

## **PROJETO DE LEI Nº , DE 2016**

**(Do Sr. Alan Rick)**

Dispõe sobre a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É instituída a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett, a ser desenvolvida de forma integrada e conjunta entre a União, os Estados e os Municípios no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 2º A Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett compreenderá, entre outras, as seguintes ações:

I – divulgação e esclarecimento dos profissionais de saúde, com ênfase nos pediatras, quanto às características da enfermidade, seu quadro sintomático, diagnóstico diferencial e os cuidados gerais requeridos pelas portadoras;

II – direcionamento de todas os portadores para centros de referência em neurologia;

III – capacitação dos laboratórios de genética clínica para o diagnóstico da Síndrome de Rett;

IV – criação de grupos de apoio e orientação aos pais e responsáveis de pacientes de Síndrome de Rett;

V – incentivo à pesquisa clínica.

Art. 3º O SUS propiciará aos portadores de Síndrome de Rett o acesso a todos os meios disponíveis para tratamento e controle da moléstia.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 60 dias a contar da data de sua publicação.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICAÇÃO**

A Síndrome de Rett, descrita pela primeira vez pelo médico pediatra austríaco Andreas Rett em 1966, é uma enfermidade neurológica grave e incapacitante, causada por mutações no cromossomo X e que atinge cerca de 1:12.000 a 1:22.000 meninas nascidas vivas.

Os primeiros sinais da doença surgem já aos 6 a 8 meses de idade, com estagnação do desenvolvimento, desaceleração do crescimento do perímetro cefálico, desinteresse pelas atividades infantis e hipotonia. Entre os 12 e 36 meses de idade observa-se rápida regressão do desenvolvimento, comportamento autista, perda de habilidades manuais e da fala, crises epiléticas e outros. Entre os 2 e 10 anos, acentuam-se o retardo mental e a deficiência motora, há degeneração espino-cerebelar, ataxia, apraxia, perda de peso, escoliose e comportamento auto-agressivo. Após os 10 anos, verificam-se síndromes neurológicas periféricas, piora da escoliose e atrofia muscular. É, sob qualquer ponto de vista, uma enfermidade muito cruel.

Não há cura, nem sequer tratamento medicamentoso que possa controlar o avanço da enfermidade. No entanto, o diagnóstico precoce é importantíssimo. Há hoje muitas intervenções, efetuadas por equipes multidisciplinares que incluem médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, que podem amenizar os problemas decorrentes da doença e melhorar a qualidade de vida das

pacientes e de suas famílias, que são tão mais eficazes quanto mais cedo se iniciam.

O programa de conscientização e orientação aqui proposto seria, sem dúvida, um grande passo para ajudar a mudar para melhor muitas histórias de vida. Submeto o presente projeto aos nobres pares com um apelo para que possamos, com seus votos e apoio, aprová-lo e torná-lo lei.

Sala das Sessões, em            de            de 2016.

**ALAN RICK**  
**Deputado Federal/PRB-AC**