

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: jpy6s7ct SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 13/11/2024 Projeto de lei nº 1828/2024 Protocolo nº 10575/2024 Processo nº 2975/2024</p>	
<p>Autor: Dep. Sebastião Rezende</p>		

Institui o “Programa Social de Nutrição para Pessoas com Síndrome de Down”, com atuação e prevenção, na rede Estadual de saúde, 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 Institui o “**Programa Social de Nutrição para Pessoas com Síndrome de Down**”, na rede estadual de saúde, no âmbito do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º Este Programa tem por finalidade fortalecer políticas públicas na área de alimentação e nutrição essenciais para o desenvolvimento e o crescimento das pessoas com Síndrome de Down, na rede pública estadual, baseado nos seguintes princípios:

- I - objetivando o apoio no planejamento nutricional;
- II – auxiliando na orientação familiar e como lidar com as suplementações e orientações nutricionais;
- III – prevenção de casos de intoxicações ou qualquer outro distúrbio ou alteração causados na ingestão de alimentos nocivos às pessoas com Síndrome de Down.

Parágrafo Único - A efetivação prevista no *caput* deste artigo refere-se à realização de ações diversas que favoreçam condições adequadas para o processo de orientação nutricional, entre elas, promoção, prevenção, identificação e encaminhamento para especialistas da rede pública de saúde das pessoas com Síndrome de Down que apresentem distorções orgânicas causadas pela alimentação ingeridas.

Art. 3º As medidas preconizadas nesta Lei terão caráter preventivo e de promoção da educação nutricional e da saúde, promovendo também o tratamento das pessoas com Síndrome de Down e orientação aos pais através da exibição de diagnósticos e aconselhamentos dos especialistas, quando assim necessitar.

Art. 4º Em caso de intervenção terapêutica, esta deverá ser realizada por profissionais integrados aos serviços públicos de saúde, ou conveniados, que disponham de programas de acompanhamento,



preferencialmente, por equipe multidisciplinar.

Art. 5º Os sistemas de nutrição do Estado de Mato Grosso devem garantir às pessoas com Síndrome de Down e seus familiares amplo acesso à informação e à formação continuada objetivando prepará-los para o adequado tratamento, na forma de projetos, programas e ações nutricionais que contribuam para o desenvolvimento e crescimento das pessoas com Síndrome de Down, visando a otimização do processo de desenvolvimento salutar.

Art. 6º As despesas decorrentes da implantação do Programa conforme descrito nesta Lei correrão por dotação orçamentária própria, suplementada por créditos adicionais suplementares ou extraordinários.

Art. 7º O Poder Executivo regulamentará atos que se fizerem necessários para a execução da presente Lei.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem por objeto instituir o “**Programa Social de Nutrição para Pessoas com Síndrome de Down**”, na rede estadual de saúde, no âmbito do Estado de Mato Grosso.

De início imperioso constar que Síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é uma alteração genética causada por um erro na divisão celular durante a divisão embrionária. As pessoas com a síndrome, em vez de dois cromossomos no par 21, possuem três. Não se sabe por que isso acontece.

Em alguns casos, pode ocorrer a translocação cromossômica, isto é, o braço longo excedente do 21 liga-se a um outro cromossomo qualquer. Mosaicismo é uma forma rara da síndrome de Down, em que uma das linhagens apresenta 47 cromossomos e a outra é normal.

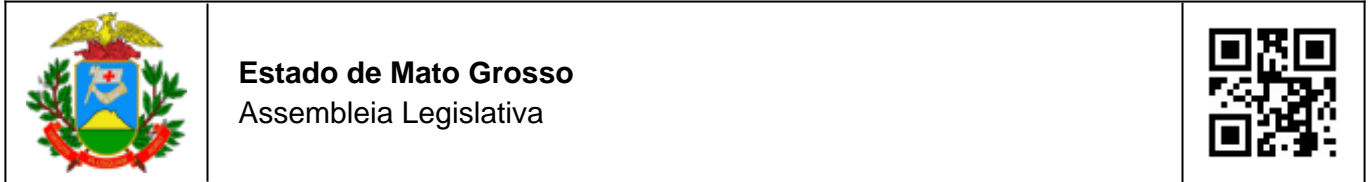
A orientação nutricional para Síndrome de Down merece uma atenção especial, já que o intestino grosso dessas pessoas são mais longo e funcionam mais devagar, absorvendo mais nutrientes. As pessoas com Síndrome de Down após avaliação nutricional precisam de alimentos e dietas que ajudem o desenvolvimento neural, como peixes com ômega três e oleaginosas, como nozes, castanhas e amêndoas. A suplementação também é recomendada.

Além disto, eles precisam de cobre e zinco, que podem ser encontrados em carne, ostras e outros alimentos ou até mesmo suplementação. As crianças com Down não devem ser vegetarianas. É necessário oferecer carne de animais jovens, como vitela, e alimentos frescos, sem muitos conservantes.

É sabido que as pessoas com de Síndrome de Down tem tendência a engordar, por isto, precisam de uma dieta para Down. Isso geralmente ocorre, entre outras razões, devido à hipotonia geral de seus músculos, incluindo aqueles envolvidos na digestão. Por serem flácidos, tais músculos não dão a sensação de saciedade após uma refeição e os Downs tendem a comer sem saber quando parar.

Alterações provocadas pelo excesso de material genético no cromossomo 21 determinam as características típicas da síndrome:

- Olhos oblíquos semelhantes aos dos orientais, rosto arredondado, mãos menores com dedos mais curtos,



- prega palmar única e orelhas pequenas;
- Hipotonia: diminuição do tônus muscular responsável pela língua protusa, dificuldades motoras, atraso na articulação da fala e, em 50% dos casos, por cardiopatias;
- Comprometimento intelectual e, conseqüentemente, aprendizagem mais lenta.
- Aparelho digestivo com alterações anatômicas fazendo o intestino ser maior em pessoas com a síndrome.

