



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 2.366-B, DE 2022

(Do Sr. Célio Silveira)

Institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência aos portadores de Retinose Pigmentar; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação deste e do nº 1765/23, apensado, com substitutivo (relator: DEP. DIEGO GARCIA); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa deste, com emendas; do de nº 1.765/23, apensado, com emenda; e do Substitutivo da Comissão de Saúde, com subemenda (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

DESPACHO:

DECISÃO DA PRESIDÊNCIA DE 23/03/2023, CONFORME O SEGUINTE TEOR:
"TENDO EM VISTA A EDIÇÃO DA RESOLUÇÃO DA CÂMARA DOS DEPUTADOS N. 1/2023 [...], CRIANDO A COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA E A COMISSÃO DE SAÚDE, REVEJO O DESPACHO DE DISTRIBUIÇÃO APOSTO..."..."PARA O FIM DE DETERMINAR SUA REDISTRIBUIÇÃO À COMISSÃO DE SAÚDE, EM SUBSTITUIÇÃO À COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA, EXTINTA PELA MESMA RESOLUÇÃO."

ÀS COMISSÕES DE:

SAÚDE E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIAÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Projeto apensado: 1765/23

III - Na Comissão de Saúde:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

IV - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer do relator
- Emendas oferecidas pelo relator (3)
- Subemenda oferecida pelo relator
- Parecer da Comissão
- Emendas adotadas pela Comissão (3)
- Subemenda adotada pela Comissão

**PROJETO DE LEI N^º , 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;



* c d 2 2 5 8 3 2 6 5 0 3 0 * LexEdit

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/pCDPx3BQXZJ4JsBMYFqCQtg/?lang=pt#:~:text=A%20retinose%20pigmentar%20\(RP\)%20%C3%A9%204000%20indiv%C3%ADduos\(1\).](https://www.scielo.br/j/rbof/a/pCDPx3BQXZJ4JsBMYFqCQtg/?lang=pt#:~:text=A%20retinose%20pigmentar%20(RP)%20%C3%A9%204000%20indiv%C3%ADduos(1).)

² Disponível em: [https://www\[minhavida.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a%20a%207a\).](https://www[minhavida.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a%20a%207a%20an%C3%A7a).)

³ Disponível em: [https://www\[minhavida.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a%20a%207a\).](https://www[minhavida.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar#:~:text=Devido%20%C3%A0%20doen%C3%A7a%20estas%20c%C3%A9lulas,precoce%20e%20grave%20da%20doen%C3%A7a%20a%207a).)



* c d 2 2 5 8 3 2 6 5 0 3 0 0 *

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.minhavida.com.br/saude/temas/retinose-pigmentar>, acesso em 24/08/2022



PROJETO DE LEI N.º 1.765, DE 2023

(Do Sr. Célio Silveira)

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

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-2366/2022.

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023
(Do Sr. CÉLIO SILVEIRA)

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).

§ 1º A política a que se refere o caput deste artigo será regulamentada pela União e desenvolvida integrada e conjuntamente 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 às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina:

I- realização de campanhas nacionais de divulgação e conscientização sobre as DHR;

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

III- garantia de acesso aos métodos disponíveis para diagnóstico das patologias e do tratamento integral com as tecnologias e medicações disponíveis e aprovadas no país;



* CD238780062900* LexEdit

IV- oferta de assistência multidisciplinar e integral às pessoa com DHR, com garantia de orientações sobre a doença, ensino e utilização do braile e serviços que garantam a saúde física e mental.

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

I- realizar campanhas de divulgação e conscientização sobre as DHR;

II- garantir atendimento especializado no SUS, com a oferta de métodos para diagnóstico e tratamento integral, inclusive com a disponibilização de todo os exames necessários, acompanhamento da progressão e evolução da doença, terapias e medicações;

III- assegurar o acesso ao teste genético necessário, de acordo com as diretrizes aprovadas pela Associação Médica Brasileira;

IV- Garantir tratamento multidisciplinar ao paciente com profissionais tais como oftalmologistas, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos e geneticistas;

V- implementar centros de atendimento aos pacientes com DHR, garantindo mais agilidade no acesso às consultas, exames e tratamento, de acordo com critérios estabelecidos pela União;

VI- promover ações de inclusão, ensino e utilização do braile aos pacientes com DHR, seus familiares e cuidadores;

VII- promover ações que alavanquem e subsidie pesquisas científicas para DHR.

