

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: 1k729zrh SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 19/04/2023 Projeto de lei nº 1155/2023 Protocolo nº 3984/2023 Processo nº 1773/2023</p>	
<p>Autor: Dep. Paulo Araújo</p>		

“Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras.”

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º. Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras no dia 20 de maio, integrando o Calendário Oficial do Estado de Mato Grosso.

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. 3.º 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 – incluir as pessoas diagnosticadas com doenças oculares raras no cadastro estadual de doenças raras.
- V – estimular a pesquisa em Universidades e centros de pesquisas para o avanço dos estudos sobre as doenças oculares raras;



VI - estimular a rede educacional à educação inclusiva;

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

VIII - combater o capacitismo;

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

JUSTIFICATIVA

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 autoimune, infecções, neoplasias malignas, dentre outras causas, e que provocam baixa visão ou cegueira.



Por ocorrerem menos, as informações sobre elas são mais escassas, o que pode dificultar muito o diagnóstico e até mesmo o tratamento.

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.

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.

Semelhante proposição foi apresentada pela Deputada Maria Victória (PP), pela Assembleia Legislativa do Estado de Paraná-SC.

REFERENCIAS:

Ministério da Saúde;

Assembleia Legislativa de Paraná;

SciELO.com.br.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 18 de Abril de 2023

Paulo Araújo
Deputado Estadual