



RECEBIDO, AUTUE-SE
E INCLUA EM PAUTA

04 JUL 2023

Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.

1 - Secretário

PROTOCOLO	<p>Estado de Rondônia Assembleia Legislativa</p> <p>04 JUL 2023</p> <p>Protocolo: 137/23</p>	PROJETO DE LEI	113/23 Nº
	AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL		
<p>INSTITUI no calendário oficial do Estado de Rondônia, “O Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de RETT”.</p> <p style="text-align: right;"></p> <p>A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RONDÔNIA RESOLVE:</p> <p>Artigo 1º - Fica instituído, no Estado de Rondônia, o dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Rett a ser comemorado, todo dia 30 de outubro.</p> <p>Artigo 2º - Ficam criadas como um conjunto de ações do Poder Público voltados para atender esta Lei:</p> <p>I – A realização de eventos públicos de conscientização sobre a Síndrome de Rett com o objetivo de atingir toda a população do Estado com informações e orientações sobre o seu diagnóstico e os seus tratamentos.</p> <p>II – A Instituição do Programa Estadual de capacitação sobre a Síndrome de Rett voltado para profissionais da área de saúde, visando o seu aperfeiçoamento e sua atualização técnica e científica.</p> <p>III – A criação do Programa multidisciplinar de acompanhamento, tratamento e apoio da pessoa com Síndrome de Rett e os seus familiares.</p> <p>Artigo 3º - Diagnosticada a Síndrome de Rett, o paciente será cadastrado em um sistema próprio, específico e público da Secretaria de Saúde do Estado.</p> <p>Artigo 4º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão a conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.</p> <p>Artigo 5º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.</p> <p>Plenário das Deliberações, 28 de junho de 2023.</p> <p style="text-align: center;"> DEPUTADO ESTADUAL CIRONE DEIRÓ UNIÃO BRASIL</p>			



PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº

AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL

JUSTIFICATIVA

Nobres Pares,

Esse projeto de Lei, visa instituir o dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Rett a ser comemorado, todo dia 30 de outubro como uma forma de trazer informações para a sociedade sobre a existência desta por Síndrome genética rara, sintomas, formas de diagnóstico e tratamento.

A Síndrome de Rett é uma desordem neurológica de origem genética decorrente de mutações do gene MecP2, que atinge principalmente pessoas do sexo feminino. Foi descrita em 1966 pelo professor de pediatria austríaco Andreas Rett.

Depois de uma gravidez normal e sem nenhum tipo de complicação, as crianças com Síndrome de Rett se desenvolvem de forma aparentemente normal durante os primeiros meses de vida, e só então surgem os sintomas mais evidentes.

A doença compromete progressivamente as funções motoras e intelectuais, e provoca distúrbios de comportamento e dependência. Os sinais presentes nos casos de Síndrome de Rett estão relacionados com a desaceleração do crescimento do crânio e a perda da fala e das habilidades motoras.

Os pacientes desenvolvem deficiências respiratórias, estereopatias motoras e convulsões. Com o passar dos anos, deixam de manipular objetos, culminando na perda das habilidades normais e estagnação do desenvolvimento neuropsicomotor, a maioria ficando restrita fisicamente a uma cadeira de rodas, além do isolamento social em decorrência da ausência de comunicação verbal.

O presente Projeto de Lei tem como objetivo criar mecanismos que possibilitem a conscientização da população Rondoniense sobre a existência e características dessa Síndrome



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia.

PROTOCOLO		PROJETO DE LEI	Nº
AUTOR : DEP. CIRONE DEIRÓ – UNIÃO BRASIL			
genética rara e o desenvolvimento de ações que visam preparar nossos profissionais de saúde para enfrentá-la e garantir o apoio dos órgãos do estado aos pacientes diagnosticados e seus familiares.			
Diante do exposto, requer aos Nobres Parlamentares a aprovação do presente Projeto de Lei.			
Plenário das Deliberações, 28 de junho de 2023.			
			
DEPUTADO ESTADUAL CIRONE DEIRÓ UNIÃO BRASIL			