



CÂMARA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA

ESTADO DE MINAS GERAIS

República Federativa do Brasil

## Projeto de Lei

Projeto de Lei Ordinária Nº 00147/2018

### INSTITUI A SEMANA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE WILLIAMS E INSERE NO CALENDÁRIO OFICIAL DO

#### MUNICÍPIO O DIA MUNICIPAL DA SÍNDROME DE WILLIAMS.

O Presidente da Câmara Municipal de Uberlândia, com fundamento na Lei Orgânica Municipal em seu § 7º, art. 27, PROMULGA a seguinte Lei :

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de Uberlândia, a Semana de Conscientização sobre a da Síndrome de Williams, a realizar-se anualmente, durante a primeira semana do mês de novembro e o Dia Municipal fica instituído no dia 07 do referido mês.

Art. 2º O Dia Municipal da Síndrome de Williams passa a integrar o calendário oficial do Município de Uberlândia.

Art. 3º A Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Williams tem como objetivo conscientizar, informar e orientar a sociedade para o conhecimento dessa enfermidade; apoiar as famílias e promover a inclusão social e escolar de seus portadores em nosso Município, bem como implantar diretrizes para o combate a discriminação e ao preconceito, promovendo discussões entre a sociedade civil, órgãos públicos, privados e profissionais de saúde.

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

Câmara Municipal, 17 de Julho de 2018.

Ver. Flávia Carvalho

Vereador

#### **Justificativa:**

Trata o presente Projeto de Lei da instituição, no âmbito do Município de Uberlândia, a Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Williams a realizar-se anualmente, durante a primeira semana do mês de Novembro, correspondente ao dia 07 e a inclusão no calendário do Município do Dia Municipal



CÂMARA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA

ESTADO DE MINAS GERAIS

República Federativa do Brasil

## Projeto de Lei

Projeto de Lei Ordinária Nº 00147/2018

da Síndrome de Williams. A Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Williams é celebrado por se tratar de um dia raro. A data é comemorada em diversas cidades do Brasil, onde ocorre eventos simultâneos e visa conscientizar a população e todas as famílias que convivem e que são colocadas diante de tão grande desafio e luta contra essa doença. A iniciativa tem por objetivo inserir a população uberlandense nesse grande movimento que instituiu a primeira semana do mês de novembro, especificamente o dia 07 como uma semana de conscientização sobre a Síndrome, organizando capacitações e acontecimentos que podem contribuir para aumentar a qualidade de vida e apoiar a investigação científica para encontrar um tratamento eficaz e fornecer suporte para as famílias com diagnósticos recentes. A Síndrome de Williams-Beuren (SWB) quer dizer o conjunto de sinais que foram descritos em indivíduos atendidos por médicos. Os sinais mais comuns são a face característica, a personalidade amigável e uma alteração cardíaca conhecida como estenose valvar supra-aórtica (EVSA). Esta alteração se caracteriza por um estreitamento da porção que regula a saída de sangue do coração pela artéria chamada aorta (valva aórtica), que leva o sangue para a maior parte do corpo. Portanto, uma patologia rara. Desta forma o objetivo da data comemorativa é trocar experiências para o exercício dos Direitos Humanos; promover atendimentos com profissionais da área e apoio familiar para orientar e melhorar a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Williams, além de identificar profissionais, realizar treinamentos e inclusão social. A escolha da data é uma homenagem aos pesquisadores os Drs. John Williams, cardiologista e o Dr. A. Bueren, geneticista que constataram em indivíduos, a partir de um conjunto de sinais avaliados por eles, em 1961 e 1962, a "perda da deleção de alguns genes no braço longo do cromossomo 7, na região 7q11.23, chamado de síndrome de genes contíguos". Mais de 25 genes já foram identificados, e os atuais pesquisadores geneticistas estão tentando determinar o papel de cada um deles nas manifestações da Williams-Beuren - SWB Com a instituição de um dia para conscientização da Síndrome de Williams-Beuren, é uma forma de facilitar a troca de informações e experiências, além de divulgar a existência e as características da Síndrome de Williams-Beuren, nome completo desta rara desordem genética que afeta diversas áreas do desenvolvimento humano. Estima-se que, em todo o mundo, uma a cada 20 mil crianças nasçam com a Síndrome de Williams. As características físicas dessa desordem são o nariz pequeno e empinado, lábios cheios, dentes pequenos e sorriso frequente. Os problemas médicos mais comuns relacionados à doença são renais, odontológicos e cardíacos, sendo um dos mais delicados a cardiopatia, que se não tratada corretamente pode resultar na morte súbita da criança. Por isso, o diagnóstico precoce é tão necessário. As pessoas com Síndrome de Williams podem ter também dificuldade para fazer cálculos matemáticos e se orientar espacialmente. Apresentam uma grande sensibilidade auditiva, chamada hiperacusia, o que faz com que, muitas vezes, possuam um talento musical extraordinário e tenham facilidade no aprendizado de línguas estrangeiras. Outros sinais da Síndrome, que resulta em uma leve a moderada deficiência mental, são a hiperatividade e a hipersociabilidade. Apesar de todas essas adversidades, a devida assistência médica desde cedo pode garantir uma vida praticamente normal. Para aprofundar o estudo dessas questões e estabelecer, em melhores condições, a cidadania das pessoas com Síndrome de Williams-Beuren é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades. Com este grande objetivo em mente, iniciamos este caminho, apresentando e solicitando o apoio para aprovação deste projeto de lei que estabelece no âmbito do Município de Uberlândia a Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Williams-Beuren.



CÂMARA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA

ESTADO DE MINAS GERAIS

República Federativa do Brasil

## Projeto de Lei

Projeto de Lei Ordinária Nº 00147/2018

Ver. Flávia Carvalho  
Vereador