

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 8.948, DE 2017

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.

Autor: Deputado OTAVIO LEITE

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei em análise institui o dia sete de setembro como o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne e a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne a partir desta data.

O Autor chama a atenção para o quadro progressivo de fraqueza muscular que culmina em incapacidade de executar movimentos, dificuldade respiratória e às vezes cardíaca. Os primeiros sinais surgem quando a criança começa a andar. Ainda não há cura para a doença genética, mas o tratamento pode prolongar a vida por cerca de dez anos. Ele é realizado por equipes multidisciplinares que incluem médicos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiros e fonoaudiólogos.

Além de comprovar a relevância da instituição da data por meio de documento de realização de Audiência Pública que contou com o apoio de dezoito associações de pacientes, a justificção ressalta que a comemoração mundial ocorre no dia indicado. No entanto, como coincide com a data da

Independência do Brasil, considera importante estender o período para a semana seguinte, no intuito de permitir a maior conscientização a respeito do agravo e sua detecção precoce.

Não foram apresentadas emendas no prazo regimental. A proposta será analisada em seguida pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

II - VOTO DO RELATOR

Acreditamos que é muito importante chamar a atenção para a Distrofia Muscular de Duchenne, de grande proeminência entre as cerca de trinta formas de distrofia, que certamente serão também beneficiadas com o alerta sobre o problema. Como bem salienta o Autor, ainda que não exista cura até o momento, a vida dos pacientes pode ter mais qualidade se os cuidados são adotados com precocidade. Para tanto, é imprescindível conscientizar as famílias para os sinais da doença, possibilitando a busca por cuidados de saúde.

O problema afeta os meninos, que exibem deterioração da musculatura esquelética. Os primeiros sinais são dificuldade para aprender a andar, quedas constantes, seguidos de limitação de movimentos e incapacidade permanente. Por afetar o diafragma, a respiração fica seriamente comprometida e o doente exige assistência ventilatória.

Uma outra grande vantagem da maior visibilidade do problema é o incentivo à realização de estudos para melhor conhecê-lo e identificar formas de tratamento. Na atualidade, uma esperança é o emprego de células-tronco.

Assim, manifestamos nosso apoio à aprovação do Projeto de Lei 8.948, de 2017.

Sala da Comissão, em de de 2018.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2017-20284