Art. 4º O Poder Público poderá promover parcerias com entidades sem fins lucrativos para execução da Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei e implementará as ações no prazo de noventa dias.

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



* c d 2 3 8 7 8 0 0 6 2 9 0 0 * LexEdit

JUSTIFICAÇÃO

Segundo a Associação Retina Brasil, que apoia as pessoas com doenças da retina e seus familiares, as distrofias hereditárias da retina (DHR) constituem um grupo de doenças hereditárias que estão associadas à perda progressiva da função visual. Os indivíduos com estas patologias possuem alterações genéticas que causam danos em um ou mais tipos de células que compõem a retina e a evolução leva à incapacidade visual.

As DHR afetam cerca de 1 em cada 2.000 a 3.000 indivíduos e são marcadas por expressiva heterogeneidade clínica e genética.¹ No Brasil, estima-se que 70 mil pessoas têm distrofias hereditárias da retina e a maioria não tem atendimento adequado e célere de oftalmologistas especializados para o diagnóstico e acompanhamento no Sistema Único de Saúde.

As DHR são consideradas doenças raras e entre as características da patologia estão a degeneração progressiva da retina e a redução significativa ou perda total da visão, o que causa profundo impacto sobre a vida do indivíduo, da família e da sociedade. O início, progressão e gravidade da doença são muito variáveis.²

Nesse contexto, as DHR podem se manifestar de forma isolada ou como parte de uma síndrome, gerando impacto na morbimortalidade se diagnosticadas precocemente. Dentre as principais DHR encontramos a retinose pigmentar, doença de Stargardt, amaurose congênita de Leber (distrofia da infância), síndrome de Usher, coroideremia, distrofia de cones ou cones-bastonetes, síndrome de Bardet-Biedl, doença de Best, acromatopsia, entre outras. Porém, as mais comuns são a retinose pigmentar, doença de Stargardt e a amaurose congênita de Leber. Entre as síndromes oftalmológicas, a mais comum é a síndrome de Usher, que afeta a visão e a audição.³

As pesquisas demonstram que mais de 300 genes já foram apontados como causadores das DHR. Os testes genéticos permitem o

¹ Carta ao editor disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34287519/>

² Estudo clínico disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30374144/>

³ Estudo clínico disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30374144/>



* C D 2 3 8 7 8 0 0 6 2 9 0 0 LexEdit

diagnóstico molecular de precisão e é essencial para o melhor aconselhamento genético das famílias com doentes raros. No entanto, ainda não são ofertados pelo SUS.

Os sinais e sintomas relacionados à presença de uma DHR podem iniciar desde os primeiros meses de vida até a idade adulta. Os primeiros sintomas costumam ser diminuição da visão central, dificuldade de adaptação na troca de ambientes claro-escuro, dificuldade de visão noturna, diminuição do campo visual, baixa visual e percepção de manchas na visão. Os principais sinais podem ser percebidos mesmo antes da avaliação com o oftalmologista, como: nistagmo, estrabismo, tropeçar ao caminhar, manter as luzes acesas no período noturno, necessidade de acompanhante para se deslocar, entre outros, que estão diretamente ligados à limitação causada pela doença e seus sintomas.⁴

Nos últimos dias, em função de uma proposição de nossa autoria que tratava especificamente da Retinose Pigmentar, recebemos e acolhemos a demanda da associação Retina Brasil para que pudéssemos ampliar o objeto do projeto citado. Assim, apresentamos a presente proposição com o objetivo de criar a Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina.

