

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI O DIA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS OCULARES RARAS.		
Autor:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Usuário assinator:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Data da criação:	21/08/2024 12:09:06	Data da assinatura:	21/08/2024 12:09:27



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA MARTA GONCALVES

AUTOR: DEPUTADA MARTA GONCALVES

PROJETO DE LEI
21/08/2024

INSTITUI O DIA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS OCULARES RARAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o dia 09 de julho como o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras.

Art. 2º Para os fins desta Lei, consideram-se doenças oculares raras aquelas que têm uma incidência inferior a 65 (sessenta e cinco) casos a cada grupo de 100.000 (cem mil habitantes), que provocam baixa visão ou cegueira, podendo apresentar as causas:

- I - alterações no DNA nuclear ou mitocondrial das células humanas;
- II – auto imunológicas;
- III - infecções;
- IV - neoplasias malignas

Art. 3º São objetivos do Dia Estadual de Conscientização sobre as doenças oculares raras:

- I - estimular a criação de políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas por doença ocular rara;
- II - estimular meios de facilitação ao diagnóstico e diagnóstico precoce das doenças oculares raras e a criação de protocolos de segurança para a identificação das doenças oculares raras;
- III - estimular a divulgação de informações sobre as doenças oculares raras e os direitos das pessoas acometidas por essas enfermidades;
- IV – estimular a pesquisa em Universidades e centros de pesquisas para o avanço dos estudos sobre as doenças oculares raras;

V - estimular a rede educacional à educação inclusiva;

VI - difundir informações sobre os meios de acessibilidade para pessoas com doenças oculares raras;

VII - combater o capacitismo;

VIII – empoderar e visibilizar as pessoas com doenças oculares raras para a inclusão em todas as atividades da vida social.

Art. 4º. As doenças oculares raras podem ser classificadas em dois grupos:

I - as que atingem o nervo óptico ou neuropatias ópticas hereditárias;

II - as que atingem as diferentes partes dos olhos.

§ 1.º São algumas neuropatias ópticas hereditárias:

I - Neuropatia Óptica Hereditária de Leber – LHON;

II - Atrofia Óptica Dominante – ADOA;

III - Atrofia Óptica Autossômica Recessiva;

IV - Síndrome de Wolfram.

§ 2.º São algumas doenças genéticas que atingem os olhos:

I - Retinose Pigmentar;

II - Amaurose Congênita de Leber;

III - Síndrome de Usher;

IV - Doença de Stargardt;

V - Distrofia da Córnea;

VI - Distrofia de Cones-Bastonetes

Art. 5º A data instituída por esta Lei passa a constar no Calendário Oficial de Eventos e Datas Comemorativas do Estado do Ceará.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, Fortaleza
20 de agosto de 2024.**

MARTA GONÇALVES

Deputada Estadual

JUSTIFICATIVA

Esta Lei objetiva proporcionar visibilidade para as Doenças Oculares Raras. Doenças Oculares não são muito comuns e, por isso, são chamadas de doenças oculares raras. Geralmente, elas estão associadas à genética e é algo que o paciente vai ter que levar para o resto da vida.

Entende-se por Doenças Oculares Raras aquelas que têm uma incidência inferior a 65 (sessenta e cinco) casos a cada grupo de 100.000 (cem mil) habitantes, podendo apresentar as mais diversas causas, tais como alterações no DNA nuclear ou mitocondrial das células humanas, origem auto imune, infecções, neoplasias malignas, dentre outras causas, e que provocam baixa visão ou cegueira.

Segundo os dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), 50 milhões de brasileiros sofrem com algum tipo de doença relacionada à visão. Em 2022 foram realizados 6,4 milhões de exames oculares no Sistema Único de Saúde (SUS).

O número exato de doenças raras não é conhecido, estimando-se que existam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes.

Em que pese raras, tais enfermidades acometem percentual significativo da população, resultando em um problema de saúde relevante. O diagnóstico das doenças raras é essencial, mas complexo, demandando muitos esforços do setor da saúde. Preparar o âmbito médico e os cidadãos para a possibilidade dessas doenças é primordial.

A escolha do dia 09 de julho de justifica por ser uma data na semana do Dia nacional da saúde ocular, que se comemora todo dia 10 de julho, mostrando a importância no auto cuidado ocular.

Diante do exposto, solicito o apoio dos Nobres Pares para a aprovação da presente proposição, dada a relevância que a matéria apresenta em contribuir positivamente para divulgação e facilitar o diagnóstico precoce das Doenças Oculares Raras, tendo em vista que esta Lei objetiva proporcionar visibilidade para os pacientes que portam estas Doenças Oculares já mencionadas.

Assim sendo, submetemos à consideração do Plenário desta Casa Legislativa a presente proposição.

**SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, Fortaleza
20 de agosto de 2024.**

MARTA GONÇALVES

Deputada Estadual



DEPUTADA MARTA GONCALVES

DEPUTADO (A)