

# **COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

## **PROJETO DE LEI Nº 5.177, DE 2019**

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

**Autores:** Deputados OTONI DE PAULA E OUTROS

**Relatora:** Deputada DRA. SORAYA MANATO

### **I - RELATÓRIO**

O Projeto de Lei nº 5.177, de 2019, propõe a criação do Dia Nacional de Conscientização sobre as distrofias musculares, a ser celebrado anualmente no dia 17 de setembro, com a realização de campanhas educativas pelo Poder Público sobre essas doenças.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de maior divulgação de informações sobre essas doenças raras, desconhecidas mesmo entre grande parte dos profissionais de saúde.

Adicionalmente, a justificativa afirma a realização de Sessão Solene no Plenário da Câmara dos Deputados, no dia 19 de setembro de 2019, para a conscientização sobre as Distrofias Musculares, no qual foi confirmada a alta significação e relevância para sociedade brasileira da data proposta, cumprindo assim o disposto na Lei nº 12.345, de 2010.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões (art. 24, II, do RICD); despachado à Comissão de Seguridade Social e Família; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há Projetos de Lei apensados.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

## **II - VOTO DA RELATORA**

Inicialmente, é preciso saudar a iniciativa do Deputado Federal OTONI DE PAULA e dos demais Deputados que o acompanham nesta proposição, que trata com tanta preocupação das pessoas distrofias musculares.

Como corretamente apontado, as distrofias musculares formam um grupo de doenças que se caracterizam pela degeneração progressiva do tecido muscular, levando a quadro de fraqueza progressiva, que muitas vezes resulta em incapacidade para realização de atividades da vida diária, comprometendo sua independência.

São doenças raras, de causa genética e sem cura, mas que com tratamento multiprofissional adequado e iniciado precocemente é possível reduzir a velocidade de progressão da doença, postergando a ocorrência de incapacidades.

Em razão da necessidade de diagnóstico precoce, é necessária uma ampla campanha de conscientização da população e dos profissionais de saúde, a fim de permitir que os pacientes consigam identificar os primeiros sinais da doença para procurar ajuda médica e estes profissionais estejam

capacitados para realizar o tratamento adequado conforme as linhas de cuidado estabelecidas.

Portanto, reconhecendo o louvável mérito da proposição, voto pela APROVAÇÃO do Lei nº 5.177, de 2019.

Sala da Comissão, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Deputada DRA. SORAYA MANATO  
Relatora