

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: muaj62g9 SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 08/02/2023 Projeto de lei nº 186/2023 Protocolo nº 514/2023 Processo nº 490/2023</p>	
<p>Autor: Dep. Max Russi</p>		

Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre a Mielomeningocele no âmbito do Estado de Mato Grosso.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre a Mielomeningocele no âmbito do Estado de Mato Grosso, a ser comemorado na data de 25 de outubro de cada ano.

Art. 2º A sociedade civil e entidades do Poder Público podem promover debates e eventos, a fim de estimular o desenvolvimento de atividades, campanhas e projetos de incentivo colocando a importância do Dia Estadual de Conscientização sobre a Mielomeningocele.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto institui o Dia de Conscientização sobre a Mielomeningocele no âmbito do Estado de Mato Grosso, a ser comemorado na data de 25 de outubro de cada ano.

A mielomeningocele (mielo), também conhecida como espinha bífida aberta e disrafismo espinhal, é uma malformação congênita da coluna vertebral do feto em que as meninges, a medula e as raízes nervosas, estão expostas.

A doença, o tipo mais grave de espinha bífida, pode resultar de uma série de fatores genéticos e ambientais, como histórico familiar de malformações da coluna vertebral e deficiência de ácido fólico.

A mielo, mesmo quando reparada com cirurgia após o nascimento do bebê, causa uma série de complicações, como a perda de controle das funções do intestino e da bexiga, paralisia total ou parcial das pernas e hidrocefalia, além da incidência de meningite e déficit de atenção. A incidência global de episódios



da mielo varia entre 0,1 a 10 casos para cada mil nascidos vivos.

A incidência mundial tem associação com regiões de baixo desenvolvimento socioeconômico, como demonstrado pelo mapa de defeitos congênitos publicados pela Organização Mundial da Saúde em 2003. O Brasil foi referido por este estudo como sendo o quarto país com maior incidência de espinha bífida entre os 41 países estudados, com taxa de 1,139 a cada mil nascidos vivos.

Partindo do ponto da prevenção, a ingestão de alimentos ricos em ácido fólico (vitamina B9) no período anterior a gravidez auxiliam na erradicação da possibilidade de uma futura malformação. Já no período da gestação, exames como amniocentese e ultrassom podem revelar alguns casos. É importante destacar que a mielo não tem cura. e todo tratamento consiste na detecção e na prevenção do problema. Caso haja nascimento com a malformação, há a possibilidade de minimizar algumas lesões.

No sentido de prevenção a assistência aos acometidos pela mielomeningocele, e seus familiares, destacamos a atuação da Associação de Espinha Bífida de Mato Grosso- AEB/MT, que é uma instituição sem fins lucrativos, de utilidade pública municipal e estadual, e de caráter assistencial. Que tem por objetivo promover melhor qualidade de vida das crianças, jovens e adultos portadores de espinha bífida, no contexto familiar e social, buscando assegurar-lhes o pleno exercício de cidadania, bem como, fazer a prevenção da patologia.

Hoje, a AEB-MT atende aproximadamente cem pessoas com espinha bífida em Cuiabá, Várzea Grande (onde existe maior número de associados), e em alguns municípios do Estado de Mato Grosso. A grande maioria das pessoas atendidas está em situação de vulnerabilidade social, onde a maior parte das famílias não tem acesso aos direitos básicos como: saúde, educação, moradia e cultura. Sabemos que o número de pessoas com a patologia pode ser muito maior.

O número de associados poderia ser maior e entendemos que a existência de um Dia Estadual de Conscientização sobre a Mielomeningocele ajudaria a dar visibilidade à situação.

Diante do exposto, considerando a importância da matéria apresentada, solicitamos o apoio de nossos Pares para a análise, aprovação e rápida tramitação da presente proposta legislativa.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 07 de Fevereiro de 2023

Max Russi
Deputado Estadual