



**ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Projeto de Lei nº _____/2024

Autoria: Deputado Kaká Santos

Institui a Semana de Prevenção e Conscientização sobre a Síndrome de Rett no âmbito do Estado de Sergipe, e dá outras providências correlatas.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SERGIPE,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado de Sergipe aprovou e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º. Fica instituída a Semana de Prevenção e Conscientização sobre a Síndrome de Rett, a ser realizada anualmente na segunda semana do mês de outubro.

Parágrafo único. Para efeitos desta lei, a Síndrome de Rett é um distúrbio neurológico de origem genética, predominantemente em indivíduos do sexo feminino, caracterizado por um desenvolvimento inicial aparentemente normal, seguido por um período de estagnação e, posteriormente, de perda de habilidades adquiridas. A doença leva a comprometimento motor, cognitivo e comunicativo, manifestando-se através de movimentos estereotipados das mãos, dificuldades de fala, convulsões e alterações respiratórias.

Art. 2º. Durante a Semana Estadual de Prevenção e Conscientização sobre a Síndrome de Rett, que ocorrerá anualmente na segunda semana de outubro, o Estado de Sergipe poderá promover:

Gabinete do Deputado Kaká Santos - 6º andar
Palácio Construtor João Alves Filho
Av. Ivo do Prado, s/n - Aracaju-Sergipe CEP 49.006-900





**ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

I – Palestras e eventos, como lives e seminários, para a comunidade acadêmica e o público em geral em âmbito estadual;

II – Ampla divulgação da síndrome nas redes e mídias digitais da Assembleia Legislativa do Estado de Sergipe, Secretaria de Estado da Saúde (SES), do Sistema Único de Saúde (SUS) e outros órgãos do Estado;

III – Campanhas educativas e palestras em escolas públicas e privadas, repartições públicas estaduais, bem como debates, esclarecimentos e a produção de materiais informativos, como cartilhas, folhetos, propagandas publicitárias e outros recursos educativos sobre a Síndrome de Rett;

IV – Afixação de cartazes informativos em estabelecimentos públicos estaduais de saúde, educação e outros serviços públicos;

V – Iluminação roxa de prédios públicos e monumentos pertencentes ao Estado de Sergipe, como forma de conscientização e visibilidade à causa.

VI – Promoção de parcerias com a sociedade civil, empresas e instituições para desenvolvimento de ações voltadas à prevenção e tratamento.

Art. 3º. As despesas decorrentes da execução desta Lei serão custeadas pelas dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 4º. As normas, instruções e/ou orientações que se fizerem necessárias para aplicação ou execução desta Lei, devem ser expedidas mediante ato do Poder Executivo.

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

Gabinete do Deputado Kaká Santos - 6º andar
Palácio Construtor João Alves Filho
Av. Ivo do Prado, s/n - Aracaju-Sergipe CEP 49.006-900



Autenticar documento em <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade>
com o identificador 3100300035003000360030003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



**ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Sala das Sessões, _____ de _____ de 2024.

**Kaká Santos
Deputado Estadual**

JUSTIFICATIVA

O Projeto de Lei apresentado tem o objetivo de Instituir a Semana de Prevenção, Conscientização sobre a Síndrome de Rett no âmbito do Estado de Sergipe.

A iniciativa para a proposição encontra respaldo no art. 59 da Constituição do Estado de Sergipe. Quanto à matéria, não se encontra elencada no rol da competência privativa do Governador de Estado, descrita no art. 61 da referida Constituição, atendendo à formalidade legal.

A Síndrome de Rett é um distúrbio neurológico raro e de origem genética que afeta predominantemente indivíduos do sexo feminino. Caracteriza-se por um desenvolvimento aparentemente normal nos primeiros meses de vida, seguido por um período de estagnação e perda de habilidades adquiridas. A condição leva a comprometimentos significativos nas áreas motoras, cognitivas e comunicativas, além de ser frequentemente associada a convulsões, dificuldades respiratórias e movimentos estereotipados das mãos. A complexidade dos sintomas e o impacto profundo na qualidade de vida das pessoas afetadas tornam a conscientização e a prevenção de extrema importância para a sociedade.

No Estado de Sergipe, muitas famílias enfrentam dificuldades em lidar com a Síndrome de Rett devido à falta de informação, diagnóstico precoce e acesso a tratamentos adequados. Dessa forma, é essencial que o poder público tome medidas efetivas para disseminar informações sobre a doença, buscando reduzir a ignorância sobre o tema, promover a inclusão social das pessoas com a síndrome e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Gabinete do Deputado Kaká Santos - 6º andar
Palácio Construtor João Alves Filho
Av. Ivo do Prado, s/n - Aracaju-Sergipe CEP 49.006-900





**ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

A Semana de Prevenção e Conscientização sobre a Síndrome de Rett visa, portanto, tornar-se um marco anual para sensibilizar a população sergipana acerca dessa condição rara, promovendo o esclarecimento sobre seus sintomas, diagnóstico, tratamentos e a importância da detecção precoce. O evento também proporciona a troca de experiências entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, além de estimular a pesquisa e o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para o atendimento e a assistência a pessoas com a Síndrome de Rett.

A proposta de instituir essa Semana de Conscientização se alinha aos objetivos de promoção da saúde e bem-estar da população sergipana, ao mesmo tempo em que contribui para o fortalecimento de políticas públicas de inclusão e apoio às pessoas com deficiência e seus familiares. Além disso, ações como palestras, campanhas educativas, distribuição de materiais informativos e iluminação de prédios públicos têm um grande potencial para aumentar a visibilidade da síndrome e gerar um impacto positivo no combate ao preconceito e à desinformação.

Dessa forma, este projeto de lei tem como objetivo garantir um espaço de conscientização e apoio à causa, fazendo com que as questões relacionadas à Síndrome de Rett sejam debatidas amplamente e que as pessoas afetadas por essa condição recebam a atenção necessária para o seu pleno desenvolvimento e integração na sociedade.

Ante o exposto, considerando a importância aprovação desta importante proposta, que representa um passo significativo para o cuidado e a inclusão das pessoas com Síndrome de Rett no Estado de Sergipe, como trazemos nesta propositura é que, para isso, pedimos o apoio e o voto favorável dos Nobres Pares, para sua regular tramitação e aprovação.

Sala das Sessões, _____ de _____ de 2024.

Kaká Santos
Deputado Estadual

Gabinete do Deputado Kaká Santos - 6º andar
Palácio Construtor João Alves Filho
Av. Ivo do Prado, s/n - Aracaju-Sergipe CEP 49.006-900



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100300035003000360030003A005000

Assinado eletronicamente por **Kaká Santos** em 26/11/2024 10:35

Checksum: **D8B5C1C7728039765FABF3A6DDE5AE125A9AE0D179049B9E105540A4A9AED8F2**



Autenticar documento em <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade>
com o identificador 3100300035003000360030003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.