

PropoProposições 2019/2023**PROJETO DE LEI Nº 3171/2020****EMENTA:**

ALTERA A LEI Nº 5.645, DE 06 DE JANEIRO DE 2010, PARA INSTITUIR NO CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO O DIA ESTADUAL DA CONSCIENTIZAÇÃO DA AGENESIA DE MEMBROS, NO ÂMBITO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Autor(es): Deputado MAX LEMOS

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**RESOLVE:**

Art. 1º - Fica instituído no Estado do Rio de Janeiro o Dia Estadual da Conscientização da Agenesia de Membros, que se realizará anualmente, no dia 30 de setembro.

Art. 2º - O Dia de Conscientização da Agenesia de Membros tem por objetivo esclarecer a população sobre a necessidade de informação, prevenção, bem como auxílio às pessoas com agenesia de membros.

Parágrafo único. Para execução do objetivo desta Lei podem ser firmados convênios e parcerias com entidades públicas e privadas.

Art. 3º - O Anexo da Lei nº 5645, de 06 de janeiro de 2010 passa a vigorar com a seguinte redação:

CALENDÁRIO DATAS COMEMORATIVAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO:

(...)

SETEMBRO

(...)

DIA 30 - DIA ESTADUAL DA CONSCIENTIZAÇÃO DA AGENESIA DE MEMBROS.

(...)

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

Plenário Barbosa Lima Sobrinho, 23 de setembro de 2020.

MAX LEMOS
Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

Fui procurado pela Associação Dar a Mão, que atualmente é a única no país que atua especificamente na causa da AGENESIA DE MEMBROS, amputação por acidente e outras patologias e síndromes, com atuação na conscientização e sensibilização sobre as diferenças físicas e deficiências, quando, na oportunidade, solicitaram a criação de uma lei para instituir em nosso Estado o Dia da Conscientização da Agenesia de Membros, a ser celebrado anualmente em 30 de setembro, assim como já disposto em âmbito federal, destacando ainda mais a importância de POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM AGENESIA DE MEMBROS.

Por oportuno, a instituição do Dia Estadual da Conscientização da Agenesia de Membros vem ao encontro das necessidades da população que possui esta condição, proporcionando conhecimento, reconhecimento e fortalecimento da democrática relação do Poder Legislativo e a sociedade.

Etimologicamente, a Agenesia de Membro é a ausência ou desenvolvimento incompleto de um membro ou parte do corpo. Na má formação congênita, normalmente é causada pela ocorrência de síndrome ou doenças raras ou por amputação do membro durante a gestação. Com relação à Síndrome da Borda Amniótica, esta se caracteriza como uma desordem genética e rara (bandas de constrição, amputação, deformidades craniofaciais, anomalias viscerais etc). Sua incidência é estimada em cerca de 1:1.200 a 1:15.000 nascidos vivos. O acometimento das extremidades é o mais frequente, sendo que pode levar ao aborto. Streeter (1930) descreveu como sendo de etiologia primária de um defeito da matriz embrionária. É importante destacar que são inúmeros os aspectos que influenciam a Agenesia de Membros, conforme pode-se evidenciar nas referências abaixo (LAZOSKI, OKUMURA, CANGIOLIERI JUNIOR, 2016; LAZOSKI, 2018):

(...) Os dados do Censo Brasileiro realizado no ano de 2010 informam que após a deficiência visual, a deficiência física é aquela que apresenta maior incidência dentre os cidadãos brasileiros, totalizando aproximadamente treze milhões e quatrocentas mil de pessoas, correspondendo a 7% da população total (BRASIL,2010). Afetam entre 1 e 2% da população (KOZIN, 2005) e os membros superiores são os mais comumente afetados (BOYD, 2018). Algumas ocorrem isoladamente, outras apresentam relação com síndromes sistêmicas (SMITH, 1998). A causa das malformações é desconhecida em 60% a 70% dos casos, e 10% são causadas por algum dos seguintes fatores: infecções ou doenças maternas, bridas amnióticas, exposição do feto à produtos químicos ou tóxicos e radiação (AFONSO et al., 2009). A causa mais comum das amputações congênitas de membros são defeitos na disrupção vascular, como a deficiência dos membros relacionada às bandas(bridas) amnióticas, em que fitas soltas do âmnio se entrelaçam ou fundem-se ao feto (MATTAR JUNIOR, 1995).