Nesse sentido, visando garantir divulgação das DHR, acesso dos pacientes aos testes genéticos e demais exames complementares, acompanhamento multiprofissional, tratamentos adequados, capacitação para independência das pessoas acometidas com a patologia e seus familiares, bem como promover pesquisas científicas na área, propomos o presente Projeto de Lei.

Ante o exposto, peço o apoio dos Nobres Pares para aprovação desta proposição.

⁴ Disponível em: <https://amb.org.br/wp-content/uploads/2021/08/DISTROFIAS-HEREDITARIAS-DE-RETINA-FINAL-22.02.2021.pdf>



* C 0 2 3 3 8 7 8 0 0 6 2 9 0 0 *

LexEdit

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2023.

Deputado CÉLIO SILVEIRA

Apresentação: 11/04/2023 14:53:30.193 - MESA

PL n.1765/2023



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Célio Silveira
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.mara.leg.br/CD238780062900>

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 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.

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).



* 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.



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

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 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;



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

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

Apresentação: 31/10/2023 19:17:50.067 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 2366/2022

PRL n.1



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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 06/12/2023 14:14:33.873 - CSAUDE
PAR 1 CSAUDE => PL 2366/2022

PAR n.1

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.366/2022 e do PL 1765/2023, apensado, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Zé Vitor - Presidente, Silvia Cristina e Pedro Westphalen - Vice-Presidentes, Abilio Brunini, Adriana Ventura, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Clodoaldo Magalhães, Dr. Allan Garcês, Dr. Benjamim, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Fernanda Pessoa, Flávia Moraes, Geovania de Sá, Geraldo Resende, Ismael Alexandrino, Iza Arruda, Jandira Feghali, Jeferson Rodrigues, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Rafael Simoes, Roberto Monteiro Pai, Ruy Carneiro, Silvio Antonio, Yury do Paredão, Adriano do Baldy, Afonso Hamm, Augusto Puppio, Bebeto, Dani Cunha, Diego Garcia, Dra. Alessandra Haber, Filipe Martins, Gabriel Mota, Lucas Redecker, Luiz Lima, Mário Heringer, Marx Beltrão, Messias Donato, Misael Varella, Professor Alcides, Renilce Nicodemos, Rosângela Moro e Samuel Viana.

Sala da Comissão, em 6 de dezembro de 2023.

Deputado ZÉ VITOR
Presidente



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD233006219400>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Zé Vitor



* C D 2 3 3 0 0 6 2 1 9 4 0 0 *

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



* c d 2 2 3 5 5 9 0 5 0 6 0 0 0 *

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

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, “[i]nstitui a Política Nacional de Conscientização e Assistência aos portadores de Retinose Pigmentar.”

A referida política, na forma do parágrafo único do art. 1º do Projeto, “(...) 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.”

Conforme o art. 2º do Projeto, 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;



* C D 2 5 2 2 0 2 6 8 7 6 0 0 *

- 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.

Em sua justificação do Projeto, o Deputado Célio Silveira afirma:

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. 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.

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.

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.



* C D 2 5 2 2 0 2 6 8 7 6 0 0 *

Na forma do despacho da Presidência, o Projeto de Lei nº 2.366, de 2022, foi distribuído à Comissão de Saúde e a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

A proposição sujeita-se, conforme o art. 24, inciso II do Regimento Interno da Casa, à apreciação conclusiva das Comissões, e tem tramitação ordinária, consoante o inciso III do art. 151 do mesmo diploma legal.

O Projeto de Lei nº 1.765, de 2023, cujo autor é também o Deputado Célio Silveira, foi apensado ao procedimento. Esse Projeto institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência às pessoas com Distrofias Hereditárias de Retina (DHR), e tem as seguintes diretrizes:

- 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.

A Comissão de Saúde manifestou-se pela aprovação de ambas as proposições, na forma de substitutivo que “segue os propósitos originais dos autores, com poucas alterações de redação legislativa”, nos termos de voto da minha lavra, ali proferido.



