



# SENADO FEDERAL

## PARECER (SF) Nº 68, DE 2025

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 3669, de 2023, do Senador Romário, que Institui o mês de outubro como o Mês de Conscientização da Síndrome de Rett.

**PRESIDENTE:** Senador Marcelo Castro

**RELATOR:** Senadora Jussara Lima

22 de outubro de 2025



Assinado eletronicamente, por Sen. Marcelo Castro

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/3938112506>

## PARECER N° , 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



Assinado eletronicamente, por Sen. Marcelo Castro

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/3938112506>

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





## Relatório de Registro de Presença

## 56ª, Extraordinária

## Comissão de Assuntos Sociais

Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, PODEMOS, MDB, PSDB)		
TITULARES	SUPLENTES	
MARCELO CASTRO	PRESENTE	1. RENAN CALHEIROS
EDUARDO BRAGA		2. ALAN RICK
EFRAIM FILHO		3. VENEZIANO VITAL DO RÊGO PRESENTE
JAYME CAMPOS	PRESENTE	4. SORAYA THRONICKE
PROFESSORA DORINHA SEABRA		5. STYVENSON VALENTIM
PLÍNIO VALÉRIO	PRESENTE	6. FERNANDO DUEIRE PRESENTE

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PSD)		
TITULARES	SUPLENTES	
JUSSARA LIMA	PRESENTE	1. OTTO ALENCAR
MARA GABRILLI	PRESENTE	2. ANGELO CORONEL
ZENAIDE MAIA	PRESENTE	3. LUCAS BARRETO
SÉRGIO PETECÃO		4. NELSINHO TRAD
FLÁVIO ARNS	PRESENTE	5. DANIELLA RIBEIRO

Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)		
TITULARES	SUPLENTES	
DRA. EUDÓCIA		1. ASTRONAUTA MARCOS PONTES
EDUARDO GIRÃO		2. ROGERIO MARINHO
ROMÁRIO		3. MAGNO MALTA
WILDER MORAIS	PRESENTE	4. JAIME BAGATTOLI

Bloco Parlamentar Pelo Brasil (PDT, PT)		
TITULARES	SUPLENTES	
PAULO PAIM	PRESENTE	1. FABIANO CONTARATO PRESENTE
HUMBERTO COSTA		2. TERESA LEITÃO
ANA PAULA LOBATO		3. LEILA BARROS

Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)		
TITULARES	SUPLENTES	
LAÉRCIO OLIVEIRA	PRESENTE	1. MECIAS DE JESUS PRESENTE
DR. HIRAN	PRESENTE	2. ESPERIDIÃO AMIN PRESENTE
DAMARES ALVES	PRESENTE	3. CLEITINHO

## Não Membros Presentes

IZALCI LUCAS  
WEVERTON  
AUGUSTA BRITO

# Senado Federal - Lista de Votação Nominal - PL 3669/2023

## Comissão de Assuntos Sociais - Senadores

TITULARES - Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, PODEMOS, MDB, PSDB)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, PODEMOS, MDB, PSDB)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
MARCELO CASTRO				1. RENAN CALHEIROS			
EDUARDO BRAGA				2. ALAN RICK			
EFRAIM FILHO				3. VENEZIANO VITAL DO RÉGO	X		
JAYME CAMPOS	X			4. SORAYA THRONICKE			
PROFESSORA DORINHA SEABRA				5. STYVENSON VALENTIM			
PLÍNIO VALÉRIO	X			6. FERNANDO DUEIRE	X		
TITULARES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PSD)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PSD)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
JUSSARA LIMA	X			1. OTTO ALENCAR			
MARA GABRILLI	X			2. ANGELO CORONEL			
ZENAIDE MAIA	X			3. LUCAS BARRETO			
SÉRGIO PETECÃO				4. NELSINHO TRAD			
FLÁVIO ARNS	X			5. DANIELLA RIBEIRO			
TITULARES - Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
DRA. EUDÓCIA				1. ASTRONAUTA MARCOS PONTES			
EDUARDO GIRÃO				2. ROGERIO MARINHO			
ROMÁRIO				3. MAGNO MALTA			
WILDER MORAIS				4. JAIME BAGATTOLI			
TITULARES - Bloco Parlamentar Pelo Brasil (PDT, PT)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Pelo Brasil (PDT, PT)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
PAULO PAIM	X			1. FABIANO CONTARATO	X		
HUMBERTO COSTA				2. TERESA LEITÃO			
ANA PAULA LOBATO				3. LEILA BARROS			
TITULARES - Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
LAÉRCIO OLIVEIRA				1. MECIAS DE JESUS	X		
DR. HIRAN	X			2. ESPERIDIÃO AMIN			
DAMARES ALVES	X			3. CLEITINHO			

Quórum: TOTAL 14

Votação: TOTAL 13 SIM 13 NÃO 0 ABSTENÇÃO 0

\* Presidente não votou

Senador Marcelo Castro  
Presidente

ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9, EM 22/10/2025

OBS: COMPETE AO PRESIDENTE DESEMPATAR AS VOTAÇÕES QUANDO OSTENSIVAS (RISF, art. 89, XI)



## **DECISÃO DA COMISSÃO**

**(PL 3669/2023)**

NA 56<sup>a</sup> REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A  
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS APROVA O PROJETO,  
RELATADO PELA SENADORA JUSSARA LIMA.

22 de outubro de 2025

Senador Marcelo Castro

Presidente da Comissão de Assuntos Sociais



Assinado eletronicamente, por Sen. Marcelo Castro

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/3938112506>