

# COMISSÃO DE SAÚDE

## PROJETO DE LEI Nº 2.069, DE 2022

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON).

**Autor:** Deputado VICENTINHO

**Relatora:** Deputada CARLA DICKSON

### I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2069, de 2022, de autoria do ilustre Deputado Vicentinho, objetiva instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON), a ser celebrado anualmente no último dia de fevereiro.

Na justificação da proposição, o autor destaca que a LHON é uma doença rara e neurodegenerativa que causa perda de visão, provocando dificuldades significativas no cotidiano das pessoas afetadas. A falta de conhecimento sobre a doença leva à subnotificação e dificulta o diagnóstico, sendo necessário aumentar a conscientização para melhorar o atendimento especializado, especialmente no Sistema Único de Saúde (SUS).

Essa proposição tramita sob o regime ordinário na Câmara dos Deputados, submetida a apreciação conclusiva das Comissões de Saúde (CSAUDE) e de Constituição e Justiça e de Cidadania. O mérito da matéria será apreciado pela primeira.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta comissão.

É o Relatório.



## II - VOTO DA RELATORA

O Projeto de Lei nº 2.069, de 2022, visa instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON), uma iniciativa que se mostra de grande relevância no contexto brasileiro, considerando o impacto significativo dessa doença rara sobre a qualidade de vida dos pacientes.

A Neuropatia Óptica Hereditária de Leber é uma doença genética rara causada por mutações no DNA mitocondrial, que afeta principalmente jovens do sexo masculino e se manifesta pela perda súbita e bilateral da visão central.

Estima-se que sua prevalência mundial varie entre 1 em 30.000 a 50.000 pessoas, mas no Brasil não há dados epidemiológicos precisos, o que dificulta uma avaliação real do impacto da doença no país.

A penetrância incompleta das mutações, especialmente em homens, aumenta a complexidade do diagnóstico familiar. Além disso, a falta de conhecimento sobre a doença entre profissionais de saúde e a dificuldade de acesso a testes genéticos contribuem para atrasos na detecção e no início de cuidados adequados.

A criação de um dia nacional de conscientização sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber permitirá a promoção de campanhas educativas, atualização de profissionais de saúde, e a disseminação de informações essenciais sobre a doença. Isso contribuirá para um diagnóstico mais rápido e preciso, bem como para o melhor manejo e suporte aos pacientes e suas famílias. Ademais, a conscientização pública é relevante para a elaboração de políticas de saúde que atendam adequadamente as necessidades específicas dessa população.

A proposição promove a visibilidade e o entendimento sobre uma condição que, apesar de rara, tem um impacto profundo na vida dos indivíduos afetados. A conscientização pode, ainda, fomentar a realização de pesquisas científicas que busquem tratamentos e, eventualmente, a cura para a doença, além de integrar melhor os pacientes ao SUS.



Diante do exposto, voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.069, de 2022.

Sala da Comissão, em        de        de 2025.

Deputada CARLA DICKSON  
Relatora

2025-15832

