



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Avenida Jerônimo de Albuquerque, s/n, Sítio Rangedor
Cohafuma – São Luís – MA

Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças de Origem Genética que Acometem a Visão, a ser celebrado anualmente, em 12 de outubro.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO MARANHÃO DECRETA

Artigo 1º- Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças de Origem Genética que afetam a Visão, a ser memorado, anualmente, no dia 12 de outubro, integrando o Calendário Oficial do Estado.

Artigo 2º - Para os fins dessa Lei, doenças genéticas da visão são todas aquelas causadas por alterações no DNA nuclear ou mitocondrial das células humanas e que provocam baixa visão ou cegueira.

Artigo 3º - Para os fins de classificação, diagnóstico, tratamento, reabilitação e auxílio aos pacientes, dividir-se-ão as doenças de que trata esta Lei em dois grupos, quais sejam:

I – as doenças que atingem o nervo óptico, chamadas de neuropatias ópticas hereditárias, tais como: a) Neuropatia Óptica Hereditária de Leber – LHON; b) Atrofia Óptica Dominante – ADOA; c) Atrofia Óptica Autossômica Recessiva e d) Síndrome de Wolfram.

II – as doenças que atingem as diferentes partes dos olhos, tais como a retina e a córnea, tais como: a – Retinose Pigmentar; b – Amaurose Congênita de Leber; c) Síndrome de Usher; d – Doença de Stargardt; e – Distrofia da Córnea e f- Distrofia de Cones-Bastonetes.

Artigo 4º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO MARANHÃO, 10 de fevereiro de 2025.

Deputada Daniella

Deputada Estadual

JUSTIFICATIVA

A criação de lei que institui o dia 12 de outubro como “Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças de Origem Genética que acometem a Visão” tem como objetivo a ampliação do conhecimento do Poder Público, da comunidade científica e da sociedade em geral a respeito de doenças ainda pouco conhecidas e estudadas no Brasil.

Inobstante existam programas de atenção à Saúde Ocular, é fundamental esclarecer que as doenças hereditárias raras que acometem a visão distam-se de forma extrema daquelas doenças oftalmológicas mais frequentes. O contexto em que se lida na busca de melhora do quadro de saúde ocular é desafiador e impactante para os pacientes. O diagnóstico é extremamente difícil e, muitas vezes, financeiramente inacessível para grande parte das pessoas.

De bom tom trazer ao conhecimento público que as doenças de que trata esta Lei ainda não tem cura, embora haja tratamentos sendo desenvolvidos fora do Brasil. Este fato, por si só, justifica a existência da data de conscientização que está sendo proposta, já que inúmeras repercussões podem daí advir, como por exemplo, o fomento da pesquisa na comunidade científica brasileira visando alcançar a tão esperada cura para as condições apontadas.

Podemos acreditar ainda que uma outra repercussão positiva poderá ser desencadeada por esta Lei, que é fazer com que as pessoas acometidas por tais moléstias passem a se sentir pertencentes a um grupo de pacientes na busca por seus direitos e fazendo com que eles possam se apoiar mutuamente.

As doenças genéticas da visão englobam uma série de condições hereditárias que afetam diferentes partes do sistema visual, concorrendo para a perda progressiva da visão, culminando na cegueira, por isso tão crucial o tratamento do tema por lei.

A iniciativa visa ainda promover o debate e a disseminação de informações sobre essas doenças, pois incentivará o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para atender necessidades dos pacientes acometidos.

Desta forma, a aprovação desta Lei será um passo fundamental para dar visibilidade a uma causa ainda muitas vezes negligenciada e contribuirá para a melhoria da qualidade de vida das pessoas afetadas por doenças genéticas da visão.

A adoção de medidas de conscientização e inclusão são essenciais na garantia de que pessoas afetadas por estas doenças tenham seus direitos reconhecidos e suas necessidades atendidas.

Em razão do já exposto, objetivamos por meio da criação do Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças de Origem Genética que acometem a visão, estimular o debate acerca da criação de políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas por essas enfermidades, considerando tratar-se de moléstias que apresentam peculiaridades que exigem atenção específica, o que contribuirá com a viabilização de meios que facilitem seus diagnósticos.

Assim também é o incentivo da classe médica, especialmente os oftalmologistas gerais/clínicos, que no afã de responderem à demanda específica apresentada, buscarão mais informações atualizadas acerca dessas doenças, o que propiciará meios que permitam o estabelecimento de diagnóstico precoce.

Este estímulo também terá suas consequências junto ao Poder Público, que buscará estabelecer protocolos de segurança para a identificação correta dessas doenças, evitando o uso indevido de medicamentos e a realização de intervenções desnecessárias que provoquem sofrimento ao paciente, bem como risco de piora da acuidade visual.

De igual maneira, estimulará o Poder Público a promover a qualificação da comunidade escolar para a educação inclusiva e anticapacitista.

O incentivo na realização de pesquisas em universidades e demais centros de pesquisas, inclusive no que se refere à realização de convênios ou outros tipos de ajustes com universidades de outras localidades, brasileiras e internacionais, visando o intercâmbio de informações e à cooperação mútua no

que tange ao avanço das pesquisas sobre as doenças genéticas da visão é também alvo a se buscar.

Propagando ainda informações sobre os direitos das pessoas com deficiências físicas, os quais estão assegurados na Constituição Federal, na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência e em diversas outras normas que integram o ordenamento jurídico nacional, motivaremos e empoderaremos as pessoas que têm essas doenças, demonstrando-lhes que podem seguir suas vidas com dignidade, respeito e conforto.

Para tanto, a difusão de informações sobre os diversos tipos de dispositivos, eletrônicos ou não, que promovam acessibilidade para pessoas cegas ou com baixa visão servirá à finalidade de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

Ainda, o combate de todas as formas de capacitismo que existem em relação às pessoas com deficiência visual causada por essas doenças fomentará, por consequência, o acesso à educação de qualidade e à empregabilidade para pessoas com doenças genéticas da visão, retirando as pessoas referidas da condição de invisibilidade, promovendo a inclusão dessas pessoas em todas as atividades da vida social

Por derradeiro, a promoção de aconselhamento genético, de forma que essas pessoas possam ser devidamente orientadas acerca da possibilidade, ou não, de transmitirem o gene causador da doença para seus filhos e filhas, o que pode variar em cada modalidade de doença genética da visão, é de vital importância para que possam realizar seu planejamento familiar adequado, sem descurar do incentivo à criação de programas de atendimento psicológico e de promoção de saúde mental às pessoas diagnosticadas com essas doenças.

Por todo o exposto, o que revela a importância desse projeto, pedimos o apoio de Vossas Excelências na aprovação desse projeto de lei.

Deputada Daniella

Deputada Estadual