

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2022
(Do Sr. Célio Silveira)

Institui a Política Nacional de
Conscientização e Assistência aos portadores
de Retinose Pigmentar.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Conscientização e Assistência aos portadores de Retinose Pigmentar.

Parágrafo único. A política a que se refere o caput deste artigo será desenvolvida de forma integrada e conjunta entre União, Estados, Distrito Federal e Municípios, de forma interdisciplinar entre os diversos setores, como saúde, educação e assistência social, com observância dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Conscientização e Assistência aos portadores de Retinose Pigmentar:

I- realização de campanhas nacionais de divulgação e conscientização sobre a Retinose Pigmentar, a serem realizadas por meio de órgão públicos, entidades da sociedade civil e/ou empresas privadas;

II- promoção de atendimento clínico especializado na rede de assistência do SUS;

III- garantia dos métodos disponíveis para diagnóstico da patologia e do tratamento integral com as tecnologias disponíveis e aprovadas no país, especialmente com o fim de atenuar possíveis sintomas já existentes;

IV- oferta de assistência multidisciplinar e integral aos portadores da patologia citada no caput, como garantia de orientações sobre a doença, ensino e utilização do braile e serviços que garantam a saúde física e mental;



V- disponibilização das terapias e medicações existentes para tratamento da patologia.

Art. 3º O Poder Executivo regulamentará esta Lei e implementará as ações no prazo de noventa dias.

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

JUSTIFICAÇÃO

O termo Retinose Pigmentar, ou Retinite Pigmentosa, é a forma mais comum das distrofias hereditárias da retina, região do fundo do olho, com prevalência aproximada de 1:4000 indivíduos.¹ É na retina que as imagens são capturadas a partir do campo visual. A retinose pigmentar afeta primeiramente os fotorreceptores (células sensíveis à luz) responsáveis pela visão periférica e noturna. Devido à doença, estas células - bastonetes e cones - começam a se degenerar, sofrem atrofia e morrem.²

A doença se manifesta geralmente em adultos jovens e adolescentes, mas pode também ser diagnosticada na infância. Além disso, dentre os sintomas mais comuns da retinose pigmentar estão a cegueira noturna, perda da visão periférica (lateral), catarata e perda da visão central, e o primeiro sinal de alerta é a dificuldade de enxergar à noite.³

¹ Estudo Clínico e padrão de herança em pacientes com retinose pigmentar. Disponível em: [https://www.scielo.br/j/rbof/a/pCDPx3BQXZJ4JsBMFYFqCQtg/?lang=pt#:~:text=A%20retinose%20pigmentar%20\(RP\)%20%C3%A9,%203A%204000%20indiv%20%C3%ADduos\(1\).](https://www.scielo.br/j/rbof/a/pCDPx3BQXZJ4JsBMFYFqCQtg/?lang=pt#:~:text=A%20retinose%20pigmentar%20(RP)%20%C3%A9,%203A%204000%20indiv%20%C3%ADduos(1).)

² Disponível em: [https://www.minhavidade.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%2C%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a\).](https://www.minhavidade.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%2C%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a).)

³ Disponível em: [https://www.minhavidade.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%2C%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a\).](https://www.minhavidade.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%2C%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a).)



Atualmente não há cura para a patologia e a evolução da doença leva à incapacidade visual. Assim, é fundamental que o paciente tenha a garantia de uma assistência integral, como o acompanhamento oftalmológico, suporte psicológico e capacitação para ir se adaptando às crescentes restrições.

No Brasil, os pacientes com retinose pigmentar, ou outras doenças degenerativas da retina (DDR), dispõem do suporte da associação de pacientes Retina Brasil, que atua na defesa e promoção dos direitos dos pacientes que sofrem com as DDR. Fundada em 2002, a instituição é formada por cinco grupos regionais com sedes nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Ceará, Minas Gerais e Goiás, e conta atualmente com aproximadamente quatro mil afiliados.⁴

No entanto, ainda que o trabalho da referida instituição seja de extrema relevância e consiga acolher parte dos portadores da doença, é necessária a instituição de uma política pública voltada para a orientação, suporte e cuidado de todos os pacientes. O SUS, com sua capilaridade pelo país, é um importante cenário para se ofertar o tratamento integral aos portadores da retinose pigmentar, onde quer que estejam.

Amparado em tais argumentos é que peço o apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei, que tanto contribuirá com a assistência dos pacientes portadores de Retinose Pigmentar.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado CÉLIO SILVEIRA

⁴ Retinose Pigmentar: Sintomas, Tratamentos e Causas, disponível em: <https://www.minhavidade.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar>, acesso em 24/08/2022

