

LEI Nº 1805/2016.

EMENTA: INSTITUI NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE MACAÍBA A “SEMANA DE CONSCIENTIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN” E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O PREFEITO MUNICIPAL DE MACAÍBA, ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE.

Faço saber que a Câmara Municipal de Macaíba aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º – Fica instituída no Município de Macaíba/RN, a semana de conscientização da Síndrome de Down, cuja realização deverá coincidir com o dia 21 de Março – Dia Internacional da Síndrome de Down.

Parágrafo Único – As comemorações referidas no “caput” deste artigo compreenderão entre outras, ações que divulguem os mecanismos para conscientização e inclusão das pessoas com Síndrome de Down.

Art. 2º – Será feita divulgação referente à conscientização da Síndrome de Down junto aos estabelecimentos de ensino na rede pública e privada do Município de Macaíba, com ações de esclarecimento e palestras sobre a Síndrome de Down, bem como o combate ao preconceito visando à inclusão nas escolas.

Art. 3º – A “Semana de Conscientização da Síndrome de Down” passará a fazer parte do calendário Oficial do Município.

Art. 4º – Objetivos da “Semana de Consciência da Síndrome de Down”:

I – Esclarecer a população do nosso Município sobre a importância da “Semana de Conscientização da Síndrome de Down”;

II – Estimular atividades e promoções e apoio à “Conscientização da Síndrome de Down” em geral, inclusive nas instituições filantrópicas e estabelecimentos de ensino do Município.

III – Sensibilizar a sociedade objetivando o apoio às campanhas de “Conscientização da Síndrome de Down”.

IV – Informar a população por intermédio de ações de esclarecimento e coibição de preconceitos relacionados aos cidadãos com Síndrome de Down.

Art. 5º – O Executivo regulamentará esta Lei, no que for necessário.

Art. 6º - Esta Lei entra em vigor na data da publicação, revogadas as disposições em contrário.

Prefeitura Municipal de Macaíba, Gabinete do Prefeito, em 18 de maio de 2016.

Fernando Cunha Lima Bezerra
Prefeito Municipal

JUSTIFICATIVA

O presente projeto visa abranger o conhecimento das pessoas sobre os cidadãos com a Síndrome de Down;

A Síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é uma alteração genética causada por erro na divisão celular durante a divisão embrionária. Os portadores da síndrome, em vez de dois cromossomos no par 21, possuem três, não se sabe por que isso acontece, em alguns casos pode ocorrer a translocação cromossômica, isto é, o braço longo excedente do 21 liga-se a um outro cromossomo qualquer. Mosaicismo é uma forma rara da síndrome de Down, em que uma das linhagens apresenta 47 cromossomos e a outra é normal. É caracterizada por uma combinação de diferenças maiores e menores na estrutura corporal e geralmente está associada a dificuldades de habilidade cognitiva e desenvolvimento físico, assim como de aparência facial.

Hoje, no mundo inteiro, a cada minuto, nascem 18 bebês com problema de formação, o que significa 9,8 milhões de bebês por ano. A Síndrome de Down, na área das Síndromes genéticas, é a de maior incidência: 91% no Brasil, estima-se que, entre crianças, adolescentes e adultos, já temos uma população de portadores da Síndrome de Down que esteja perto de 300 mil pessoas. A maioria, claro, é carente falta orientação e informação, sem condições de frequentar clínicas de estimulação precoce (são raras no Brasil) ou escolinhas especializadas (mais raras ainda). As informações são do pediatra e geneticista Zan Mustacchi, chefe do departamento de Genética do Hospital Estadual Infantil Darcy Vargas e responsável pelo tratamento de 20% da população com a Síndrome de Down no país. Em 1959, quando a caracterização genética foi descoberta por Jérôme Lejeune, a expectativa de vida da criança era de apenas 15 anos, Após o desenvolvimento de tratamentos adequados, atualmente, os deficientes intelectuais podem chegar a 70 anos.

Quando nasce um bebê com Síndrome de Down, a preocupação nasce junto, os pais não sabem bem o que é. Na maioria das vezes, nem mesmo os médicos,

dependendo da região Brasileira, todos perguntam: o que será dele? quais serão suas limitações? Sobreviverá? famílias, educadores, médicos, terapeutas e a sociedade em geral não sabem direito o que esses bebês, se submetidos desde cedo a programas de estimulação precoce e outros cuidados, são capazes de fazer, até aonde eles podem chegar, por isso, o acesso a informação faz toda a diferença na vida de uma pessoa com Síndrome de Down e de sua família desde o seu nascimento. Por meio de Informações e de qualidade, é impossível, compreender que assim como as outras pessoas quem nasce com Síndrome de Down vem ao mundo cheio de Potencialidades.

Por isso, com o objetivo de disseminar o conhecimento à população Macaíbense, a semana de conscientização da Síndrome de Down poderá ser divulgada que, com estímulos adequados, as pessoas com “SD” podem estudar e trabalhar, contribuindo como membros participativos de suas comunidades, como qualquer pessoa. A programação poderá produzir conteúdos diversificados para ajudar famílias, profissionais e o público em geral a combater preconceitos e a buscar condições efetivas de inclusão social com palestras, atividades de pintura e panfletagem, exibição de filmes, nas escolas municipais e privadas, cooperativas, assentamentos, entidades filantrópicas, comunidades rurais e urbanas, marcando o dia Internacional da Síndrome de Down (21 de Março), que foi instituído pela *Down Syndrome International*.

Essas atividades terão objetivo de contribuir para a conscientização da Sociedade Macaíbenses que os Cidadãos portadores de SD são produtivos, tem qualidade de vida, precisamos demonstrar que a SD é um modo de estar no mundo que confirma a diversidade humana.

É importante e fundamental valorizar a diversidade humana oferecendo qualidade de vida e oportunidades para as pessoas portadoras de SD possam exercer seus direitos e conviver em Comunidade.

Fernando Cunha Lima Bezerra
Prefeito Municipal