

**PROJETO DE LEI Nº , DE 2022
(Do Sr. JOSÉ NELTO)**

Institui o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge, a ser comemorado, anualmente, no dia 22 de Novembro, dedicado à elaboração e divulgação de ações educativas que auxiliem o diagnóstico e tratamento das manifestações e anomalias decorrentes desta doença genética.

Art. 2º Todas as unidades da rede pública de saúde deverão promover as ações de que trata o artigo 1º desta lei.

Parágrafo único: A critério dos gestores, devem ser desenvolvidas as seguintes atividades, entre outras:

I – promoção de palestras.

II – realização de atos lícitos e úteis para a consecução dos objetivos da campanha.

Art. 3º - Para fins do estabelecido nesta lei, o poder Executivo poderá propor parcerias com a iniciativa privada e instituições de saúde que possam contribuir na divulgação e ampliação do alcance das informações sobre a Síndrome de DiGeorge.

Art. 4º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.



Art. 5º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente projeto tem como objetivo instituir Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge, a ser comemorado, anualmente, no dia 22 de Novembro, dedicada à elaboração e divulgação de ações educativas que auxiliem o diagnóstico e tratamento das manifestações e anomalias decorrentes desta doença genética.

A Síndrome de Deleção 22q11.2 é também conhecida como Síndrome DiGeorge ou Velocardiofacial. É considerada uma das síndromes de microdeleção genética mais frequentes em seres humanos. Caracteriza-se por um espectro fenotípico muito amplo. Nenhum achado é patognomônico ou obrigatório. O achado de um rearranjo cromossômico não balanceado envolvendo os cromossomos 20 e 22 em quatro pacientes de uma mesma família com a sequência de DiGeorge foi a base para identificar a microdeleção 22q11.2.¹

A maioria dos pacientes apresenta uma deleção pequena, detectada somente por técnicas de genética molecular, como a hibridização in situ fluorescente. Padrão de herança autossômica dominante. Risco de 50% dos indivíduos acometidos transmiti-la aos seus filhos. Pacientes com a síndrome de deleção 22q11.2 frequentemente necessitam, ao longo de suas vidas, de um grande número de intervenções médicas e hospitalizações.²

As campanhas de conscientização e saúde vêm acontecendo de forma intensa nos últimos anos. Diante do novo paradigma de saúde, movimentos coletivos em prol da conscientização e da preservação são indispensáveis. O que torna a campanha grandiosa é a divulgação. Quanto maior for a propagação, maior será a possibilidade de alcançar o objetivo pelo impacto que causa de forma coletiva.

¹ <https://www.sanarmed.com/sindrome-de-delecao->

² <https://www.sanarmed.com/sindrome-de-delecao->



A mídia é uma das muitas colaboradoras para a propagação por meio das diferentes redes, clínicas, hospitais, empresas, indústria farmacêutica, as instituições públicas e as organizações não governamentais e privadas abraçam a causa e alcançam o objetivo inicial.³

O resultado dessa mobilização coletiva é bastante positivo, já que muitas pessoas foram ajudadas em diferentes situações, com a disseminação de informação e conhecimento, a realização de exames, o estímulo à mudança de hábitos etc. Isso é imprescindível, uma vez que ajuda os indivíduos a cuidar da saúde de forma preventiva e não apenas a buscar a cura para o adoecimento já consumado, ou seja, trata-se de uma mudança significativa para a vida.⁴

Dada a relevância temática, submeto esta proposição aos ilustres pares, rogando o imprescindível apoio para sua aprovação.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2022.

Deputado **JOSÉ NELTO**
(PP/GO)

³ <https://www.saudi.com.br/blog/campanhas-de-conscientizacao-e-saude/>

⁴ <https://www.saudi.com.br/blog/campanhas-de-conscientizacao-e-saude/>



* C D 2 2 4 4 7 5 7 4 3 0 0 0 * LexEdit