

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Da Sra. ROSANGELA MORO)

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), para classificar a Síndrome de Duchenne como deficiência para todos os efeitos legais.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte §4º:

“Art. 2º

.....

§4º Fica estabelecido que a pessoa com Síndrome de Duchenne que se enquadrar no critério do **caput** seja classificada como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”. (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Duchenne é uma doença neuromuscular genética, também conhecida como Distrofia Muscular de Duchenne. Caracteriza-se por uma fraqueza e perda progressiva de massa muscular, devido à degeneração dos músculos esqueléticos, lisos e cardíacos.

Inicialmente, manifesta-se nas pernas, afetando os músculos das regiões escapular e pélvica, sendo a segunda forma mais comum e mais grave de distrofia muscular. Trata-se de uma desordem recessiva que afeta predominantemente meninos, com uma incidência de aproximadamente um em cada 3.500 nascidos vivos do sexo masculino. No Brasil, ocorrem cerca de 700 novos casos por ano. Embora as



mulheres não desenvolvam os sintomas da doença, podem transmiti-la a 50% de seus filhos do sexo masculino, o que torna o aconselhamento genético para mães e irmãs essencial.

A Síndrome de Duchenne é causada por mutações no gene da distrofina, responsável pela produção da proteína de mesmo nome. Essa proteína é essencial para a manutenção da integridade das fibras musculares. Na ausência da distrofina, as fibras musculares dos pacientes são danificadas, levando à degeneração progressiva da musculatura.

Caracterizada como um distúrbio progressivo e irreversível, principalmente da musculatura esquelética, pode também afetar a musculatura cardíaca e o sistema nervoso. Cerca de um terço dos meninos com essa distrofia apresentam deficiência mental, e mais da metade desenvolvem miocardiopatia, afetando a parede pósterolateral do ventrículo esquerdo, o que resulta em comprometimento valvular e distúrbios de ritmo.

O diagnóstico é feito pela detecção de deleções no gene da distrofina e pela demonstração da ausência de distrofina no tecido muscular, obtido por meio de biópsia, em grande parte dos casos. As manifestações clínicas e sintomas geralmente surgem na infância, com quedas frequentes, dificuldades para correr, subir escadas e levantar-se do chão como sintomas iniciais.

A evolução do quadro clínico pode variar entre os pacientes. No entanto, a fraqueza muscular, decorrente da perda contínua e irreversível da musculatura esquelética, leva à necessidade de uso de cadeira de rodas entre a primeira e segunda década de vida. A escoliose é comum em estágios avançados da doença, contribuindo para complicações respiratórias, que são a causa de morte em 75% dos casos.

A Síndrome de Duchenne é uma condição genética rara que impõe significativas limitações na vida cotidiana dos afetados. Reconhecê-la como uma deficiência é fundamental para assegurar o acesso aos direitos e benefícios legais necessários para uma vida digna e inclusiva.

É importante mencionar que o tratamento envolve uma equipe multidisciplinar, incluindo neurologistas, ortopedistas, cardiologistas, fisioterapeutas e fonoaudiólogos.



Portanto, o presente Projeto de Lei visa classificar a Síndrome de Duchenne como uma deficiência, em conformidade com a Lei Brasileira de Inclusão, orientada pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, a qual foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro com status de Emenda Constitucional.

As limitações físicas decorrentes da Síndrome podem impor barreiras significativas, afetando permanentemente a qualidade de vida e as capacidades de participação no mercado de trabalho dos indivíduos acometidos. Há restrições quanto aos tipos de trabalhos que podem ser realizados, além de enfrentarem preconceito e falta de compreensão sobre suas necessidades especiais.

Para garantir a compatibilidade dessa proposta com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, é essencial reconhecer a existência de impedimentos duradouros em um contexto biopsicossocial.

Com essa perspectiva, apresentamos este Projeto de Lei e solicitamos o apoio dos ilustres pares para sua aprovação imediata.

Sala das Sessões, em 02 de março de 2024.

Deputada ROSANGELA MORO

