



PROJETO DE LEI Nº /2025

Altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário de Eventos da Cidade de São Paulo o Dia Municipal de Conscientização da SINDROME DE RETT, anualmente no dia 20 de outubro.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º Fica inserida alínea ao inciso CCXXXII do art. 7º da Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, ou onde couber na referida lei, instituindo o Dia Municipal de Conscientização sobre a SINDROME DE RETT, com a seguinte redação:

“Art. 7º (...)

(...)

CCXXXII - 20 de outubro:

(...)

Dia Municipal de Conscientização sobre a SÍNDROME DE RETT, data na qual serão realizadas ações voltadas à promoção e difusão de informações sobre SINDROME DE RETT, tais como campanhas, palestras e ações educativas e estratégias.”

Art. 2º 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** é uma doença neurológica rara e grave, causada por uma mutação genética, que afeta predominantemente meninas. Em casos raros, pode acometer meninos, mas, geralmente, a gravidade leva à inviabilidade do nascimento. Os sinais da síndrome surgem por volta do primeiro ano de vida, quando a criança começa a perder progressivamente funções motoras e cognitivas após um período inicial de desenvolvimento típico.

Entre as principais características da Síndrome de Rett estão:

- **Movimentos involuntários ou repetitivos das mãos**, que substituem o uso voluntário das mesmas;
- **Dificuldades na fala e na locomoção**, prejudicando a realização de atividades cotidianas;
- **Perda do controle motor**, afetando severamente a independência;
- **Comprometimento na comunicação verbal**, com esquecimento de palavras previamente aprendidas.

Ainda assim, é importante destacar que o olhar das crianças com Síndrome de Rett frequentemente permanece altamente expressivo e comunicativo, tornando-se uma via essencial para se conectarem com o mundo ao seu redor.

O diagnóstico e o tratamento da Síndrome de Rett ainda representam grandes desafios. No entanto, avanços significativos vêm sendo alcançados nos últimos anos, como a aprovação do medicamento **DAYBUE**, o primeiro tratamento



anacarolinaoliveira_oficial



específico para a condição, que traz esperança para pacientes e famílias. Além disso, tecnologias assistivas e estratégias de comunicação baseadas no olhar ajudam a melhorar a qualidade de vida, permitindo que as crianças conquistem mais autonomia e explorem o mundo da melhor maneira possível.

Por se tratar de uma **Doença Rara**, a Síndrome de Rett ainda é pouco divulgada e amplamente desconhecida pela sociedade, apesar do impacto profundo que causa sobre as famílias e cuidadores. Assim, consideramos que a aprovação desta propositura é imprescindível, pois permitirá que a maior cidade da América Latina atue como referência na conscientização sobre a Síndrome de Rett, ajudando a informar e sensibilizar a sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce, do cuidado adequado e da inclusão das pessoas afetadas.

Solicitamos, aos Nobres Pares, o apoio à aprovação deste Projeto de Lei, que traz visibilidade a uma condição em grande parte negligenciada, contribuindo para a construção de uma sociedade mais inclusiva e consciente.



anacarolinaoliveira_oficial