Doença compromete desenvolvimento intelectual; projeto de lei segue em análise na Câmara dos Deputados

A Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família da Câmara dos Deputados aprovou, em dezembro, projeto que garante a realização de exame para detectar precocemente a Síndrome do X Frágil em recém-nascidos e crianças, mediante indicação médica.

A síndrome é uma condição genética que causa atrasos no desenvolvimento intelectual e problemas de comportamento.

O texto aprovado é a versão da relatora, deputada Silvia Cristina (PP-RO), em substituição ao Projeto de Lei 3519/24, do deputado Marx Beltrão (PP-AL).

- Confira a íntegra do texto aprovado

A proposta original incluía a realização do teste molecular de DNA para o diagnóstico da síndrome no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), tornando-o, na prática, obrigatório para todos os recém-nascidos.

A relatora ponderou que a ideia de criar um mapeamento genético generalizado e de forma rotineira teria impactos significativos no orçamento público.

“O projeto original enfrenta sérias limitações de viabilidade orçamentária, operacional e administrativa, havendo, inclusive, questionamentos sobre a sua eficácia na magnitude em que foi pensado”, argumentou a relatora.

O novo texto prevê a realização do exame por indicação médica diante de suspeita ou histórico na família. Para esses casos, o substitutivo garante a realização do teste molecular de DNA para detectar a síndrome, conforme regras a serem definidas pelo Ministério da Saúde.

O projeto aprovado altera o Estatuto da Criança e do Adolescente, prevendo a nova obrigação para hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares.

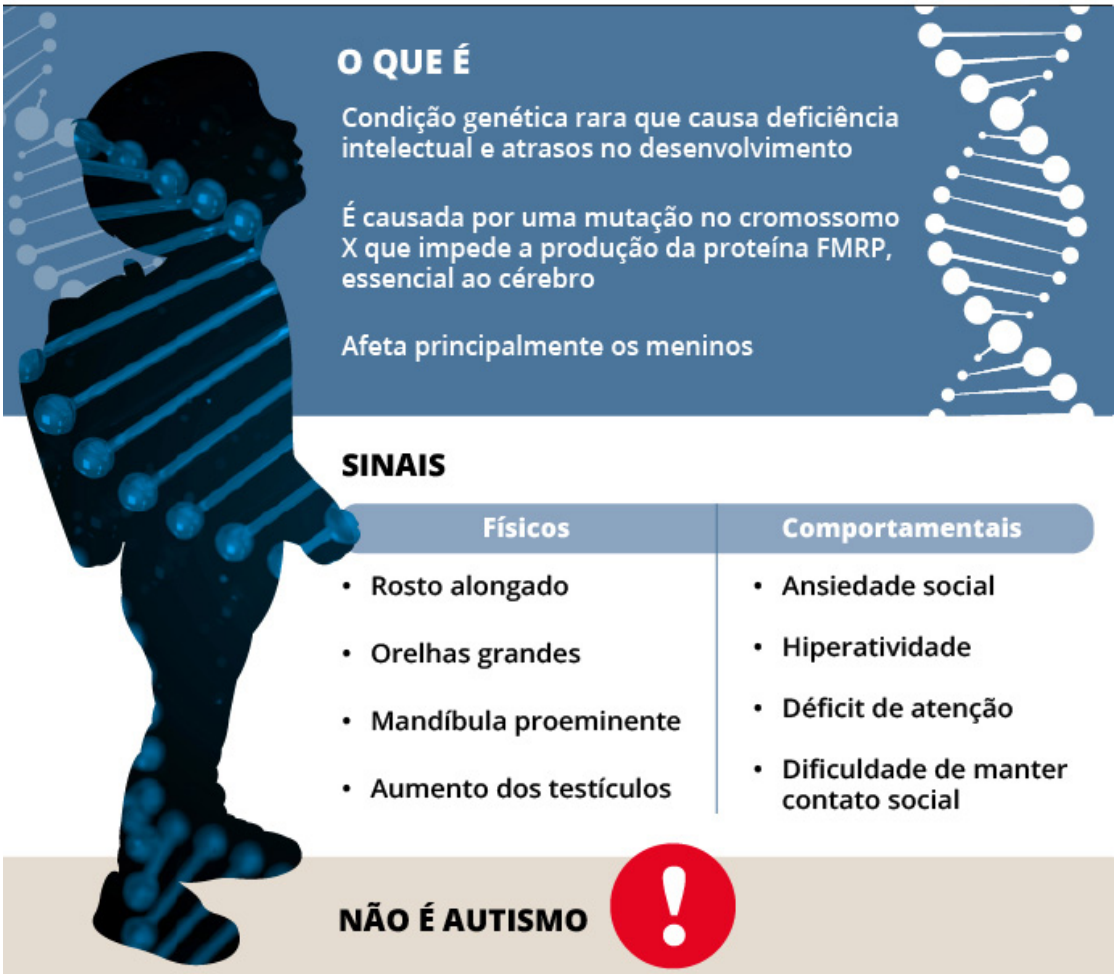
A doença
A Síndrome do X Frágil é uma das causas mais comuns de deficiência intelectual hereditária.

Os sintomas podem incluir atraso na fala, dificuldades de aprendizagem e traços de comportamento semelhantes ao Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Próximas etapas
A proposta ainda será analisada, em caráter conclusivo, pelas comissões de Saúde; de Finanças e Tributação; e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Para virar lei, o texto precisa ser aprovado pela Câmara e pelo Senado.

SÍNDROME DO X FRÁGIL



O QUE É

Condição genética rara que causa deficiência intelectual e atrasos no desenvolvimento

É causada por uma mutação no cromossomo X que impede a produção da proteína FMRP, essencial ao cérebro

Afeta principalmente os meninos

SINAIS

Físicos	Comportamentais
• Rosto alongado	• Ansiedade social
• Orelhas grandes	• Hiperatividade
• Mandíbula proeminente	• Déficit de atenção
• Aumento dos testículos	• Dificuldade de manter contato social

NÃO É AUTISMO

- A Síndrome do X Frágil é diferente do autismo, embora ambas as condições possam compartilhar algumas características e até ocorrer simultaneamente
- A principal diferença está na origem: a SXF é uma variante genética, enquanto o autismo tem causas multifatoriais, envolvendo fatores genéticos e ambientais

DIAGNÓSTICO

- Realizado por meio de teste genético

ACOMPANHAMENTO

- Envolve equipe multidisciplinar: neurologista, geneticista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo
- Não há cura

CONSCIENTIZAÇÃO

22 de julho é o Dia Mundial de Conscientização sobre a Síndrome do X Frágil

Fonte: Ministério da Saúde

Arte: Agência Câmara

02/02/2026

Fonte: Agência Câmara de Notícias