



PROJETO DE LEI

Institui a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Dravet e altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 2022, que Consolida as leis que instituem datas e eventos alusivos no âmbito do Estado de Santa Catarina e estabelece o Calendário Oficial do Estado para incluir referida data alusiva no Calendário Oficial do Estado de Santa Catarina.

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado de Santa Catarina, a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Dravet, a ser lembrada, anualmente, na semana do dia 22 de março.

Parágrafo único. A semana de conscientização de que trata esta lei passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado de Santa Catarina.

Art. 2º São objetivos da Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Dravet:

I - Promover a conscientização sobre a Síndrome de Dravet, suas características, sintomas e impactos na vida dos pacientes e familiares;

II - Disseminar informações sobre diagnóstico precoce, tratamentos disponíveis e avanços científicos;

III - Divulgar a importância do sequenciamento do exoma como ferramenta fundamental para o diagnóstico precoce e preciso da Síndrome de Dravet.

Art. 3º Durante a semana de conscientização, o Poder Executivo Estadual, por meio das Secretarias de Saúde e de Educação, promoverá ações nas escolas da rede pública estadual, incluindo:

I - Palestras e workshops sobre a Síndrome de Dravet, ministrados por profissionais de saúde e especialistas;

II - Distribuição de material informativo sobre a síndrome, seus sintomas e tratamentos;

III - Exposições e mostras de trabalhos realizados por alunos sobre o tema.

Art. 4º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades públicas e privadas para a realização das atividades previstas nesta lei.

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

Art. 6º O Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo único desta Lei.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputada Ana Campagnolo

ANEXO ÚNICO
(Altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022)

ANEXO ÚNICO
CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA

.....
MARÇO

....." (NR)

JUSTIFICAÇÃO

O presente Projeto de Lei tem por objetivo instituir a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Dravet no Estado de Santa Catarina, como forma de homenagear o pequeno Davi Guielov da Silva, residente no litoral catarinense, que, há 9 anos, enfrenta a Síndrome da Drevet com garra e resiliência.

A Síndrome de Dravet é uma encefalopatia epiléptica de desenvolvimento, de origem genética, que se manifesta geralmente no primeiro ano de vida com convulsões febris extremamente prolongadas, recorrentes, persistentes e resistentes a medicamentos. Além das crises epiléticas, a síndrome está associada a diversas comorbidades neurológicas, comportamentais e de desenvolvimento que impactam significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

Conforme dados levantados pelo jornalista e escritor Álvaro José de Souza, formado em Jornalismo pela Univali, pós-graduado em Comunicação Empresarial, Docência do Ensino Superior e Teologia, todas pela Uniasselvi e autor do livro *“A História de Davi – a luta de um menino catarinense contra uma síndrome rara”*, o Estado de Santa Catarina possui cerca de 12 crianças diagnosticadas com a síndrome, mas o número real pode ser maior devido à dificuldade de diagnóstico.

Os pais de Davi Guielov da Silva, Jonatas Nivaldo da Silva e Anelise Guielov da Silva, representam o anseio de muitas famílias que convivem diariamente com os desafios impostos pela Síndrome de Dravet. A experiência de vida dessas famílias demonstra a urgência de políticas públicas que ampliem o acesso a exames de diagnóstico genético, como o sequenciamento do exoma, e garantam o acompanhamento médico especializado, além do fornecimento de medicamentos e terapias adequadas.

Nesse sentido, reconhecer o impacto da Síndrome de Dravet na vida das famílias é um passo fundamental para a construção de uma sociedade mais justa, humana e sensível às realidades de quem luta diariamente pela vida e bem-estar de seus filhos. A instituição desta Semana de Conscientização representa, assim, um gesto de solidariedade e compromisso do Estado de Santa Catarina com a inclusão, a saúde e a dignidade 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 18:16.
