



PROJETO DE LEI Nº /2025

Dispõe sobre a realização de Teste Genético obrigatório para Síndrome de Prader-Willi, no Município de São Paulo e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º Esta Lei institui que as Unidades Básicas de Saúde da rede pública e privada do Município de São Paulo ofereçam Teste genético gratuito aos pacientes com suspeita clínica da Síndrome de Prader-Willi (SPW).

Art 2º Para efeitos desta Lei, o teste genético visa o diagnóstico precoce da Síndrome de Prader-Willi, utilizando como método, o teste de metilação que deverá ser realizado em todos os recém-nascidos que apresentem sinais clínicos compatíveis com a Síndrome.

Parágrafo único: Os sinais clínicos incluem, mas não se limitam a: hipotonia, dificuldade de sucção e choro fraco.

Art. 3º O Poder Executivo, através da Secretaria da Saúde, poderá implementar o teste de metilação durante a primeira infância, em crianças que apresentarem as seguintes características clínicas:



anacarolinaoliveira_oficial



- I. Hipotonia (redução do tônus muscular), dificuldade de sucção;
- II. Choro fraco;
- III. Dificuldade de deglutição;
- IV. Debilidade geral;
- V. Alimentação deficiente;
- VI. Ganho de peso lento

Art 5º A Secretaria da Saúde indicará o local apropriado para realização do teste metilação.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões

Às Comissões competentes.

ANA CAROLINA OLIVEIRA
VEREADORA



anacarolinaoliveira_oficial



JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) tem origem em um distúrbio genético, não hereditário, resultante da ausência ou não expressão de genes no cromossomo 15.

Ocorre em 1:15 mil a 1:30 mil nascimentos vivos, em ambos os sexos e em todas as etnias. É uma síndrome grave, complexa e que, até o momento, não tem cura.

Existem três erros genéticos que podem causar a síndrome de Prader-Willi:

Deleção (cerca de 70% dos casos não têm um pedaço do cromossomo 15 herdado do pai);

Dissomia uniparental materna (aproximadamente 25% dos casos apresentam dois cromossomos 15 herdados da mãe e nenhum cromossomo 15 herdado do pai); e Imprinting (de 2% a 5% dos casos têm um erro no processo de imprinting, que torna a herança genética do pai não funcional. Esses defeitos de imprinting raramente são herdados).

A SPW é caracterizada, principalmente, por: Hipotonia; Hipogonadismo; Hiperfagia, Comprometimento cognitivo, Transtornos comportamentais, Obesidade potencialmente fatal.

A principal preocupação médica é a obesidade mórbida. Mas, por meio de diagnóstico e intervenção precoces, muitos indivíduos conseguem manter um peso saudável.

Os sinais e sintomas da síndrome de Prader-Willi variam de pessoa para pessoa. Nos recém-nascidos a dificuldade de sucção, choro fraco e a Hipotonia (diminuição da força que pode provocar atraso no desenvolvimento dos bebês), como dificuldade para fazer alguns movimentos; são os principais sintomas.

Na infância e adolescência a Hiperfagia – apetite em excesso que pode causar a obesidade é o principal sintoma; Alterações hormonais (que prejudicam o crescimento e desenvolvimento puberal); Instabilidade emocional (acessos de raiva e teimosia); Problemas cognitivos e comportamentais (dificuldade para aprender e falar), também são características da doença.



anacarolinaoliveira_oficial



Outras características também podem ser indicativos da SPW, como baixa estatura, lábio superior fino e boca voltada para baixo, testa estreita, diminuição da sensibilidade à dor, estrabismo, mãos e pés pequenos, pele e cabelo mais claros que os pais.

Recém nascidos com sinais e sintomas da doença devem realizar testes genéticos, capazes de confirmar o diagnóstico da síndrome de Prader-Willi por meio de uma amostra de sangue, o “teste de Metilação”.

O teste genético é uma análise do DNA da criança que permite determinar qual tipo de alteração gerou a doença e os possíveis riscos de novos casos na mesma família. Quanto antes a síndrome de Prader-Willi for identificada, mais chances de manejar os sinais e sintomas.

A síndrome de Prader-Willi não tem cura, mas existem tratamentos que buscam controlar as manifestações da doença durante a vida inteira. O tipo de terapia dependerá das condições da criança, pois a síndrome tem uma grande variação de sinais e sintomas. Alimentação e exercícios físico, fisioterapia, terapia hormonal, apoio psicológico são algumas formas de amenizar os efeitos da doença.

Uma característica predominante na SPW é a obesidade mórbida causada pela fome constante que a síndrome ocasiona. Cirurgias bariátricas não atuam na falta de saciedade ocasionada pela síndrome, não sendo, portanto, uma indicação. Estudos revelam a melhora no crescimento linear, na massa muscular, na força motora e no controle respiratório com o uso do Hormônio do Crescimento (GH) na SPW.

Mas para que a pessoa que tenha nascido com a Síndrome de Prede Willi, consiga ter uma qualidade de vida melhor, é de extrema importância o diagnóstico precoce, o que só é possível através do teste de Metilação

Por ser de grande relevância a saúde pública solicito a aprovação desta proposição aos Nobres Pares. ¹

¹ <https://www.pfizer.com.br/sua-saude/doencas-que-prejudicam-crescimento-das-criancas/sindrome-de-prader-willi>

