

## **REQUERIMENTO N.º           , DE 2019**

(Do Senhor Otoni de Paula)

Requer a realização de sessão solene de conscientização sobre a Distrofia Muscular.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos artigo 68 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Sessão Solene no dia 17 (dezessete) de setembro de 2019, destinada a promover a conscientização sobre as Distrofias Musculares.

### **Justificativa**

O objetivo desta sessão é conscientizar os nobres pares e a sociedade sobre a importância de esclarecer sobre as distrofias musculares progressivas.

As distrofias musculares são doenças de origem genética caracterizadas pela degeneração progressiva do tecido muscular. Formam um grupo de mais de 30 doenças e estima-se mais de 104 mil pessoas no Brasil com algum tipo de distrofia muscular. A mais frequente é a Distrofia Muscular de Duchenne, que afeta 1 a cada 3.500 meninos.

Como consequência de disseminar informações sobre as distrofias musculares progressivas, objetivamos obter maior rapidez nos diagnósticos e precocidade e eficiência nos tratamentos. Atualmente, para o diagnóstico, é possível realizar um exame de sangue para análise do DNA que permite determinar, com até 70% de certeza, o tipo de distrofia. Nos 30% restantes, a classificação irá depender de uma biópsia do músculo para localizar a proteína que está faltando.

Os primeiros sinais surgem quando a criança começa a caminhar, entre três e cinco anos de idade e evolui para a incapacidade de andar entre 8 e 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.

As distrofias musculares não têm cura, no entanto, é possível melhorar a qualidade de vida e diminuir a velocidade da progressão da doença com tratamento realizado por equipe multiprofissional. São usados medicamentos, órteses e fisioterapia. O uso da ventilação não invasiva, com respirador tipo BIPAP, melhora a qualidade de vida dos pacientes e sua longevidade. De acordo com a médica neurologista e presidente da Aliança Distrofia Brasil Dra. Ana Lúcia Langer, estima-se que, sem tratamento, 75% dos pacientes morre antes dos 20 anos.

Esta sessão figura também como pedra fundamental para estabelecer o dia 17 de setembro como Dia de Conscientização das Distrofias Musculares por ser a data de nascimento do Dr. Guillaume Duchenne (1806-1875), um dos primeiros médicos que buscou descrever e classificar a distrofia muscular e em desenvolver os primeiros exames para o diagnóstico da doença.

Sala das Sessões, em        de        de 2019.

OTONI DE PAULA  
Deputado Federal  
PSC/RJ