



PARECER Nº 02 /2019 - CESC

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E CULTURA sobre o Projeto de Lei nº 716, de 2015, que "Dispõe sobre a obrigatoriedade de integrar no rol de exames obrigatórios, o 'Teste molecular de DNA' em recém nascidos e crianças de até um ano e meio de idade, nas maternidades e hospitais do Distrito Federal."

Autor: **Robério Negreiros**

Relator: **Deputado JORGE VIANNA**

Comissão de Educação, Saúde e Cultura - CESC
PL nº 716 / 2015
Folha nº 20
Matrícula: 22747 Rubrica: <i>H. Vianna</i>

I - RELATÓRIO

Chega para o exame desta Comissão o Projeto de Lei nº 716/2015, que objetiva **dispor sobre a obrigatoriedade de integrar no rol de exames obrigatórios, o 'Teste molecular de DNA' em recém-nascidos e crianças de até um ano e meio de idade.**

O art. 1º da proposta inclui o teste molecular de DNA em recém-nascidos no rol de exames obrigatórios objetivando a detecção da Síndrome do X frágil. Menciona, também, em seu parágrafo único que se considera como Síndrome do X frágil a mutação do gene FMR1 no cromossomo X, ocasionando problemas de aprendizado e de comportamento.

O art. 2º do projeto cita que o material para o exame será coletado no parto por um profissional devidamente capacitado ou, segundo o art. 3º, até os 18 meses. O art. 4º propõe que os pais devem ser orientados, pelos responsáveis dos centros de saúde sobre a realização do exame, durante a vacinação, caso o exame não tenha sido realizado.

O art. 5º da propositura determina que, no caso da detecção do gene FMR1 mutante, os pais serão informados e a criança terá o devido tratamento.

O art. 6º da proposta prevê que o Distrito Federal apontará a unidade responsável pelo exame e o tratamento.

H



Já art. 7º prescreve que o Poder executivo terá um prazo de 60 dias para regulamentar esta Lei, a contar da data de sua publicação.

O art. 8º trata das despesas decorrentes a esta lei, o que ocorrerá por dotações orçamentárias próprias.

Segue no art. 9º a usual cláusula de vigência.

Comissão de Educação, Saúde e Cultura - CESC	
PL	nº 716 / 2015
Folha nº 21	
Matrícula: 22747	Assinatura: <i>Hirley</i>

No âmbito dessa CESC, não foram apresentadas emendas ao projeto.

II – VOTO

Conforme o art. 69, inciso I, a e e, do Regimento Interno da Câmara Legislativa do Distrito Federal, cabe à Comissão de Educação, Saúde e Cultura emitir parecer sobre o mérito das proposições que tratam de saúde pública e de atividades médicas e paramédicas. É o caso do Projeto de Lei em comento, que obriga integrar no rol de exames obrigatórios, o teste molecular de DNA para detecção da doença genética "Síndrome do X Frágil" (SXF) em recém-nascidos e crianças de até um ano e meio de idade nas maternidades e hospitais do Distrito Federal.

A síndrome do X frágil é um desarranjo relacionado a mutação do gene FMR1, localizado no cromossomo X. O mal funcionamento do gene FMR1 impede a síntese correta da proteína FMRP, a qual tem a função de promover feedbacks negativos nas sinapses nervosas, gerando respostas equilibradas e favorecendo a plástica sináptica. A plástica sináptica é um tipo de adaptação que as células nervosas, neurônios, por meio de seus dendritos, podem adquirir, aumentando os mecanismos de recepção de estímulos externo. Quando a recepção de estímulo externo é intensificada, o indivíduo potencializa sua capacidade de concentração, aprendizado e memória.

Estima-se que a incidência da síndrome ocorra em 1 em cada 4.000 nascimentos masculinos e em 1 em 8.000 meninas¹. Tal síndrome é mais comum em indivíduos do sexo másculos, visto que esse apresenta apenas um cromossomo "X" (cariótipo masculino XY), os indivíduos do sexo feminino apresentam dois cromossomos "X" (cariótipo masculino XX), o que aumenta a chance de, mesmo

H



apresentando um gene mutante, possui um gene saudável, o que permite, mesmo que reduzida a síntese da proteína FMRP.

Entre os principais sinais que podem indicar a síndrome estão²:

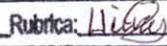
- Deficiência intelectual ou dificuldades no aprendizado;
- Déficit de atenção com ou sem hiperatividade;
- Atraso para começar a caminhar/engatinhar;
- Atraso para começar a falar e ao falar, repete e confunde as informações;
- Dificuldade em manter o olhar ao falar com alguém;
- Face alongada e mandíbula proeminente;
- Orelhas grandes e em forma de abano;
- Articulações mais flexíveis que o normal (Hiperextensibilidade);
- Mania de morder as mãos (a ponto de causar ferimentos)
- Hábito de agitar as mãos.

Considerando as características da SXF, o diagnóstico precoce promoverá, além do acompanhamento físico e psicológico da criança e familiares, possibilitará o desenvolvimento máximo das potencialidades do indivíduo afetado.

Nesse sentido, no âmbito da CESC, vota-se pela **APROVAÇÃO DA MATÉRIA**

Sala das Comissões, em de 2019.


Relator Deputado **Jorge Vianna**

Comissão de Educação, Saúde e Cultura - CESC	
PL	nº 716 / 2019
Folha nº 27	
Matrícula: 22717	Rubrica: 

1-<https://www.minhavidacom.br/saude/temas/sindrome-do-x-fragil/>;

2-<https://muitossomosraros.com.br/doencas-raras/geneticas/erros-inatos-do-metabolismo/sindrome-do-x-fragil/>