



REQ
00007/2021

SENADO FEDERAL

Cabinete do Sen. Romário (Partido Liberal/RJ)
REQUERIMENTO N° , DE 2021

Com fundamento no disposto no art. 93, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal c/c com o art. 58, inciso II da Constituição Federal, requeremos a realização de Audiência Pública na Comissão de Assuntos Sociais- CAS, para **“Instituir o Dia 22 de julho, como o dia Nacional da Síndrome do X Frágil e a Semana de Conscientização e Estudos sobre a Síndrome do X Frágil”**.

Os indicados para compor a mesa de exposição serão encaminhados posteriormente em acordo com Instituições que atuam na defesa de indivíduos portadores do X FRÁGIL.

JUSTIFICATIVA

Em atendimento às exigências da Lei nº 12.345, de 09 de dezembro de 2010, esta proposta de audiência pública visa debater sobre a criação da data nacional da Síndrome do X Frágil. A proposição tem objetivo superar uma grave falha que, por não existir uma data unificada sobre o tema, proporcionou aos Estados, fazer a conscientização pública com datas diferenciadas, acarretando a falta de unicidade nacional.

A Síndrome do X Frágil é uma doença genética ligada ao cromossomo sexual X, que se associa a um déficit cognitivo predominantemente leve ou moderado. Também são comuns determinadas características físicas, como orelhas grandes e queixo e testa proeminentes, além de, em cerca de um terço dos casos, dificuldades de interação social e distúrbios de comportamento que se inserem no espectro do autismo.

Sendo mais comum em homens do que em mulheres, seu diagnóstico é realizado com precisão por exames genéticos, nem sempre acessíveis em nosso sistema público de saúde. O diagnóstico de um caso da Síndrome do X Frágil deve levar à investigação do problema em toda a família.

A determinação de uma data para conscientização sobre a Síndrome do X Frágil, em âmbito nacional, mostra-se, por todas essas razões, de grande relevância.



SF/21801.94039-61

Tomamos por referência **a data de 22 de julho**, que vem sendo adotada como o Dia Internacional para a conscientização da referida síndrome.

Os efeitos positivos da criação de uma DATA NACIONAL podem se multiplicar, se for instituída, concomitantemente, uma semana em que haja atividades e informes voltados para a conscientização da população em geral e em que sejam divulgados, valorizados e debatidos estudos voltados para o esclarecimento da síndrome em todos os seus aspectos.

Para isso, conto com a aprovação dos meus pares para a realização da audiência proposta.

Sala da Comissão, em

Senador ROMÁRIO
Partido Liberal/RJ

