



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS



PROJETO DE LEI Nº 220 DE 10 DE junho DE 2015.

APROVADO PRELIMINARMENTE
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA
E REDAÇÃO

Em 10 de junho de 2015.

1º Secretário

Estabelece a obrigatoriedade da realização do "Teste Molecular de DNA" nas Maternidades e Hospitais Públicos no âmbito do Estado de Goiás.

Art. 1º Estabelece a obrigatoriedade da realização do "Teste Molecular de DNA", em recém-nascidos nas maternidades e hospitais públicos do Estado de Goiás, visando a detecção da Síndrome do X-Frágil.

§1º - A coleta do material para exame será realizado em recém-nascidos, logo após o parto, pelo médico ou por qualquer membro da equipe devidamente treinado.

§2º - Caso não tenha sido realizada a coleta no ato do nascimento, crianças de até 18 (dezoito) meses poderão realizar durante a aplicação das vacinas obrigatórias.

Art. 2º Os responsáveis pelos Centros de Saúde orientarão os pais, por ocasião de vacinação, sobre a importância da realização do exame, teste molecular de DNA, visando o desenvolvimento psicossocial da criança.

Parágrafo único. O exame será certificado com anotação na carteira de vacinação ou em anexo.

Art. 3º Caso seja apontada alteração que indique a presença da Síndrome do X-Frágil, os pais devem ser avisados e a criança encaminhada para o devido tratamento.

Art. 4º O Estado de Goiás, através da Secretaria de Estado de Saúde, divulgará a Unidade responsável pelo exame mais específico e o respectivo tratamento.



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS



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

SALA DAS SESSÕES, EM DE

2015.


FRANCISCO JR
Deputado Estadual



JUSTIFICATIVA

A proposta de lei visa instituir a obrigatoriedade da realização de exame “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos e crianças até um ano e meio de idade no Estado de Goiás. Este exame é necessário para detectar a existência da Síndrome do X Frágil, conhecida também como síndrome de Martin-Bell.

O X Frágil é uma condição genética que causa debilidades intelectuais, problemas de aprendizado e de comportamento, além de diversas características físicas peculiares. Ainda que ocorra em ambos os gêneros, afeta mais frequentemente os meninos e geralmente com grande severidade.

Esta Síndrome é a forma herdável mais comum de deficiência intelectual moderado a grave, sendo a síndrome de Down a primeira entre todas as causas, porém a síndrome de Down não é herdada e sim uma fatalidade na maioria das vezes. A síndrome do X Frágil é tão comum que requer consideração no diagnóstico diferencial de deficiência intelectual e está entre as indicações mais frequentes para a análise de DNA, a consulta genética e diagnóstico pré-natal.

Mutações no gene FMR1 causam a síndrome do X Frágil. O gene FMR1 dá instruções para a produção da proteína FMRP (Fragile X Mental Retardation). Esta proteína ajuda a regular a produção de outras proteínas que afetam o desenvolvimento das sinapses, que são as conexões especializadas entre as células nervosas e fundamentais para passar os impulsos nervosos. Praticamente todos os casos de síndrome do X Frágil são causados por uma mutação na qual um segmento de DNA, conhecido como repetição tríplice CGG, cresce no gene FMR1. Normalmente, este segmento de DNA é repetido de 5 a 40 vezes. Nas pessoas com a síndrome do X Frágil, no entanto, o segmento CGG repete-se mais de 200 vezes.

Só o diagnóstico conclusivo permite definir estratégias de atendimento mais adequadas para o desenvolvimento dos indivíduos afetados pela Síndrome do X Frágil. Aspectos sociais e de saúde pública são relevantes e confirmam a necessidade

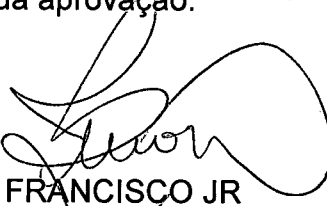


**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS



de diagnóstico preciso e precoce. Na Síndrome do X Frágil prevenção é o melhor tratamento.

Pelas fundamentações acima expostas, entendo de extrema relevância a medida ora proposta, por isso apresento o presente Projeto de Lei, contando com o auxílio dos nobres pares para a sua aprovação.


FRANCISCO JR
Deputado Estadual



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

ESTADO DE GOIÁS

O PODER DA CIDADANIA

PROCESSO LEGISLATIVO

Nº 2015002004

Data Autuação: 10/06/2015

Projeto : 220 - AL
Origem: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO
Autor: DEP. FRANCISCO JR;
Tipo: PROJETO
Subtipo: LEI ORDINÁRIA
Assunto:

ESTABELECE A OBRIGATORIEDADE DA REALIZAÇÃO DO "TESTE MOLECULAR DE DNA" NAS MATERNIDADES E HOSPITAIS PÚBLICOS NO ÂMBITO DO ESTADO DE GOIÁS.



