

PROJETO DE LEI Nº 7870/2026

EMENTA:
INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO E
ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM SÍNDROME
DE RETT NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DÁ
OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Autor(es): Deputado JULIO ROCHA

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**RESOLVE:**

Art. 1º. Esta Lei cria a Política Estadual de proteção e atenção integral às pessoas com síndrome de Rett no Estado do Rio de Janeiro.

Art. 2º. Fica criada a Política Estadual de proteção e atenção integral às pessoas com síndrome de Rett no Estado do Rio de Janeiro.

Art. 3º. Para os fins desta Lei, a Síndrome de Rett é considerada doença rara, de origem genética, progressiva e incapacitante, nos termos das diretrizes do Sistema Único de Saúde – SUS e da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 4º. São objetivos da Política:

I – assegurar diagnóstico precoce e tratamento adequado;

II – garantir atenção integral e contínua à saúde;

III – promover a melhoria da qualidade de vida;

IV – apoiar familiares e cuidadores;

V – reduzir complicações e agravamentos;

VI – assegurar inclusão social e educacional.

Art. 5º. São diretrizes da Política:

I – atendimento humanizado e multiprofissional;

II – integração entre saúde, educação e assistência social;

III – articulação com a política de doenças raras;

IV – equidade no acesso aos serviços públicos;

V – respeito à dignidade da pessoa humana.

Art. 6º. A Política será implementada por meio das seguintes ações:

I – acesso a diagnóstico clínico e genético, conforme protocolos do SUS;

II – garantia de atendimento multiprofissional de neurologia, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e acompanhamento psicológico, quando necessário.

III – acesso à reabilitação contínua;

IV – organização de fluxos assistenciais para acompanhamento permanente;

V – orientação às famílias e cuidadores.

Art. 7º. Fica assegurada às pessoas com Síndrome de Rett prioridade no atendimento nos serviços públicos estaduais de saúde, nos termos da legislação vigente.

Art. 8º. O Poder Executivo poderá instituir ou fortalecer centros de referência para doenças raras, com capacidade para atendimento das pessoas com Síndrome de Rett.

Art. 9º. O Poder Executivo poderá promover:

- I – capacitação contínua de profissionais de saúde e educação;
- II – campanhas de conscientização sobre a doença;
- III – divulgação de informações à população.

Art. 10. O Estado poderá firmar parcerias com:

- I – municípios;
- II – instituições de ensino e pesquisa;
- III – organizações da sociedade civil.

Art. 11. As ações previstas nesta Lei observarão:

- I – os protocolos clínicos do SUS;
- II – a disponibilidade orçamentária e financeira;
- III – a organização da rede pública de saúde.

Art. 12. As despesas decorrentes desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

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

DEPUTADO JÚLIO ROCHA

JUSTIFICATIVA

Trata-se de Projeto de Lei que **INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO E ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM SÍNDROME DE RETT NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

Inicialmente, ressalte-se que o Poder Legislativo Estadual tem competência constitucional para legislar sobre a matéria. Desta forma, esta proposição tem preenchidos os requisitos de constitucionalidade e, no mérito, não encontra óbice jurídico à sua tramitação.

A presente proposição visa instituir a Política Estadual de Proteção e Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Rett, doença rara, genética, progressiva e altamente incapacitante, que afeta predominantemente meninas e compromete severamente o desenvolvimento neurológico, motor e comunicacional.

Apesar de sua gravidade, a Síndrome de Rett ainda enfrenta desafios significativos no diagnóstico precoce, no acesso ao tratamento adequado e na organização do cuidado na rede pública de saúde.

O reconhecimento expresso da condição como doença rara fortalece sua inserção no âmbito das políticas públicas já existentes, especialmente a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, permitindo maior efetividade na implementação de ações de saúde.

A proposta busca garantir atenção integral, contínua e multiprofissional, além de apoio às famílias, que desempenham papel essencial no cuidado das pessoas afetadas.

Destaca-se, ainda, a previsão de prioridade de atendimento, medida que se justifica pela complexidade da doença e pela necessidade de acompanhamento constante.

Importante ressaltar que o projeto respeita a competência do Poder Executivo, não criando estruturas administrativas obrigatórias, nem impondo despesas sem previsão orçamentária, limitando-se a estabelecer diretrizes de política pública.

Assim, por se tratar de justa medida legislativa, solicito o apoio dos nobres deputados no sentido de aprovarmos esta importante matéria.

Legislação Citada

Atalho para outros documentos

Informações Básicas

Código	20260307870	Autor	JULIO ROCHA
Protocolo	36384	Mensagem	
Regime de Tramitação	Ordinária		

Link:

Datas:

Entrada	18/06/2026	Despacho	18/06/2026
Publicação	19/06/2026	Republicação	

Comissões a serem distribuídas

- 01.:**Constituição e Justiça
- 02.:**Saúde
- 03.:**Educação
- 04.:**Trabalho Legislação Social e Seguridade Social
- 05.:**Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle

▼ TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI Nº 7870/2026

PROXIMO >>		<< ANTERIOR	- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	
Cadastro de Proposições					Data Public Autor(es)	
▼ Projeto de Lei						
▼ 20260307870						
 		 INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO E ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM SÍNDROME DE RETT NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DAS OUTRAS PROVIDÊNCIAS. => 20260307870 => {Constituição e Justiça Saúde Educação Trabalho Legislação Social e Seguridade Social Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle }.			19/06/2026	Julio Rocha
		Distribuição => 20260307870 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: Sem Distribuição => Proposição 20260307870 => Parecer:				

PROXIMO >>

<< ANTERIOR

- CONTRAIR

+ EXPANDIR

BUSCA ESPECIFICA