

Câmara Municipal de Mogi Guaçu

Estado de São Paulo



PROJETO DE LEI Nº 171, DE 2021

Institui o "Dia de Conscientização de Raquitismo Hipofosfatêmico".

Art. 1º Fica instituído o "Dia de Conscientização de Raquitismo Hipofosfatêmico", a ser comemorado, anualmente, no dia 23 de junho.

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

Sala "Ulysses Guimarães", 08 de setembro de 2021.

Ver. AMARAI DE OLIVEIRA GOMES ("Pézão")
PODEMOS



Câmara Municipal de Mogi Guaçu

Estado de São Paulo



JUSTIFICATIVA

RAQUITISMO HIPOFOSFATÊMICO – consiste em uma grave doença genética hereditária, que ocasiona sérias deformidades no sistema esquelético humano, tornando-os moles e curvos, impedindo o correto crescimento e alongamento de importantes regiões, que são fundamentais para o equilíbrio e estatura do ser humano.

A falha no desenvolvimento esquelético se dá em razão de uma falha no alinhamento dos cromossomos, ocasionando uma anomalia no tubo renal, que baixa drasticamente a concentração do Fosfato na corrente sanguínea, em decorrência da eliminação exagerada e descontrolada da substância pela urina.

Logo, em função da falha apresentada, a corrente sanguínea fica escassa de Fosfato, substância essencial para o desenvolvimento esquelético humano, sendo responsável pelo seu crescimento, atuando diretamente na formação de toda estrutura óssea, conjuntamente com o Cálcio, condição essa conceituada de hipofosfatemia. Assim, a doença se manifesta com um amplo espectro de anormalidades, como baixa estatura, raquitismo grave, hipofosfatemia isolada e o retardo no crescimento, condições que deram origem ao nome da severa patologia – **RAQUITISMO HIPOFOSFATÊMICO**.

Uma das condições clínicas mais severas consiste no arqueamento das pernas, em razão da deformidade óssea, além de fraturas, em função da má formação. Logo, é possível verificar, até com uma certa facilidade, o quão suplicante e tormentoso é o cotidiano de um ser humano, portador de rara doença.

Todavia, estudos técnicos apontam a prevalência de contração da enfermidade em 1 a cada 20.000 habitantes, as quais, mesmo em detrimento do seu raro surgimento, sofrem drasticamente com suas consequências, tendo em vista o alto custo do tratamento e a inadequação daqueles ofertados pela rede pública de saúde, sendo impedidos de terem uma vida digna e com qualidade.

Saliente-se ainda, que a escolha do dia 23 de junho não é aleatória, posto, que é comemorado o dia internacional de Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico, fazendo-se importante que a data seja acrescentada ao calendário oficial do Município.

A criação do "Dia da Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico", visa, principalmente, trazer a conscientização aos cidadãos sobre a importância de se dar visibilidade a esta condição, bem como promover a integração os acometidos por ela na sociedade.

Diante do exposto, conclamo os nobres pares ao acolhimento da propositura.