



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco
PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 402/2021

Institui no Calendário Oficial de Eventos do Município do Recife a “Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Rett”.

Art. 1º Fica instituída no Calendário Oficial de Eventos do Município do Recife a “Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Rett”, a ser comemorada na última semana do mês de outubro.

Art. 2º A “Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Rett” tem como objetivos:

I - conscientizar a população sobre a inclusão das pessoas diagnosticadas com essa Síndrome; e

II - promover a discussão das alternativas para aumentar a visibilidade social das pessoas com Síndrome de Rett.

Art. 3º Na Semana disposta no art. 1º, poderão ser elaboradas ações que visem à disseminação de informações sobre a Síndrome de Rett, com especial destaque aos impactos sociais vivenciados pelos pacientes e suas famílias.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 28 de Outubro de 2021.





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

WALDOMIRO AMORIM
Vereador - SDD

Documento assinado digitalmente com usuário e senha por Waldomiro Amorim.
Proposição eletrônica P35177846/1304. Para verificação de autenticidade utilize o QR Code exibido no rodapé.





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

JUSTIFICATIVA

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

Os primeiros sinais da doença surgem já entre 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 de fala, crises epiléticas, entre outros. Entre os 2 e 10 anos, acentuam-se o retardo mental e a deficiência motora, assim como há degeneração espinocerebelar, ataxia, apraxia, perda de peso, escoliose e comportamento autoagressivo. Após os 10 anos, verificam-se síndromes neurológicas periféricas, piora das escolioses e atrofia muscular. Nesse contexto, entende-se que esta é, sob qualquer ponto de vista, uma enfermidade muito cruel.

Além disso, ressaltar-se que não existe 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, as quais 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, por meio de ações, que são tão mais eficazes quando mais cedo se iniciam.

Assim, o Programa de Conscientização e Orientação aqui proposto seria, sem dúvida, um grande passo com o intuito de ajudar a mudar para melhor muitas histórias de vida.

Logo, submetemos o presente Projeto de Lei aos nobres Pares desta Casa Legislativa com o apelo para que possamos, com seu apoio, aprová-lo e torná-lo Lei.





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 28 de Outubro de 2021.

WALDOMIRO AMORIM
Vereador – SDD

Documento assinado digitalmente com usuário e senha por Waldomiro Amorim.
Proposição eletrônica P35177846/1304. Para verificação de autenticidade utilize o QR Code exibido no rodapé.

