

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.666, DE 2022

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

Autor: Deputado JOSÉ NELTO

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.666, de 2022, de autoria do ilustre Deputado José Nelto, tem como objetivo a instituição do Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge, a ser celebrado anualmente em 22 de Novembro.

A proposição indica foco na elaboração e divulgação de ações educativas para auxiliar no diagnóstico e tratamento desta condição genética, estabelecendo que todas as unidades da rede pública de saúde deverão promover atividades como palestras e atos úteis para o alcance dos objetivos da campanha.

O projeto autoriza os gestores a desenvolverem outras atividades que contribuam para o propósito da campanha e prevê que o poder Executivo poderá propor parcerias com a iniciativa privada e instituições de saúde para ampliar a divulgação das informações sobre a Síndrome de DiGeorge.

Na justificação da proposição, o autor destaca a relevância dessa que é uma das síndromes de microdeleção genética mais comuns em seres humanos, cujo diagnóstico e tratamento requerem atenção e ações educativas. Ele ressalta a importância das campanhas de conscientização e



saúde, bem como a mobilização coletiva em prol da conscientização sobre a doença.

Essa proposição tramita sob o regime ordinário na Câmara dos Deputados, submetida a apreciação conclusiva das Comissões de Saúde (CSAUDE), de Finanças e Tributação (CFT) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC). O mérito da matéria será apreciado pela CSAUDE.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta comissão.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

O Projeto de Lei nº 2.666, de 2022, aborda tema relevante para a saúde da população. A Síndrome de DiGeorge é uma condição que envolve a hipoplasia ou aplasia do timo e das paratireoides, resultando principalmente em imunodeficiência das células T e hipoparatiroidismo.

Estudos internacionais estimam que a prevalência da Síndrome de DiGeorge seja entre 1 em 4.000 e 1 em 6.000 nascidos vivos.

Os recém-nascidos afetados por essa síndrome geralmente apresentam características como inserção baixa das orelhas, lábio leporino, atrofia e retração da mandíbula, hipertelorismo, filtro nasolabial curto, retardo no desenvolvimento e cardiopatias congênitas.

O diagnóstico é estabelecido com base nos achados clínicos, incluindo avaliação da função imunológica e paratireoide, bem como análise cromossômica. O tratamento envolve medidas de suporte e, em casos graves, pode ser necessária a consideração de transplante de células-tronco ou tímico.

Os impactos da Síndrome de DiGeorge são variados, e a necessidade de intervenções médicas ao longo da vida de muitos pacientes é uma realidade. Isso implica em custos significativos para o sistema de saúde e, mais importante, na qualidade de vida das pessoas afetadas e de suas



famílias. Pessoas com a síndrome frequentemente necessitam de um grande número de intervenções médicas e hospitalizações ao longo de suas vidas.

As campanhas de conscientização e saúde têm desempenhado um papel fundamental na disseminação de informações sobre a Síndrome de DiGeorge, visando seu diagnóstico precoce.

A instituição do Dia de Conscientização sobre a Síndrome de DiGeorge, certamente, contribuirá para aumentar a conscientização sobre esta doença genética e promover o diagnóstico e tratamento das condições dela decorrentes.

Diante do exposto, voto pela aprovação do PL nº 2.666, de 2022.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2023-18149

