

GABINETE DO VEREADOR IVO NETO

PROJETO DE LEI N. 053/2024

INSTITUI no âmbito do Município de Manaus o mês "Setembro Roxo", dedicado a realização de ações de conscientização e divulgação sobre a Fibrose Cística, e dá outras providências.

Art. 1.º Fica instituído no Município de Manaus, o mês "Setembro Roxo", dedicado a realização de ações de conscientização e divulgação sobre a Fibrose Cística.

Parágrafo único. As ações de conscientização e divulgação sobre a Fibrose Cística ocorrerá anualmente no mês de setembro e passará a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município de Manaus.

Art. 2.º Durante o mês de "Setembro Roxo" serão realizadas as seguintes ações:

- I - Palestras sobre a importância do teste do pezinho;
- II - Campanhas que visem a divulgação da doença, tais como suas consequências e tratamentos;
- III - Iluminação em prédios públicos com luzes na cor roxa.

Art. 3.º O Poder Público Municipal poderá realizar convênios e parcerias com as entidades sociais envolvidas, visando uma maior divulgação da Fibrose Cística.

Art. 4.º O Poder Executivo poderá regulamentar a presente lei no que couber.

Art. 5.º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Manaus, 06 de fevereiro de 2024.



Vereador Ivo Neto (Líder do Patriota)
3.º Secretário da Câmara Municipal de Manaus

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por objetivo conscientizar a sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce da doença Fibrose Cística. Para tanto, pretende incluir no calendário oficial do Município de Manaus o mês “setembro Roxo”, a ser celebrado anualmente no mês de setembro.

A Fibrose Cística, também conhecida como a “doença do Beijo Salgado” devido a maior concentração de sal no suor dos portadores, se trata de uma enfermidade genética de caráter hereditário, grave, progressiva, não contagiosa, causada por uma modificação no DNA que torna as secreções do organismo muito “grossas” e pegajosas. Tal alteração desencadeia severas complicações, fazendo com que os pacientes necessitem de intenso atendimento médico multidisciplinar.

A referida doença é caracterizada pela produção de suor com alta concentração de sal e de secreções mucosas com uma viscosidade anormal (muco espesso), causada por alterações de uma proteína mediadora dos canais do cloro, das glândulas do corpo. A causa dessa enfermidade é um defeito genético, nos genes mediadores dessa função celular. A doença é hereditária e acontece quando a pessoa herda os genes defeituosos do pai e da mãe. O aconselhamento genético é importante para os casais que tiveram um filho com fibrose cística ou com história familiar dessa doença, para que a doença não se repita mais, na mesma família.

Em outro aspecto, por se tratar de uma doença rara, muitas vezes pode ser confundida com outras enfermidades mais frequentes, dificultando o diagnóstico. Desse modo, pelos legítimos méritos da proposição, solicito o apoio dos nobres vereadores para a aprovação desta importante matéria.

Manaus, 06 de fevereiro de 2024.



Vereador Ivo Neto (Líder do Patriota)
3.º Secretário da Câmara Municipal de Manaus