



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Projeto de Lei nº 706/2025

Processo Número: **26358/2025** | Data do Protocolo: 04/08/2025 16:11:00



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200310035003800360039003A004300, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



Projeto de Lei

Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º – Fica instituído o “Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins” a ser celebrado anualmente no dia 18 de setembro.

Artigo 2º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Tenho a honra de trazer à apreciação dos Nobres pares a presente propositura, que tem como escopo instituir o Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins, com o objetivo de ampliar o conhecimento, estimular políticas públicas de atendimento e fortalecer a rede de apoio a pacientes e famílias.

Preliminarmente, constata-se que o Projeto em apreço se encontra dentro das disposições constantes do Regimento Interno e da Constituição do Estado de São Paulo, não havendo que se falar em qualquer vício formal ou material.

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. Estima-se sua prevalência em cerca de 1 a cada 35.000 nascidos, sendo considerada uma condição rara, porém com impacto profundo na vida das pessoas e suas famílias.

No Estado de São Paulo, a relevância dessas afirmações se intensifica: várias das lideranças científicas envolvidas na pesquisa sobre PTHS estão diretamente ligadas ao nosso sistema público de fomento à ciência, como a **FAPESP**, que financiou estudos pioneiros desenvolvidos na UNICAMP com parcerias internacionais.

Destacam-se também pesquisas recentes de equipes da UNICAMP e da Universidade da Califórnia–San Diego, lideradas pelo neurocientista brasileiro Dr. Alysson Muotri, que elucidaram o mecanismo de disfunção do TCF4 e mostraram que técnicas de terapia gênica (via CRISPR) conseguiram reverter efeitos da doença em organoides cerebrais. Esses resultados, publicados na *Nature Communications* em maio de 2022, colocam São Paulo e suas instituições científicas como protagonistas no entendimento e tratamento desta e de outras síndromes genéticas.

Por fim, cabe destacar que a criação do Dia Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins mobiliza a sociedade e gestores sobre a importância de diagnóstico precoce e oferta de tratamentos multidisciplinares, que envolvem neurologistas, fonoaudiólogos e terapeutas; também estimulando programas de fomento à pesquisa científica em São Paulo.

Nestes termos, dada a fundamentação exarada, considerando que a presente propositura encarna a defesa da supremacia do interesse público, trago esta para análise dos Nobres pares, requerendo, desde já, que após a devida leitura, debate e compreensão, concedam o voto favorável ao presente Projeto.





Ricardo França - PODE



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200340035003000360038003A005000, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.

PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3200340035003000360038003A005000

Assinado eletronicamente por **Ricardo França** em **04/08/2025 15:48**

Checksum: **A6FEF8E50F8C79CA2745D28694667F3BCC3ADE98F55AFFC2AFEB84A111E0D7C0**



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200340035003000360038003A005000, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.