



Acessibilidade



INSTITUCIONAL ▾ ATIVIDADE LEGISLATIVA ▾ DEPUTADOS COMUNICAÇÃO ▾ TRANSPARÊNCIA ▾ LEGISLAÇÃO ▾

[Consulta de Propostas Legislativas](#) / Projeto de Lei 3448/2025

Projeto de Lei 3448/2025

Informações Gerais

Número/Ano:	3448/2025
Autor Principal:	Pastor Junior Tercio
Data de Criação:	15/10/2025
Legislatura:	VIGÉSIMA
Regime de Tramitação:	Ordinária
Impacto Orçamentário:	NÃO
Resultado Final:	PUBLICADO
D.P.L.:	11
Data de Publicação:	16/10/2025

Autoria

NOME	TIPO
Pastor Junior Tercio	DEPUTADO

Ementa

Institui a inclusão da Síndrome de Dravet em protocolos de tratamento no âmbito de Estado de Pernambuco e dá outras providências.

Matéria/Texto Completo

Art. 1º Fica assegurada a inclusão da Síndrome de Dravet nos protocolos clínicos no Estado de Pernambuco de atenção integral às doenças raras.

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 A Secretaria Estadual de Saúde 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.

Justificativa

O presente Projeto de Lei tem por objetivo assegurar a inclusão da Síndrome de Dravet nos protocolos clínicos no âmbito do Estado de Pernambuco para atenção integral às doenças raras.

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 Pernambuco 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.

Datas Importantes

TIPO	DATA
Criacao	15/10/2025
Envio para s e g m d	15/10/2025
Publicacao	16/10/2025

Histórico de Tramitação

DATA	AÇÃO
15/10/2025	ASSINADO
15/10/2025	ENVIADO P/ SGMD
15/10/2025	NUMERADO

Mostrar todas (7) ▾

Voltar à Busca

Copiar Detalhes

INSTITUCIONAL

[História da Alepe](#)

[Estrutura Administrativa](#)

[Estrutura Legislativa](#)

[Enquetes](#)

[Municípios Pernambucanos](#)

[Assembleia em 360°](#)

[Projetos Sociais](#)

[Comunidade Alepe](#)

APLICATIVOS DA ALEPE

[Acesse os aplicativos](#)

ATIVIDADE LEGISLATIVA

[Propostas Legislativas](#)

[Reuniões](#)

[Agenda](#)

[Ordem do dia](#)

[Atos e Portarias](#)

[Leis Orçamentárias](#)

[Publicações](#)

DEPUTADOS

IMPRENSA

[Últimas Notícias](#)

[TV Alepe](#)

[Rádio Alepe](#)

[Fotojornalismo](#)

[Notícias Especiais](#)

[Diário Oficial](#)

[Sala de Imprensa](#)

LEGISLAÇÃO

[Constituição Estadual](#)

[Regimento Interno](#)

[Código de Ética](#)

[Alepe Legis](#)

TRANSPARÊNCIA

[Portal da Transparência](#)

[SIC e Ouvidoria](#)

[Legislação](#)

[Gestão de Pessoas](#)

[Prestação de Contas](#)

[Portal de Dados Abertos](#)



HORÁRIO DE FUNCIONAMENTO

Segunda a quinta: 8h às 18h

Sexta: 8h às 13h

FONE E EMAIL

(81) 3183-2211

alepe@alepe.pe.gov.br



COMO CHEGAR

**Rua da União, 397, Boa Vista, Recife,
Pernambuco, Brasil, CEP: 50050-909
CNPJ: 11.426.103/0001-34**

SERVIÇO DE INFORMAÇÃO AO CIDADÃO E OUVIDORIA

(81) 3183-2002

ouvidoria@alepe.pe.gov.br