



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 2.666-A, DE 2022

(Do Sr. José Nelto)

Institui o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

NOVO DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SAÚDE;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Saúde:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

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

Apresentação: 24/10/2022 11:55 - Mesa

PL n.2666/2022

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/>



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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.666, DE 2022

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.666/2022, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Zé Vitor - Presidente, Silvia Cristina e Pedro Westphalen - Vice-Presidentes, Abilio Brunini, Adriana Ventura, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Clodoaldo Magalhães, Dimas Gadelha, Dorinaldo Malafaia, Dr. Allan Garcês, Dr. Benjamim, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Ely Santos, Fernanda Pessoa, Flávia Moraes, Geovania de Sá, Geraldo Resende, Hildo do Candango, Ismael Alexandrino, Iza Arruda, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Leo Prates, Meire Serafim, Paulo Foletto, Pinheirinho, Rafael Simoes, Rodrigo Gambale, Ruy Carneiro, Silvio Antonio, Weliton Prado, Yury do Paredão, Afonso Hamm, Augusto Puppio, Bebeto, Daiana Santos, Dani Cunha, Diego Garcia, Domingos Sávio, Dr. Jaziel, Dra. Alessandra Haber, Emidinho Madeira, Filipe Martins, Henderson Pinto, Lucas Redecker, Luiz Lima, Mário Heringer, Marx Beltrão, Messias Donato, Misael Varela, Professor Alcides, Reinhold Stephanes, Renilce Nicodemos, Ricardo Abrão, Rosângela Moro e Samuel Viana.

Sala da Comissão, em 13 de dezembro de 2023.

Deputado ZÉ VITOR
Presidente



FIM DO DOCUMENTO