



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Otoni de Paula – MDB/RJ

REQUERIMENTO DE SESSÃO SOLENE
(Do Senhor Otoni de Paula)

Requer a realização de sessão solene de Conscientização Sobre as Distrofias Musculares.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do artigo 68 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Sessão Solene no dia 14 (catorze) de setembro de 2023, 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 conhecer sobre as distrofias musculares progressivas.

As distrofias musculares são doenças de origem genética e são 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 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.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Otoni de Paula – MDB/RJ

Apresentação: 17/05/2023 14:36:12.987 - MESA

REQ n.1585/2023

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 morrem 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.

Diante o exposto, solicito a aprovação deste requerimento.

Atenciosamente,

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado OTONI DE PAULA - MDB/RJ





Requerimento de Sessão Solene **(Do Sr. Otoni de Paula)**

Requer a realização de sessão
solene de Conscientização Sobre as
Distrofias Musculares.

Assinaram eletronicamente o documento CD234049660900, nesta ordem:

- 1 Dep. Otoni de Paula (MDB/RJ)
- 2 Dep. Lebrão (UNIÃO/RO)
- 3 Dep. Saullo Vianna (UNIÃO/AM)
- 4 Dep. Marangoni (UNIÃO/SP) - VICE-LÍDER do Bloco UNIÃO, PP, Federação PSDB
CIDADANIA, PDT, PSB, AVANTE, SOLIDARIEDADE, PATRIOTA
- 5 Dep. Hugo Motta (REPUBLIC/PB) - LÍDER do Bloco MDB, PSD, REPUBLICANOS,
PODE, PSC *-(P_125296)
- 6 Dep. Luciano Alves (PSD/PR)

* Chancela eletrônica do(a) deputado(a), nos termos de delegação regulamentada no Ato da mesa n. 25 de 2015.

