



SENADO FEDERAL

Gabinete da Senadora Dra. Eudócia

PARECER Nº , DE 2026

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 2.366, de 2022, do Deputado Célio Silveira, que *institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência às Pessoas com Distrofias Hereditárias da Retina*.

Relatora: Senadora **DRA. EUDÓCIA**

I – RELATÓRIO

Chega para análise desta Comissão de Assuntos Sociais (CAS) o Projeto de Lei (PL) nº 2.366, de 2022, de autoria do Deputado Célio Silveira, que *institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência às Pessoas com Distrofias Hereditárias da Retina*.

A proposição é composta por cinco artigos. O art. 1º institui a Política Nacional de Conscientização e Assistência às Pessoas com Distrofias Hereditárias da Retina.

Por sua vez, o art. 2º define seus objetivos, voltados à divulgação de informações e à garantia de acesso ao tratamento adequado. Já o art. 3º elenca as diretrizes da política, contemplando ações de conscientização, organização da rede assistencial, capacitação profissional, ampliação do diagnóstico e promoção da inclusão social.

Em seu turno, o art. 4º dispõe sobre a regulamentação da política e sua implementação de forma integrada entre os entes federativos e diferentes áreas de políticas públicas.



O art. 5º, por fim, estabelece a cláusula de vigência, prevendo a entrada em vigor da lei originada a partir de eventual aprovação do projeto na data de sua publicação.

A matéria foi despachada à CAS, de onde seguirá para o Plenário.

Não foram apresentadas emendas.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal, compete à Comissão de Assuntos Sociais opinar sobre matérias relacionadas à proteção e à promoção da saúde, o que abrange iniciativas voltadas à organização de políticas públicas de assistência a pessoas com doenças específicas, tornando regimental o exame da presente proposição.

Como a matéria não será analisada por outra Comissão desta Casa, para sua melhor instrução, também examino sua constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

A defesa da saúde é matéria de competência legislativa concorrente da União, dos Estados e do Distrito Federal, conforme prescreve o art. 24, XII, da Constituição Federal, cabendo à União estabelecer normas gerais. Assim, a matéria está sujeita à plena disposição pelo Poder Legislativo por força do art. 48, *caput*, da Constituição Federal, nos limites materiais constitucionais. Portanto, não identifiquei vícios concernentes aos aspectos de constitucionalidade, como também de juridicidade e de técnica legislativa.

No mérito, a proposição insere-se no conjunto de iniciativas voltadas à organização de políticas públicas direcionadas a grupos específicos de pacientes, com foco na ampliação do acesso à informação, ao diagnóstico e ao tratamento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A proposição tem por objetivo promover a divulgação de informações sobre as distrofias hereditárias da retina, bem como assegurar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento adequado às pessoas acometidas por essas doenças.

As distrofias hereditárias da retina constituem um conjunto de condições de caráter genético que demandam abordagem especializada, tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento clínico, o que reforça a relevância de



diretrizes nacionais que promovam maior uniformidade na atuação dos serviços de saúde e na organização da rede assistencial.

Conforme dados recentes do Ministério da Saúde, as doenças raras – grupo no qual se inserem as distrofias hereditárias da retina – afetam milhões de pessoas no Brasil, sendo que parcela significativa desses casos tem origem genética e apresenta manifestações oftalmológicas relevantes. Essas condições, embora individualmente pouco prevalentes, possuem impacto agregado expressivo sobre o sistema de saúde, especialmente em razão da complexidade diagnóstica e da necessidade de acompanhamento especializado.

Dados do Departamento de Informação e Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) indicam que doenças relacionadas à deficiência visual e cegueira geram demanda contínua por atendimentos ambulatoriais especializados, exames diagnósticos e reabilitação, com impacto direto na organização da rede assistencial. No caso das distrofias hereditárias da retina, o diagnóstico frequentemente depende de exames de maior complexidade, como testes genéticos, cuja oferta ainda é desigual no território nacional.

De acordo com diretrizes recentes do próprio Ministério da Saúde para atenção às pessoas com doenças raras, um dos principais desafios identificados é o diagnóstico tardio, que pode comprometer a efetividade das intervenções e agravar a progressão das doenças. No caso das patologias retinianas hereditárias, a identificação precoce é particularmente relevante para possibilitar acompanhamento clínico adequado, aconselhamento genético e, quando disponível, acesso a terapias específicas.

Adicionalmente, informações divulgadas por órgãos federais apontam que a deficiência visual, quando não adequadamente acompanhada, repercute de forma significativa na inclusão social, no acesso à educação e à inserção no mercado de trabalho. Esse cenário reforça a importância de políticas públicas que articulem ações de saúde, assistência social e educação, com foco não apenas no tratamento, mas também na reabilitação e na promoção da autonomia dos pacientes.

A proposta adota abordagem abrangente ao contemplar, de forma articulada, ações de conscientização da população, capacitação de profissionais de saúde, ampliação do acesso a métodos diagnósticos e garantia de assistência integral aos pacientes. Tal desenho contribui para enfrentar desafios recorrentes na atenção a doenças raras ou de baixa prevalência, como o diagnóstico tardio e a fragmentação do cuidado.



Destaca-se, ainda, a previsão de atuação integrada entre os entes federativos e diferentes áreas de políticas públicas, como saúde, educação e assistência social, o que se mostra adequado diante das múltiplas dimensões envolvidas no atendimento às pessoas com deficiência visual decorrente dessas enfermidades.

Ademais, a proposição mantém caráter principiológico e diretriz, compatível com a legislação federal, ao evitar detalhamento excessivo de medidas operacionais, preservando espaço para regulamentação infralegal e adaptação às realidades locais. Assim, contribui para o fortalecimento da garantia de assistência integral no âmbito do SUS e para a promoção da inclusão social das pessoas com distrofias hereditárias, ao estabelecer diretrizes para a implementação da política, incluindo a realização de campanhas de conscientização, a divulgação da rede assistencial, a capacitação de profissionais de saúde e a ampliação do acesso a métodos diagnósticos.

Dessa forma, a matéria contribui para o fortalecimento das políticas públicas de saúde voltadas às pessoas com distrofias hereditárias, com potencial de aprimorar o acesso e a qualidade da assistência prestada a esse grupo populacional.

III – VOTO

Diante do exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 2.366, de 2022.

Sala da Comissão, 01 de julho de 2026.

Senadora Dra EUDÓCIA
(PSDB/AL)

