



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Projeto de Lei n° 189/2025

Processo Número: **6819/2025** | Data do Protocolo: 12/03/2025 13:28:37



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3100380039003900340035003A004300, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



Projeto de Lei

Institui o Dia Estadual de Conscientização do X-Frágil e a Semana Estadual de Estudos e Conscientização sobre a Síndrome do X- Frágil

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituído, no âmbito do Estado de São Paulo, o Dia Estadual de Conscientização do X-Frágil, a ser comemorado, anualmente, no dia 22 de setembro e a Semana Estadual de Estudos e Conscientização sobre a Síndrome do X- Frágil-SXF, que será realizada, também em caráter anual, entre os dias 22 e 28 de setembro.

§ 1º- O governo estadual, através das Secretarias de Saúde e Educação, deverá criar programas e convênios com entidades que tenham por finalidade a atenção aos portadores da Síndrome do X- Frágil-SXF, de maneira a viabilizar os eventos nas datas constantes no caput deste artigo.

§ 2º- As palestras, encontros e debates deverão reunir especialistas na questão da Síndrome do X-Frágil-SXF bem como familiares dos portadores da referida síndrome e ainda membros da comunidade interessados no tema.

§ 3º- Os eventos terão por objetivo disseminar conhecimentos sobre os mecanismos de prevenção e tratamento para a Síndrome do X-Frágil -SXF, e ainda buscar o aprimoramento do acesso à educação, atenção à saúde e a inclusão social dos portadores da Síndrome do X-Frágil-SXF.

Artigo 2º - As despesas com a execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 3º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Destaque-se de início algumas características da Síndrome do X-Frágil:

1. o retardo mental pode variar de leve a profundo, sendo geralmente mais grave em homens (QI em torno de 40) e podendo piorar ao longo do tempo.
2. atraso no desenvolvimento neuropsicomotor:
 - demora para sentar-se, para andar; dificuldade na coordenação de movimentos amplos e finos, etc
 - dificuldade em articular a fala: retardo na aquisição da linguagem. Quando adquirem a fala





apresentam linguagem peculiar:

- fala rápida,
- ritmo desordenado,
- dispraxia oral (Alterações na programação e execução do ato motor da fala, assim como na percepção e articulação de sons),
- volume alto,
- habilidade sintática preservada
- dificuldade na relação semântica (temporal, seqüencial conceitual, inferências),
- boa capacidade imitativa de sons,
- bom senso de humor,
- uso freqüente de frases automáticas

Este tema que afeta a vida de muitos familiares de portadores da Síndrome do X Frágil, já foi objeto de um Fórum promovido pelo então Deputado Marcos Neves realizado aqui neste parlamento no mês de junho de 2014. O evento reuniu diversos especialistas. Estiveram presentes pesquisadores do Centro de Pesquisa do Genoma Humano e Células-Tronco da USP, da Aliança Brasileira de Genética, o médico geneticista e Doutor em Bioética Dr. Benjamin Heck.

A Síndrome do X Frágil (SXF) é uma condição de origem genética, considerada a segunda causa mais freqüente de comprometimento intelectual herdado. A primeira é a Síndrome de Down. As pessoas afetadas apresentam atraso no desenvolvimento, problemas de comportamento e, eventualmente, características físicas peculiares.

O melhor tratamento da Síndrome do X Frágil é o diagnóstico precoce e a adoção imediata de medidas preventivas. O medo e a falta de conhecimento e iniciativa podem ser piores que o preconceito.

Tratamento: **[O X Frágil não tem cura, mas tem tratamento. E quanto mais cedo o diagnóstico e o início do tratamento, melhor será a qualidade de vida do portador da SXF.](#)**

As crianças devem ser acompanhadas por neurologista, fonoaudiólogo, terapia ocupacional e outros profissionais tanto da saúde como da educação. Por enquanto não há cura, apesar de que várias empresas farmacêuticas estão realizando ensaios clínicos para um novo tipo de medicamento para melhorar os sintomas da SXF.

"Sobre o impacto de ter um filho com SXF: O diagnóstico de uma perturbação grave do desenvolvimento, como a Síndrome do X Frágil (SXF), é um claro exemplo de como muda o percurso de vida de uma família. A Síndrome do X- Frágil (SXF), não raro, acarreta em verdadeiras crises na vida das pessoas e das famílias e requerem sempre algum tipo de ajustamento e adaptação." https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/9926/1/livro_sxf.pdf *síndrome de x frágil pessoas, contextos & percursos Vítor Franco (Organizador) Prefácio de Donald Bailey*

Em razão da inexistência de estudos no Brasil que dimensionem a prevalência e incidência da SXF, faz-se importante a adoção de mecanismos que permitam o diagnóstico precoce para que as famílias busquem os apoios necessários, tanto na área médica quanto educacional.

A busca desse apoio inclui o aconselhamento genético, já que o atraso no diagnóstico pode levar a gestações subseqüentes, antes da SXF ter sido diagnosticada no primeiro filho.

"Vale destacar também que aproximadamente 70% dos indivíduos com Síndrome do X Frágil também têm transtorno do espectro autista. Sendo esse um diagnóstico diferencial importante a





ser considerado nos casos de autismo em meninos.

O aconselhamento genético é fundamental para famílias com casos de Síndrome do X Frágil, pois ajuda a entender a base genética da condição, o risco de recorrência da síndrome e as implicações para o planejamento familiar. “ <https://lavoisier.com.br/saude/sindrome-do-x-fragil>”

Estima-se que 1 em 2000 homens e 1 em 4000 mulheres sejam afetados pela mutação completa.

Projetando-se esta estimativa para o Estado de São Paulo, temos: para cerca de 20 milhões de homens, aproximadamente 10 mil seriam portadores da SXF. Mulheres, seriam pouco mais de 5 mil.

É o caso de se indagar: com as dificuldades comportamentais e de relacionamento dos portadores da SXF, como terá sido a vivência desta camada da população, de cerca de 15000 pessoas do Estado de São Paulo, nos contextos familiar, educacional e social?

Daí a importância desta propositura no sentido de ampliar o conhecimento da população acerca da Síndrome do X-Frágil, principalmente como meio de prevenção das deficiências dela decorrentes.

Diante do exposto, solicito o fundamental apoio dos nobres pares para a aprovação desta propositura.

Sala das Sessões em,

Carlos Cezar - PL



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3200320033003800390031003A005000

Assinado eletronicamente por **Carlos Cezar** em 12/03/2025 12:14

Checksum: **237C354DE2B6B9E6D3E89E17109D89A8E26A5C492594A41827CD771C232E26AC**



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200320033003800390031003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.