Segundo Lazoski (2018), para as pessoas com deficiência de membro superior ou inferior, principalmente casos de amputados, são gerados altos níveis de vulnerabilidade física e psicológica (McGIMPSEY & BRADFORD,2010). Tratando-se de malformações congênitas, incluindo a Agenesia de Membros, compreendem distúrbios de desenvolvimentos presentes ao nascimento, que surgem ainda no período embrionário e incluem qualquer alteração de ordem estrutural, metabólica ou funcional que causem alterações físicas ou cognitivas no indivíduo (HOROVITZ et al., 2005).

Na data de 11 de setembro de 2019, a Assembleia Legislativa do Paraná instituiu o Dia da Conscientização da Agenesia de Membros, a ser realizado anualmente em 30 de setembro (data da fundação da Associação Dar a Mão) através da Lei Estadual n o 19.927/2019. Em 25 de junho de 2020, a Câmara dos Deputados recebeu o protocolo do Projeto de Lei Federal PL no 3506/2020, do Deputado Federal Julio Cesar Ribeiro, para instituir o Dia Nacional da Conscientização da Agenesia de Membros, a ser realizado anualmente em 30 de setembro, conforme a lei estadual paranaense acima mencionada.

A Lei Federal n. 13.145/2015, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, oriunda da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo n. 186, de 9 de julho de 2008, vem ao encontro do presente Projeto de Lei do Estado do Paraná reconhecendo uma fatia da população segregada para atribuições futuras de gerar ações públicas e particulares: na inclusão social, nas áreas de saúde e educação, ações contra o bullying e situações de discriminação e preconceito, dando a mais efetiva aplicação da Lei, com melhor igualdade e dignidade e outros direitos previstos na Constituição Federal.

Desse modo, a instituição do Dia Estadual da Conscientização da Agenesia de Membros no Rio de Janeiro reflete as necessidades da população brasileira que possui este tipo de deficiência, trazendo grande relevância para a causa e o reconhecimento da importância da consolidação de Políticas Públicas e protocolos para atendimento das crianças e pessoas com Agenesia de Membros, que ainda não foram criados nem implementados.

Pelos motivos expostos, é que conto com o apoio dos meus pares para a aprovação da matéria em questão.

[Legislação Citada](#)

[Atalho para outros documentos](#)

[Informações Básicas](#)

Código	20200303171	Autor	MAX LEMOS
Protocolo	23104	Mensagem	
Regime de Tramitação	Ordinária		

Link:**Datas:**

Entrada	06/10/2020	Despacho	06/10/2020
Publicação	07/10/2020	Republicação	

[Comissões a serem distribuídas](#)

01.:Constituição e Justiça**02.:**Saúde

▼ [TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI Nº 3171/2020](#)

PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	
Cadastro de Proposições				Data Public Autor(es)			
▼ Projeto de Lei							
▼ 20200303171							
 							
▼ ALTERA A LEI Nº 5.645, DE 06 DE JANEIRO DE 2010, PARA INSTITUIR NO CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO O DIA ESTADUAL DA CONSCIENTIZAÇÃO DA AGENESIA DE MEMBROS, NO ÂMBITO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO => 20200303171 => {Constituição e Justiça Saúde }				07/10/2020	Max Lemos		
→ Distribuição => 20200303171 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: JORGE FELIPPE NETO => Proposição 20200303171 => Parecer: Redistribuído				28/04/2021			
→ Redistribuição => 20200303171 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: MÁRCIO PACHECO => Proposição 20200303171 => Parecer: Pela Juridicidade				17/06/2021			
→ Distribuição => 20200303171 => Comissão de Saúde => Relator: Sem Distribuição => Proposição 20200303171 => Parecer:							
PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	

▲ TOPO