

**REQUERIMENTO** RQ 1993 /2016 6  
(Do Senhor Deputado **Claudio Abrantes**)

L I D O  
Em. 01.09.16  
Secretaria Legislativa

**Requer informações ao  
Excelentíssimo Senhor Secretário  
de Estado de Saúde do Distrito  
Federal acerca da questão abaixo  
elencada.**

**Excelentíssimo Senhor Presidente em exercício da Câmara  
Legislativa do Distrito Federal:**

Requeiro, nos termos do art. 60, XXXIII, da Lei Orgânica do Distrito Federal e art. 15, III; art. 39, § 2º, XII e art. 40, ambos do Regimento desta Casa, seja solicitado ao Excelentíssimo Senhor Secretário de Estado de Saúde do Distrito Federal - DF, que preste as seguintes informações:

I - Na Rede Pública de Saúde ou na conveniada do Distrito Federal há tratamento para a Síndrome de Rett?

II - O que envolve este tratamento no que se refere a medicamento, tempo de duração, e custo?

III - Este(s) medicamento(s) é (são) disponibilizado(s) pela Secretaria de Saúde?

IV - Este tratamento deve ser realizado por equipe multiprofissional?

V - Em caso positivo, quais os profissionais que devem integrar a equipe?

VI - O tratamento, caso existente, inclui apoio aos familiares?

VII - Qual o número de pacientes Diagnosticados no Distrito Federal com a Síndrome de Rett?

VIII - Quais as medidas necessárias para a melhora do atendimento dos portadores da Síndrome de Rett?

### **JUSTIFICAÇÃO**

A Síndrome de Rett é uma desordem progressiva do neurodesenvolvimento, caracterizada pelo desenvolvimento neuropsicomotor aparentemente normal durante os primeiros 18 meses de vida, seguido por breve período de estagnação no desenvolvimento e, após, regressão da linguagem e nas aquisições motoras, seguindo-se novamente por períodos de estabilidade.

PROTOCOLO LEGISLATIVO  
RQ Nº 1993 /2016  
Fl Nº 01 Paulo

SECRETARIA LEGISLATIVA  
Recebi em 31/08/16 às 15h30  
Assinatura Matrícula

Ao que se sabe a doença tem seu nascedouro na mutação do gene MECP2, localizado no cromossomo X, conforme descrito por Huda Zoghbi, em 1999.

Ainda pouco estudada a doença vem sendo tratada não só através de medicamentos como também através do atendimento multidisciplinar, necessitando, pois, de movimento coordenado do Sistema de Saúde.

O Distrito Federal, assim como os demais entes federativos, além de ter a obrigação de cumprir as determinações constitucionais, a todos garantindo "a dignidade da pessoa humana", "o direito à vida", "a saúde" e "a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária" entre outras elencadas na Carta Política, deve, também, desempenhar os papéis que lhes foram conferidos nos artigos 196 e seguintes também da Constituição Federal, ou seja, deve possuir plenas condições para atender a todos aos que necessitam.

De tal sorte, com a finalidade de termos conhecimento das reais possibilidades dos portadores da Síndrome de Rett serem atendidos, com excelência, na Rede Pública ou conveniada do Distrito Federal, assim como por acreditar no papel fiscalizador desta Casa, rogo aos nobres pares a aprovação do presente requerimento.

Sala das sessões em            de            de 2016



Deputado **CLAUDIO ABRANTES**  
REDE/DF

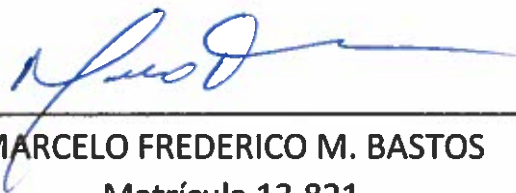
PROTOCOLO LEGISLATIVO  
RQ Nº 1993 / 2016  
IFL Nº 02 2. 0

**Assunto:** Distribuição do Requerimento nº 1.993/16.

**Autoria:** Deputado (a) Claudio Abrantes (REDE)

Ao SPL para indexações, em seguida ao Gabinete da Mesa Diretora para as providências de que trata o Art. 40, I do Regimento Interno, observado o prazo disposto no § 2º do mesmo artigo.

Em 05/09/16



---

MARCELO FREDERICO M. BASTOS  
Matrícula 13.821  
Assessor Especial