



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (Partido Liberal-RJ)

PROJETO DE LEI N° , DE 2023

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

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O mês de outubro fica instituído como o Mês de Conscientização da Síndrome de Rett.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A síndrome de Rett é um distúrbio raro de neurodesenvolvimento que atinge quase exclusivamente meninas, manifestando-se seus sintomas, em regra, após os seis primeiros meses de vida. Sendo causada por uma mutação genética, a síndrome de Rett é diagnosticada pela observação de médicos e por testes genéticos.

Depois do breve período normal de desenvolvimento, que pode chegar até o primeiro ano e meio de vida, os bebês com a síndrome passam a apresentar um nítido déficit na aquisição das habilidades sociais e de fala, assim como no desenvolvimento intelectual, de modo geral. Além disso, apresentam movimentos corporais repetitivos, como torcer as mãos e bater palmas, assim como anormalidades na marcha.

O tratamento para esse distúrbio, que não tem cura, deve ser multidisciplinar, abrangendo fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala e linguagem. Os esforços na área educacional, que devem ocorrer em um ambiente o mais inclusivo possível, são decisivos para desenvolver as potencialidades das crianças e adolescentes portadores da síndrome.

Mesmo sendo uma doença rara, verificamos que os familiares de pessoas por ela atingidas têm se mobilizado para que a sociedade brasileira tenha melhores condições para diagnosticar o distúrbio e oferecer o tratamento adequado para ele. Essa tem sido a luta incansável, em especial, da ABRE-TE, a Associação Brasileira da Síndrome de Rett, fundada pelos pais de uma menina com a síndrome que se depararam com um grande desconhecimento na área médica e terapêutica sobre o assunto.

Em ofício que nos foi dirigido, a presidente da Abre-te, Denise Trindade, defende a importância de estabelecer, por lei federal, o mês dedicado à conscientização da Síndrome de Rett, sobretudo com o objetivo de tornar o País mais bem preparado para os processos de diagnóstico e manejo da doença. No que toca ao diagnóstico, verifica-se que os casos identificados no Brasil estão aquém das estatísticas internacionais, levando a supor que deve haver, em nosso meio, muitas crianças não diagnosticadas vivendo com a síndrome.

No que se refere ao manejo, é fundamental conscientizar a sociedade e os profissionais de saúde de que muito pode ser feito para ajudar uma pessoa com Rett, levando-se em conta, inclusive, que cada indivíduo é único, assim como a forma como o distúrbio nele se manifesta. Recebendo os estímulos e o acompanhamento apropriados, cada pessoa com a síndrome desenvolverá de modo próprio suas capacidades de agir e se comunicar, podendo assim melhorar sua qualidade de vida.

Por tais incontestáveis razões, pedimos o apoio das Senadoras e dos Senadores para aprovar o projeto que busca trazer novas perspectivas para as pessoas com a síndrome de Rett.

Sala das Sessões,

Senador ROMÁRIO
Senado da República- Partido Liberal/RJ