



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (Partido Liberal-RJ)

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele, a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de outubro.

Parágrafo único. Na semana que compreender o Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele deverão ser realizadas atividades voltadas para a conscientização sobre o tema.

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

JUSTIFICAÇÃO

A mielomeningocele, forma grave de espinha bífida, é uma malformação congênita rara e complexa da coluna vertebral ou da medula espinhal de recém-nascidos. Os bebês com mielomeningocele costumam ter prejuízos no desenvolvimento das funções motoras e neurológicas.

Esta condição ocorre quando a medula espinhal não se desenvolve adequadamente durante a gestação, resultando em uma abertura nas vértebras que expõe parte da medula e das meninges. Como resultado, podem ocorrer danos aos nervos e ao tecido nervoso, levando a uma série de desafios médicos e funcionais.

A causa da doença ainda não é completamente conhecida. Algumas pesquisas sugerem que genes, diabetes materno, certos medicamentos e nutrição podem ter um papel importante. O tratamento da mielomeningocele

geralmente envolve cirurgia para fechar a abertura na coluna vertebral e proteger a medula espinhal exposta. Além disso, os pacientes podem necessitar de fisioterapia, terapia ocupacional e acompanhamento médico regular para gerenciar os sintomas e otimizar sua qualidade de vida.

A conscientização a respeito da doença desempenha um papel fundamental na prevenção da mielomeningocele. Muitos casos dessa condição podem ser evitados mediante adequada alimentação, especialmente suplementação com ácido fólico, durante a gravidez, o que ajuda a reduzir o risco de problemas no tubo neural. Ao educar as futuras mães e profissionais de saúde sobre a importância da prevenção, podemos reduzir significativamente a incidência dessa condição.

A conscientização também é fundamental para melhorar o acesso a tratamentos e serviços de qualidade para as pessoas com mielomeningocele, bem como para direcionar recursos para o desenvolvimento de tratamentos mais eficazes e estratégias de prevenção.

Ao cumprimento das exigências previstas na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010 que prevê audiência pública para instrução do Projeto, informamos que a mesma já tem requerimento na Comissão de Assuntos Sociais.

Diante da importância do significado desta iniciativa, espero contar com o apoio dos ilustres Pares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões,

Senador ROMÁRIO
Senado da República- Partido Liberal/RJ