



Gabinete Vereador Eliseu Gabriel

PROJETO DE LEI Nº

Altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário Oficial de Eventos da Cidade de São Paulo o Dia Municipal de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras, a ser celebrado anualmente no dia 20 de maio, e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º A Lei 14.485, de 19 de julho de 2007, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 7º

.....

XC -

.....

d) o dia Municipal de Conscientização das Doenças Oculares Raras.”

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Eliseu Gabriel
Vereador do PSB



Gabinete Vereador Eliseu Gabriel

JUSTIFICATIVA

A presente proposta tem como objetivo instituir, no Calendário Oficial de Eventos da Cidade de São Paulo, o Dia Municipal de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras, a ser celebrado anualmente em 20 de maio, com o intuito de ampliar a visibilidade e o conhecimento da população sobre condições que podem ocasionar baixa visão ou cegueira.

As doenças oculares raras podem impactar significativamente a qualidade de vida, a autonomia, a educação, o trabalho e a participação social das pessoas acometidas. A disseminação de informações sobre sinais, sintomas e formas de diagnóstico pode contribuir para o reconhecimento dessas condições e para a busca de atendimento adequado. Também é importante ampliar a conscientização sobre as características e os impactos funcionais dessas doenças, bem como sobre a necessidade de atenção às pessoas com deficiência visual decorrente dessas condições.

Entre as condições abordadas estão Amaurose Congênita de Leber; Aniridia; Atrofia Macular Extensa com Pseudodrusas (EMAP); Atrofia Óptica Autossômica Recessiva; Atrofia Óptica Dominante – ADOA; Distrofia de Cones-Bastonetes; Distrofias de Córnea; Doença de Stargardt; Neuropatia Óptica Hereditária de Leber – LHON; Policoria; Retinose Pigmentar; Síndrome de Usher; Síndrome de Wolfram. A inclusão da EMAP busca conferir visibilidade a uma condição rara e ainda pouco conhecida, associada a importante comprometimento visual.

A iniciativa também busca estimular a disseminação de informações científicas e de saúde confiáveis sobre as doenças oculares raras, contribuindo para ampliar o conhecimento da população e dos profissionais de saúde acerca de condições de baixa prevalência e ainda pouco conhecidas.

A proposta está em conformidade com a legislação municipal, especialmente com a Lei nº 17.083/2019, que institui o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e prevê ações de esclarecimento da população e a importância do diagnóstico precoce. Além disso, a iniciativa encontra fundamento no art. 213 da Lei Orgânica do Município de São Paulo, que prevê políticas municipais voltadas à garantia do direito à saúde.

A escolha do dia 20 de maio encontra suporte em experiências legislativas já existentes no território nacional. O Estado do Paraná instituiu, pela Lei Estadual nº 21.527/2023, o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras nessa mesma data, e o Estado do Amazonas também instituiu o dia 20 de maio para essa finalidade, incluindo na Lei nº 6.804/2024

Para a realização das ações de conscientização, poderão ser promovidas campanhas educativas, palestras, seminários, exposições, divulgação de materiais informativos e outras atividades relacionadas ao tema, contando, quando pertinente, com a participação de instituições públicas e privadas, entidades da sociedade civil, universidades, instituições de pesquisa, profissionais da saúde e organizações representativas das pessoas com deficiência visual. A participação das pessoas com doenças oculares raras, de seus familiares e de entidades representativas também poderá contribuir para ampliar o alcance e a efetividade das ações de conscientização.



Gabinete Vereador Eliseu Gabriel

Dessa forma, a presente proposição possui caráter educativo e de conscientização, buscando ampliar o conhecimento sobre doenças oculares raras, contribuir para o diagnóstico oportuno, combater barreiras e promover a inclusão das pessoas com baixa visão ou cegueira. Busca-se, ainda, fortalecer o combate ao capacitismo, ampliar a divulgação dos direitos das pessoas com deficiência visual e estimular a participação das pessoas afetadas, de seus familiares e de entidades representativas nas ações de conscientização.

Sala das Sessões,

Eliseu Gabriel
Vereador do PSB



Gabinete Vereador Eliseu Gabriel

Eliseu Gabriel
Vereador – PSB