

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI O DIA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE DOENÇAS DE ORIGEM GENÉTICA QUE ACOMETEM A VISÃO, NO		
Autor:	100024 - DEPUTADA EMILIA PESSOA		
Usuário assinator:	100024 - DEPUTADA EMILIA PESSOA		
Data da criação:	27/05/2025 11:58:22	Data da assinatura:	27/05/2025 12:06:14



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA EMILIA PESSOA

AUTOR: DEPUTADA EMILIA PESSOA

PROJETO DE LEI
27/05/2025

INSTITUI O DIA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE DOENÇAS DE ORIGEM GENÉTICA QUE ACOMETEM A VISÃO, NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ.

A Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, aprova:

Art. 1º. Esta lei institui, no âmbito do Estado do Ceará, o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças de Origem Genética que Acometem a Visão, a ser celebrado, anualmente, no dia 23 de setembro.

Art. 2º. São objetivos desta Lei:

I. Promover a conscientização da população sobre as doenças genéticas que afetam a visão, como retinose pigmentar, doença de Stargardt, amaurose congênita de Leber, entre outras;

II. Estimular o diagnóstico precoce e o acesso a tratamentos e reabilitação;

III. Incentivar políticas públicas voltadas à inclusão e qualidade de vida de pessoas com deficiência visual de origem genética;

IV. Apoiar ações de pesquisa científica e educação sobre doenças genéticas da visão.

Art. 3º O Dia Estadual poderá ser comemorado com ações educativas, palestras, campanhas informativas e eventos organizados por instituições públicas e privadas, em parceria com entidades da sociedade civil.

Art. 4º. O poder executivo regulará esta lei no prazo de 60 (sessenta) dias, contados da data da sua publicação.

Art. 5º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Deputada Emilia Pessoa – PSDB

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa instituir, no âmbito do Estado do Ceará, o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças de Origem Genética que Acometem a Visão, a ser celebrado, anualmente, no dia 23 de setembro.

Doenças genéticas que acometem a visão representam um desafio silencioso, porém profundo, para milhares de brasileiros. Entre elas, destacam-se condições como retinose pigmentar, doença de Stargardt, amaurose congênita de Leber, acromatopsia, entre outras. Essas doenças, muitas vezes raras, provocam perda progressiva da visão e podem levar à cegueira, geralmente desde a infância ou adolescência.

Por serem pouco conhecidas, essas condições frequentemente são diagnosticadas tardiamente, o que reduz a eficácia de intervenções terapêuticas e o acesso adequado à reabilitação visual e inclusão social. Além disso, há um grande desconhecimento da população sobre a importância do acompanhamento genético e oftalmológico precoce, o que poderia alterar positivamente o prognóstico em muitos casos.

A escolha do dia 23 de setembro para a celebração estadual coincide com o Dia Nacional do Cego, o que fortalece as ações de visibilidade e conscientização sobre a deficiência visual no Brasil.

Instituir o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Genéticas da Visão é um passo essencial para sensibilizar a sociedade, fomentar políticas públicas inclusivas, apoiar a ciência e, sobretudo, valorizar a dignidade e os direitos das pessoas com deficiência visual.

Diante da relevância da matéria, e na convicção de que o presente Projeto de Lei de nossa autoria receberá o apoio dos meus dignos pares, nesta Egrégia Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, peço por sua aprovação.



DEPUTADA EMILIA PESSOA

DEPUTADO (A)