

# PODER LEGISLATIVO



## *ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ*

PROJETO DE LEI

Nº 207/2023

AUTORES:DEPUTADA MARIA VICTORIA

EMENTA:

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



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

### PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 207/2023

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

**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.

**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 – autoimunológicas;
- 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 – incluir as pessoas diagnosticadas com doenças oculares raras no cadastro estadual de doenças raras, regulado pela Lei nº 21.240, de 16 de setembro de 2022;
- 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;



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

**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** O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização sobre sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças oculares raras, assim como prevê o artigo 2º da Lei nº 18.646, de 10 de dezembro de 2015.

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

Sala das Sessões, 03 de abril de 2023.

**Deputada MARIA VICTORIA**



# ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

2ª SECRETÁRIA

## JUSTIFICATIVA

Esta Lei objetiva proporcionar visibilidade para as Doenças Oculares Raras. 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.

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.<sup>[1]</sup>

No Paraná há o Abril Marrom, instituído pela Lei n.º 19.097/2017 para combate às doenças que causam cegueira. Faz-se necessário, porém, aprofundar a conscientização às doenças raras oculares, que podem ou não gerar cegueira e que não são tão divulgadas e informadas. A preocupação com as doenças raras oculares é crescente e a informação é essencial para o diagnóstico e tratamento, justificando o presente projeto.

A preocupação com a saúde é de competência estadual, assim como preconiza o artigo 12, inciso II da Constituição do Estado do Paraná, *in verbis*:

Art. 12. É competência do Estado, em comum com a União e os Municípios:

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;

Ampliar a divulgação de informações sobre as Doenças Oculares Raras e possibilitar aos cidadãos a ciência dessas enfermidades por meio de incentivo à políticas públicas voltadas ao tema é também dever do Poder Legislativo.

Curitiba, 03 de abril de 2023.



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

**Deputada MARIA VICTORIA**

2ª SECRETÁRIA

---

[1] MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde – SUS**. Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_integral\\_pessoa\\_doencas\\_raras\\_SUS.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doencas_raras_SUS.pdf). Acesso em: 30 mar. 2023.



---

**MARIA VICTORIA BORGHETTI BARROS**

Documento assinado eletronicamente em 03/04/2023, às 10:51, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **207** e o código CRC **1D6D8B0A5E2D9AB**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

### INFORMAÇÃO Nº 8640/2023

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 3 de abril de 2023** e foi autuada como **Projeto de Lei nº 207/2023**.

Curitiba, 3 de abril de 2023.

**Camila Brunetta**  
**Mat. 20.373**



**CAMILA BRUNETTA SILVA**

Documento assinado eletronicamente em 03/04/2023, às 17:52, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

---



A autenticidade do documento pode ser conferida no site  
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **8640** e o  
código CRC **1E6A8A0A5B5A5AD**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

### INFORMAÇÃO Nº 8662/2023

Informo que, revendo nossos registros em busca preliminar, constata-se que a presente proposição não possui similar nesta Casa.

Curitiba, 4 de abril de 2023.

**Danielle Requião**  
**Mat. 20.626**



**DANIELLE REQUIAO**

Documento assinado eletronicamente em 04/04/2023, às 14:21, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **8662** e o código CRC **1E6E8C0E6F2C8DD**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 5566/2023

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

**Dylliardi Alessi**  
Diretor Legislativo



**DYLLIARDI ALESSI**

Documento assinado eletronicamente em 04/04/2023, às 15:03, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **5566** e o código CRC **1A6F8B0D6F3E1FC**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PARECER DE COMISSÃO Nº 2335/2023

### PARECER DA CCJ AO PROJETO DE LEI 207/2023

PL Nº 207/2023

AUTORIA DEPUTADA MARIA VICTÓRIA

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

#### PREÂMBULO

O presente Projeto de Lei, de autoria da Deputada Maria Victória, autuado sob o nº 207/2023, objetiva instituir o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras.

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.

#### FUNDAMENTAÇÃO

Prefacialmente, destaque-se que o art. 41 do RIALEP atesta as competências da presente comissão que em suma se concretiza em emitir parecer quanto à constitucionalidade, legalidade, juridicidade, adequação regimental e caráter estrutural das proposições.

Mencionada a competência desta Comissão para a emissão de pareceres técnicos sobre as proposições, passa-se a analisar os demais elementos necessários.

Quanto à competência para a iniciativa de projetos, verifica-se que o projeto encontra amparo no art. 162, inciso I, §1º do RIALEP.

Seguindo a mesma orientação, a Constituição do Estado do Paraná, em seu artigo 65 estabelece regra assemelhada que inclusive delineou a citada.

Nos termos da justificativa apresentada, a finalidade do Projeto de Lei em comento é extrema relevância, objetivando estimular a criação de políticas públicas voltadas para pessoas acometidas por doença ocular rara, estimular a divulgação de informações e meios de facilitar o diagnóstico, difundir informações e combater o capacitismo.

Sobre o tema, nossa Constituição Federal estabelece no art. 24:



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

**Art. 24.** *Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:*

**XII** – *previdência social, proteção e defesa da saúde;*

**XIV** – *proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;*

Da mesma forma, determina a Constituição do Estado do Paraná, art. 13, inciso XII, que segue:

**Art. 13.** *Compete ao Estado, concorrentemente com a União, legislar sobre:*

**XII** - *previdência social, proteção e defesa da saúde;*

**XIV** – *proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;*

Ainda, podemos citar o disposto no art. 167 da nossa Constituição Estadual:

**Art. 167.** *A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à prevenção, redução e eliminação de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para a sua promoção, proteção e recuperação.*

Reforçando a importância dessa Lei, no Paraná contamos com o Abril Marrom, instituído pela Lei n° 19.097/2017 para o combate às doenças que causam cegueira.

