

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Da Sra. DENISE PESSÔA)

Institui diretrizes gerais para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Dravet e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Dravet, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Dravet tem por finalidade orientar a atuação do poder público na promoção do diagnóstico precoce, do tratamento clínico, do acompanhamento multiprofissional, da inclusão social e da proteção integral das pessoas acometidas, compreendendo:

I – o reconhecimento da Síndrome de Dravet como condição prioritária nas políticas públicas de saúde, assistência social e direitos da pessoa com deficiência;

II – a garantia de acesso universal e gratuito aos medicamentos essenciais ao tratamento da Síndrome de Dravet, observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do Sistema Único de Saúde (SUS);

III – o estímulo, por parte da União, à celeridade dos processos de avaliação, registro e análise de incorporação ao Sistema Único de Saúde (SUS) de medicamentos indicados para a Síndrome de Dravet ainda não registrados no País, respeitados os trâmites regulatórios e as evidências científicas disponíveis;



IV – a oferta de terapias multiprofissionais necessárias ao desenvolvimento, autonomia e qualidade de vida das pessoas acometidas, conforme avaliação da equipe de saúde;

V – a promoção do diagnóstico precoce, do aconselhamento genético e do acompanhamento periódico, com observância das diretrizes nacionais para doenças raras;

VI – a capacitação permanente dos profissionais da rede pública de saúde para identificação, manejo e acompanhamento da Síndrome de Dravet;

VII – a articulação intersetorial com as áreas de assistência social, educação e direitos da pessoa com deficiência, visando à inclusão social, ao apoio às famílias e à garantia de continuidade do cuidado;

VIII – o estímulo a medidas de prevenção de crises desencadeadas por calor, febre ou estímulos ambientais, incluindo adequações de estrutura nos serviços de saúde, quando clinicamente indicadas;

IX – a criação de cadastro nacional das pessoas com Síndrome de Dravet, para fins de planejamento e organização da rede assistencial, respeitados os princípios da Lei nº 13.709, de 14 de agosto 2018.

Art. 3º A execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Síndrome de Dravet ocorrerá de forma integrada às estruturas existentes do Sistema Único de Saúde (SUS) e da rede de atenção às doenças raras, na forma do regulamento.

Art. 4º O cuidador principal de pessoa com Síndrome de Dravet terá acesso prioritário a programas de orientação, apoio psicossocial e capacitação relacionados ao cuidado, conforme regulamento.

Art. 6º Os órgãos competentes do Poder Executivo poderão firmar convênios e parcerias com instituições científicas, entidades de apoio a pessoas com doenças raras e organizações da sociedade civil para implementar ações decorrentes desta Lei.

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



JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Dravet é uma encefalopatia epiléptica genética e grave, caracterizada por crises prolongadas que se iniciam no primeiro ano de vida e evoluem com déficits motores, cognitivos e comportamentais significativos. Estimativas internacionais sugerem incidência entre 1 a cada 15 mil a 40 mil indivíduos, enquanto entidades brasileiras apontam cerca de 1 caso por 20 mil nascimentos. A condição, além de rara, é progressiva e incapacitante, impondo elevado impacto sobre a vida das pessoas acometidas e de suas famílias.

As crises podem ser desencadeadas por febre, calor ou estímulos luminosos, o que exige manejo clínico rigoroso, atendimento preparado e acesso oportuno a tecnologias diagnósticas e terapêuticas. Persistem, porém, obstáculos no diagnóstico precoce, escassez de profissionais capacitados e limitações na oferta de terapias multiprofissionais essenciais.

No campo farmacológico, o estiripentol permanece sem registro nacional, o que exige importação autorizada; a fenfluramina demonstrou eficácia relevante na redução de crises e hospitalizações, mas ainda não foi incorporada ao SUS; e o canabidiol, embora registrado, não tem oferta universal assegurada. Esses fatores geram desigualdades importantes e frequentemente resultam em judicialização para garantir tratamentos.

A Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras (Portaria MS nº 199/2014) constitui base estruturante, mas não contempla as especificidades da Síndrome de Dravet. Esta proposição, portanto, estabelece diretrizes gerais orientando a atuação estatal.

O projeto dá prioridade à Síndrome de Dravet no âmbito das políticas públicas, promove acesso a medicamentos e terapias fundamentais, orienta a organização da rede assistencial e fortalece políticas de apoio às famílias e cuidadores. Em síntese, promove maior equidade, qualifica o cuidado e melhora o planejamento da assistência à saúde.



Registre-se, ainda, que a presente proposição teve como inspiração a iniciativa da Sra. **Alexsandra Cátia da Silva Pohre**, mãe do **Alexandre**, criança diagnosticada com **Síndrome de Dravet**, cuja vivência concreta das dificuldades enfrentadas no acesso ao diagnóstico, ao tratamento adequado e ao acompanhamento multiprofissional revelou, de forma sensível e objetiva, a urgência de uma política pública específica voltada a essa condição rara e de alta complexidade, contribuindo de maneira decisiva para a construção desta proposta legislativa.

Diante da relevância social da matéria, solicita-se o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2025.


Deputada DENISE PESSÔA

