

## PARECER Nº , DE 2025

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei nº 3.669, de 2023, do Senador Romário, que *institui o mês de outubro como o Mês de Conscientização da Síndrome de Rett*.

Relatora: Senadora **JUSSARA LIMA**

### I – RELATÓRIO

Submete-se à deliberação da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), em decisão exclusiva e terminativa, o Projeto de Lei (PL) nº 3.669, de 2023, de autoria do Senador Romário, que *institui o mês de outubro como o Mês de Conscientização da Síndrome de Rett*.

A proposição busca instituir a referida efeméride, a qual passará a ser comemorada anualmente no mês de outubro. Encerra, ainda, a cláusula de vigência da norma, que prevê a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

O autor da proposição ressalta que a definição da data é uma forma de tornar o País mais bem preparado para os processos de diagnóstico e manejo da doença.

A proposição, à qual não se ofereceram emendas, foi distribuída para a apreciação exclusiva e terminativa desta Comissão.

### II – ANÁLISE

Nos termos do disposto no inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal, compete a este colegiado opinar acerca de



proposições que versem, entre outros temas, sobre proteção e defesa da saúde, tema afeto ao projeto de lei em análise.

Ainda segundo essa mesma norma, conforme estabelecido nos incisos I dos arts. 49 e 91, foi confiada à CAS a competência para decidir terminativamente sobre o projeto, razão pela qual lhe cumpre apreciar seu mérito.

Ademais, em virtude do caráter exclusivo do exame da matéria, compete subsidiariamente a este colegiado, em substituição à Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania, pronunciar-se também acerca dos aspectos constitucionais, jurídicos, em especial no que diz respeito à técnica legislativa, e regimentais da proposição.

Quanto à constitucionalidade formal do projeto, consideram-se atendidos os aspectos relacionados à competência legislativa da União (art. 24, XII, CF), às atribuições do Congresso Nacional (art. 48, *caput*, CF) e à legitimidade da iniciativa parlamentar – neste caso, ampla e não reservada (art. 61, *caput*, CF) –, bem como ao meio adequado para veiculação da matéria.

Apresentam-se igualmente atendidos os requisitos constitucionais materiais, de forma que não se observam, na proposição, vícios relacionados à constitucionalidade da matéria. Tampouco foram observadas falhas de natureza regimental.

Quanto à juridicidade, a matéria está em consonância com o ordenamento jurídico nacional, em especial com as determinações da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que estabelece critérios para a instituição de datas comemorativas. De acordo com esse diploma legal, a apresentação de proposição legislativa que vise a instituir data comemorativa deve vir acompanhada de comprovação da realização de consultas ou audiências públicas que atestem a alta significação para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira.

Em atendimento a essa determinação, foi realizada, no dia 3 de outubro de 2025, audiência pública nesta Comissão para tratar da instituição dessa nova efeméride, reconhecendo-se a relevância e o alto significado da data para a sociedade brasileira.



A audiência contou com a presença de Fernando Regla Vargas, Denise Marinho Trindade e Lidianne Bezerra Martins de Souza, da Associação Brasileira de Síndrome de Rett; Lauda Santos, da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras; Letícia Sampaio, do Hospital das Clínicas de São Paulo; Têmis Maria Félix, do Hospital das Clínicas de Porto Alegre; Fernando Freitas, da Associação dos Servidores da Justiça do DF; Antonette El Husny, da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica,; Natan Monsores de Sá, do Ministério da Saúde; Denise Marinho Trindade, Presidente da Associação Brasileira de Síndrome de Rett (Abre-te); e as senhoras Jaqueline Zeferino, irmã da pessoa mais idosa portadora da Síndrome de Rett e Simone Barros de Oliveira, mãe de criança com Síndrome de Rett. Todos reforçaram a importância da instituição da data.

Registre-se, em adição, no que concerne à técnica legislativa, que o texto do projeto se encontra de acordo com as normas estabelecidas pela Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, que dispõe sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis.

No que concerne ao mérito, somos plenamente favoráveis à proposição.

A Síndrome de Rett é uma doença neurológica rara de origem genética que afeta predominantemente meninas e que demanda atenção especial da sociedade e dos gestores públicos para garantir diagnóstico precoce, tratamento adequado e inclusão dos pacientes. No Brasil, cerca de 13 milhões de pessoas convivem com alguma doença rara, englobando aproximadamente 8 mil doenças distintas, e estima-se que, somente no Distrito Federal, cerca de 140 mil pessoas sejam afetadas por alguma dessas enfermidades, incluindo a Síndrome de Rett.

Os pacientes com a Síndrome de Rett têm enfrentado inúmeras dificuldades. Com efeito, muitos familiares são desafiados a vencer muitos obstáculos tais como: 1) o diagnóstico tardio; 2) a falta de atendimento integral e especializado; 3) o acesso restrito ou inexistente a medicamentos essenciais devido à ausência de incentivos fiscais e regulatórios; 3) a baixa capacitação dos profissionais de saúde para lidar com a doença; 4) a pouca visibilidade dessas doenças raras, que ainda não estão entre as prioridades das políticas públicas, inclusive a Síndrome de Rett.

Diante desse cenário, torna-se imprescindível a criação do Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Rett, visando aumentar a



visibilidade da doença. Dessa forma, vai se tornar efetivamente possível sensibilizar a sociedade, incentivar o aprimoramento dos serviços de saúde, fomentar o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento, e promover o suporte psicossocial aos pacientes e suas famílias.

Tal iniciativa está alinhada à necessidade de fortalecimento da Política Nacional de Doenças Raras, com o propósito específico de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. De fato, a aprovação desta proposição objetiva atuar em várias frentes. Vamos citar algumas: 1) expandir centros de referência de tratamento; 2) promover a integração multiprofissional; 3) capacitar, de forma contínua, profissionais da saúde; 4) ofertar incentivos ao desenvolvimento e ao acesso a medicamentos órfãos; 5) estimular a pesquisa científica e a inovação em busca de terapias específicas.

Nesse contexto, temos a convicção de que a instituição de uma data nacional dedicada à conscientização sobre a Síndrome de Rett representa um instrumento eficaz para mobilizar a sociedade e os poderes públicos em prol dos direitos, do cuidado e da inclusão das pessoas afetadas. Além disso, a aprovação deste valoroso projeto contribuirá para o avanço de políticas públicas voltadas para doenças raras, a fim de garantir tantos aos pacientes quanto aos seus responsáveis dignidade, saúde e bem-estar.

Por todas as razões expostas, somos inteiramente favoráveis à proposta.

### III – VOTO

Conforme a argumentação exposta, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 3.669, de 2023.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora

