



PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Do Sr. VICENTINHO)

Institui o Dia Nacional de
Conscientização sobre a Neuropatia Óptica
Hereditária de Leber (LHON).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON), a ser celebrado, anualmente, no último dia de fevereiro.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Neuropatia Ótica Hereditária de Leber (LHON) é uma doença rara, de condição genética mitocondrial, ainda sem cura, que afeta principalmente o nervo óptico, podendo levar a perda total de visão na pessoa afetada. A perda da visão ocorre, na maioria dos casos, de forma indolor, iniciando sua manifestação em apenas um olho e, após cerca de oito semanas, afetando o outro olho. A LHON afeta a região central do campo visual, impossibilitando a realização de atividades cotidianas como ler e dirigir veículos automotores e inviabilizando até mesmo o reconhecimento de rostos.

Trata-se, portanto, de uma enfermidade grave e crônica, neurodegenerativa, que comumente provoca significativos constrangimentos e transtornos. Todavia, por ser pouco conhecida entre nós, a subnotificação e a dificuldade de diagnóstico são evidentes ameaças à elaboração de políticas públicas. Mostra-se fundamental, portanto, a conscientização da sociedade acerca desta doença rara, para que se possa demandar atendimento especializado, sobretudo no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).





O Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Ótica Hereditária de Leber será uma data dedicada a ações de promoção da disseminação de informações sobre a doença, incluindo atualizações científicas, pesquisas na área, em busca da cura, discussão e facilitação de acesso às formas de diagnóstico, e registro adequado dos casos em banco de dados, com o cadastro de pessoas vivendo com a doença e submetidas a tratamento.

Por esse motivo, conto com o apoio de meus Pares na aprovação deste projeto de lei, que pretende conferir maior visibilidade a esta doença rara.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado VICENTINHO

