

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: i01si5l0 SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 15/05/2024 Projeto de lei nº 1005/2024 Protocolo nº 5041/2024 Processo nº 1502/2024</p>	
<p>Autor: Dep. Elizeu Nascimento</p>		

Institui a Política Estadual de Combate à Síndrome do X Frágil, no âmbito do Estado de Mato Grosso.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Combate à Síndrome do X Frágil, definindo diretrizes para o diagnóstico precoce, apoio educacional, suporte à comunidade afetada, e medidas para a promoção da saúde e bem-estar dos indivíduos com esta condição.

Parágrafo único. Para fins desta Lei entende-se por Síndrome do X Frágil como uma condição genética que resulta em uma variedade de desafios de desenvolvimento, incluindo dificuldades cognitivas, comportamentais e de aprendizagem.

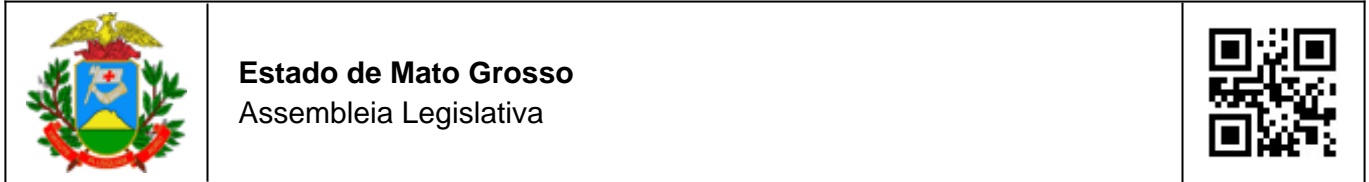
Art. 2º Serão implementadas medidas para garantir o diagnóstico precoce da Síndrome do X Frágil em unidades de saúde públicas e privadas, com ênfase na capacitação de profissionais de saúde para reconhecerem os sintomas e encaminharem para testes genéticos específicos.

Art. 3º A Secretaria de Estado da Saúde será responsável, de acordo com a conveniência e oportunidade, por desenvolver campanhas informativas sobre a Síndrome do X Frágil, visando aumentar a conscientização e o conhecimento sobre a doença entre profissionais de saúde e a população em geral.

Art. 4º A Secretaria de Estado da Educação, de acordo com a conveniência e oportunidade, e a para das estruturas e competência já estabelecidas em lei, desenvolverá e implementará programas de capacitação para educadores e gestores escolares, com o objetivo de fornecer um ambiente educacional inclusivo e adaptado para alunos com a Síndrome do X Frágil.

Art. 5º As escolas públicas e privadas sempre que possível garantirão o acesso a recursos educacionais especializados, tais como material didático adaptado e suporte de profissionais especializados (psicólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros) para alunos diagnosticados com a Síndrome do X Frágil.

Art. 6º Poderão ser estabelecidas parcerias com organizações não governamentais e associações que atuam na área da Síndrome do X Frágil para o desenvolvimento de programas de assistência e



conscientização.

Art. 7º Os órgãos estaduais competentes serão responsáveis pela regulamentação, implementação e fiscalização das disposições contidas nesta Lei, em conjunto com as Secretarias de Estado da Saúde e da Educação.

Art. 8º Serão alocados recursos do orçamento estadual para a implementação desta política, incluindo fundos para a capacitação de profissionais, desenvolvimento de materiais educativos, e suporte às famílias e indivíduos afetados.

Art. 9º A efetivação desta política será acompanhada por um comitê gestor interdisciplinar, composto por representantes das Secretarias de Estado da Saúde e da Educação, profissionais da saúde, educadores, representantes de organizações da sociedade civil e familiares de indivíduos com a Síndrome do X Frágil.

Art. 10 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome do X Frágil é uma condição genética que resulta em uma variedade de desafios de desenvolvimento, incluindo dificuldades cognitivas, comportamentais e de aprendizagem. É a causa mais comum de deficiência intelectual herdada e a segunda maior causa genética de autismo.

A importância de abordar esta condição com políticas públicas específicas é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos afetados e de suas famílias. No Estado de Mato Grosso, como em muitas outras regiões, a falta de conhecimento e de diagnóstico precoce da Síndrome do X Frágil compromete a eficácia das intervenções, resultando em custos elevados para os sistemas de saúde e educação, além de um impacto significativo na vida dos afetados e de seus familiares.

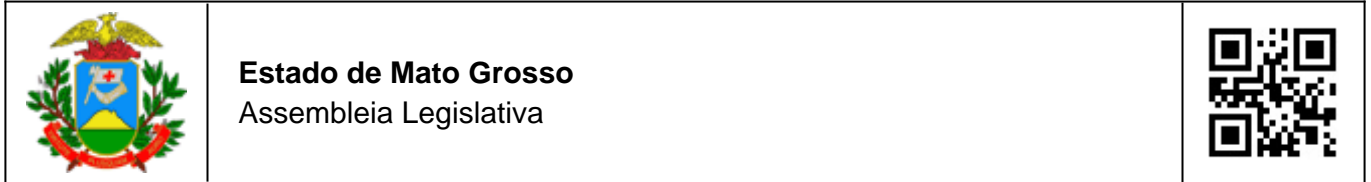
A ausência de políticas específicas para esta condição impede o acesso a recursos e suportes que são essenciais para o desenvolvimento desses indivíduos. A implementação de uma Política Estadual de Combate à Síndrome do X Frágil em Mato Grosso, visa, portanto, preencher essa lacuna. Esta política proporcionará um marco no diagnóstico precoce, garantindo que as crianças afetadas sejam identificadas e recebam as intervenções necessárias desde cedo.

Através da capacitação de profissionais de saúde e da sensibilização pública, espera-se aumentar a conscientização e o conhecimento sobre a Síndrome do X Frágil. No âmbito educacional, o projeto de lei visa assegurar que as escolas estejam equipadas para oferecer um ambiente de aprendizagem inclusivo e adaptado.

A capacitação de educadores e a provisão de recursos didáticos especializados são fundamentais para atender às necessidades educacionais específicas desses alunos. Além disso, o suporte à comunidade afetada é um componente crucial desta política.

Programas de apoio às famílias, serviços de aconselhamento e suporte psicológico são essenciais para gerenciar os desafios emocionais e práticos enfrentados por famílias que lidam com a Síndrome do X Frágil.

A implementação desta política não apenas aliviará o fardo dos sistemas de saúde e educação, mas também promoverá uma sociedade mais inclusiva e consciente. Investir em diagnóstico precoce, educação adaptada e suporte comunitário não é apenas uma questão de direitos humanos, mas também um investimento no



futuro do nosso estado, garantindo que todos os indivíduos tenham a oportunidade de alcançar seu potencial máximo.

Portanto, contamos com o apoio dos Nobres Pares a aprovação deste projeto de lei, reiterando nosso compromisso com o bem-estar e a inclusão de todos os cidadãos Matogrossenses.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 15 de Maio de 2024

Elizeu Nascimento
Deputado Estadual