



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 8.948-B, DE 2017 **(Do Sr. 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; tendo parecer: da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. DIEGO GARCIA); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relator: DEP. PEDRO CUNHA LIMA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:
SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA; E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

III - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

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, 25 de outubro de 2017.

Deputado **OTAVIO LEITE**
PSDB/RJ

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 12.345, DE 9 DE DEZEMBRO DE 2010

Fixa critério para instituição de datas comemorativas.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º A instituição de datas comemorativas que vigorem no território nacional obedecerá ao critério da alta significação para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira.

Art. 2º A definição do critério de alta significação será dada, em cada caso, por meio de consultas e audiências públicas realizadas, devidamente documentadas, com organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados.

Art. 3º A abertura e os resultados das consultas e audiências públicas para a definição do critério de alta significação serão objeto de ampla divulgação pelos meios oficiais, facultando-se a participação dos veículos de comunicação social privados.

Art. 4º A proposição de data comemorativa será objeto de projeto de lei, acompanhado de comprovação da realização de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população, conforme estabelecido no art. 2º desta Lei.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 9 de dezembro de 2010; 189º da Independência e 122º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
João Luiz Silva Ferreira

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

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 justificativa 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 4 de maio de 2018.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 8.948/2017, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Ságuas Moraes e Miguel Lombardi - Vice-Presidentes, Adelson Barreto, Antonio Brito, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Conceição Sampaio, Dr. Jorge Silva, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Flavinho, Floriano Pesaro, Geovania de Sá, Geraldo Resende, Hiran Gonçalves, Jandira Feghali, Jean Wyllys, Jorge Solla, Laura Carneiro, Luciano Ducci, Mandetta, Norma Ayub, Padre João, Saraiva Felipe, Sergio Vidigal, Toninho Pinheiro, Zenaide Maia, Adelmo Carneiro Leão, Afonso Hamm, Arnaldo Faria de Sá, Chico D'Angelo, Christiane de Souza Yared, Diego Garcia, Erika Kokay, Flávia Moraes, Heitor Schuch, Júlia Marinho, Raimundo Gomes de Matos, Raquel Muniz, Renato Andrade, Roberto Britto e Rôney Nemer.

Sala da Comissão, em 26 de junho de 2018.

Deputado JUSCELINO FILHO
Presidente

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

I - RELATÓRIO

Vem, a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, o Projeto de Lei em epígrafe, de autoria do Deputado Otávio Leite, tendo por escopo instituir "(...) o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne".

Justifica o autor da proposição, ilustre Deputado Otávio Leite:

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.

A proposição foi distribuída para análise de mérito à Comissão de Seguridade Social e Família, que houve por bem aprová-la.

Cumpre-nos, nesta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, nos termos do art. 32, IV, "a", do Regimento Interno, a manifestação quanto à constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Sob o prisma de análise desta Comissão de Constituição e Justiça e

de Cidadania, estabelecido no art. 32, IV, "a", do Regimento Interno, nossa análise se circunscreve, considerando-se o despacho de distribuição do Presidente da Casa, à análise da constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa, nos termos, agora, do que preceitua o art. 54, I, do mesmo Estatuto.

Assim, a matéria é constitucional, vez que à União é deferida a competência (art. 22, I e XIII, da CF) para legislar sobre o tema. Ademais, o Congresso Nacional é a instância constitucional para a abordagem legislativa do tema (art. 48, *caput*, da CF).

A juridicidade da proposição também deve ser reconhecida, pois não há afronta a princípio informador do nosso ordenamento jurídico. Mais do que isso, a presente proposição observou os parâmetros estabelecidos pela Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que fixou os critérios para a instituição de datas comemorativas. Nesse sentido, foram levados a efeito debates na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com a participação de dezoito associações.

De igual modo, a proposição foi lavrada em observância à devida técnica legislativa.

Nesses termos, não havendo óbices contra a livre tramitação, votamos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.948, de 2017.

Sala da Comissão, em 05 de dezembro de 2018.

PEDRO CUNHA LIMA

Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião ordinária realizada hoje, opinou pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.948/2017, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Pedro Cunha Lima.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Daniel Vilela - Presidente, Hildo Rocha - Vice-Presidente, Alessandro Molon, Antonio Bulhões, Arnaldo Faria de Sá, Betinho Gomes, Carlos Bezerra, Clarissa Garotinho, Covatti Filho, Delegado Edson Moreira, Edio Lopes,

Evandro Roman, Fábio Sousa, Fábio Trad, Fausto Pinato, Felipe Maia, Félix Mendonça Júnior, Francisco Floriano, Herculano Passos, Hugo Motta, João Campos, José Mentor, Júlio Delgado, Jutahy Junior, Marcelo Aro, Maria do Rosário, Nelson Pellegrino, Paes Landim, Paulo Magalhães, Paulo Teixeira, Rubens Bueno, Rubens Pereira Júnior, Silvio Torres, Subtenente Gonzaga, Thiago Peixoto, Aureo, Bacelar, Capitão Augusto, Celso Maldaner, Delegado Éder Mauro, Domingos Sávio, Edmar Arruda, Gonzaga Patriota, Hiran Gonçalves, Ivan Valente, Jerônimo Goergen, João Gualberto, Lincoln Portela, Lucas Vergilio, Luiz Couto, Marcos Rogério, Nelson Marquezelli, Pastor Eurico, Pauderney Avelino, Pedro Cunha Lima, Reginaldo Lopes, Ricardo Izar, Samuel Moreira, Sandro Alex, Sergio Zveiter, Valtenir Pereira e Vicentinho Júnior.

Sala da Comissão, em 12 de dezembro de 2018.

Deputado DANIEL VILELA
Presidente

FIM DO DOCUMENTO