2015002004



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS



Francisco Jr
Renovação

PROJETO DE LEI Nº 220 DE 10 DE junho DE 2015.

APROVADO PRELIMINARMENTE
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA
E REDAÇÃO

Em 10, 06, 2015.

1º Secretário

*Estabelece a obrigatoriedade da
realização do "Teste Molecular de
DNA" nas Maternidades e Hospitais
Públicos no âmbito do Estado de
Goiás.*

Art. 1º Estabelece a obrigatoriedade da realização do "Teste Molecular de DNA", em recém-nascidos nas maternidades e hospitais públicos do Estado de Goiás, visando a detecção da Síndrome do X-Frágil.

§1º - A coleta do material para exame será realizado em recém-nascidos, logo após o parto, pelo médico ou por qualquer membro da equipe devidamente treinado.

§2º - Caso não tenha sido realizada a coleta no ato do nascimento, crianças de até 18 (dezoito) meses poderão realizar durante a aplicação das vacinas obrigatórias.

Art. 2º Os responsáveis pelos Centros de Saúde orientarão os pais, por ocasião de vacinação, sobre a importância da realização do exame, teste molecular de DNA, visando o desenvolvimento psicossocial da criança.

Parágrafo único. O exame será certificado com anotação na carteira de vacinação ou em anexo.

Art. 3º Caso seja apontada alteração que indique a presença da Síndrome do X-Frágil, os pais devem ser avisados e a criança encaminhada para o devido tratamento.

Art. 4º O Estado de Goiás, através da Secretaria de Estado de Saúde, divulgará a Unidade responsável pelo exame mais específico e o respectivo tratamento.



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS



DEPUTADO ESTADUAL

Francisco Jr

Renovação



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

SALA DAS SESSÕES, EM DE

2015.


FRANCISCO JR
Deputado Estadual



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS



Francisco Jr
Renovação

JUSTIFICATIVA

A proposta de lei visa instituir a obrigatoriedade da realização de exame “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos e crianças até um ano e meio de idade no Estado de Goiás. Este exame é necessário para detectar a existência da Síndrome do X Frágil, conhecida também como síndrome de Martin-Bell.

O X Frágil é uma condição genética que causa debilidades intelectuais, problemas de aprendizado e de comportamento, além de diversas características físicas peculiares. Ainda que ocorra em ambos os gêneros, afeta mais frequentemente os meninos e geralmente com grande severidade.

Esta Síndrome é a forma herdável mais comum de deficiência intelectual moderado a grave, sendo a síndrome de Down a primeira entre todas as causas, porém a síndrome de Down não é herdada e sim uma fatalidade na maioria das vezes. A síndrome do X Frágil é tão comum que requer consideração no diagnóstico diferencial de deficiência intelectual e está entre as indicações mais frequentes para a análise de DNA, a consulta genética e diagnóstico pré-natal.

Mutações no gene FMR1 causam a síndrome do X Frágil. O gene FMR1 dá instruções para a produção da proteína FMRP (Fragile X Mental Retardation). Esta proteína ajuda a regular a produção de outras proteínas que afetam o desenvolvimento das sinapses, que são as conexões especializadas entre as células nervosas e fundamentais para passar os impulsos nervosos. Praticamente todos os casos de síndrome do X Frágil são causados por uma mutação na qual um segmento de DNA, conhecido como repetição tríplice CGG, cresce no gene FMR1. Normalmente, este segmento de DNA é repetido de 5 a 40 vezes. Nas pessoas com a síndrome do X Frágil, no entanto, o segmento CGG repete-se mais de 200 vezes.

Só o diagnóstico conclusivo permite definir estratégias de atendimento mais adequadas para o desenvolvimento dos indivíduos afetados pela Síndrome do X Frágil. Aspectos sociais e de saúde pública são relevantes e confirmam a necessidade



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS



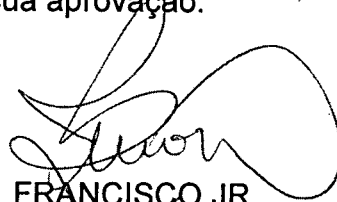
DEPUTADO ESTADUAL

Francisco Jr

Renovação

de diagnóstico preciso e precoce. Na Síndrome do X Frágil prevenção é o melhor tratamento.

Pelas fundamentações acima expostas, entendo de extrema relevância a medida ora proposta, por isso apresento o presente Projeto de Lei, contando com o auxílio dos nobres pares para a sua aprovação.



FRANCISCO JR
Deputado Estadual