



“BRASIL - DO CABURAI AO CHUI”
CÂMARA MUNICIPAL DE BOA VISTA
VEREADOR ROBERTO FRANCO

PROJETO DE LEI Nº _____/2025.

INSTITUI, NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE BOA VISTA/RR, A POLÍTICA MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E ORIENTAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE RETT, E INCLUI O MÊS OUTUBRO ROXO COMO O “MÊS MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E ORIENTAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE RETT”, BEM COMO, INSTITUI A SEMANA DE CONSCIENTIZAÇÃO E O DIA MUNICIPAL DA SÍNDROME DE RETT – 31 DE OUTUBRO, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE BOA VISTA, no uso de suas atribuições legais, faz saber que a CÂMARA MUNICIPAL aprovou, e sanciona a seguinte.

CAPÍTULO I — DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Art. 1º Fica Instituído no âmbito do Município de Boa Vista/RR, a Política Municipal de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett, com os seguintes objetivos:

- I – Promover o conhecimento da Síndrome de Rett junto à população, profissionais e instituições;
- II – Estimular o diagnóstico precoce e o tratamento multidisciplinar adequado;
- III – Apoiar familiares, cuidadores e pessoas diagnosticadas com a Síndrome de Rett;
- IV – Combater o preconceito e promover a inclusão social das pessoas com deficiência neurológica;
- V – Garantir formação continuada de profissionais da saúde, educação e assistência social sobre a Síndrome de Rett;
- VI – Ampliar a rede de serviços especializados para o acompanhamento das pessoas com a síndrome.

Art. 2º A Política Municipal de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett será implementada com base nas seguintes diretrizes:



**“BRASIL - DO CABURAI AO CHUI”
CÂMARA MUNICIPAL DE BOA VISTA
VEREADOR ROBERTO FRANCO**

- I – Capacitação continuada de profissionais das áreas de saúde, educação e assistência social para diagnóstico, acolhimento e acompanhamento adequado;
- II – Criação ou fortalecimento de Centros Municipais de Referência para atendimento multidisciplinar às pessoas com a Síndrome de Rett;
- III – Implantação de Grupos de Apoio a Pais e Cuidadores, em parceria com unidades de saúde e centros comunitários;
- IV – Articulação entre as secretarias municipais e instituições da sociedade civil para assegurar ações integradas e sustentáveis;
- V – Inclusão de dados sobre a Síndrome de Rett em sistemas municipais de saúde, visando melhor planejamento e monitoramento de políticas públicas.

Art. 3º Fica assegurado o direito à permanência de até 02 (dois) acompanhantes as crianças, adolescentes e adultos portadores de deficiência ou mobilidade reduzida.

§ 1º A entrada e a permanência dos acompanhantes deverão ser devidamente anotadas pelas unidades de saúde, maternidades e instituições hospitalares.

§ 2º Os acompanhantes deverão firmar termo de responsabilidade que os informe das penalidades decorrentes de comportamento que venha a obstruir ou dificultar procedimentos considerados adequados ou necessários pela equipe médica.

§ 3º Os estabelecimentos de saúde ficam obrigados a afixar cartazes, painéis digitais ou outros meios de divulgação, de forma visível e de fácil acesso, informando as pacientes dos direitos assegurados nesta Lei.

Art. 4º A sociedade, as entidades civis organizadas, bem como as instituições de ensino, poderão promover campanhas, debates, seminários, palestras, panfletagem, entre outras atividades, para estimular ações educativas de conscientização e informação, visando melhorar o conhecimento da população sobre a Síndrome de Rett e seus sinais.

CAPÍTULO II — DO MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO

Art. 5º Fica Instituído, no calendário oficial do Município de Boa Vista/RR, o Outubro Roxo, destinado como o “Mês Municipal de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett”, a ser celebrado anualmente com ações públicas e comunitárias.

Art. 6º Durante o mês de outubro Roxo, o Poder Executivo Municipal poderá realizar ações específicas, tais como:

- I – Campanhas educativas em unidades básicas de saúde, escolas, praças e meios de comunicação;
- II – Atividades de formação e atualização profissional sobre a Síndrome de Rett;
- III – Palestras, fóruns, audiências públicas e eventos informativos abertos à população;



**“BRASIL - DO CABURAI AO CHUI”
CÂMARA MUNICIPAL DE BOA VISTA
VEREADOR ROBERTO FRANCO**

IV – Divulgação de materiais educativos e informativos;

V – Iluminação de prédios públicos com a cor lilás, símbolo da campanha.

