



PROJETO DE LEI

Institui a inclusão da Síndrome de Dravet em protocolos estaduais de tratamento e dá outras providências.

Art. 1º Fica assegurada a inclusão da Síndrome de Dravet nos protocolos clínicos estaduais de atenção integral às doenças raras, enquanto não houver Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) nacional específico.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se pessoa com Síndrome de Dravet aquela que possui o diagnóstico genético da condição, independentemente do grau de severidade ou das comorbidades associadas, caracterizada por:

I – Crises convulsivas frequentes, prolongadas e resistentes a medicamentos anticonvulsivantes comuns;

II – Início geralmente nos primeiros 12 meses de vida;

III – Desenvolvimento neuropsicomotor inicialmente normal, seguido de atraso cognitivo progressivo;

IV – Presença de crises desencadeadas por febre, calor, estresse ou estímulos sensoriais;

V – Risco elevado de mortalidade;

VI – Necessidade de acompanhamento clínico contínuo e tratamento multidisciplinar especializado.

Art. 3º Os protocolos estaduais deverão garantir:

I – Diagnóstico precoce, incluindo métodos genéticos como sequenciamento do exoma;

II – Tratamento integral e multidisciplinar, incluindo medicamentos, terapias de suporte e dietas terapêuticas;

III – Capacitação contínua de profissionais de saúde para o manejo da Síndrome de Dravet;

IV – Orientação e apoio às famílias quanto ao manejo da doença, prevenção de complicações e direitos legais;

V – Monitoramento clínico contínuo e registro dos pacientes em banco de dados estadual de doenças raras;

VI – Promoção de campanhas de conscientização e educação permanente sobre a Síndrome de Dravet.

Art. 4º O Poder Executivo Estadual será responsável pela execução e fiscalização desta Política, podendo estabelecer parceria com entidades da sociedade civil e instituições de ensino e pesquisa, além de firmar convênios e parcerias com instituições públicas e privadas.

Art 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Sessões,

Deputada Ana Campagnolo

JUSTIFICAÇÃO

O presente Projeto de Lei tem por objetivo assegurar a inclusão da Síndrome de Dravet nos protocolos clínicos estaduais de atenção integral às doenças raras, enquanto não houver Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) nacional publicado pelo Ministério da Saúde. Esta medida é fundamental para garantir atendimento adequado, diagnóstico precoce e tratamento integral aos pacientes, considerando a complexidade e gravidade da doença.

A Síndrome de Dravet é uma encefalopatia epiléptica de origem genética, que se manifesta geralmente no primeiro ano de vida com crises convulsivas prolongadas, frequentes e resistentes aos tratamentos convencionais. A doença provoca atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, alterações cognitivas e comportamentais, além de risco elevado de mortalidade, demandando acompanhamento clínico contínuo e tratamento multidisciplinar especializado.

Nesse sentido, a falta de protocolos nacionais e o difícil acesso a exames, terapias e medicamentos tornam urgente a criação de protocolos estaduais para a Síndrome de Dravet, garantindo atendimento adequado, capacitação profissional, apoio às famílias, registro de pacientes e campanhas de conscientização para reduzir o estigma e sensibilizar a sociedade.

Assim, a instituição deste Cadastro representa o compromisso do Estado de Santa Catarina com a saúde e a proteção integral das pessoas com doenças raras.

Diante do exposto, solicito a colaboração dos nobres pares para a aprovação do Projeto de Lei que ora apresento.



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Ana Caroline Campagnolo**, em 24/09/2025, às 18:15.
