



PODER LEGISLATIVO
CÂMARA MUNICIPAL DE PETRÓPOLIS
GABINETE DO VEREADOR EDUARDO DO BLOG

LIDO

EM: ___ / ___ / ____

1º SECRETÁRIO

PROJETO DE LEI
PROTOCOLO LEGISLATIVO
PROCESSO Nº 3804/2022

INSTITUI, NO MUNICÍPIO DE
PETRÓPOLIS, A CAMPANHA DE
CONSCIENTIZAÇÃO E ORIENTAÇÃO
SOBRE A SÍNDROME DE RETT.

Art. 1º Fica instituída, no Município de Petrópolis, a Campanha de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett, a fim de esclarecer a população sobre as especificidades da condição genética e, conseqüentemente, possibilitar melhor qualidade de vida às pessoas que convivem com a Síndrome.

§ 1º A Campanha de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett será realizada anualmente, na primeira semana do mês de outubro, no Município de Petrópolis.

§ 2º A Campanha poderá ser realizada de forma presencial ou de forma virtual, de acordo com a possibilidade e conveniência apontados pelo Poder Público.

Art. 2º A Campanha de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett passa a integrar o Calendário Oficial da Cidade.

Art. 3º A presente lei tem por objetivo elucidar à população petropolitana as características gerais da Síndrome de Rett, viabilizando a identificação da condição em tempo hábil, o controle de seus sintomas, sua estabilização, bem como a devida inclusão das pessoas com Síndrome de Rett ao convívio social, subsidiando suas famílias com acolhimento e divulgação de conhecimentos.

§ 1º Para a consecução dos objetivos elencados no caput deste artigo, o Poder Executivo poderá realizar palestras informativas, seminários, workshops, fórum de debates, apresentação de trabalhos de pesquisa, entrevistas, campanhas educativas e mobilizações em locais estratégicos e de fácil acesso à comunidade, e outras ações relacionadas à Síndrome de Rett.

§ 2º Poderão ser convidados profissionais, pessoas atuantes no Sistema Único de Saúde (SUS), médicos de todas as áreas, enfermeiros, nutricionistas, pacientes atendidos pela rede municipal, seus familiares, docentes e discentes que atuam em área vinculada ao conhecimento e tratamento de pessoas com Síndrome de Rett.

Art. 4º Na respectiva campanha, poderá ser intensificado o apoio assistencial às pessoas com Síndrome de Rett.

Art. 5º O Município poderá regulamentar esta lei no que lhe couber.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem por objetivo instituir a Campanha de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett, a fim de informar a população sobre suas características e, conseqüentemente, possibilitar o controle de seus sintomas e a adequada inclusão das pessoas com a característica genética ao convívio social.

A Síndrome de Rett consiste em uma alteração genética sobre o neurodesenvolvimento que, por sua vez, ocorre quase exclusivamente nas meninas. Causada pela mutação do gene MECP2 que, por seu turno, exerce importante papel no desenvolvimento dos neurônios, causando prejuízos às interações sociais, às capacidades linguísticas, à mobilidade, entre outros sintomas que mencionaremos em breve.

As crianças com Síndrome de Rett, em sua vasta maioria meninas, geralmente passam pela gestação e parto sem intercorrências.

Embora muitos sintomas se assemelhem aos do Transtorno do Espectro Autista, como dificuldade nas habilidades sociais e de comunicação, a síndrome de Rett é um distúrbio diferente.

As crianças com síndrome de Rett parecem se desenvolver normalmente até algum momento entre 6 e 18 meses de idade. Quando o distúrbio se inicia, o crescimento da cabeça diminui e as capacidades linguísticas e sociais são prejudicadas. Caracteristicamente, as crianças manifestam movimentos repetitivos das mãos, como se as estivessem lavando ou retorcendo. Perdem-se aos poucos os movimentos intencionais das mãos, o caminhar é prejudicado e os movimentos do tronco ficam desajeitados. Podem ocorrer problemas respiratórios. Ocorre deficiência intelectual e, em geral, ela é grave. Podem ocorrer convulsões e, com o tempo, a mobilidade pode ser afetada. As crianças podem desenvolver escoliose e, frequentemente, apresentam problemas cardíacos. Elas podem ter retardo do crescimento e tendem a ter dificuldade em manter o peso. *(Conforme Manual de Assuntos Médicos da empresa farmacêutica Merck Sharpe & Dohme)*

Podem ocorrer pequenas melhoras espontâneas na interação social no final da infância e início da adolescência, mas os problemas de linguagem e comportamento manual geralmente persistem.