Art. 7º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão a conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

CAPÍTULO III — DA SEMANA MUNICIPAL DA SÍNDROME DE RETT

Art. 8º Fica instituída a Semana Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Rett, a ser realizada anualmente, na última semana do mês de outubro, no âmbito do Município de Boa Vista do Estado de Roraima.

Art. 9º Para a consolidação desta Lei, o Poder Público deverá:

I – realizará eventos públicos de conscientização sobre a Síndrome de Rett com o objetivo de atingir toda a população com informações e orientações sobre o seu diagnóstico e os seus tratamentos;

CAPÍTULO IV - DO DIA MUNICIPAL DA SÍNDROME DE RETT

Art. 10º Fica instituído, no Município de Boa Vista/RR, o Dia da Síndrome de Rett, a ser celebrado, anualmente, no dia 31 de outubro, passando a integrar o Calendário Oficial do Município de Boa Vista do Estado de Roraima.

Art. 11º As ações previstas nesta Lei poderão ser realizadas com a cooperação de organizações da sociedade civil, universidades, conselhos municipais e instituições públicas ou privadas.

Art. 12º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias do orçamento municipal, podendo ser suplementadas por recursos estaduais, federais ou por convênios.

Art. 13º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Boa Vista-RR, 01 de outubro de 2025.

Roberto Franco
Vereador

Vereador Roberto Franco
Câmara Municipal de Boa Vista
Palácio João Evangelista Pereira de Melo
Avenida Capitão Ene Gracês, nº 922, São Francisco, CEP 69.301-160, Boa Vista - RR

   @robertofranco.rr



"BRASIL - DO CABURAI AO CHUI"
CÂMARA MUNICIPAL DE BOA VISTA
VEREADOR ROBERTO FRANCO

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa instituir, no âmbito do Município Boa Vista/RR, a Política Municipal de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett, incluindo a criação do "Mês Municipal de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett", a ser celebrado anualmente no mês de outubro.

A Síndrome de Rett é uma condição neurológica rara que afeta majoritariamente meninas e compromete severamente o desenvolvimento motor, cognitivo e da comunicação. Trata-se de uma desordem do neurodesenvolvimento causada, na maioria dos casos, por mutações no gene MECP2, localizado no cromossomo X.

Apesar de ser considerada uma condição rara, sua relevância no campo da saúde pública é significativa. O diagnóstico precoce e o acompanhamento multidisciplinar adequado podem proporcionar melhora na qualidade de vida, facilitar a adaptação das famílias e promover a inclusão das pessoas com a síndrome em contextos sociais, escolares e terapêuticos.

Atualmente, muitas famílias enfrentam dificuldades pela falta de conhecimento, tanto na sociedade quanto entre os profissionais de saúde e educação, sobre os sinais clínicos, necessidades específicas e cuidados essenciais relacionados à Síndrome de Rett. Essa realidade acarreta diagnósticos tardios, abordagens inadequadas e sobrecarga emocional para os cuidadores.

Nesse sentido, o presente Projeto de Lei propõe uma política pública municipal estruturada, que atua em três frentes principais:

- Conscientização da população sobre a existência da Síndrome de Rett, seus sinais e possibilidades de cuidado;
- Capacitação permanente de profissionais da rede pública municipal de saúde, educação e assistência social;
- Criação de mecanismos de apoio a famílias e cuidadores, incluindo grupos de escuta e acolhimento, bem como a estruturação de Centros de Referência para o atendimento especializado.

A escolha do mês de outubro segue o calendário municipal de conscientização sobre a Síndrome de Rett, sendo esse o mês oficialmente reconhecido por diversas entidades e associações voltadas à causa, tanto no Brasil como em outros países.



**"BRASIL - DO CABURAI AO CHUI"
CÂMARA MUNICIPAL DE BOA VISTA
VEREADOR ROBERTO FRANCO**

Além disso, a proposta está em conformidade com os princípios do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Federal nº 13.146/2015), que estabelece o direito à informação, ao diagnóstico precoce, ao atendimento especializado e à inclusão plena da pessoa com deficiência na sociedade.

É dever do poder público, em todos os seus níveis, atuar de forma proativa na proteção de grupos vulneráveis e na promoção de políticas públicas inclusivas, que respeitem a dignidade da pessoa humana e assegurem o acesso equitativo à saúde, educação e qualidade de vida.

Dessa forma, este projeto não apenas reconhece a importância do tema, mas propõe ações efetivas para transformar a realidade das pessoas afetadas pela Síndrome de Rett no município, e destinar o período de conscientização para tratar sobre o assunto.

Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste projeto, por sua relevância social, educacional e humana.

Boa Vista-RR, 01 de outubro de 2025.

ROBERTO FRANCO
Vereador

