

PARECER Nº 01 /2018 – CESC

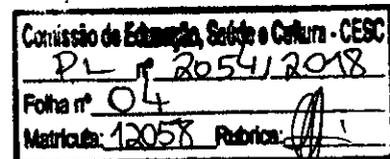
Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E CULTURA sobre o Projeto de Lei nº 2.054, de 2018, que "Institui no Distrito Federal o mês de Conscientização sobre a Síndrome de Rett e dá outras providências".

Autor: Deputado Cláudio Abrantes
Relator: Deputado Juarezão

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.054/2018 tem o objetivo de instituir o mês da Conscientização sobre a Síndrome de Rett.

Na justificativa, o Deputado discorre sobre a Síndrome de Rett, defende a importância da medida para conscientizar a população sobre a doença, desenvolver ações adequadas para o enfrentamento e garantir o apoio dos órgãos estatais aos pacientes diagnosticados e seus familiares.



II – VOTO DO RELATOR

Nos termos do Regimento Interno, compete a esta Comissão examinar as proposições quanto ao mérito da proposta em matéria de saúde em geral (art. 69, inciso I, alínea a).

A Síndrome de Rett é definida como uma desordem do desenvolvimento neurológico relativamente rara, tendo sido reconhecida pelo mundo no início da década de 1980. Desde então, diversos estudos já apontaram que pode ocorrer em qualquer grupo étnico com aproximadamente a mesma incidência. A prevalência da Síndrome de Rett é de uma em cada 10.000-20.000 pessoas do sexo feminino.

Desde que foi identificada, sempre foi vislumbrada a natureza genética dessa desordem, primeiro por afetar predominantemente o sexo feminino, e também pelos raros casos familiares, embora se trate de síndrome de ocorrência esporádica em 95,5% dos casos, e o risco de casos familiares seja inferior a 0,5%. Desde 1999, já se sabe que a grande maioria das meninas e mulheres que preenchem os critérios para a Síndrome de Rett apresenta mutações no gene MECP2.

Durante os últimos 25 anos, os conhecimentos sobre as características clínicas e a história natural da Síndrome de Rett evoluíram de maneira surpreendente. Entretanto, segundo a Associação Brasileira de Síndrome de Rett – Abre.te, ainda se trata de condição muito desconhecida para segmentos sociais e científicos importantes: ainda há muitos médicos, terapeutas e educadores que não fazem ideia do que seja a Síndrome de Rett, e muitos dos que já ouviram falar sobre ela permanecem relativamente desinformados sobre os avanços no conhecimento clínico





CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E CULTURA



e terapêutico adquiridos especialmente nesta última década (*in*: http://www.abrete.org.br/sindrome_rett.php).

Diante disso, atividades especiais podem ajudar na divulgação da síndrome, isso é fato.

Ocorre, porém, que a proposição apresenta-se repleta de inadequações de redação, bem como atribui obrigações à comunidade médica, profissionais de saúde, familiares e portadoras da Síndrome de Rett que, salvo melhor juízo, não têm suporte jurídico.

Considerando, todavia, que os aspectos de constitucionalidade, juridicidade redação e técnica legislativa serão examinados pela Comissão de Constituição e Justiça a quem compete a matéria, nosso voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.054, de 2018, com as ressalvas apontadas.

Sala das Comissões, em

DEPUTADO WASNY DE ROURE
Presidente

DEPUTADO JUAREZÃO
Relator

Comissão de Educação, Saúde e Cultura - CESC
PL nº 2054/2018
Folha nº 04-Verso
Matrícula: 12058 Rubrica: 