

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 685/2025

AUTORES:DEPUTADO NEY LEPREVOST

EMENTA:

INSTITUI, NO ÂMBITO DO ESTADO DO PARANÁ, A SEMANA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE WALKWER-WARBURG, DENOMINADA “LEI GEOVANA CRISTINA MALAQUIAS”, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 685/2025

Institui, no âmbito do Estado do Paraná, a *Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Walker-Warburg*, denominada “Lei Geovana Cristina Malaquias”, e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado do Paraná, a *Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Walker-Warburg*, a ser realizada anualmente na primeira semana do mês de fevereiro.

Art. 2º A *Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Walker-Warburg* tem por objetivos:

I – estimular a promoção de ações educativas e informativas sobre a síndrome, suas características clínicas, formas de acompanhamento e pesquisas científicas;

II – estimular o apoio às famílias e cuidadores, fomentando políticas públicas de inclusão social e saúde integral;

III – incentivar a realização de palestras, seminários e campanhas em instituições de ensino, unidades de saúde e espaços comunitários;

IV – valorizar a atuação de associações, entidades da sociedade civil e profissionais da saúde envolvidos na causa.

Art. 3º O Poder Executivo, por meio dos órgãos competentes, poderá apoiar e realizar atividades alusivas à *Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Walker-Warburg*, em parceria com municípios, universidades, hospitais, instituições públicas e privadas.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Curitiba, 22 de agosto de 2025.

(assinado eletronicamente)

NEY LEPREVOST

Deputado Estadual

Coordenador da Frente Parlamentar da Medicina

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem por objetivo instituir, no âmbito do Estado do Paraná, a *Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Walker-Warburg*, a ser realizada anualmente na primeira semana do mês de fevereiro.

A Síndrome de Walker-Warburg é uma doença genética rara, de caráter congênito e progressivo, considerada uma das formas mais graves de distrofia muscular congênita. Resulta de alterações genéticas que comprometem a produção adequada de proteínas fundamentais para o desenvolvimento dos músculos e do sistema nervoso central.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Entre suas manifestações clínicas mais comuns estão a hidrocefalia, malformações cerebrais, hipoplasia do nervo óptico, cegueira, crises epiléticas, atraso motor severo e baixa expectativa de vida. Embora não haja cura conhecida, o diagnóstico precoce e o acompanhamento multidisciplinar, envolvendo neurologistas, geneticistas, oftalmologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e outros profissionais de saúde, são fundamentais para garantir melhor qualidade de vida e suporte às famílias afetadas.

O desconhecimento social acerca da síndrome contribui para a invisibilidade das famílias e para a escassez de políticas públicas específicas de acolhimento e inclusão. Assim, a criação de uma semana estadual dedicada à conscientização representará importante instrumento para difundir informações, sensibilizar a sociedade, estimular pesquisas científicas e fomentar a construção de políticas públicas voltadas às doenças raras.

A denominação da presente lei como “Lei Geovana Cristina Malaquias” cumpre dupla finalidade: dar visibilidade à luta de Geovana, criança paranaense que convive com a síndrome, e reconhecer o esforço de sua mãe, Sra. Aline Ramos Machado de Paula Malaquias, que transformou sua experiência em mobilização social, atuando incansavelmente na conscientização sobre a doença e no apoio a outras famílias que enfrentam desafios semelhantes.

Dessa forma, ao trazer esta proposição à apreciação desta Casa Legislativa, prestamos reconhecimento não apenas à trajetória de Geovana e de sua família, mas também a todos aqueles que lutam diariamente pela visibilidade das doenças raras, promovendo dignidade, respeito e inclusão às famílias paranaenses.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste relevante projeto de lei.



DEPUTADO NEY LEPREVOST

Documento assinado eletronicamente em 26/08/2025, às 11:59, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **685** e o código CRC **1E7F5F6F2C2B0AB**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 5460/2025

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 26 de agosto de 2025** e foi autuada como **Projeto de Lei nº 685/2025**.

Curitiba, 26 de agosto de 2025.

Danielle Requião
Mat. 24.525



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 26/08/2025, às 16:23, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **5460** e o código CRC **1C7F5C6E2F3A6EB**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 5462/2025

Informo que, revendo nossos registros em busca preliminar, constata-se que a presente proposição não possui similar nesta Casa.

Curitiba, 26 de agosto de 2025.

Danielle Requião
Mat. 24.525



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 26/08/2025, às 16:30, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **5462** e o código CRC **1A7C5D6A2B3B6DE**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 2318/2025

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 26/08/2025, às 18:10, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **2318** e o código CRC **1D7C5A6E2F3C6EA**