

**PROJETO DE LEI Nº _____, de 2017
(Do Senhor Otavio Leite)**

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

Art. 2º Fica instituída a data de 7 de setembro como Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

Art. 3º Fica instituída a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, a ser celebrada, anualmente, a partir do Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, estabelecido no art. 2º.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é o tipo de distrofia muscular mais comum e mais severo, afetando cerca de um em cada três mil e quinhentos meninos. É uma doença genética de caráter recessivo, ligada ao cromossomo X, degenerativa e incapacitante. É uma doença de caráter hereditário, com o gene defeituoso transmitido simultaneamente pelo pai e pela mãe, que na maior parte das vezes é assintomática. No entanto, cerca de 1/3 dos casos ocorre por mutação genética nova.

A DMD provoca um distúrbio na produção de uma proteína associada à membrana muscular chamada distrofina, responsável pela integridade da fibra muscular. Os primeiros sinais de fraqueza muscular surgem assim que a criança começa a caminhar, ao redor dos três aos cinco anos de idade. Inicialmente, percebem-se quedas frequentes, dificuldade para subir escadas, levantar-se do chão e correr, principalmente quando

comparadas a crianças da mesma faixa etária.

Se não houver tratamento, a fraqueza evolui para incapacidade de andar, entre 8 a 12 anos. O comprometimento dos movimentos de todo o corpo é gradativo, até chegar ao ponto da incapacidade de exercer movimentos simples. Os músculos responsáveis pela respiração, como o diafragma e músculos intercostais são afetados, o que ocasiona a contração ineficaz para abrir e fechar a caixa torácica, impedindo uma respiração que atenda às necessidades do corpo e uma tosse eficaz para a expulsão das secreções. Em algumas distrofias o músculo cardíaco também poderá ser comprometido.

Atualmente, o tratamento é feito com uma equipe multiprofissional, composta por médicos, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, enfermeiros, entre outros. São usados medicamentos, órteses e fisioterapia. O uso da ventilação não invasiva, com respirador tipo BIPAP, melhora muito a qualidade de vida dos pacientes e sua longevidade. Ainda não existe cura para a doença, mas quanto mais cedo for iniciado o tratamento, mais tarde surgirão os sintomas e sequelas relativos à DMD. Tratamentos hoje disponíveis podem prolongar em mais de 10 anos a vida dos pacientes e muitas pesquisas de medicamentos em todo o mundo trazem esperança de cura para quem convive com a Distrofia Muscular de Duchenne.

O objetivo, com esta proposição, é chamar a atenção da sociedade brasileira para a DMD. Incluindo no calendário uma data destinada à conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, conseguiremos, juntos, fazer com que os pacientes e suas famílias tenham maior respaldo no acesso a tratamentos que promovam a saúde, aumentem a qualidade de vida ou tragam a cura a essa doença.

A data de 7 de setembro, escolhida para o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, é a mesma na qual a celebração é realizada em todo o mundo. Desde 2014, associações de pacientes em diversos países realizam ações para garantir acesso a tratamento, desenvolver a pesquisa e orientar pacientes e famílias sobre a doença. As ações de conscientização em 7 de setembro têm sido amplamente divulgadas, sendo reconhecidas por lideranças mundiais, como o Papa Francisco, que anualmente tem enviado mensagens de apoio à data para a Asociación Distrofia Muscular para las Enfermedades Neuromusculares, da Argentina.

No Brasil, ações relativas ao Dia Mundial de Duchenne começaram em 2015 e a cada ano vêm crescendo em dimensão, conforme notícias divulgadas em diversos meios de comunicação de todo o país. Mas em razão de 7 de setembro ser o dia da Independência do Brasil, muitas vezes a celebração da data no Brasil é transferida para

outra ocasião, durante a mesma semana ou mês. Por isso, a melhor forma de contemplar todas as atividades é a instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, que terá início, anualmente, a partir do Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, a ser celebrado no dia 7 de setembro.

Atendendo aos critérios da Lei 12.345/2010, que fixa critério para instituição de datas comemorativas, foi realizada audiência pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, no dia 13 de setembro de 2017, audiência pública para debater a Distrofia Muscular de Duchenne. Na oportunidade, foi destacada a necessidade de criação da data para conscientização sobre a doença, com o apoio de 18 associações de pacientes de todo o Brasil que acompanharam o debate realizado no plenário 13 do Anexo II da Câmara dos Deputados. Na audiência, os debatedores destacaram que há desinformação e desconhecimento sobre a DMD. Também foi ressaltada a necessidade de maiores esforços para diagnóstico, tratamento e pesquisa, a fim de melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Por tais razões apresentadas, apresento o presente projeto que cria o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, e conto com o apoio dos nobres Pares para a aprovação dessa importante matéria.

Sala das Sessões, _____ de outubro de 2017

Deputado **OTAVIO LEITE**
PSDB/RJ