



# CÂMARA MUNICIPAL DE CONTAGEM

ESTADO DE MINAS GERAIS

## Justificativa

A presente proposição tem como finalidade instituir o Dia Municipal da Cistinose, a ser celebrado anualmente no dia 23 de abril, no Município de Contagem. A data tem por objetivo promover conscientização, visibilidade e apoio às pessoas diagnosticadas com essa doença rara, bem como estimular políticas públicas voltadas ao diagnóstico precoce, acompanhamento clínico e inclusão social.

A Cistinose é uma doença genética rara, hereditária e progressiva, caracterizada pelo acúmulo anormal de cistina um tipo de aminoácido no interior das células. Esse acúmulo forma cristais que podem afetar diversos órgãos e sistemas, principalmente os rins, olhos, tireoide, músculos e sistema nervoso central. Embora seja uma enfermidade de baixa incidência, os impactos na vida dos pacientes e de suas famílias são profundos, exigindo tratamento contínuo, acompanhamento multidisciplinar e acesso a medicamentos de alto custo.

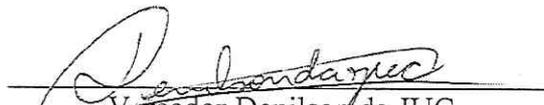
Apesar de seu impacto, a Cistinose ainda é pouco conhecida pela sociedade em geral, e até mesmo entre profissionais de saúde, o que dificulta o diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento, aumentando as chances de complicações severas. A adoção de uma data oficial de conscientização contribui para ampliar o debate público, informar a população e sensibilizar os gestores sobre a importância da assistência integral aos pacientes.

Vale destacar que, no âmbito federal, tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei nº 8.668, de 2017, que propõe a instituição do Dia Nacional da Cistinose, também em 23 de abril. Ao aprovar esta proposição municipal, o Município de Contagem alinha-se a essa importante iniciativa nacional, demonstrando sensibilidade e compromisso com as pautas da saúde, da inclusão e da valorização da vida.

A criação do Dia Municipal da Cistinose representa, portanto, um ato simbólico de empatia e cidadania, mas também uma medida concreta para estimular ações educativas, campanhas informativas e o fortalecimento da rede de apoio a pacientes e familiares.

Diante da relevância da matéria e de seu caráter humanitário e social, contamos com o apoio dos(as) nobres pares desta Casa Legislativa para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Plenário Ver. José Custódio, 25 de abril de 2025.

  
Vereador Denilson da JUC



vereador  
**DENILSON**  
**DA JUC**  
Quando a gente ama, a gente cuida.

GABINETE DENILSON DA JUC

📍 Praça São Gonçalo, 18 - Centro, Contagem - MG, 32017-170

Gabinete 16 - 2º andar 📞 31.3359-8740 | 98501-2414

✉️ denilsondajuc@cmc.mg.gov.br

🌐 @denilsondajucoficial 📺 /denilsondajucoficial