



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/256630.62329-04

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

Institui o Dia Nacional de Conscientização da Síndrome do X Frágil.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização da Síndrome do X Frágil, a ser celebrado, anualmente, no dia 22 de julho.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome do X Frágil (SXF), também referida como Síndrome de Martin-Bell, é reconhecida na literatura médica como uma das causas hereditárias mais prevalentes de deficiência intelectual, afetando notavelmente um a cada 7.000 meninos e uma a cada 11.000 meninas em todo o mundo, de acordo com os Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos. Tal condição é decorrente de uma mutação no gene FMR1 localizado no cromossomo X, resultando numa expansão de repetições de trinucleotídeos CGG, com mais de 200 cópias, que inviabilizam a produção da proteína FMRP, fundamental para o desenvolvimento cerebral.

A SXF está frequentemente relacionada a condições comórbidas, sendo notável a associação com o Transtorno do Espectro Autista, ocorrendo em até 60% dos casos constatados. Estudos demonstram que a apresentação clínica da SXF é altamente variável, apresentando um fenótipo caracterizado por dificuldades cognitivas, comportamentais e motoras, que frequentemente se manifestam de forma a confundir



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/256630.62329-04

diagnósticos, levando a equívocos durante o processo de avaliação clínica, em que pessoas afetadas são erroneamente diagnosticadas com Transtornos do Déficit de Atenção com Hiperatividade ou do Espectro Autista.

A vivência diária com uma pessoa que possui essa síndrome expõe as diversas dificuldades que as famílias enfrentam para acessar tratamentos e terapias essenciais ao desenvolvimento e bem-estar das pessoas afetadas. É amplamente reconhecido que intervenções precoces, envolvendo terapias ocupacionais, fonoaudiologia e suporte psicológico, proporcionam melhorias significativas na qualidade de vida, promovendo a autonomia e mitigando os desafios sociais e acadêmicos enfrentados.

Neste contexto, a instituição do Dia Nacional de Conscientização da Síndrome do X Frágil se revela, além de necessária, imperativa para a consolidação de políticas públicas que visem à disseminação de informações precisas e à promoção de uma compreensão mais ampla acerca das múltiplas facetas da SXF.

Adicionalmente, deve-se destacar que o tema da proposição foi debatido em audiência pública realizada no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal, no dia 22 de setembro de 2025. O evento, formalizado pelo Requerimento nº 85, de 2025, contou com a presença de representantes de organizações de saúde, familiares de portadores da condição e especialistas no assunto.

Conforme relatos emocionados dos participantes, a falta de informações sobre a síndrome, por gerar incertezas que dificultam o diagnóstico e o acesso a tratamentos adequados, deixa as famílias em um estado de angústia e ansiedade. O desejo por terapias mais acessíveis e por profissionais capacitados nas escolas reflete a necessidade urgente de uma abordagem mais sensível e informada.

Diante do exposto, conclamamos o Congresso Nacional a aprovar a presente proposição, convictos de que sua implementação representa um passo decisivo na construção de uma sociedade mais justa e inclusiva, que reconheça e valorize a singularidade no tratamento das condições de saúde, como a Síndrome do X Frágil, assegurando que todas e todos tenham seus direitos plenamente respeitados e promovidos.



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

Sala das Sessões,

Senador FLÁVIO ARNS