* C D 2 5 2 2 0 2 6 8 7 6 0 0 *

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania se pronunciar sobre a constitucionalidade, a juridicidade e a técnica legislativa das proposições, na forma do art. 32, inc. IV, alínea “a”, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

A União tem competência, dividida concorrentemente com os Estados e o Distrito Federal, para legislar sobre a defesa da saúde na forma do art. 24, XII, da Constituição da República. Da mesma forma, não há óbice à iniciativa de Parlamentar na matéria. As proposições ora examinadas são, assim, formalmente constitucionais.

Quanto à constitucionalidade material, o art. 3º do projeto original, o art. 5º do apensado invadem competência do Poder Executivo, ao qual cabe, exclusivamente, o poder regulamentar.

O art.4º do Projeto de Lei nº 1.765, de 2023, e o art. 5º do Substitutivo da Comissão de Saúde, porém, nada agregam ao universo jurídico, ao cometer aos entes da Federação competência que já lhes pertence, sendo, por essa razão, injurídicos.

No que toca à juridicidade, observa-se que, de maneira geral, a matéria das proposições não transgride os princípios gerais do direito que informam o sistema jurídico pátrio. Eis por que é jurídica.

No que concerne à técnica e à redação legislativa, conclui-se que se observaram na feitura das proposições as imposições da Lei Complementar nº 95, de 1998. Elas têm, assim, boa técnica e boa redação legislativa. Uma ressalva aqui: o inciso I do art. 2º do Projeto de Lei nº 2.366, de 2022, ao valer-se da expressão “e/ou”, pode ser aperfeiçoado, considerando



* C D 2 5 2 2 0 2 6 8 7 6 0 0 *

que bastaria o uso do “ou” para preencher os sentidos que se quis alcançar com a expressão já referida.

Haja vista o que acabo de expor, voto pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 2.366, de 2022, do Projeto de Lei nº 1.765, de 2023, e do Substitutivo da Comissão de Saúde, com as Emendas e subemendas que seguem anexas.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2024.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2024_13011



* C D 2 2 5 2 2 0 2 6 8 7 6 0 0 *



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022

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

EMENDA Nº 1

Substitua-se, no inciso I do art. 2º do Projeto, a expressão “e/ou” pela expressão “ou”.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2024.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2024_13011

Apresentação: 08/07/2025 12:24:55.153 - CCJC
PRL 3 CCJC => PL 2366/2022

PRL n.3



* C D 2 5 2 2 0 2 2 6 8 7 6 0 0 *



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022

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

EMENDA Nº 2

Suprime-se o art. 3º do Projeto, renumerando-se o seguinte.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2024.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2024_13011



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 1.765, DE 2023

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

EMENDA Nº 1

Suprime-se os arts. 4º e 5º do Projeto, renumerando-se o seguinte.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2024.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2024_13011



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

SUBSTITUTIVO DA COMISSÃO DE SAUDE AO PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022

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

SUBEMENDA Nº 1

Suprime-se o art. 5º do Substitutivo, renumerando-se o seguinte.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2024.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2024_13011

Apresentação: 08/07/2025 12:24:55.153 - CCJC
PRL 3 CCJC => PL 2366/2022

PRL n.3





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 2.366/2022, com emendas, do Projeto de Lei nº 1.765 /2023, apensado, com emenda, e do Substitutivo da Comissão de Saúde, com subemenda, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Paulo Azi - Presidente, Felipe Francischini, Claudio Cajado e Capitão Alberto Neto - Vice-Presidentes, Alencar Santana, Alfredo Gaspar, Aluisio Mendes, Átila Lira, Bia Kicis, Carlos Jordy, Caroline de Toni, Cezinha de Madureira, Coronel Assis, Daniel Freitas, Defensor Stélio Dener, Delegado Fabio Costa, Delegado Marcelo Freitas, Dr. Jaziel, Félix Mendonça Júnior, Fernanda Melchionna, Fernanda Pessoa, Fernando Rodolfo, Gisela Simona, Helder Salomão, José Guimarães, José Rocha, Lídice da Mata, Lucas Redecker, Luiz Couto, Marcelo Crivella, Marcos Pollon, Maria Arraes, Maria do Rosário, Marreca Filho, Mauricio Marcon, Mersinho Lucena, Nicoletti, Nikolas Ferreira, Orlando Silva, Pastor Eurico, Pastor Henrique Vieira, Paulo Magalhães, Pedro Campos, Pompeo de Mattos, Pr. Marco Feliciano, Renildo Calheiros, Ricardo Ayres, Roberto Duarte, Rubens Pereira Júnior, Sidney Leite, Waldemar Oliveira, Zé Haroldo Cathedral, Adail Filho, Alice Portugal, Ana Paula Lima, Aureo Ribeiro, Cabo Gilberto Silva, Capitão Alden, Capitão Augusto, Chris Tonietto, Cleber Verde, Coronel Fernanda, Delegado da Cunha, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dilceu Sperafico, Domingos Ávio, Duarte Jr., Duda Salabert, Erika Hilton, Erika Kokay, Flávio Nogueira, Ged Costa, Hildo Rocha, Hugo Leal, Icaro de Valmir, José Medeiros, Kiko



