



PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. MARX BELTRÃO)

Institui a realização do exame "Teste Molecular de DNA" em recém-nascidos e crianças de até um ano e meio de idade para identificação da Síndrome do X-Frágil.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica obrigado à inclusão do "Teste Molecular de DNA" no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) alterando a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 para recém-nascidos em maternidades e hospitais públicos e privados, visando à detecção da Síndrome do X-Frágil..

Art. 2º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art.10.....
.....

§5º A coleta do material para exame será realizada em recém-nascidos, já na sala de parto ou no berçário, pelo médico ou por qualquer membro da equipe de saúde devidamente treinado e, caso não tenha sido feita a referida coleta no ato do nascimento, deverá ser disponibilizada para crianças de até dezoito (18) meses, durante a aplicação das vacinas obrigatórias.

§6º Os responsáveis pela aplicação das vacinas deverão orientar os pais ou responsáveis sobre a importância da realização do exame teste molecular de DNA visando o desenvolvimento psicossocial da criança.





§7º O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, será complementado com o teste da molecular do X-Frágil (triagem neonatal genética).” (NR)

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O projeto visa é permitir a inclusão no à inclusão do "Teste Molecular de DNA" no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

A Síndrome do X-Frágil é uma anomalia genética rara no cromossomo X que leva a deficiência intelectual e problemas comportamentais com 150 mil casos por ano no Brasil¹.

Essa síndrome é a causa mais comum de deficiência intelectual hereditária e, ao detectar a condição logo nos primeiros meses de vida, é possível iniciar intervenções terapêuticas que podem mitigar significativamente os impactos da síndrome no desenvolvimento cognitivo e social da criança.

A detecção precoce da Síndrome do X-Frágil é vital para a implementação de estratégias de tratamento e apoio que aumentam significativamente o potencial de desenvolvimento das crianças afetadas. Intervenções precoces possibilitam a inclusão nas terapias comportamentais, educacionais e médicas, que têm maior eficácia quando iniciadas nos primeiros anos de vida.

Além disso, uma intervenção precoce permite que os pais e responsáveis busquem terapias da fala e da linguagem, assim como terapia ocupacional, pode ajudar crianças com síndrome do X frágil a maximizar suas capacidades, aconselhamento genético, e para a compreensão dos riscos de recorrência da síndrome em futuras gestações.

A realização do Teste Molecular de DNA nas maternidades dos hospitais públicos e privados assegura que todas as crianças,





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Federal Marx Beltrão - PP/AL

Apresentação: 11/09/2024 12:45:37.203 - Mesa

PL n.3519/2024

independentemente de sua condição socioeconômica, tenham acesso ao diagnóstico precoce da Síndrome do X-Frágil.

A inclusão deste exame na rotina de cuidados neonatais e pediátricos promove a equidade no acesso à saúde, garantindo que todos os recém-nascidos e crianças de até 18 meses sejam beneficiados pelo diagnóstico e intervenção precocemente.

Com o acesso precoce do diagnóstico positivo para a Síndrome do X-Frágil possibilita que os pais busquem auxílio nas unidades de saúde especializadas garantindo o suporte necessário para enfrentar os desafios associados à condição. O aconselhamento genético e as terapias adequadas são componentes essenciais para o manejo eficaz da síndrome, oferecendo às crianças afetadas as melhores chances de um desenvolvimento pleno e saudável.

Esta medida não só atende às necessidades imediatas das crianças diagnosticadas, mas também representa um investimento no capital humano, prevenindo custos futuros associados à falta de diagnóstico e tratamento precoce.

Desta forma, esta lei promove uma abordagem preventiva e inclusiva, assegurando um futuro mais promissor para todas as crianças.

Diante da urgência deste tema, em face da relevância da proposta, contamos com o apoio dos Ilustres Pares.

Sala de Sessões, de de 2024.

Deputado Federal Marx Beltrão
(PP – AL)



ⁱ <https://www.msdmanuals.com/pt-br/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/anomalias-cromoss%C3%B4micas-e-gen%C3%A9ticas/s%C3%ADndrome-do-x-fr%C3%A1gil>

Apresentação: 11/09/2024 12:45:37.203 - Mesa

PL n.3519/2024



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD241534265600>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Marx Beltrão

