



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>

COMISSÃO DE REDAÇÃO

Redação Final ao Projeto de Lei Nº 207/2023

Autoria: Cloara Pinheiro e Maria Victoria

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

Art. 1º Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras a ser realizado anualmente em 20 de maio.

Parágrafo único. A data ora instituída passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado do Paraná.

Art. 2º Para os fins desta Lei, consideram-se doenças oculares raras aquelas que:

- I - têm incidência inferior a 65 (sessenta e cinco) casos a cada grupo de cem mil habitantes;
- II - provocam baixa visão ou cegueira;
- III - possam apresentar causas como:
 - a) alterações no DNA nuclear ou mitocondrial das células humanas;
 - b) manifestações autoimunológicas;
 - c) infecções;
 - d) neoplasias malignas.

Art. 3º São objetivos do Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras:

- I - estimular:
 - a) a criação de políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas por doença ocular rara;



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>

b) 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;

c) a divulgação de informações sobre as doenças oculares raras e os direitos das pessoas acometidas por essas enfermidades;

d) a pesquisa em Universidades e centros de pesquisas para o avanço dos estudos sobre as doenças oculares raras;

e) a rede educacional à educação inclusiva;

II - 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;

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

IV - combater o capacitismo;

V - 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.

§ 1º São algumas neuropatias ópticas hereditárias:

I - Neuropatia Óptica Hereditária de Leber - LHON;

II - Atrofia Óptica Dominante - ADOA;

III - Atrofia Óptica Autosômica Recessiva;

IV - Síndrome de Wolfram.

§ 2º 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;



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>

VI - Distrofia de Cones-Bastonetes.

Art. 5º 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 art. 2º da Lei nº 18.646, de 10 de dezembro de 2015.

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

Dep. FLÁVIA FRANCISCHINI

Relatora



DEPUTADA FLÁVIA FRANCISCHINI

Documento assinado eletronicamente em 13/06/2023, às 15:35, 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 **441** e o código CRC **1B6B8C6B6B8A1FF**