

## 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).



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 instituir 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



**COMISSÃO DE SAÚDE****SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 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;



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