**Com relação à LC n° 101/2000 o presente projeto não encontra nenhum óbice em sua regular tramitação.**

Por fim, no que tange à técnica legislativa, o projeto em análise não encontra óbice nos requisitos da Lei Complementar Federal n° 95/98, bem como, no âmbito estadual, da Lei Complementar n° 176/2014, as quais dispõem sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis.

Assim, resta evidenciado que o autor dá o devido cumprimento às regras constitucionais e legais não encontrando nenhum óbice para prosperar.

### **CONCLUSÃO**

Diante do exposto, opina-se pela **APROVAÇÃO** do projeto de lei, tendo em vista sua **CONSTITUCIONALIDADE E LEGALIDADE**, bem como por preencher os requisitos de Técnica Legislativa.



# ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Curitiba, 02 de maio de 2023.

**DEPUTADO TIAGO AMARAL**  
Presidente

**DEPUTADO ALISSON WANDSCHEER**  
Relator



---

**DEPUTADO ALISSON WANDSCHEER**

Documento assinado eletronicamente em 02/05/2023, às 14:54, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



---

A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **2335** e o código CRC **1E6C8F3A0E5C0AE**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

### INFORMAÇÃO Nº 9323/2023

Informo que o Projeto de Lei nº 207/2023, de autoria da Deputada Maria Victória, recebeu parecer favorável na Comissão de Constituição e Justiça. O parecer foi aprovado na reunião do dia 2 de maio de 2023.

O projeto está em condições de prosseguir seu trâmite.

Curitiba, 3 de maio de 2023.

**Maria Henrique de Paula**  
**Mat. 40.668**



**MARIA HENRIQUE**

Documento assinado eletronicamente em 03/05/2023, às 10:31, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **9323** e o código CRC **1A6C8F3B1F2F0EE**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 5978/2023

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Saúde Pública.

**Dylliardi Alessi**  
**Diretor Legislativo**



**DYLLIARDI ALESSI**

Documento assinado eletronicamente em 08/05/2023, às 16:28, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **5978** e o código CRC **1D6B8B3B1E2B0EB**



# ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DOCUMENTO Nº 3752/2023

## PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 207/2023

—

**Projeto de Lei nº 207/2023**

**Autoria: Deputada Maria Victória**

Institui o dia Estadual da Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras.

### PREÂMBULO

—

A presente proposição, subscrita pela Deputada Maria Victória, institui o dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras, a ser celebrado no dia 20 de maio, integrando o Calendário Oficial do Estado.

Em análise pela Colenda Comissão de Constituição e Justiça, a presente propositura teve por atestada sua constitucionalidade e legalidade, tendo sido remetida a esta comissão de saúde pública para análise.

### FUNDAMENTAÇÃO

É importante destacarmos, de início, a competência desta Comissão para deliberar sobre a matéria em deslinde, conforme dispõe o Regimento Interno:

Art. 49. Compete à Comissão de Saúde Pública manifestar-se sobre as proposições relativas à saúde pública, higiene, assistência sanitária, controle de drogas, medicamentos, alimentos e exercício da medicina e profissões afins.

Portanto, uma vez que a proposta de lei visa instituir o dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras, a ser celebrado anualmente no dia 20 de maio, integrando o Calendário Oficial do Estado, resta plenamente verificada a competência desta Comissão para a emissão de parecer.

No tocante ao mérito, cabe apenas avançar naquilo que já foi destacado no parecer exarado quando da análise da constitucionalidade e legalidade deste projeto de lei.



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Na forma transcrita na justificativa da presente propositura, **“Esta lei objetiva proporcionar visibilidade para as Doenças Oculares Raras. 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”**.

Neste sentido, considerando o alcance e a importância da presente propositura, mostra-se indiscutível o mérito da matéria aqui proposta.

### CONCLUSÃO

Diante do exposto, tendo reconhecido sua conveniência e destacado seu mérito, opina-se pela **APROVAÇÃO** do presente Projeto de Lei.

Curitiba, 23 de maio de 2023.

---

DEPUTADO TERCÍLIO TURINI

PRESIDENTE

---

DEPUTADA MABEL CANTO

RELATORA



DEPUTADA MABEL CANTO

Documento assinado eletronicamente em 23/05/2023, às 14:42, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

---



A autenticidade do documento pode ser conferida no site  
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **3752** e o  
código CRC **1C6D8B4D8D6D3AA**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

### INFORMAÇÃO Nº 9969/2023

Informo que o Projeto de Lei nº 207/2023, de autoria da Deputada Maria Victória, recebeu parecer favorável na Comissão de Saúde Pública. O parecer foi aprovado na reunião do dia 23 de maio de 2023.

O projeto recebeu pareceres das Comissões a seguir indicadas e está em condições de prosseguir seu trâmite.

Comissões com pareceres **favoráveis**:

- Comissão de Constituição e Justiça; e
- Comissão de Saúde Pública.

Curitiba, 29 de maio de 2023.

**Maria Henrique de Paula**  
**Mat. 40.668**



**MARIA HENRIQUE**

Documento assinado eletronicamente em 29/05/2023, às 10:22, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **9969** e o código CRC **1D6C8C5F3D6A6BE**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 6420/2023

Ciente;

Encaminhe-se à Diretoria de Assistência ao Plenário.

**Dylliardi Alessi**  
**Diretor Legislativo**



**DYLLIARDI ALESSI**

Documento assinado eletronicamente em 01/06/2023, às 17:19, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site  
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **6420** e o código CRC **1D6C8A5E3F6B6AC**