



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.

RECEBIDO, AUTUE-SE E INCLUA EM PAUTA

05 MAR 2024

1º Secretário

PROTOCOLO	<p>Estado de Rondônia Assembleia Legislativa</p> <p>05 MAR 2024</p> <p>Protocolo: 451/24</p>	PROJETO DE LEI	Nº 384/24
	AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL		

AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL

INSTITUI o Dia Estadual de Combate ao Preconceito contra as Pessoas com Nanismo.

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RONDÔNIA DECRETA:**

Art. 1º Fica instituído, no Estado de Rondônia, o Dia Estadual de Combate ao Preconceito contra as Pessoas com Nanismo, a ser realizado anualmente no dia 25 de outubro.

Art. 2º. O Dia Estadual de Combate ao Preconceito contra as Pessoas com Nanismo tem como objetivo:


- I - Conscientizar a família, responsáveis, tutores, curadores e sociedade em geral sobre a importância da inclusão social da pessoa com Nanismo e o direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas, sem nenhuma espécie de discriminação;
- II - Informar o direito da pessoa com Nanismo ao trabalho de livre escolha e aceitação em ambiente acessível e inclusivo em igualdade de oportunidades com as demais pessoas; e
- III - Incentivar o desenvolvimento e implementação de políticas públicas que integrem todas as pessoas com Nanismo na sociedade e no mercado de trabalho de forma igualitária.

Art. 3º No dia Estadual de Combate ao Preconceito contra as Pessoas com Nanismo poderão ser desenvolvidas as seguintes atividades:



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.



PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº
AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL			
I- Palestras, simpósios, congressos, apresentações, distribuição de panfletos, folders, cartazes, cartilhas informativas e encontros comunitários para disseminação de práticas inclusivas e identificação de desafios à inclusão social plena da pessoa com Nanismo; e			
II - Iluminação de espaços e prédios públicos e privados na cor verde, entre outras medidas que visem dar suporte e visibilidade a participação e inclusão social da pessoa com deficiência.			
Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.			
Plenário das Deliberações, 26 de fevereiro de 2024.			
 <b>DEPUTADO ESTADUAL CIRONE DEIRÓ</b> <b>UNIÃO BRASIL</b>			



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº
AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL			
<b>JUSTIFICATIVA</b>			
<p>Em 2017 foi sancionada a Lei federal 13.472 que estabelece o dia 25 de outubro como “Dia Nacional de Combate ao Preconceito contra as Pessoas com Nanismo”, o objetivo é dar visibilidade ao tema e gerar reflexão sobre os problemas enfrentados por esses indivíduos, como estigma, desinformação e falta de acessibilidade adequada nos veículos de transportes, prédios, banheiros públicos e bancos. A acessibilidade no Brasil deixa a desejar para cegos, cadeirantes, surdos e é ainda mais para as pessoas com nanismo.</p> <p>É fundamental conscientizar a sociedade para relações mais equânimes, melhores oportunidades de trabalho digno e construção de políticas públicas que assegurem a acessibilidade e a autonomia dessas pessoas.</p> <p>O nanismo é um transtorno caracterizado pela deficiência no crescimento, que resulta em uma pessoa com menor estatura que a média da população de mesmo sexo e idade. Pode ser causado por uma combinação de fatores, incluindo hereditariedade, funcionamento do sistema neuroendócrino, fatores ambientais e nutricionais. Estima-se que a cada 10 mil nascimentos, 3,2 indivíduos têm nanismo.</p> <p>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:</p> <p>– <b>Nanismo hipofisário ou pituitário:</b> causado por distúrbios metabólicos e hormonais, em especial pela deficiência na produção do hormônio do crescimento humano 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. Em outras palavras, no nanismo pituitário ou proporcional, o desenvolvimento de todos os órgãos</p>			



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº
AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL			
<p>é harmônico, apesar de o indivíduo apresentar estatura pelo menos 20% inferior à média da população da mesma idade e sexo.</p> <p>– <b>Nanismo desproporcional:</b> o tipo mais comum de nanismo desproporcional é a acondroplasia, 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 (ossificação endocondral). Isso faz com que as diferentes partes do corpo cresçam de maneira desigual. Além da baixa estatura, a pessoa apresenta pernas e braços curtos, cabeça grande e mãos pequenas, características que se tornam mais evidentes, quando comparadas com o tamanho praticamente normal do tronco.</p> <p>Salvo raríssimas exceções, os indivíduos com nanismo mantêm a capacidade intelectual preservada e podem levar vida normal.</p> <p>Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, a altura dos homens que têm nanismo não ultrapassa 1,45 metro e a das mulheres é menor do que 1,40 metro.</p> <p><b>Sinais:</b></p> <p>Baixa estatura e algum atraso no desenvolvimento sexual são dos poucos sinais que as pessoas afetadas pelo nanismo hipofisário proporcional costumam apresentar. Já, nos indivíduos com acondroplasia, a forma mais frequente de nanismo desproporcional, são sintomas típicos do transtorno: baixa estatura, pernas e braços curtos especialmente se comparados com o tamanho normal do tronco, cabeça grande (macrocefalia), testa proeminente e um achatamento na parte de cima do nariz, dedos curtos e grossos, mãos pequenas, pés planos, pequenos e largos, arqueamento das pernas, mobilidade comprometida na articulação do</p>			



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº
AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL			
<p>cotovelo, cifose e lordose acentuadas, protrusão da mandíbula e desalinhamento dos dentes. Esses sinais podem aparecer em níveis e graus diferentes nas pessoas que têm o transtorno.</p> <p><b>Tratamento:</b></p> <p>Ainda não existe um tratamento específico para reverter a condição. O tratamento do nanismo pituitário deve iniciar-se tão logo esteja claro o diagnóstico, uma vez que é possível corrigir pelo menos parte das doenças de base responsáveis pelo atraso no crescimento.</p> <p>Quando a baixa estatura está correlacionada com a ausência ou pequena produção do hormônio do crescimento (GH) produzido pela hipófise, a administração desse hormônio até o fechamento das cartilagens ósseas já demonstrou produzir efeitos benéficos.</p> <p>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 medicamento.</p> <p>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. Os planos de saúde não costumam cobrir esse tipo de despesa.</p> <p>Para o nanismo do tipo acondroplasia, existe um medicamento chamado Voxzogo, específico para esse tratamento, que possibilita reverter o quadro, aprovado pela Anvisa em 2021. Porém é uma medicação de altíssimo custo, que não faz parte da lista do SUS. Algumas correntes médicas defendem o uso do hormônio de crescimento para aumentar o tamanho dos ossos da criança, no entanto, os efeitos dessa conduta ainda são questionados.</p>			



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº
AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL			
<p>A utilização de técnicas cirúrgicas visando ao alongamento ósseo dos membros, embora possível, continua sendo um procedimento controverso, uma vez que envolve riscos e exige longos períodos de recuperação em cadeiras de rodas.</p>			
<p><b>Acompanhamento multidisciplinar:</b></p>			
<p>O acompanhamento das diferentes formas de nanismo deve ser multidisciplinar, envolvendo pediatras, endocrinologistas, ortopedistas, fisioterapeutas, psicólogos, dentistas e outros profissionais.</p>			
<p><b>Fontes:</b></p>			
<p><u>Conselho Regional de Psicologia – 3ª. região</u> <u>Dr. Dráuzio Varella</u> <u>Hospital Infantil Sabará</u> <u>Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia</u> <u>Sociedade Brasileira de Genética Médica</u></p>			
