

## COMISSÃO DE SAÚDE

### SUBSTITUTIVO ADOTADO 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 6 de dezembro de 2023.

Deputado **ZÉ VITOR**  
Presidente

