

PROJETO DE LEI Nº 453, DE 2024

Institui a Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome Dravet.

A MESA DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica estabelecida a Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome Dravet, a ser celebrada anualmente na última semana do mês de junho.

Artigo 2º - São objetivos da Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome Dravet:

I - Informar e conscientizar a população sobre a Síndrome Dravet, suas características, sintomas, diagnósticos e tratamentos;

II - Promover a integração social e o apoio às famílias e pessoas afetadas pela Síndrome Dravet;

III - Incentivar e divulgar pesquisas e estudos sobre a Síndrome Dravet;

IV - Fortalecer redes de apoio e associações dedicadas ao suporte de pessoas com Síndrome Dravet.

Artigo 3º - Durante a Semana Estadual de Conscientização serão distribuídos materiais gratuitos, impressos ou virtuais, e realizados eventos nos estabelecimentos de saúde vinculados ao Estado, como forma de conscientização sobre a síndrome.

Artigo 4º - A Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome Dravet será divulgada por intermédio de todos os meios midiáticos que atinjam a população do Estado de São Paulo.

Artigo 5º - O Estado poderá firmar parcerias com entidades privadas e associações civis para a execução do previsto nesta Lei.

Artigo 6º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 7º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome Dravet é uma doença rara e grave de epilepsia que se manifesta nos primeiros anos de vida e que, frequentemente, é acompanhada de atrasos no desenvolvimento e outras comorbidades. A conscientização sobre esta condição é fundamental para garantir o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o apoio necessário às famílias afetadas.

A criação da Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome Dravet visa preencher lacunas de informação e oferecer um espaço de suporte e aprendizado para a população em geral. Através de atividades e campanhas, espera-se promover uma maior integração social e apoio aos indivíduos com Síndrome Dravet e suas famílias, além de incentivar pesquisas que possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

A aprovação deste projeto de lei representa um passo importante na luta pela visibilidade e compreensão da Síndrome Dravet, assegurando que todos os envolvidos tenham acesso à informação, suporte e tratamento adequados.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 19/6/2024.

Andréa Werner - PSB