CÂMARA MUNICIPAL DE INDAIATUBA

PALÁCIO VOTURA

Rua Humaitá n. º 1167 Centro – Fone/Fax: (19)3885-7700
CEP: 13.339-140 - Indaiatuba – SP

0034010
PROC - CMI 3793/2025
13/08/2025 14:22
PL 104/2025

APROVADO
22ª Sessão Ordinária - 25/08/2025
Presidente: TÚLIO JOSÉ TOMASS DO LOPES

PROJETO DE LEI

Institui no calendário oficial do Município de Indaiatuba o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt- Hopkins, a ser celebrado anualmente no dia 18 de setembro.

CUSTÓDIO TAVARES DIAS NETO, Prefeito do Município de Indaiatuba, no uso das atribuições que lhe são conferidas por Lei,

FAZ SABER, que a Câmara Municipal aprovou e ele sanciona e promulga a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de Indaiatuba, o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt- Hopkins, a ser celebrado anualmente no dia 18 de setembro.

Art. 2º Na data mencionada no artigo anterior, deverão ser promovidas, em todo o município, ações de conscientização tais como atividades educativas nas escolas da rede municipal, campanhas informativas nas redes sociais e demais meios de comunicação, bem como a realização de palestras, debates, seminários e eventos voltados à Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins.

Art. 3º Os objetivos do Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt- Hopkins incluem:

I - Promover o Diagnóstico precoce: A conscientização ajuda profissionais de saúde e familiares a reconhecerem sinais e sintomas mais rapidamente, o

que pode levar a um diagnóstico precoce e início de intervenções adequadas, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

II - Apoio e inclusão: Conhecer a síndrome promove maior compreensão e empatia na sociedade, contribuindo para a inclusão social, escolar e laboral das pessoas com Pitt-Hopkins, além de reduzir o estigma associado.

III- Orientação às famílias: Informar e orientar os familiares sobre o quadro clínico, tratamentos e suporte disponível é essencial para que possam oferecer um cuidado mais eficaz e buscar as melhores opções de intervenção.

IV- Incentivo à pesquisa: Aumentar a conscientização atrai atenção para a síndrome, incentivando a realização de estudos científicos, desenvolvimento de tratamentos e possíveis terapias, o que é especialmente importante para condições raras.

V- Políticas públicas: Estimular a criação e implementação de políticas públicas sobre o tema, com especial atenção àquelas voltadas ao diagnóstico precoce e ao tratamento da doença;

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, em 13 de agosto de 2025.



DR. OTHNIEL HARFUCH
Vereador

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por finalidade instituir e incluir no Calendário Oficial do Município de Indaiatuba o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt- Hopkins, a ser realizada anualmente no dia 18 de setembro, tendo como objetivos primordiais: incentivar campanhas informativas para ampliar o conhecimento da população acerca do diagnóstico precoce e do tratamento; divulgar os principais sintomas da doença; aperfeiçoar as políticas públicas sobre o tema, com especial atenção àquelas voltadas ao diagnóstico precoce e ao tratamento; além de fomentar a pesquisa, a ciência e a inovação, no âmbito da saúde, com vistas a identificar e desenvolver novos tratamentos, bem como melhorar aqueles já existentes.

A Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS) é uma desordem de neurodesenvolvimento de causa genética, classificada como uma doença rara. O dia 18 de setembro foi escolhido para promover a conscientização sobre essa condição, visando informar e dar visibilidade à causa. A conscientização é crucial para que famílias e pacientes tenham acesso a recursos e apoio adequados, além de estimular a sensibilização social e o compromisso de todos na luta por uma assistência mais eficaz.

É importante destacar que a Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS) foi descrita pela primeira vez em 1978 pelos médicos australianos David Pitt e Ian Hopkins, mas somente em 2007 foi identificada a mutação no gene TCF4 como causa da condição. Essa mutação genética, geralmente de origem espontânea, provoca quadro de neurodesenvolvimento severo, com atraso cognitivo e motor, ausência ou severa limitação da fala, crises convulsivas e alterações respiratórias. A prevalência estimada é de cerca de 1 a cada 35.000 nascimentos, o que classifica a PTHS como uma condição rara, mas de impacto profundo na vida das pessoas e de suas famílias.

Assim, a criação do Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins busca mobilizar a sociedade e os gestores públicos para a importância do diagnóstico precoce e da oferta de tratamentos multidisciplinares, envolvendo neurologistas, fonoaudiólogos, terapeutas e demais profissionais de saúde. Além disso, incentiva programas de apoio à pesquisa científica, essenciais para o avanço do conhecimento e o desenvolvimento de novas alternativas terapêuticas, contribuindo para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Sala das Sessões, em 13 de agosto de 2025.

DR. OTHNIEL HARFUCH
Vereador