CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

PARECER N° DA COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES SOBRE O PROJETO DE LEI Nº 610/2022.

O presente projeto, de autoria da nobre Vereadora Rute Costa, altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário de Eventos da Cidade de São Paulo o Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Digeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2.

Trata-se de projeto de lei que visa incluir no calendário oficial de eventos do Município efeméride específica que visa divulgar e oportunizar campanhas públicas relativas a Síndrome de Deleção 22q11.2, também conhecida por Síndrome de DiGeorge ou ainda Síndrome Velocardiofacial. Diz respeito a quadro que compõe conjunto de sinais e sintomas observáveis em vários processos patológicos diferentes, que, neste caso, "causada por falta de uma parte da informação genética no cromossomo 22, em uma pessoa. (...) resultando nos sinais e sintomas dessa síndrome", em acordo com a definição apresentada pelo Projeto Crânio-Face Brasil, da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) na publicação intitulada "Síndrome de Deleção 22q11.2: O que eu preciso saber?"

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa exarou parecer pela **legalidade com substitutivo**.

A Comissão de Educação, Cultura e Esportes, no âmbito de sua competência, entende que o presente projeto é meritório e merece prosperar pelos motivos que seguem.

Segundo Rosa, et al (2009)[i], em artigo acadêmico publicado na Revista Paulista de Pediatria,

> "a SD22q11 se caracteriza por um espectro fenotípico bastante amplo (...) têm sido relatados, incluindo anormalidades craniofaciais, oftalmológicas, otorrinolaringológicas, odontológicas, alimentares, gastrintestinais, neurológicas, de desenvolvimento psicossocial e de função cognitiva, psiquiátricas, autoimunes, hematológicas, imunológicas, endocrinológicas, vasculares, músculo-esqueléticas e geniturinárias"

Por sua vez, segundo a publicação do Projeto Crânio-Face Brasil[ii], este quadro sindrômico pode se expressar de diferentes maneiras:

> "em pessoas com a síndrome, nem todos apresentarão todas as características juntas (...)Com o diagnóstico confirmado, a pessoa deverá receber tratamento especializado para ter uma qualidade de vida melhor.
>
> O tratamento deve ser:

Matéria RELCOM 408/2023. Documento assinado digitalmente por MARCELO VIEIRA SALLES em 05/04/2023 e juntado ao PL 610/2022 por Edir Sales. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=446593.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

- **INDIVIDUALIZADO**, ou seja, varia de acordo com as necessidades e problemas de saúde que cada pessoa apresenta.
- **MULTIDISCIPLINAR**, ou seja, necessita da participação de diversos profissionais para acompanhar a pessoa com a síndrome.

Os principais profissionais que podem ser necessários para o tratamento são: Pediatra, Geneticista, Cardiologista, Endocrinologista, Imunologista, Oftalmologista, Otorrinolaringologista, Fonoaudiólogo, Ortopedista,
Dentista, Psicólogo, Psiquiatra, Psicopedagogo, entre outros. (...)

A pessoa que nasce com a síndrome pode ter problemas de saúde ao longo da vida, mas eles não estão todos visíveis ao nascimento. Alguns sinais e sintomas dependem da idade da pessoa para aparecer. Por exemplo, o problema de coração pode estar presente ao nascimento, mas a dificuldade de aprender só aparece na idade escolar.

Geralmente os portadores da síndrome apresentam estas características:

- Demoram mais para firmar o pescoço e a cabeça, sentar, engatinhar, andar e realizar outras habilidades motoras;
- Demoram mais para falar e, quando falam, podem ter a voz fanhosa (anasalada);
- Tem altura menor que as demais crianças da mesma idade;
- Apresentam dificuldades para aprender na escola;
- Apresentam dificuldade para se concentrar e para manter a atenção;

O tratamento com estimulação global precoce ajuda muito o desenvolvimento do bebê, assim como os profissionais que trabalham no apoio para aprendizagem (psicopedagogia e terapeuta ocupacional, por exemplo).

Apesar das dificuldades, muitas pessoas com essa síndrome conseguem viver bem e se inserir no mercado de trabalho. (...)"

Desta maneira, a exposição e difusão de conhecimentos relacionados a esta síndrome são pertinentes é muito bem-vindas, inclusive com a possível indicação de programas de saúde pública municipais que conformem a linha de cuidado respectiva. Portanto, **favorável o parecer ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa.**

Sala da Comissão de Educação, Cultura e Esportes, em

[i] Rosa, R. F. M., Zen, P. R. G., Roman, T., Graziadio, C., & Paskulin, G. A.. (2009). Síndrome de deleção 22q11.2: compreendendo o CATCH22. *Revista Paulista De Pediatria*, *27*(Rev. paul. pediatr., 2009 27(2)), 211–220. https://doi.org/10.1590/S0103-05822009000200015

[ii] UNICAMP, Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, Projeto Crânio-Face Brasil. Síndrome de Deleção 22q11.2: O que eu preciso saber? *In:* https://www.fcm.unicamp.br/fcm/cranio-face-brasil/informacoes-para-pacientes-e-familiares/perguntas-frequentes-sindrome-de-delecao-22q112 [acessado em 29/03/2023]

Matéria RELCOM 408/2023. Documento assinado digitalmente por MARCELO VIEIRA SALLES em 05/04/2023 e juntado ao PL 610/2022 por Edir Sales. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=446593.