

**PROJETO DE LEI _____, DE 2021
(DO SR. DAGOBERTO NOGUEIRA)**

Institui o mês de outubro como Mês Nacional da Conscientização da Síndrome De Rett.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É instituído o mês de outubro como Mês Nacional da Conscientização da Síndrome de Rett.

Art. 2º Os órgãos do Poder Público elaborarão campanhas no mês de outubro de cada ano que visem à disseminação de informações sobre a Síndrome de Rett com especial destaque aos seus impactos sociais nos pacientes e suas famílias e na convivência com a sociedade, tendo como principal objetivo conscientizar a população sobre a inclusão e promover a discussão de alternativas para aumentar a visibilidade social das pessoas com Síndrome de Rett.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Projeto de Lei propõe instituir o mês de outubro como Mês Nacional da Conscientização da Síndrome de Rett.

A síndrome de Rett é causada por uma mutação genética que tem como sintomas um declínio nas habilidades sociais e da fala após um

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dagoberto Nogueira
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD216255600800>



período inicial de desenvolvimento normal, sendo uma Síndrome de difícil diagnóstico, que se baseia na observação de um médico do desenvolvimento e do crescimento inicial da criança e em exames genéticos.

Em síntese, a síndrome de Rett é um distúrbio genético e de neurodesenvolvimento raro que ocorre quase exclusivamente nas meninas, meninos são raramente afetados, cujo tratamento envolve uma abordagem multidisciplinar com foco no controle dos sintomas e apoio educacional.

Causada por uma mutação genética de um gene ou genes necessários para o desenvolvimento do cérebro. Ela prejudica as interações sociais, causa perda das capacidades linguísticas e movimentos repetitivos das mãos.

As meninas com a síndrome de Rett são geralmente bebês a termo que passaram por uma gestação e parto sem intercorrências. Embora muitos sintomas se pareçam com os sintomas de um [transtorno do espectro autista](#), incluindo dificuldade nas habilidades sociais e de comunicação, a síndrome de Rett é um distúrbio separado.

Assim, como esse distúrbio tem características únicas de diagnóstico e de incidência, o seu desconhecimento traz como consequência a dificuldade de detecção e de tratamento o mais tempestivo possível.

“Meninas com síndrome de Rett parecem se desenvolver normalmente até algum momento entre 6 e 18 meses de idade. Quando o distúrbio se inicia, o crescimento da cabeça diminui e as capacidades linguísticas e sociais se deterioram. Caracteristicamente, as meninas manifestam movimentos repetitivos das mãos, como se as estivessem lavando ou retorcendo. Perdem-se os movimentos intencionais das mãos, o caminhar é prejudicado e os movimentos do tronco ficam desajeitados. Podem ocorrer problemas respiratórios. Ocorre o desenvolvimento da [deficiência intelectual](#) e, em geral, ela é grave. Podem ocorrer [convulsões](#) e, com o tempo, a mobilidade pode ser afetada. As crianças podem desenvolver [escoliose](#) e, frequentemente, apresentam problemas cardíacos. Elas podem ter retardo do crescimento e tendem a ter dificuldade em manter o peso. Podem ocorrer pequenas melhoras espontâneas na interação social no final da infância e início da adolescência, mas os problemas de linguagem e comportamento manual persistem.”



Diante desse quadro delicado, é inegável a necessidade de se apoiar essa causa e levar o Poder Público à obrigação de propagar informações que ajudem a sociedade a ter um olhar especial para as Pessoas acometidas da Síndrome de Rett.

Isso em prestígio ao direito social à saúde (art. 6º, CRFB/881), à obrigação da União de cuidar, junto dos Estados, Municípios e do Distrito Federal, da saúde, a protegendo e defendendo (art. 24, XII, CRFB/882), devendo adotar ações que assegurem a proteção desse bem comum (art. 194, CRFB3), com políticas sociais no intuito de promover, proteger e recuperar a saúde de todos, que é um direito sob o qual o Estado se obrigou (art. 196, CRFB/884), algo que é de extrema relevância pública (art. 197, CRFB/885), ainda mais ao se levar em consideração uma patologia com manifestação fisiológica clara que afeta a imagem e convívio das pessoas, ao passo em que é direito do cidadão a proteção de sua saúde e convivência salutar para evitar abalos morais (art. 5º, X, CRFB/886).

De toda sorte, é inegável que o Poder Público brasileiro precisa prosseguir com campanhas no intuito de proteger a saúde pública de patologias danosas como as Síndromes Raras experimentadas por determinada parcela da população com suas características especiais e em geral a dificuldade de diagnóstico, e tratamento e seu impacto na vida das famílias.

Assim, com convicção da necessidade de imediata aprovação desta Proposição, para garantir um olhar especial para as pessoas acometidas dessa Síndrome, contamos com o apoio dos nobres Pares.

Sala das sessões, em de de 2021.

Deputado Dagoberto Nogueira
PDT/MS



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dagoberto Nogueira
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD216255600800>

