

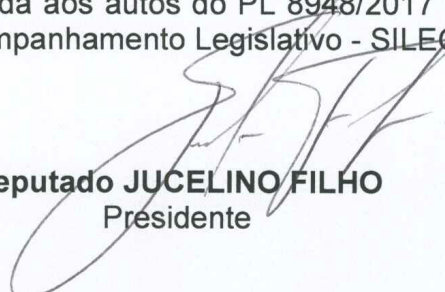


Câmara dos Deputados
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

Carta da Aliança Distrofia Brasil, datada de 14 de junho de 2018, manifestando apoio à aprovação do PL 8948/2017, que "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", enviada ao Deputado Diego Garcia, relator do PL 8948/2017.

Em: / /2018

Em atendimento a solicitação do Dep. Diego Garcia, relator do PL 8948/2017, registrada durante a reunião da Comissão do dia 26/6/2018, determino que a citada carta seja juntada aos autos do PL 8948/2017 e efetuado os devidos registros no Sistema de Acompanhamento Legislativo - SILEG.


Deputado JUCELINO FILHO
Presidente



São Paulo, 14 de junho de 2018

Prezado Deputado Diego Garcia,

A Aliança Distrofia Brasil é um grupo de associações brasileiras constituídas por pais, pacientes e amigos que buscam esclarecer a comunidade sobre a convivência com as distrofias musculares.

Desta forma, viemos por meio deste ofício nos pronunciar favoravelmente ao Projeto de Lei 8948/2017, que 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.

De autoria do Deputado Otávio Leite, o projeto foi originado a partir de audiência pública realizada no dia 13 de setembro de 2017, na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados. Na oportunidade, os debatedores destacaram que há desinformação e desconhecimento sobre a DMD, que é o tipo de distrofia muscular mais comum e mais severo, afetando cerca de um em cada três mil e quinhentos meninos.

Nessa audiência pública, com a presença de representantes de 18 associações de pacientes de todo o país, foi enfatizada a necessidade de criação da data para conscientização sobre a 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 nesse dia para orientar pacientes e famílias sobre a doença. No Brasil, ações relativas ao Dia Mundial de Duchenne começaram em 2015 e a cada ano vêm crescendo em dimensão, mas em razão de 7 de setembro ser o Dia da Independência do Brasil, muitas vezes as celebrações da data no Brasil são transferidas para outra ocasião, ao longo do mês de setembro. Por isso, a intenção é concentrar as celebrações na Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, que terá início anualmente no dia 7 de setembro, de forma a chamar grande atenção sobre as dificuldades dos pacientes no diagnóstico, nas pesquisas e nos tratamentos.

Na reunião da Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados, realizada na última quarta-feira (13 de junho), parlamentares questionaram sobre a



possibilidade de que o projeto fosse alterado para contemplar todas as distrofias musculares. Ocorre, porém, que o dia considerado mundialmente como Dia das Distrofias Musculares é outro: 17 de setembro. Portanto, se o projeto fosse ampliado para criar a Semana Nacional das Distrofias Musculares, a partir do dia 7 de setembro, não estaria contemplando o Dia das Distrofias Musculares. Poderia ser interessante a apresentação de outro projeto, definindo todo o mês de setembro para todas as distrofias musculares, ficando essa avaliação para futura oportunidade. Mas, como ressaltado anteriormente, neste momento desejamos uma data específica para a Distrofia Muscular de Duchenne. Além de ser a distrofia muscular mais incidente, é uma das doenças raras de maior incidência, que incapacita meninos ainda jovens devido à terrível combinação entre progressão severa, diagnóstico tardio e ausência de tratamento adequado. Desta forma, consideramos como a melhor alternativa a manutenção do texto do PL 8948/2017, apresentado pelo Deputado Otavio Leite e mantido por V. Exa. no parecer apresentado à Comissão de Seguridade Social e Família.

Gostaríamos também de parabenizá-lo pelo grande trabalho em defesa dos pacientes com doenças raras e nos colocar à disposição sempre que for necessário.

Cordialmente,

Aliança Distrofia Brasil