



PROJETO DE LEI Nº /2025

Autoriza que os centros TEA forneçam atendimento as pessoas portadoras da Síndrome de Rett, além das pessoas com Transtornos de Neurodesenvolvimento.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º Fica autorizado o atendimento às crianças e adolescentes com Síndrome de Rett e com Transtorno de Neurodesenvolvimento nas unidades do Centro de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista (Centro TEA) do município de São Paulo.

Parágrafo Único: O Poder Executivo poderá ampliar o rol de atendimentos caso entenda necessário.

Art. 2º Os atendimentos serão realizados por Equipe Multidisciplinar, composta por profissionais de Psicologia, Assistência Social, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Nutrição, Educação Física, Psicopedagoga, Neurologia e Psiquiatria

§ 1º O Poder Executivo poderá fazer parcerias público-privadas para atender os casos previstos em lei.

Art. 3º O Poder Executivo poderá regulamentar esta lei, no que couber.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões

Às Comissões competentes.

ANA CAROLINA OLIVEIRA
VEREADORA



anacarolinaoliveira_oficial



JUSTIFICATIVA

A síndrome de Rett (RTT) é um transtorno do neurodesenvolvimento (TND) classificado como um transtorno do espectro autista (TEA) no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 4ª Edição (DSM-IV) e ocorre em aproximadamente 1 em cada 10.000 nascimentos de meninas. A RTT é mais comum em meninas, embora um pequeno número de meninos também tenha sido identificado com a síndrome. Apesar de características autistas estarem presentes em algumas pessoas com RTT, especialmente durante a fase regressiva, muitas características clínicas únicas diferenciam a RTT do autismo idiopático. O grande interesse na síndrome de Rett (RTT) se deve ao fato de que, em 1999, ela se tornou o primeiro transtorno do espectro autista (TEA) com uma causa genética definida. Embora a maioria das pessoas com RTT apresente mutações no regulador transcricional ligado ao cromossomo X, a proteína 2 de ligação a metil-CpG (MECP2), até 5% das pessoas com RTT não apresentam mutações no MECP2. Em alguns casos, pessoas com RTT ou características semelhantes à RTT apresentam mutações em outros genes. Além disso, mutações no MECP2 foram identificadas em pessoas que não apresentam as características clínicas distintivas da RTT, mas sim outros transtornos do desenvolvimento neurológico (TDN). Por esse motivo, a RTT permanece um diagnóstico clínico definido por um consenso de critérios clínicos. Além das mutações de perda de função no MECP2 que causam a RTT, a duplicação do MECP2 causa um TDN distinto, indicando que o sistema nervoso é muito sensível à dose de MECP2 e que qualquer disfunção na proteína MECP2 pode levar a problemas neurológicos e psiquiátricos.



anacarolinaoliveira_oficial



As diversas características clínicas encontradas na síndrome de Rett (RTT) e os vários problemas clínicos decorrentes da disfunção do gene MeCP2 levaram ao conceito de que a RTT é um “protótipo de transtorno do neurodesenvolvimento” que pode servir como uma chave para o entendimento e a compreensão de uma vasta gama de condições clínicas geneticamente definidas e geneticamente indefinidas, como o autismo idiopático

Ambas as condições se beneficiam de equipes multidisciplinares (fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional) para melhorar a qualidade de vida, embora não haja cura específica para RTT, e para o autismo, o foco é na intervenção precoce e contínua.

A maioria das pessoas com síndrome de Rett precisa além da estrutura multidisciplinar, de assistência social e cuidados abrangentes e de programas pedagógicos especializados

Perda de habilidades manuais intencionais e da fala, geralmente entre 1 e 4 anos de idade; Movimentos das mãos: Comportamentos repetitivos, como torcer, lavar, bater palmas ou levar as mãos à boca; Marcha instável, rigidez ou paralisia, e atraso no crescimento da cabeça (microcefalia); Apneia (parada respiratória) e hiperventilação durante a vigília.

Convulsões, problemas cognitivos e traços semelhantes ao autismo.

Quando o distúrbio tem início, o crescimento da cabeça e do cérebro diminui e ocorre uma deterioração das habilidades linguísticas. À medida que a doença progride, as crianças normalmente exibem movimentos repetitivos das mãos semelhantes a lavar ou torcer. Os movimentos intencionais das mãos são perdidos, o caminhar fica prejudicado e os movimentos do tronco ficam desajeitados. Ocorre um comprometimento das habilidades sociais. Podem



anacarolinaoliveira_oficial



ocorrer problemas respiratórios. Ocorre o desenvolvimento da deficiência intelectual e, em geral, ela é grave. Podem ocorrer convulsões e, com o tempo, a mobilidade pode ser afetada. Posteriormente, 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.

O prognóstico de longo prazo, incluindo a estimativa de tempo de vida, é variável. No entanto, geralmente as crianças sobrevivem até a idade adulta com o apoio de uma equipe médica. Muitos fatores, incluindo a eficácia no controle das convulsões, se a pessoa conseguir ou não manter a capacidade de andar e a nutrição, afetam o prognóstico.

Afeta cerca de 1 em cada 10.000 nascimentos de bebês do sexo feminino e é marcada por desenvolvimento inicial normal até os 6 a 24 meses de vida, seguido de regressão neurológica.

Quanto antes a descoberta e o início do tratamento, melhor condição de vida essa pessoa terá.

Por isso peço aos Nobres Pares a aprovação desta propositura.

<https://proceedings.science/abenepi-2023/trabalhos/transtorno-do-espectro-autista-tea-associado-a-sindrome-de-rett-sr-um-relato-de?lang=pt-br>

https://www.msmanuals.com/pt/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/defeitos-cong%C3%AAnitos-do-c%C3%A9rebro-e-da-medula-espinhal/s%C3%ADndrome-de-rett#Tratamento_v82315076_pt

<https://www.casahunter.org.br/sindrome-de-rett/>

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3513680/>



anacarolinaoliveira_oficial