



PROJETO DE LEI Nº DE 2024

(Do Sr. Allan Garcês)

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Craniostenose.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. É instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Craniostenose, a ser celebrado, anualmente, no dia 24 de junho.

Parágrafo único. O Poder Público promoverá, na data referida no *caput*, iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde de familiares e pacientes portadores da Craniostenose, com vistas à conscientização coletiva a respeito da anormalidade congênita.

Art. 2º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Craniostenose (craniossinostose) é uma anormalidade congênita, isto é, que se apresenta desde o nascimento, podendo atingir 1 em cada 2.500 nascidos. É uma doença que ocorre devido ao fechamento prematuro em uma ou mais suturas cranianas e que ocorre mais comumente como um defeito isolado.

É comum que os pais e médicos não especialistas achem o crânio da criança “esquisito” ou “diferente”, mas não conseguem reconhecer efetivamente que estas alterações são patológicas.

Com isso, decorrente da ausência de diagnóstico ou diagnóstico tardio alguns graves problemas podem acontecer com a criança, tais como: visuais, cognitivo comportamental, auditivos, hipertensão intracraniana e venosa, problemas de circulação ou excesso de líquido cefalorraquidiano (LCR) e apneia obstrutiva do sono (AOS).

Ressalte-se que, além da questão de saúde, há ainda o aspecto social, pois mesmo que o impacto nas funções cerebrais seja pequeno, as deformidades cranianas podem ter um efeito profundo sobre aparência e a personalidade do indivíduo. O convívio social e inclusive o ato de ir à escola pode ser profundamente afetado na criança.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Infelizmente é muito comum o diagnóstico tardio, sendo necessário uma maior divulgação técnica desta anormalidade congênita e a promoção de medidas que incentivem iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde de familiares e pacientes, bem como a conscientização coletiva.

A matéria possui relevância, tanto que foi objeto de discussões e tratativas técnicas no “I Encontro de Craniostenose do Maranhão”, evento realizado no dia 24/06/23, em São Luís (MA), o qual atestou a alta significação para os diferentes segmentos profissionais, bem como para os pacientes e seus familiares.

Neste sentido, peço o apoio aos nobres pares para a discussão e aprovação do presente projeto de lei.

Sala das sessões, em 06 de março de 2024.

Deputado Dr. Allan Garcês

PP/MA

