

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**REQUERIMENTO Nº DE 2021
(Do Sr. Deputado Jorge Solla)**

Requer a realização de audiência pública para debater sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON).

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento nos arts. 117, VIII e 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, e ouvido o plenário desta Comissão, que seja aprovada e realizada reunião de audiência pública para debater sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON).

Para a referida audiência pública proponho sejam ouvidas as seguintes entidades:

- Representante CONITEC;
- Representante ANVISA;
- Representante Associação de Familiares;
- Representante Sociedade Brasileira de Oftalmologia (SOB);
- Especialista de notório saber sobre o tema.

JUSTIFICAÇÃO

A Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON) é uma doença genética de herança mitocondrial, transmitida só pela mãe, que leva à cegueira por comprometimento bilateral do nervo óptico. Os primeiros sintomas com progressão rápida para a perda quase completa da visão, costumam se



manifestar na terceira década de vida em média, mas existem casos de manifestação desde crianças a idosos.

As dificuldades começam com o diagnóstico definitivo, só possível através do exame genético, não disponível no SUS, cujo preço varia de 3 a 5 mil reais na rede privada. O exame é encaminhado para os EUA e o resultado sai com 90 dias, no mínimo.

Atualmente a única medicação que consegue estabilizar as vezes a progressão da doença é a IDEBENONA, também dispendiosa.

Pelas características da doença que acomete e evolui gravemente em adultos jovens, grande parte fora do mercado de trabalho ou recém ingressos, só alcançam algum benefício previdenciário, se já forem contribuintes da Previdência Social.

Portadores e familiares se organizam em grupos a fim de garantir o teste genético em laboratórios de referência, já que muitos pacientes tem apenas o diagnóstico presuntivo, apenas pelos casos em família. Se mobilizam também pelo fornecimento da medicação no SUS, pois a doença progride sem o uso da medicação.

Outros campos de mobilização dos portadores e seus familiares diz respeito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), mesmo para quem nunca contribuiu, já que se trata de uma doença ainda incurável, que pode levar à incapacitação, sem manifestação anterior. E também pleiteiam o acesso em empresas e cotas em concursos públicos, por se tratar de deficiência permanente.

A possibilidade do desenvolvimento de uma terapia gênica no Brasil, também traz esperanças para os portadores de LHON.

O debate nesta Comissão pode apontar algumas saídas para esses pacientes e portanto peço apoio dos nobres pares para sua realização.

Sala da Comissão, 24 de setembro de 2021.

Deputado JORGE SOLLA

