



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**

## **PROJETO DE LEI N.º 5.177-B, DE 2019** **(Do Sr. Otoni de Paula)**

Cria o Dia Nacional de Conscientização sobre as distrofias musculares e dá outras providências; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relatora: DEP. DRA. SORAYA MANATO); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relator: DEP. BALEIA ROSSI).

### **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

## **S U M Á R I O**

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer da relatora
- 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 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 a 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 19 de setembro de 2019.

Deputado OTONI DE PAULA

Deputado DIEGO GARCIA

Deputado LUIZ LIMA

Deputado JEFFERSON CAMPOS

Deputado DELEGADO PABLO

Deputado SILAS CÂMARA

Deputado POMPEO DE MATTOS

Deputado CORONEL TADEU

**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 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 26 de novembro de 2019.

Deputada DRA. SORAYA MANATO  
Relatora

### **III - PARECER DA COMISSÃO**

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou o Projeto de Lei nº 5.177/2019, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Dra. Soraya Manato.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Alexandre Serfiotis e Marx Beltrão - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alexandre Padilha, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Boca Aberta, Carmen Zanotto, Celina Leão, Célio Silveira, Darcísio Perondi, Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr., Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Soraya Manato, Eduardo Barbosa, Eduardo Braide, Eduardo Costa, Enéias Reis, Fernanda Melchionna, Jorge Solla, Leandre, Liziane Bayer, Luciano Ducci, Miguel Lombardi, Olival Marques, Ossesio Silva, Pastor Sargento Isidório, Patricia Ferraz, Pedro Westphalen, Roberto de Lucena, Rodrigo Coelho, Silvia Cristina, Alan Rick, Alcides Rodrigues, Arlindo Chinaglia, Chico D'Angelo, Chris Tonietto, Daniela do Waguinho, Diego Garcia, Dr. Leonardo, Fábio Mitidieri, João Roma, Júnior Ferrari, Marcio Alvino, Otto Alencar Filho, Pr. Marco Feliciano, Professor Alcides, Professora Dorinha Seabra Rezende, Santini e Sergio Vidigal.

Sala da Comissão, em 17 de dezembro de 2019.

Deputado ANTONIO BRITO  
Presidente

# COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

## 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

**Relator:** Deputado BALEIA ROSSI

### I - RELATÓRIO

Chegou a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania o Projeto de Lei nº 5.177, de 2019, que tem como objetivo 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 fundamentou 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, na 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.

O despacho da presidência determinou a distribuição as comissões de Seguridade Social e Família; e a de Constituição e Justiça e de Cidadania. Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões, nos termos do art. 24, inciso II, do Regimento Interno da Câmara



dos Deputados. A tramitação deve seguir o regime ordinário, de acordo com o previsto no art. 151, inciso III, do mesmo diploma legal.

Na comissão de mérito - Comissão de Seguridade Social e Família, a proposição foi aprovada, em voto da lavra da deputada Dra. Soraya Manato, aos 17 de dezembro de 2019.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta CCJC.

É o relatório.

## II - VOTO DO RELATOR

Conforme determina o Regimento Interno da Câmara dos Deputados (art. 32, IV, a), cumpre que esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania se pronunciar exclusivamente acerca da constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto em exame.

Os requisitos constitucionais formais exigidos para a regular tramitação da proposição foram atendidos, na medida em que o projeto visa criar o Dia Nacional de Conscientização sobre as distrofias musculares, Ou seja, saúde pública (art. 24, inciso XII da Const. Fed.).

A iniciativa parlamentar é legítima, uma vez que não se trata de assunto cuja iniciativa esteja reservada a outro Poder (CF, art. 61).

Obedecidos os requisitos constitucionais formais, podemos constatar que o projeto em exame não contraria preceitos ou princípios da Constituição em vigor, nada havendo, pois, a objetar no tocante à sua constitucionalidade material, nem à sua juridicidade.

A técnica legislativa e a redação empregadas parecem-nos adequada, por conseguinte, nada temos a comentar.

Isto posto, nada mais havendo que possa obstar sua tramitação nesta Casa, nosso voto é pela declaração da constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5.177, de 2019.





Sala da Comissão, em        de        de 2023.

Deputado BALEIA ROSSI  
Relator

2023-5165





CÂMARA DOS DEPUTADOS

## COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

### PROJETO DE LEI Nº 5.177, DE 2019

#### III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5.177/2019, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Baleia Rossi.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Rui Falcão - Presidente, Afonso Motta, Alencar Santana, Alex Manente, Alfredo Gaspar, Átila Lira, Bacelar, Capitão Augusto, Carlos Jordy, Caroline de Toni, Cobalchini, Covatti Filho, Dani Cunha, Delegado Éder Mauro, Delegado Marcelo Freitas, Delegado Ramagem, Deltan Dallagnol, Diego Coronel, Duarte, Eli Borges, Eunício Oliveira, Fausto Santos Jr., Felipe Francischini, Flávio Nogueira, Gerlen Diniz, Gervásio Maia, Helder Salomão, Jorge Goetten, José Nelto, Juarez Costa, Julia Zanatta, Lafayette de Andrada, Luiz Couto, Marcelo Crivella, Marcos Tavares, Maria Arraes, Marreca Filho, Mendonça Filho, Murilo Galdino, Paulo Magalhães, Pr. Marco Feliciano, Roberto Duarte, Robinson Faria, Rosângela Moro, Rosângela Reis, Rubens Pereira Júnior, Sâmia Bomfim, Tarcísio Motta, Waldemar Oliveira, Yury do Paredão, Zé Haroldo Cathedral, Alberto Fraga, Aluisio Mendes, Amanda Gentil, Aureo Ribeiro, Baleia Rossi, Beto Richa, Cabo Gilberto Silva, Capitão Alberto Neto, Carlos Veras, Charles Fernandes, Coronel Meira, Danilo Forte, Diego Garcia, Erika Kokay, Fausto Pinato, Kim Kataguirí, Laura Carneiro, Lindbergh Farias, Lucas Redecker, Luiz Gastão, Marangoni, Marcos Pollon, Mauricio Marcon, Miguel Ângelo, Nicoletti, Orlando Silva, Pastor Eurico, Pedro Aihara, Pedro Campos, Pedro Lupion, Rodrigo Gambale, Rubens Otoni, Sergio Souza, Tabata Amaral, Tião Medeiros e Yandra Moura.

Sala da Comissão, em 23 de maio de 2023.



Deputado RUI FALCÃO  
Presidente

Apresentação: 25/05/2023 11:12:48.803 - CCJC  
PAR 1 CCJC => PL 5177/2019

PAR n.1



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rui Falcão

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD231479645800>

