



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 2.069-A, DE 2022

(Do Sr. Vicentinho)

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON); tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relatora: DEP. CARLA DICKSON).

NOVO DESPACHO:
ÀS COMISSÕES DE:
SAÚDE E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

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

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Saúde:
- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão



PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Do Sr. VICENTINHO)

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON), a ser celebrado, anualmente, no último dia de fevereiro.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Neuropatia Ótica Hereditária de Leber (LHON) é uma doença rara, de condição genética mitocondrial, ainda sem cura, que afeta principalmente o nervo óptico, podendo levar a perda total de visão na pessoa afetada. A perda da visão ocorre, na maioria dos casos, de forma indolor, iniciando sua manifestação em apenas um olho e, após cerca de oito semanas, afetando o outro olho. A LHON afeta a região central do campo visual, impossibilitando a realização de atividades cotidianas como ler e dirigir veículos automotores e inviabilizando até mesmo o reconhecimento de rostos.

Trata-se, portanto, de uma enfermidade grave e crônica, neurodegenerativa, que comumente provoca significativos constrangimentos e transtornos. Todavia, por ser pouco conhecida entre nós, a subnotificação e a dificuldade de diagnóstico são evidentes ameaças à elaboração de políticas públicas. Mostra-se fundamental, portanto, a conscientização da sociedade acerca desta doença rara, para que se possa demandar atendimento especializado, sobretudo no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).





O Dia Nacional de Conscientização sobre a Neuropatia Ótica Hereditária de Leber será uma data dedicada a ações de promoção da disseminação de informações sobre a doença, incluindo atualizações científicas, pesquisas na área, em busca da cura, discussão e facilitação de acesso às formas de diagnóstico, e registro adequado dos casos em banco de dados, com o cadastro de pessoas vivendo com a doença e submetidas a tratamento.

Por esse motivo, conto com o apoio de meus Pares na aprovação deste projeto de lei, que pretende conferir maior visibilidade a esta doença rara.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado VICENTINHO



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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.069, DE 2022

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.069/2022, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Carla Dickson.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pedro Westphalen e Rosângela Reis - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Célio Silveira, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Detinha, Dimas Fabiano, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Flávia Moraes, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Júnior Mano, Osmar Terra, Paulo Litro, Ribamar Silva, Robério Monteiro, Romero Rodrigues, Rosângela Moro, Silvia Cristina, Vermelho, Weliton Prado, Alice Portugal, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Carlos Henrique Gaguim, Dagoberto Nogueira, Delegado Caveira, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dr. Jaziel, Emidinho Madeira, Enfermeira Rejane, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Igor Timo, Maria Rosas, Matheus Noronha, Murillo Gouvea, Murilo Galdino, Paulo Folletto, Pinheirinho, Professor Alcides, Rafael Simoes, Renata Abreu, Ricardo Maia e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 26 de novembro de 2025.



Deputado ZÉ VITOR

Presidente

