## **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.

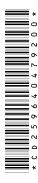
Na justificação da proposição, o autor destaca que a LHON é uma doença rara e neurodegenerativa que causa perda de visão, provocando dificuldades significativas no cotidiano das pessoas afetadas. A falta de conhecimento sobre a doença leva à subnotificação e dificulta o diagnóstico, sendo necessário 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.

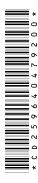
Estima-se que sua prevalência mundial varie entre 1 em 30.000 a 50.000 pessoas, mas no Brasil não há dados epidemiológicos precisos, o que dificulta uma avaliação real do impacto da doença no país.

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  $n^{\rm o}$  2.069, de 2022.

Sala da Comissão, em de de 2025.

# Deputada CARLA DICKSON Relatora

2025-15832



