

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022

Apensado: PL nº 1.765/2023

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

Autor: Deputado CÉLIO SILVEIRA

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.366, de 2022, de autoria do Deputado Célio Silveira, pretende institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência aos portadores de Retinose Pigmentar.

O autor da proposição justifica sua iniciativa descrevendo a retinose pigmentar, incluindo seu potencial para levar à cegueira, especialmente quando não tratada adequadamente.

Foi apensado ao projeto original:

- PL nº 1.765/2023, de autoria do Deputado Célio Silveira, que institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina.

Os Projetos, que tramitam sob o rito ordinário, estão sujeitos à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foram distribuídos à Comissão de Saúde, para exame de mérito; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, para aferição da constitucionalidade, da juridicidade e da técnica legislativa (art. 54 RICD).



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD235728850300>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia



* C D 2 3 5 7 2 8 8 5 0 3 0 0 *

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão a apreciação de proposições, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos regimentais.

O Projeto de Lei nº 2.366, de 2022, de autoria do Deputado Célio Silveira, pretende institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência aos portadores de Retinose Pigmentar.

O autor da proposição justifica sua iniciativa descrevendo a retinose pigmentar, incluindo seu potencial para levar à cegueira, especialmente quando não tratada adequadamente.

O apensado, PL nº 1.765/2023, de autoria do Deputado Célio Silveira, tem o mesmo propósito do projeto principal, mas tratando de forma ampla o tema, incluindo todas as distrofias hereditárias da retina.

As distrofias hereditárias da retina representam um grupo de doenças genéticas que afetam principalmente a retina, levando a degeneração progressiva de suas células, podendo chegar à perda de visão. A variedade destas distrofias e suas manifestações clínicas, assim como a diversidade genética de alterações, tornam este grupo de doenças um desafio em termos de diagnóstico e tratamento.

As distrofias citadas são geralmente causadas por mutações genéticas, herdadas de diferentes maneiras. O avanço das técnicas de análise do genoma tem permitido a identificação de muitos genes associados a estas doenças.

Sua natureza progressiva leva à necessidade de um diagnóstico precoce, permitindo o tratamento oportuno, para reduzir o potencial de sequelas e para permitir uma redução no grau de impedimento visual.



Infelizmente, são doenças pouco conhecidas pela população em geral, ou até mesmo pelos profissionais de saúde não especialistas. Isso demonstra que a divulgação de informações é essencial para reverter esse quadro.

Neste contexto, os projetos de lei sob análise são meritórios e bastante úteis, por terem o potencial de melhorar significativamente a abordagem desses pacientes, além do prognóstico.

Ao aprovar ambos os projetos, faz-se necessário apresentar substitutivo, o qual segue os propósitos originais dos autores, com poucas alterações de redação legislativa.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 2.366, de 2022 e do apensado PL nº 1.765, de 2023, **na forma do Substitutivo apresentado anexo.**

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2023-18168



* C D 2 3 5 7 2 8 8 5 0 3 0 0 *



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI N° 2.366, DE 2022

Apensado: PL nº 1.765/2023

Institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina (DHR).

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina (DHR), com o objetivo de divulgar informações sobre essas alterações e garantir o acesso ao tratamento adequado para as pessoas acometidas.

Art. 3º São diretrizes da Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina:

I - realização de campanhas nacionais de divulgação e conscientização sobre as DHR, incluindo informações a respeito de sintomas precoces dessas doenças e a respeito da necessidade de avaliação oportuna;

II - divulgação da rede assistencial capacitada para atendimento das DHR;

III - capacitação de profissionais de saúde, em todos os níveis de atenção, a respeito das DHR;

IV - acesso aos métodos diagnósticos disponíveis para a detecção dessas doenças, incluindo as análises genéticas, na forma do regulamento;

Apresentação: 31/10/2023 19:17:50.067 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL2366/2022

PRL n.1



V - assistência de saúde integral aos pacientes com DHR, seguidos os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas vigentes no Sistema Único de Saúde (SUS);

VI - promoção de ações de inclusão para as pessoas com DHR, visando garantir acesso adequado a ensino, trabalho e lazer, além do treinamento de leitura tátil, quando indicada.

Art. 4º A Política estabelecida nesta Lei será regulamentada pela União e desenvolvida de forma conjunta e integrada entre União, Estados, Distrito Federal e Municípios, de forma interdisciplinar, envolvendo os setores de saúde, educação, assistência social, entre outros.

Art. 5º O Poder Público poderá promover parcerias com entidades sem fins lucrativos para execução da Política estabelecida nesta Lei.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2023-18168



* C D 2 3 5 7 2 8 8 5 0 3 0 0 *

