



GABINETE DEPUTADO MÁRIO CESAR FILHO

PROJETO DE LEI Nº1123/2023

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL Mário César Filho

Institui, no Calendário Oficial do estado do Amazonas, o Outubro Roxo, mês da conscientização sobre a Síndrome de Rett.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica instituído, no Calendário Oficial do Estado do Amazonas, o Outubro Roxo, mês destinado a conscientização da população amazonense sobre a Síndrome de Rett.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus (AM), 22 de novembro de 2023.

Assinatura manuscrita em azul do deputado estadual Mário César Filho.

Mário César Filho
DEPUTADO ESTADUAL



GABINETE DEPUTADO MÁRIO CESAR FILHO

JUSTIFICATIVA

Senhores (as) Deputados (as),
Nobres Pares

Apesar do mês de outubro ser considerado o Mês Internacional de Conscientização sobre a síndrome de Rett, infelizmente este ainda é um transtorno desconhecido para boa parte da população.

A síndrome de Rett é uma desordem genética rara que afeta o desenvolvimento neurológico. Com base em estatísticas internacionais, estima-se que 1 a cada 10.000 a 15.000 meninas nasça com a doença. No Brasil, estima-se que a cada cinco dias nasça uma pessoa com síndrome de Rett. Assim, a síndrome de Rett representa a segunda causa mais frequente de deficiência intelectual em meninas, atrás apenas da síndrome de Down. (<https://informasus.ufscar.br/outubro-mes-internacional-da-conscientizacao-sobre-a-sindrome-de-rett/>)

A grande maioria dos casos de síndrome de Rett ocorre por mutação em um gene localizado no cromossomo X, conhecido como *MECP2*, que codifica uma proteína necessária para regulação cerebral e para o desenvolvimento típico. Por se tratar de uma doença genética ligada ao cromossomo X, casos de meninos com síndrome de Rett são muito raros, embora possam existir.

Por se tratar de uma doença ainda muito desconhecida, a maioria dos profissionais de saúde tem pouca experiência em cuidar de pessoas com a síndrome, por isso a importância da conscientização do Estado.

É importante considerar que a pessoa com síndrome de Rett está inserida dentro de uma família, na qual os indivíduos exercem influência uns sobre os outros como um sistema integrado. Assim, as ações de cuidado devem visar não somente a pessoa com síndrome de Rett, mas também toda a sua família.

Face à enorme relevância do tema, conto com o apoio dos nobres pares para analisar, aperfeiçoar e aprovar este projeto de lei com a maior brevidade.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus (AM), 22 de novembro de 2023.

Mário César Filho
DEPUTADO ESTADUAL

Documento 2023.10000.00000.9.058705
Data 22/11/2023



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2023.10000.00000.9.058705

Origem

Unidade: DEP. MÁRIO CÉSAR FILHO
Enviado por: ISABELLE RIBEIRO SIMOES DE OLIVEIRA
Data: 22/11/2023

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: DISTRIBUIÇÃO
Despacho: PARA ANALISE E PROVIDENCIAS.