



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Federal Daniela Reinehr – PL/SC

Apresentação: 24/04/2025 17:15:51.037 - Mesa

PL n.1852/2025

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Da Sra. DANIELA REINEHR)

Cria benefício financeiro mensal aos pais ou responsáveis legais de pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne, que demande assistência contínua para realização de atividades da vida diária.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera a Lei nº 14.557, de 25 de abril de 2023, que “Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne e a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne”, para criar benefício financeiro mensal para pais ou responsáveis legais de pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), que demande assistência contínua para realização de atividades da vida diária; e dá outras providências.

Art. 2º A Lei nº 14.557, de 25 de abril de 2023, passa a vigorar acrescida dos seguintes arts. 3º-A e 3º B:

“Art. 3º-A. Fica instituído o Auxílio Cuidador DMD, benefício financeiro mensal destinado aos pais ou responsáveis legais de pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne, que demande assistência contínua para realização de atividades da vida diária.

Parágrafo único. O valor e os critérios para concessão do auxílio serão regulamentados pelo Poder Executivo, considerando a renda familiar e a necessidade de cuidados da pessoa doente.”

“Art. 3º-B. O Ministério da Saúde e o Ministério da Educação desenvolverão programas de capacitação para professores e outros profissionais da educação, visando à identificação de sinais e sintomas que possam indicar a necessidade de



* C D 2 5 5 2 4 0 9 8 4 3 0 0 *

avaliação médica para diagnóstico precoce da Distrofia Muscular de Duchenne e outras distrofias musculares.”

Art. 3º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 10

.....

VI – etapa 6: Distrofia Muscular de Duchenne .

.....

§ 5º O rastreamento da creatinofosfoquinase será realizado pela dosagem sérica de creatinofosfoquinase, podendo utilizar amostras de material do teste do pezinho, se houver condições técnicas. (NR)”

Art. 4 Esta lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética rara e progressiva, causando degeneração muscular e perda da autonomia motora ao longo dos anos. Diante da gravidade dessa condição e do impacto na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, é essencial haver alguma forma de auxílio financeiro a essas famílias, principalmente aquelas em situação de extrema vulnerabilidade social.

O Auxílio Cuidador DMD é uma política pública fundamental para famílias que enfrentam desafios significativos ao cuidar de crianças com DMD. A doença exige assistência contínua, adaptações no ambiente doméstico e gastos elevados com medicamentos, fisioterapia e equipamentos de mobilidade. Sem um suporte financeiro adequado, muitas famílias se veem sobrecarregadas, o que pode comprometer o bem-estar da criança e do cuidador. Portanto, a concessão desse benefício assegura que pais e responsáveis possam oferecer o suporte necessário, minimizando os impactos socioeconômicos da condição.

Além do apoio financeiro, a capacitação de professores e profissionais da educação é um passo fundamental para o diagnóstico precoce da



DMD e de outras distrofias musculares. Os primeiros sinais da doença, como fraqueza muscular, quedas frequentes e dificuldades para subir escadas, podem ser identificados no ambiente escolar. Com treinamento adequado, esses profissionais poderão alertar as famílias e encaminhar a criança para avaliação médica, aumentando as chances de um diagnóstico antecipado e do início de intervenções terapêuticas eficazes.

Outro ponto essencial do projeto de lei é a inclusão da DMD na triagem neonatal, utilizando a dosagem da creatinofosfoquinase (CPK). Essa medida permite a detecção da doença antes do surgimento dos primeiros sintomas clínicos, possibilitando um acompanhamento médico precoce e a introdução de tratamentos que podem retardar a progressão da doença. Diversos estudos demonstram que intervenções antecipadas, como fisioterapia e o uso de corticoides, podem preservar a função muscular por mais tempo, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

A implementação do Auxílio Cuidador DMD, a capacitação de profissionais da educação e a triagem neonatal para a doença são medidas complementares que garantem um suporte integral desde o nascimento, promovendo dignidade, inclusão e melhores perspectivas para os pacientes. Assim, investir nessas políticas públicas não apenas beneficia diretamente as famílias afetadas, mas também fortalece o sistema de saúde e assistência social do país.

Em face do exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputada DANIELA REINEHR