Celeguim, Lafayette de Andrada, Laura Carneiro, Leur Lomanto Júnior, Luiz Carlos Motta, Luiz Gastão, Luiz Philippe de Orleans e Bragança, Marcos Pereira, Marussa Boldrin, Mendonça Filho, Moses Rodrigues, Neto Carletto Niltto Tattó, Pedro Lupion, Rafael Brito, Rosangela Moro, Silvia Cristina Soraya Santos, Tabata Amaral, Vinicius Carvalho e Zé Trovão.

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2025.

Deputado PAULO AZI
Presidente





**CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA**

**EMENDA N° 1 ADOTADA PELA CCJC
AO PROJETO DE LEI N° 2.366, DE 2022**

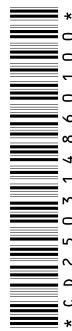
Apresentação: 10/07/2025 13:07:04.180 - CCJC
EMC-A 1 CCJC => PL 2366/2022
EMC-A n.1

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

Substitua-se, no inciso I do art. 2º do Projeto, a expressão “e/ou” pela expressão “ou”.

Sala da Comissão, em 9 de julho de 2025.

Deputado PAUZO AZI
Presidente



* C D 2 5 0 3 1 4 8 6 0 1 0 0 *





**CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA**

**EMENDA Nº 2 ADOTADA PELA CCJC
AO PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022**

Apresentação: 10/07/2025 13:07:04.180 - CCJC
EMC-A 2 CCJC => PL 2366/2022
EMC-A n.2

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

Suprime-se o art. 3º do Projeto, renumerando-se o seguinte.

Sala da Comissão, em 9 de julho de 2025.

Deputado PAUZO AZI
Presidente



* C D 2 5 8 3 4 8 7 1 0 5 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

**EMENDA ADOTADA PELA CCJC
AO PROJETO DE LEI Nº 1.765, DE 2023**

(Apensado ao PL 2.366, DE 2022)

Apresentação: 10/07/2025 13:07:04.180 - CCJC
EMC-A 1 CCJC => PL 1765/2023
EMC-A n.1

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

Suprime-se os arts. 4º e 5º do Projeto, renumerando-se o seguinte.

Sala da Comissão, em 9 de julho de 2025.

Deputado PAUZO AZI
Presidente



* C D 2 5 7 8 2 9 4 3 3 5 0 0 *



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD257829433500>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Paulo Azi



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA**

**SUBEMENDA ADOTADA PELA CCJC
AO SUBSTITUTIVO DA CSAUDE
AO PROJETO DE LEI Nº 2.366, DE 2022**

Apresentação: 10/07/2025 13:07:04.180 - CCJC
SBE-A1 CCJC => SBT-A1 CSAUDE => PL 2366/2022

SBE-A n.1

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

Suprime-se o art. 5º do Substitutivo, renumerando-se o seguinte.

Sala da Comissão, em 9 de julho de 2025.

Deputado PAUZO AZI
Presidente



* C D 2 2 5 7 3 9 2 7 6 2 2 0 0 *

