalidade entre si e com a altura do indivíduo.
- Acondroplasia: considerada uma doença rara, o tipo mais comum de nanismo desproporcional é uma síndrome genética que impede o crescimento normal dos ossos longos (fêmur e úmero, especialmente), porque acelera o processo de ossificação das cartilagens formadoras de ossos. Isso faz com que as diferentes partes do corpo cresçam de maneira desigual.

Características:

Baixa estatura e algum atraso no desenvolvimento sexual são dos poucos sinais que as pessoas afetadas pelo nanismo hipofisário proporcional costumam apresentar.

Nos indivíduos com acondroplasia, os sintomas típicos são:

- baixa estatura;
- pernas e braços curtos, especialmente se comparados com o tamanho normal do tronco;
- cabeça grande (macrocefalia), com testa proeminente e achatamento na parte de cima do nariz;
- dedos curtos e grossos;





Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

- mãos pequenas;
- pés planos, pequenos e largos;
- arqueamento das pernas;
- mobilidade comprometida na articulação do cotovelo;
- cifose e lordose (problemas de curvatura na coluna vertebral) acentuadas;
- deslocamento da mandíbula para a frente;
- desalinhamento dos dentes;
- demora para começar a caminhar, o que pode ocorrer entre os 18 e os 24 meses de idade.

Os homens adultos chegam a uma altura máxima de 1,45 metro e as mulheres não alcançam 1,40 metro, em média. Pessoas com algum tipo de nanismo podem ter uma ligeira redução na esperança média de vida, em comparação com a população geral, potencialmente devido a doenças cardiovasculares. Esses sinais podem aparecer em níveis e graus diferentes nas pessoas que têm o transtorno.

Tratamento:

Quando a baixa estatura está correlacionada com a ausência ou a pequena produção do hormônio do crescimento (GH), a administração desse hormônio já demonstrou produzir efeitos benéficos. O tratamento pode estender-se por vários anos e deve ser acompanhado de perto por um médico especialista na área, porque podem ocorrer reações adversas ao uso do medicamento.

O hormônio do crescimento integra a lista de medicamentos de alto custo que são distribuídos gratuitamente pelo SUS, o Sistema Único de Saúde, desde que a pessoa comprove que tem indicações médicas precisas para a reposição hormonal.

Para a acondroplasia ainda não existe um tratamento específico que possibilite reverter o quadro, porém, a atenção a essa enfermidade deve ser multidisciplinar e os cuidados precoces são essenciais.

Prevenção e controle:

- o acompanhamento dos indivíduos com diferentes formas de nanismo deve ser multidisciplinar, envolvendo pediatras, endocrinologistas, ortopedistas, fisioterapeutas, psicólogos, dentistas, etc.;
- nem sempre o hormônio do crescimento é solução para acelerar o ritmo do crescimento da criança;
- o aconselhamento genético é um recurso indicado para os casais que pretendem ter filhos e têm história de acondroplasia na família. No entanto, o fato de existirem mutações genéticas espontâneas torna muito difícil falar em prevenção absoluta do transtorno.

O nanismo pode afetar mulheres e homens indistintamente que, salvo raríssimas exceções, mantêm a capacidade intelectual preservada e podem levar vida normal e de boa qualidade.

Em muitas situações, porém, as pessoas com nanismo são obrigadas a lidar com o preconceito e a discriminação social e a contornar as dificuldades de acesso em ambientes preparados para receber pessoas mais altas. Por isso, muitas vezes, precisam de ajuda para realizar tarefas simples, como utilizar o caixa eletrônico ou o transporte público, por exemplo.





Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

Pessoas com nanismo desproporcional, típico da acondroplasia, eram chamadas de anões, palavra carregada de conotação depreciativa, que prejudica sobremaneira sua autoimagem e sua socialização.

Fontes:

<https://bvsmms.saude.gov.br/nanismo/#:~:text=Nanismo%20%C3%A9%20um%20transtorno%20que,de%20mesma%20idade%20e%20sexo.>

Dr. Dráuzio Varella

Hospital Infantil Sabará Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia

