

CAMARA DOS DEPOTADOS

PROJETO DE LEI N.º 601-A, DE 2024

(Do Sr. Dr. Allan Garcês)

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Craniostenose; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relator: DEP. DR. FERNANDO MÁXIMO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE SAÚDE E CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIAÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

- I Projeto inicial
- II Na Comissão de Saúde:
 - Parecer do relator
 - Parecer da Comissão

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

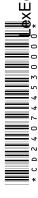
Infelizmente é muito comum o diagnóstico tardio, sendo necessário uma maior divulgação técnica desta anormalidade congênita e a promoção de medidas que incentivem iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde de familiares e pacientes, bem como a conscientização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





COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 601, DE 2024

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Craniostenose.

Autor: Deputado DR. ALLAN GARCÊS

Relator: Deputado DR. FERNANDO

MÁXIMO

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela institui o dia 24 de junho como Dia Nacional de Conscientização sobre a Craniostenose, em que o Poder Público promoverá, 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.

Segundo esclarece o autor, a craniostenose ou craniossinostose é uma anormalidade congênita, que ocorre em até 1 em cada 2.500 nascimentos e que consiste no fechamento prematuro em uma ou mais suturas cranianas e que, por falta de conhecimento, muitas vezes tem diagnóstico tardio, quando já pode haver problemas decorrentes da compressão dos órgãos encefálicos, como hipertensão intracraniana, distúrbios visuais, cognitivos, comportamentais, auditivos etc. A conscientização favoreceria o diagnóstico e a intervenção precoces, evitando complicações.

A proposição tramita em regime ordinário, sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões de Saúde e de Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD).

Nesta Comissão não foram apresentadas emendas no prazo regimental.





II - VOTO DO RELATOR

Nossa análise do projeto de lei em comento, que institui o dia 24 de junho como Dia Nacional de Conscientização sobre a Craniostenose, é de que se encontra em plena consonância com os princípios enunciados na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, especialmente aqueles explicitados no art. 7º: universalidade de acesso; integralidade de assistência; preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; igualdade da assistência à saúde; e direito à informação.

A existência de ações de conscientização sobre a cranioestenose é apenas um passo, mas um passo indispensável para que as crianças afetadas sejam encaminhadas tempestivamente aos serviços de saúde e receberem a atenção neecssária.

Portanto, considerando a relevância e o impacto positivo que este projeto de lei terá para os pacientes e suas famílias, meu voto é favorável à aprovação do Projeto de Lei nº 601, de 2024.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado DR. FERNANDO MÁXIMO Relator

2024-11928







COMISSÃO DE SAÚDE PROJETO DE LEI Nº 601, DE 2024 III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 601/2024, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Dr. Fernando Máximo.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pedro Westphalen - Vice-Presidente, Adriana Ventura, Allan Garcês, Amom Mandel, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Andreia Siqueira, Antonio Andrade, Bruno Farias, Célio Silveira, Coronel Meira, Detinha, Dr. Francisco, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Eduardo Velloso, Ely Santos, Flávia Morais, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jandira Feghali, Jeferson Rodrigues, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Júnior Mano, Murillo Gouvea, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Ribamar Silva, Romero Rodrigues, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Vermelho, Weliton Prado, Afonso Hamm, Alice Portugal, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Dagoberto Nogueira, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dimas Gadelha, Dra. Alessandra Haber, Emidinho Madeira, Enfermeira Rejane, Fernanda Pessoa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Luciano Vieira, Luiz Carlos Motta, Marcos Tavares, Marussa Boldrin, Matheus Noronha, Misael Varella, Nitinho, Pinheirinho, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Barros, Ricardo Maia, Rogéria Santos e Zeca Dirceu.

Sala da Comissão, em 23 de abril de 2025.

Deputado ZÉ VITOR Presidente

