



DEPUTADO ESTADUAL SAULLO VIANNA

PROJETO DE LEI Nº 438 /2022

AUTOR: DEPUTADO SAULLO VIANNA

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

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS:

Art.1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, 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.

Art.2º Todas as unidades da rede pública de saúde do Estado deverão promover as ações de que trata o artigo 1º desta lei.

Art.3º Para fins do estabelecido nesta lei, o Governo do Estado do Amazonas poderá estabelecer parcerias com a iniciativa privada e instituições de saúde que possam contribuir na divulgação e ampliação do alcance das informações sobre a Síndrome de DoGeorge.

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.

**PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS,
em Manaus, 11 de outubro de 2022.**

SAULLO VIANNA
Deputado Estadual





JUSTIFICATIVA

A proposição tem como objetivo instituir o dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, 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.

Preliminarmente, cumpre salientar que é competência concorrente aos Estados legislar sobre assuntos referentes à proteção e defesa da saúde, conforme dispõe o artigo 24, inciso XII, da Constituição Federal.

Em âmbito estadual, o artigo 2, inciso VIII da Constituição Estadual preceitua como objetivo prioritário do Estado a saúde pública, no artigo 4 inciso II estabelece a garantia de implantação e manutenção de sistema de saúde pública.

O Artigo 16 no inciso II da Constituição Estadual elenca a competência do Estado para cuidar da saúde e por fim o artigo 182 a saúde é um direito de todos e dever do Estado.

A Síndrome de DiGeorge (SDG) ou Síndrome da deleção 22q11.2 é uma anomalia causada pela deleção de um pequeno pedaço do cromossomo 22, próximo do meio do cromossomo, na localização designada como q11.2, ou seja, no braço maior do cromossomo.

É uma doença genética rara decorrente de um distúrbio cromossômico que causa diversos problemas no feto e no desenvolvimento de vários sistemas do corpo. A Síndrome de DiGeorge ou síndrome velocardiofacial pode causar problemas cardíacos, mau funcionamento do sistema imunológico, fenda palatina e baixos níveis de cálcio no sangue. A prevalência da síndrome de deleção 22q11.2 é estimada como 1:4000.

A Síndrome de DiGeorge foi identificada no começo da década de 1990, sendo considerada uma das síndromes de microdeleção genética mais frequentes. A síndrome apresenta padrão de herança autossômico dominante, ou seja, indivíduos





acometidos apresentam um risco de 50% de transmiti-la a seus filhos. As causas da Síndrome de DiGeorge estão relacionadas com o uso de álcool durante a gravidez, desenvolvimento de diabetes gestacional e as alterações genéticas espontâneas do cromossomo 22, que podem acontecer sem causa específica.

Dentre as anomalias geradas pela Síndrome de DiGeorge estão: pele azulada; distúrbios hormonais, alterações faciais (implantação baixa das orelhas, boca em forma de boca de “peixe”, má formação nos olhos); surdez ou diminuição acentuada da audição anomalias cardíacas; problemas psiquiátricos, comportamentais e cognitivo; atraso mental; déficit de crescimento. Além disso, em alguns casos, a Síndrome de DiGeorge também pode causar problemas respiratórios, dificuldade para aumentar de peso, atraso na fala, espasmos musculares ou infecções frequentes, como amigdalite ou pneumonia, por exemplo.

A maioria das características desta síndrome é visível após o nascimento, mas em alguns casos os sintomas podem ficar evidentes no decorrer da infância, principalmente se a anomalia for de grau leve.

Geralmente o diagnóstico da Síndrome de DiGeorge é feito pelo médico pediatra através da observação das características da doença. Neste caso, exames de diagnóstico podem ser feitos para identificar a incidência de alterações cardíacas comuns da síndrome de deleção 22q11.2.

O exame de sangue também é fundamental no diagnóstico, pois avalia a presença de alterações no cromossoma 22, que é o responsável pelo surgimento da síndrome.

Embora o bebê sobreviva ao parto, a vida de uma criança com DiGeorge traz complicações e a necessidade de cuidados, terapias e intervenções médicas específicas. É comum o comprometimento de várias articulações o que pode tornar mais difícil o manejo destes pacientes.

Os pacientes são classificados de acordo com a gravidade das alterações imunológicas em SDG completa ou parcial. Em pacientes com disfunção importante





do sistema imunológico podem ocorrer infecções graves por adenovírus, rotavírus e parainfluenza, assim como citomegalovirose disseminada, reação enxerto versus hospedeiro e linfoma de células B4. As infecções de trato respiratório sejam virais e prolongadas ou secundárias a bactérias, também têm correlação com os defeitos de células T.

Em muitos casos pode haver infecções de repetição, sem comprometimento celular, mas decorrente de defeitos anatômicos regionais, principalmente de vias aéreas.

O diagnóstico preciso e precoce da Síndrome de DiGeorge é fundamental para a adequada avaliação do paciente e definição das terapias e intervenções que lhe serão essenciais.

Neste sentido, o presente projeto de lei objetiva proporcionar o conhecimento à população sobre esta Síndrome e atuar através da divulgação e informações que possam levar a um diagnóstico e tratamento mais adequado.

Além disso, a instituição de um marco que garanta a disseminação de informações sobre este assunto é importante para que os órgãos de saúde que compõem a rede pública atuem de forma integrada, podendo, inclusive contar com a cooperação da iniciativa privada, visando um enfrentamento mais adequado das complicações que acompanham a doença, e uma maior qualidade de vida aos pacientes portadores da Síndrome de DiGeorge e seus familiares.

Diante da exposição, conclamo os nobres pares ao acolhimento da propositura.

**PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS,
em Manaus, 11 de outubro de 2022.**

SAULLO VIANNA

Deputado Estadual

