## PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. JULIO CESAR RIBEIRO)

Instituir o Dia da Conscientização da Agenesia de Membros

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Instituir o Dia da Conscientização da Agenesia de Membros.

Art. 2º Fica instituído o Dia da Conscientização da Agenesia de Membros, a ser celebrado, anualmente, no dia 30 de setembro.

Art. 3º O dia da conscientização da Agenesia de Membros tem por objetivo informar a população sobre a necessidade de informação, prevenção, bem como auxílio as 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. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICAÇÃO**

O Projeto de Lei referente a Conscientização da Agenesia de Membros, é de extrema relevância para os cidadãos brasileiros. A iniciar pelo reconhecimento de um grande porcentual da população que possui a deficiência física caracterizada como Agenesia de Membros, oriunda da Síndrome da Brida Amniótica, ou outra doença rara, ou mesmo por decorrência de acidente que culmina em uma má formação congênita ou amputação.



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 síndromes ou doenças raras ou por amputação do membro durante a gestação.

Com relação à Síndrome da Brida 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 da etiologia primaria de um defeito da matriz embrionária.

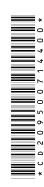
É importante destacar que são inúmeros os aspectos que influenciam a Agenesia de Membros, conforme pode-se evidenciar nas referências LAZOSKI, OKUMURA, CANCIGLIERI JUNIOR, 2016; LAZOSKI, 2018.

"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 pessoas, correspondendo a 7% da população total (Brasil, 2010). "

Segundo a OMS, com dados de 2011, 1 bilhão de pessoas vivem com alguma deficiência – isso significa uma em cada sete pessoas no mundo.

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).

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 Projeto de Lei proposto reconhecendo uma porcentagem da população segregada para atribuições futuras de gerar ações públicas e



Documento eletrônico assinado por Julio Cesar Ribeiro (REPUBLIC/DF), através do ponto SDR\_56412 na forma do art. 102, §  $1^{\circ}$ , do RICD c/c o art.  $2^{\circ}$ , do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

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.

Destaca-se ainda, a importância de Politicas Públicas para Agenesia de Membros. Por oportuno a instituição do Dia Nacional da Conscientização da Agenesia de Membro vem ao encontro das necessidades da população brasileira que possuem esta condição, proporcionando conhecimento, reconhecimento e fortalecendo ainda mais este grupo, objetivando ainda a redução das desigualdades.

Diante do exposto, dada à relevância do tema desta proposição, conclamamos os nobres pares à aprovação do referido Projeto.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado JULIO CESAR RIBEIRO