Diagnóstico

Durante a gestação, o ultrassom morfológico fetal para avaliar a translucência nucal pode sugerir a presença da síndrome, que só é confirmada pelos exames de amniocentese e amostra do viló corial.

Depois do nascimento, o diagnóstico clínico é comprovado pelo exame do cariótipo (estudo dos cromossomos), que também ajuda a determinar o risco, em geral baixo, de recorrência da alteração em outros filhos do casal. Esse risco aumenta, quando a mãe tem mais de 40 anos.

As pessoas com Trissomia do 21 possuem imunodeficiência primária - condição congênita caracterizada pelo funcionamento deficiente das células do sistema imunológico. O sistema imune de crianças com Trissomia do 21 tem um funcionamento deficiente e essa imunodeficiência está intimamente relacionada à desregulação genômica do timo e o aumento do estresse oxidativo.

TODAS as pessoas com Síndrome de Down têm alteração no sistema imunológico. O que varia entre as pessoas é a intensidade do comprometimento que surge dessa alteração, a que os estudos denominam de penetrância. Então todas as pessoas com Síndrome de Down têm a triplicação do gene AIRE, que é considerado um regulador autoimune e que obrigatoriamente na pessoa com Síndrome de Down está triplicado porque ele se localiza na chamada área crítica que é o pedaço do terceiro cromossomo onde se encontram os genes que estão triplicados em todos. Essa proteína, a AIRE, atua no TIMO, que é a glândula do sistema imunológico que produz nossas células de defesa. Por causa da maior quantidade de AIRE, o timo funciona de forma alterada, então as células chamadas de linfócitos T também sofrem alterações, assim como todo o sistema imunológico da pessoa.

O fenômeno imunológico da Síndrome de Down é caracterizado por hipotrofia do timo, maior propensão a distúrbios autoimunes específicos de órgãos e maior susceptibilidade a infecções, entre outras características.

A síndrome de Down representa o transtorno cromossômico mais comum (aproximadamente um em cada setecentos nascidos vivos) e os resultados da trissomia total ou parcial do cromossomo 21 na síndrome de Down está associada com várias características clínicas complexas, incluindo anormalidades imunológicas caracterizadas por depleção de linfócitos, atrofia cortical, e perda de demarcação corticomedular. Além da maior susceptibilidade a infecções, a síndrome de Down caracteriza-se pelo aumento da frequência de distúrbios auto-imunes em órgãos específicos e de leucemias linfóides e mielóides.

Em comparação com a população em geral, a incidência de doença celíaca, diabetes mellitus insulino-dependente e hipotireoidismo são, respectivamente, 10-40, 6 e 4 vezes maiores em pacientes com síndrome de Down, assim como doença de Addison, anemia perniciosa, alopecia areata, vitiligo e hepatite crônica também têm sido relatados, além de distúrbios gastrointestinais.

Diante desse quadro é fato inquestionável que o sistema digestivo será impactado por essa imunodeficiência, pois a pessoa, justo por ser imunodeficiente, terá maior sensibilidade alimentar. Então a imunodeficiência congênita favorece uma maior suscetibilidade a reações aos alimentos. E formando um círculo vicioso, quando há uma reação alimentar, essa reação compromete ainda mais o sistema imunológico.



Esse círculo vicioso cria uma predisposição ao surgimento de doenças auto-imunes nas pessoas com síndrome de Down muitas delas surgidas da relação sistema imunológico e sistema digestivo e favorece o quadro de infecções de repetição.

A orientação nutricional para Síndrome de Down merece uma atenção especial, para manutenção de um estado nutricional adequado e minimizar os efeitos da super expressão de genes do cromossomo 21, como o estresse oxidativo acelerado.

Várias questões específicas da T21 levam ao aumento da oxidação (envelhecimento precoce), e o consumo de alguns alimentos inadequados podem facilitar esses processos oxidativos, como a ocorrência de disbiose intestinal, aumentando o risco do desenvolvimento de reações autoimunes, alérgicas e inflamatórias. (Fonte: Dra. Ticiane Aragão da Silveira Gomes)

Recomendações

- A notícia de que uma criança nasceu com síndrome de Down causa enorme impacto nos pais e na família. Todos precisam de tempo para aceitá-la do jeito que é, e adaptar-se às suas necessidades especiais;
- A estimulação precoce desde o nascimento é a forma mais eficaz de promover o desenvolvimento dos potenciais da criança com síndrome de Down. Empenhe-se nessa tarefa, mas procure levar a vida normalmente. Como todas as outras, essa criança precisa fundamentalmente de carinho, alimentação adequada, cuidados com a saúde e um ambiente acolhedor;
- O ideal é que essas crianças sejam matriculadas em escolas regulares, onde possam desenvolver suas potencialidades, respeitando os limites que a síndrome impõe, e interagir com os colegas e professores. Em certos casos, porém, o melhor é frequentar escolas especializadas, que lhes proporcionem outro tipo de acompanhamento;
- O preconceito e a discriminação são os piores inimigos das pessoas com a síndrome. O fato de apresentarem características físicas típicas e algum comprometimento intelectual não significa que tenham menos direitos e necessidades. Cada vez mais, pais, profissionais da saúde e educadores devem lutar contra todas as restrições impostas a essas crianças. (fonte: Dr. Drauzio Varella: www.drauziovarella.com.br)

Ante o exposto, espero dos nobres pares apoio para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 06 de Novembro de 2024

Sebastião Rezende
Deputado Estadual