Por meio do Projeto de Lei apresentado, tem-se por objetivo instituir, em Petrópolis, uma campanha a fim de conscientizar a população sobre os reais sintomas da Síndrome de Rett, principalmente maneiras de lidar adequadamente com a pessoa que tenha a condição, bem como diagnosticar a doença em momento apropriado, possibilitando melhor preparo pelos pais ou tutores e aumentando a qualidade de vida dos que convivem com a Síndrome.

O diagnóstico da síndrome se inicia pela avaliação clínica e pela investigação dos pacientes com sintomas característicos, seguindo-se à avaliação molecular para confirmação. Essa avaliação é realizada sobre o gene MECP2. Caso este exame seja negativo e o paciente apresente sintomas característicos da síndrome, é indicado realizar a pesquisa de deleções e duplicações do gene, pois o exame de alguns pacientes pode ter alterações. *(De acordo com o Centro Nacional de Informação Biotecnológica dos Estados Unidos - N.C.B.I.)*

Através de notícia sobre a caminhada de conscientização pela Síndrome de Rett em São Paulo, que entre 9.000 e 10.000 nascimentos, uma menina nasce com a síndrome, sendo a incidência em meninos, conforme anteriormente dito, bem mais rara. Ressalta que este número pode variar de acordo com o País tratado. *(Notícia apresentada pela empresa de biotecnologia Tismoo)*

A senhora Neusa Faria Perroni, voluntária do "Abra-te - Associação Brasileira da Síndrome de Rett" é mãe de Ingrid, de 33 anos, uma moça que tem a condição aqui tratada. A mãe

compartilhou sua experiência no "Papo de Mãe" e esclarece que a filha começou a apresentar os sintomas da síndrome aos 2 anos de idade, no entanto, só houve um diagnóstico preciso aos 7 anos de idade da menina. *(Conforme entrevista no "Papo de mãe" da Uol)*

A demora no diagnóstico apontada pela Sra. Neusa, demonstra a extrema necessidade de estabelecermos um período semanal no ano para a conscientização da doença, posto que até então desconhecida.

Além disso, a consciência sobre a síndrome é de extrema importância para o tratamento, ao passo que, apesar dos sintomas, não se trata de uma doença neurodegenerativa.

No tocante à data apontada para que ocorra a Campanha de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett, aponta-se a primeira semana de outubro, ao passo que figura como o mês de período para conscientização sobre a condição. *(Segundo a Fundação Internacional da Síndrome de Rett)*

Neste diapasão, é preciso regulamentar, em âmbito Municipal, a existência deste importante período para que atividades como palestras, *workshops* e tantas outras possam ocorrer para ajudar os pacientes e promover a conscientização da população.

Por compreendermos a vasta importância do tema e seu adequado tratamento, mister instituímos a Campanha que objetiva o presente projeto.

Aproveita-se o ensejo para frisar que a partir do julgamento do Recurso Especial nº 878.911/RJ pelo Supremo Tribunal Federal, passou a existir no ordenamento jurídico brasileiro um novo paradigma envolvendo a iniciativa de leis de vereadores, na medida em que há uma clara sinalização por parte da Corte, firmada na tese daquela decisão, de que a interpretação dada pelos Tribunais Estaduais quanto à reserva de iniciativa de lei do chefe do Executivo deve ser restrita às matérias constantes no rol taxativo do artigo 61, §1º, inciso II da CRFB de 1988, ou seja, a regra tem que ser a aplicação da interpretação restritiva e não a ampliativa, como vem sendo aplicada hoje em dia. Nesse sentido, a decisão da Suprema Corte em repercussão geral definiu a tese de nº 917 para reafirmar que: "Não usurpa competência privativa do Chefe do Poder Executivo lei que, embora crie despesa para a Administração, não trata da sua estrutura ou da atribuição de seus órgãos nem do regime jurídico de servidores públicos (artigo 61, §1º, inciso II, alíneas a, c, e da CRFB de 1988)". Nesse sentido, ainda que fosse considerado que a criação de uma campanha de apoio e conscientização sobre a Síndrome de Rett pudesse gerar custos para a Administração Pública, a referida interpretação não encontraria respaldo legislativo e jurisprudencial tendo em vista que o presente projeto não trata da estrutura ou da atribuição dos órgãos do poder público nem do regime jurídico de servidores públicos, conforme entendimento da Suprema Corte.

Ou seja, não existe neste projeto de lei qualquer vício de inconstitucionalidade, assim como não há qualquer contrariedade à atual legislação, visto que legisla-se sobre assunto de interesse local, de forma complementar e, ainda, sem a criação de despesas para a Administração Pública.

Diante do exposto, roga-se pelo imprescindível apoio dos eminentes pares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, 04 de Julho de 2022


EDUARDO DO BLOG
Vereador