



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.615, DE 2019 **(Da Sra. Clarissa Garotinho)**

Garante aos pacientes com retinopatia a realização, através do SUS, de exame de sequenciamento genético com o objetivo de identificar alterações genéticas que causem doenças degenerativas na retina

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD); E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

O Congresso Nacional Decreta:

Art. 1º Garante aos pacientes com retinopatia a realização, através do SUS, de exame de sequenciamento genético com o objetivo de identificar alterações genéticas que causem doenças degenerativas na retina.

Art. 2º – Fica garantida a realização, por meio de convênio junto ao SUS – Sistema Único de Saúde, de exame de sequenciamento genético, aos pacientes com retinopatia.

Parágrafo Único: Para realização do exame a paciente deverá apresentar:

I – laudo que apresente suspeita de doença hereditária da retina; e

II - requisição assinada por médico oftalmologista.

Art. 3º- Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A visão compõe os cinco sentidos do corpo humano. Importante quanto o tato, o olfato, o paladar e a audição, o “olhar” de tão essencial que é em nossas vidas se destaca inclusive pela sua capacidade poética. Quem nunca presenciou alguém afirmar que foi conquistado por um olhar? Ou então, que numa conversa só se convenceu de algum argumento porque “sentiu verdade nos olhos”. Muitos poetas dizem que o olhar é a janela da alma.

Machado de Assis já dizia: “teus olhos são meus livros”. Vinícius de Moraes em seus versos já cantava: Quando a luz dos olhos meus, e a luz dos olhos teus, resolvem se encontrar, ai que bom que isso é meu Deus. ” Willian Shakespeare destacava característica de Julieta, uma de suas principais personagens, quando Romeu pronuncia: “Há mais perigo em teus olhos do que em vinte espadas! ”

Em determinado momento somente os olhos conseguem expressar o que talvez os outros sentidos não consigam. O olhar estabelece conexões ímpares. Através dele percebemos o brilho de um amor, a firmeza de uma verdade ou apenas a doçura de um carinho.

No Brasil, existem mais de 6,5 milhões de pessoas com deficiência visual, segundo dados do CENSO 2010 realizado pelo IBGE. De acordo com o Conselho Brasileiro de Oftalmologia, destes, mais de 1,2 milhões são cegos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que cerca de 80% desses casos poderiam ter sido evitados ou tratados com um acompanhamento oftalmológico.

Tão importante quanto as consultas regulares a um oftalmologista para averiguar qualquer dificuldade na visão, são a realização de exames específicos necessários para a detecção de doenças relacionadas ao olho, mas que nem sempre são percebidas de imediato pelo paciente e podem, num futuro, causar cegueira ou comprometer demasiadamente a visão.

O projeto que apresento tem o objetivo de oferecer, através do SUS – Sistema Único de Saúde, a realização de exame de sequenciamento genético, aos pacientes com retinopatia, um tipo de doença degenerativa, porém não inflamatória da retina, desencadeada por diversos fatores, inclusive genético)

O exame de que trata esta iniciativa permite identificar alterações em um conjunto de 226 genes associados a doenças da retina, que, em muitos casos, levam à perda progressiva da visão e à cegueira. Este mapeamento permitirá que o brasileiro descubra de maneira precoce e com precisão se possui qualquer doença de ordem genética relacionada a retina.

Descobrir uma doença no seu início, ou antes mesmo que ela comece a apresentar sintomas mais definidos é a melhor chance que qualquer pessoa tem em se curar sem que fique com qualquer tipo de sequela ou apenas estagnar a sua evolução.

A oftalmologista Rosane Resende, em matéria veiculada pelo portal de notícias “Gauchazh”, vinculado a RBS, conta o caso de uma mulher que vinha percorrendo médicos havia quatro anos, em busca de um diagnóstico para o que estava afetando a visão do filho de sete anos. O teste genético revelou que o menino tinha um tipo de distrofia da retina que conduziria à cegueira. Rosane comunicou o resultado esperando que a mãe reagisse mal, mas deu-se o oposto: ela sentiu-se aliviada e agradeceu.

– Eu jurava que aquela mãe ia sofrer quando eu falasse. Estava preparada para consolá-la. Mas ela não ficou triste. Ela disse: "Por pior que seja o diagnóstico, não é tão ruim como não saber o que meu filho tem. Agora que sei, posso programar a vida dele, posso ajudá-lo melhor". Com o teste, o paciente passa a ter um diagnóstico de certeza. E o médico pode manejar melhor a doença – afirma Rosane.”

Não podemos permitir que brasileiros vivam a angústia de perceber que pouco a pouco estão perdendo a sua visão e ao mesmo tempo não possuam diagnóstico claro que o permita iniciar imediatamente o tratamento mais adequado possível para garantir a sua qualidade de vida. Por todo exposto, solicito aos nobres pares a aprovação da presente proposta.

Sala das Sessões, 22 de outubro de 2019

**Deputada CLARISSA GAROTINHO
PROS/RJ**

FIM DO DOCUMENTO
