



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO AMAPÁ
GABINETE DO DEPUTADO FABRICIO FURLAN**

PROJETO DE LEI Nº /2026 - ALAP

AUTOR: FABRÍCIO FURLAN – REDE

Institui a Política Estadual de Proteção e Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Rett no âmbito do Estado do Amapá e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DO AMAPÁ:

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado do Amapá aprovou e eu, nos termos do art. 107 da Constituição Estadual, sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Proteção e Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Rett no âmbito do Estado do Amapá.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se a Síndrome de Rett doença rara, de origem genética, progressiva e incapacitante, conforme diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS e da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 3º São objetivos da Política Estadual:

- I - assegurar o diagnóstico precoce e o tratamento adequado;
- II - garantir atenção integral, contínua e multiprofissional à saúde;
- III - promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Rett;
- IV - oferecer apoio e orientação a familiares e cuidadores;
- V - prevenir complicações e agravos decorrentes da síndrome;
- VI - assegurar a inclusão social, educacional e comunitária.

Art. 4º São diretrizes da Política Estadual:

- I - atendimento humanizado e multiprofissional;
- II - integração entre as áreas de saúde, educação e assistência social;
- III - articulação com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;
- IV - equidade no acesso aos serviços públicos;
- V - respeito à dignidade da pessoa humana.

Art. 5º A Política Estadual será implementada por meio das seguintes ações:

- I - garantia de acesso ao diagnóstico clínico e genético, conforme protocolos do SUS;
- II - oferta de atendimento multiprofissional, incluindo neurologia, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e acompanhamento psicológico, quando indicado;
- III - acesso à reabilitação contínua e integral;
- IV - organização de fluxos assistenciais para acompanhamento permanente;
- V - orientação e suporte às famílias e cuidadores.

Art. 6º Fica assegurada às pessoas com Síndrome de Rett prioridade no atendimento nos serviços públicos estaduais de saúde, nos termos da legislação vigente.



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO AMAPÁ
GABINETE DO DEPUTADO FABRICIO FURLAN**

Art. 7º O Poder Executivo poderá instituir ou fortalecer centros de referência para doenças raras com capacidade técnica para atendimento às pessoas com Síndrome de Rett.

Art. 8º O Poder Executivo poderá promover:

I - capacitação contínua de profissionais das redes de saúde, educação e assistência social;

II - campanhas de conscientização sobre a Síndrome de Rett;

III - divulgação de informações qualificadas à população.

Art. 9º O Estado poderá firmar parcerias para execução desta Política com:

I - municípios;

II - instituições de ensino e pesquisa;

III - organizações da sociedade civil.

Art. 10 A execução das ações previstas nesta Lei observará:

I - os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do SUS;

II - a disponibilidade orçamentária e financeira;

III - a organização da rede pública estadual de saúde.

Art. 11 As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 12 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Macapá, 22 de junho de 2026.

Protocolo Digital: 7487/26 em 22/06/2026 às 17:00

PLO n.0114/26-AL



Documento assinado digitalmente

FABRICIO BEVILACQUA FURLAN

Data: 22/06/2026 10:36:06-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

**FABRICIO FURLAN
DEPUTADO ESTADUAL
REDE/AP**



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO AMAPÁ
GABINETE DO DEPUTADO FABRICIO FURLAN**

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei institui a Política Estadual de Proteção e Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Rett no Estado do Amapá. A proposição encontra amparo na competência legislativa concorrente dos Estados para legislar sobre proteção e defesa da saúde, nos termos do art. 24, inciso XII, da Constituição Federal.

No mérito, não há óbice jurídico à sua tramitação. A Síndrome de Rett é uma doença rara, de origem genética, progressiva e altamente incapacitante. Afeta predominantemente meninas e compromete de forma severa o desenvolvimento neurológico, motor e comunicacional.

Apesar da gravidade, ainda existem entraves no diagnóstico precoce, no acesso ao tratamento adequado e na organização do cuidado na rede pública de saúde do Amapá.

O reconhecimento legal da Síndrome de Rett como doença rara fortalece sua inserção nas políticas públicas existentes, especialmente na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, conferindo maior efetividade às ações de saúde.

Esta proposta visa garantir atenção integral, contínua e multiprofissional, além de apoio estruturado às famílias, que são fundamentais no cuidado diário.

A previsão de prioridade de atendimento se justifica pela complexidade da síndrome e pela necessidade de acompanhamento permanente para evitar agravos.

Ressalta-se que o projeto respeita a iniciativa do Poder Executivo. Não cria estruturas administrativas obrigatórias nem impõe despesas sem previsão orçamentária. Limita-se a estabelecer diretrizes de política pública, de caráter autorizativo.

Por se tratar de medida necessária e de relevante alcance social, solicito o apoio dos nobres pares para aprovação desta matéria.

Macapá, 22 de junho de 2026.

Documento assinado digitalmente
gov.br FABRICIO BEVILACQUA FURLAN
Data: 22/06/2026 10:36:06-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

**FABRICIO FURLAN
DEPUTADO ESTADUAL
REDE/AP**