



CÂMARA MUNICIPAL DE PORTO FELIZ

ESTADO DE SÃO PAULO

Praça Lauro Maurino, 78 – Centro – Porto Feliz – 18540-000

Fones: (15) 3262-1119 / 3261-4722 Fax: (15) 3262-3393

Gabinete da Vereadora Lúcia de Fátima Caballero

PROJETO DE LEI Nº _____ / 2025.

“Institui e inclui no Calendário Oficial do Município de Porto Feliz, o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins, a ser celebrado anualmente no dia 18 de Setembro”.

Artigo 1º - Fica instituído e incluído no Calendário Oficial do Município de Porto Feliz, o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins, a ser celebrado anualmente no dia 18 de Setembro.

Artigo 2º - 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 e início de intervenções adequadas, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

Artigo 3º - Essa Lei entra em vigor na data de sua publicação

Sala das Sessões, 09 de Setembro de 2025.



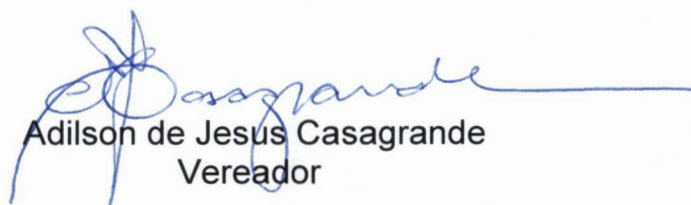
Adilson de Jesus Casagrande
Vereador

JUSTIFICATIVA

Senhora Presidente,
Nobres Vereadores.

O presente Projeto de Lei tem por finalidade instituir e incluir no Calendário Oficial do Município de Porto Feliz, o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins, a ser realizada anualmente no dia 18 de setembro. 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, 09 de Setembro



Adilson de Jesus Casagrande
Vereador