



PROJETO DE LEI Nº _____/2025

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL DR. GOMES

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 DO AMAZONAS

DECRETA:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado do Amazonas, 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).

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

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS

Comissão de Saúde e Previdência Social - 4º andar
Av. Mário Ypiranga Monteiro, nº 3.950, Edifício José de Jesus Lins de Albuquerque
Parque 10 de Novembro, CEP: 69.050-030
Manaus – Amazonas

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2025.10000.00000.9.013138:

FRANCISCO DO NASCIMENTO GOMES - DEPUTADO(A) - EM 02/04/2025 11:36:21

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : AD7FBAED0012FB94 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

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

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em
Manaus/AM, 27 de março de 2025.

DR. GOMES
PODEMOS/AM

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS

Comissão de Saúde e Previdência Social - 4º andar
Av. Mário Ypiranga Monteiro, nº 3.950, Edifício José de Jesus Lins de Albuquerque
Parque 10 de Novembro, CEP: 69.050-030
Manaus – Amazonas

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2025.10000.00000.9.013138:

FRANCISCO DO NASCIMENTO GOMES - DEPUTADO(A) - EM 02/04/2025 11:36:21

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : AD7FBAED0012FB94 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





JUSTIFICATIVA

Estas são algumas das características da Síndrome do X-Frágil como o retardo mental que pode variar de leve a profundo, sendo geralmente mais grave em homens (QI em torno de 40) e podendo piorar ao longo do tempo. Podemos citar também o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor na demora para sentar-se, para andar; dificuldade na coordenação de movimentos amplos e finos, etc.

Existe também a dificuldade em articular a fala, retardo na aquisição da linguagem. Quando adquirem a fala apresentam linguagem peculiar como:

- 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, sequencial conceitual, inferências);
- boa capacidade imitativa de sons;
- bom senso de humor;
- uso frequente de frases automáticas.

A Síndrome do X Frágil (SXF) é uma condição de origem genética, considerada a segunda causa mais frequente 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.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS

Comissão de Saúde e Previdência Social - 4º andar
 Av. Mário Ypiranga Monteiro, nº 3.950, Edifício José de Jesus Lins de Albuquerque
 Parque 10 de Novembro, CEP: 69.050-030
 Manaus – Amazonas

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2025.10000.00000.9.013138:

FRANCISCO DO NASCIMENTO GOMES - DEPUTADO(A) - EM 02/04/2025 11:36:21

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : AD7FBAED0012FB94 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





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 subsequentes, 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>.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS

Comissão de Saúde e Previdência Social - 4º andar
Av. Mário Ypiranga Monteiro, nº 3.950, Edifício José de Jesus Lins de Albuquerque
Parque 10 de Novembro, CEP: 69.050-030
Manaus – Amazonas

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2025.10000.00000.9.013138:

FRANCISCO DO NASCIMENTO GOMES - DEPUTADO(A) - EM 02/04/2025 11:36:21

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : AD7FBAED0012FB94 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





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

DR.GOMES
PODEMOS/AM

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS

Comissão de Saúde e Previdência Social - 4º andar
Av. Mário Ypiranga Monteiro, nº 3.950, Edifício José de Jesus Lins de Albuquerque
Parque 10 de Novembro, CEP: 69.050-030
Manaus – Amazonas

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2025.10000.00000.9.013138:

FRANCISCO DO NASCIMENTO GOMES - DEPUTADO(A) - EM 02/04/2025 11:36:21

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : AD7FBAED0012FB94 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>



Documento 2025.10000.00000.9.013138
Data 02/04/2025



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2025.10000.00000.9.013138

Origem

Unidade: DEP. FRANCISCO GOMES
Enviado por: FRANCISCO DO NASCIMENTO GOMES
Data: 02/04/2025

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS

Despacho: TRATA-SE DE UM PROJETO DE LEI, DADO ENTRADA DIA 02/04 PELO GABINETE DO DEPUTADO DR. GOMES.