

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	CRIA O PROGRAMA SOCIAL DE NUTRIÇÃO PARA PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN		
Autor:	100052 - WESLEY AMORIM FERREIRA		
Usuário assinator:	100030 - DEPUTADA GABRIELLA AGUIAR		
Data da criação:	15/06/2023 22:13:09	Data da assinatura:	16/06/2023 03:59:23



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA GABRIELLA AGUIAR

AUTOR: DEPUTADA GABRIELLA AGUIAR

PROJETO DE LEI
16/06/2023

CRIA O PROGRAMA SOCIAL DE NUTRIÇÃO PARA PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN, COM ATUAÇÃO E PREVENÇÃO, NA REDE ESTADUAL DE SAÚDE, NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ.

Art. 1º - Cria o Programa Social de nutrição para portadores de Síndrome de Down, na rede estadual de saúde, no âmbito do Estado do Ceará.

Art. 2º - Este Programa tem por finalidade fortalecer políticas públicas na área de alimentação e nutrição essenciais para o desenvolvimento e o crescimento dos portadores de 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 aos portadores de 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 dos portadores de 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 dos portadores de 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 do Ceará devem garantir aos portadores de 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 dos portadores de Síndrome de Down, visando a otimização do processo de desenvolvimento salutar.

Art. 6º - Caberá ao Estado, através de seus órgãos de atuação setorial competentes e com o apoio de profissionais da área de saúde, a formulação de diretrizes para viabilizar a plena execução das medidas ora asseguradas, no prazo máximo de 180 (cento e oitenta) dias, a partir da publicação desta Lei.

Parágrafo único - Os profissionais responsáveis pelas ações propostas deverão possuir diploma expedido por curso superior oficial, devidamente reconhecido pelo MEC, assim como registro no seu conselho de classe profissional.

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

Art. 8º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

GABRIELLA AGUIAR

DEPUTADA ESTADUAL

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é uma alteração genética causada por um erro na divisão celular durante a divisão embrionária. Os portadores da 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 destes indivíduos 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. Procure oferecer carne de animais jovens, como vitela, e alimentos frescos, sem muitos conservantes.

É sabido que os indivíduos 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 portadores da síndrome.

Diagnóstico

Durante a gestação, o ultrassom morfológico fetal para avaliar a translucência nuchal 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 dos portadores da 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)

Ressaltamos que tal propositura teve início através de sugestão da Acadêmica Honorária Gaída Dias e prontamente acatada pelo Presidente Roberto Victor Ribeiro e pelo Coordenador de Articulação Social Wesley Amorim Ferreira.

Por fim, o Estado do Ceará poderá ser exemplo para o Brasil mostrando seu zelo e cuidado com os portadores de Síndrome de Down. A presença do profissional de nutrição no sistema nutricional e alimentar do Estado do Ceará representará um maior cuidado com o maior número de crianças e adolescentes – futuro adultos – portadores de Síndrome de Down.

Por todo o exposto, pedimos o apoio dos nobres pares para aprovação do presente projeto.



DEPUTADA GABRIELLA AGUIAR

DEPUTADO (A)