

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019**(Do Sr. OTONI DE PAULA)**

Cria o Dia Nacional de Conscientização sobre as distrofias musculares e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o “Dia Nacional de Conscientização sobre as Distrofias Musculares”, a ser celebrado, anualmente, no dia 17 de setembro.

Art. 2º Serão desenvolvidas, pelos Governos Federal, Estadual e Municipal, com o apoio da Sociedade Civil, campanhas voltadas ao esclarecimento e conscientização da população sobre as Distrofias Musculares e o direito universal à saúde.

Art. 3º Para o desenvolvimento das ações de que trata esta lei, podem ser adotadas as seguintes medidas dentre outras:

I – realização de palestras e eventos;

II – disponibilização de material educativo específicos para a profissionais de saúde e para a população em geral, em formato impresso e digital;

III – disponibilização de conteúdo para publicação em sites institucionais dos Conselhos profissionais da classe, Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde e outras instituições públicas e privadas que desejem aderir à causa;

IV – divulgação de informações em sites de instituições públicas e de instituições privadas que recebem dinheiro público, por meio de banner com material educativo;

V – divulgação de informações durante a programação de emissoras públicas de rádio e televisão.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é conscientizar a sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce das distrofias musculares progressivas, para início do tratamento adequado.

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.

O dia 17 de setembro foi escolhido 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.

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.

Atendendo aos preceitos da Lei 12.345/2010, que fixa critério para instituição de datas comemorativas, foi realizada Sessão Solene no Plenário da Câmara dos Deputados, no dia 19 de setembro de 2019, para a conscientização sobre as Distrofias Musculares. Na oportunidade, destacou-se a importância de uma data que amplificasse as realidades das Distrofias Musculares no país. A Sessão contou com o apoio da Aliança Distrofia Brasil representando as entidades representativas das Distrofias Musculares.

O objetivo deste Projeto de Lei é chamar atenção da sociedade brasileira para as distrofias musculares para que os pacientes e suas famílias tenham maior respaldo no acesso a tratamentos que promovam melhor qualidade de vida dessas pessoas.

Associado a todas estas medidas deve ser realizada uma ampla campanha de informação pelos meios de comunicação à disposição do poder público, reforçando as informações já veiculadas por outros meios.

Estas são os motivos e as justificativas deste Projeto de Lei, para a qual peço o apoio de Vossas Excelências.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado OTONI DE PAULA

(DO SENHOR OTONI DE PAULA E OUTROS)

[illegible]