



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

Apresentação: 29/04/2025 20:30:48.623 - Mesa

REQ n.1666/2025

REQUERIMENTO DE SESSÃO SOLENE (Do Senhor Otoni de Paula e outros)

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 17 de setembro de 2025, destinada a promover a Conscientização Sobre as Distrofias Musculares.

Justificativa

O objetivo desta sessão é promover a conscientização sobre as distrofias musculares progressivas e gerar ações positivas dos entes públicos e da sociedade quanto aos sintomas e tratamentos.

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 em falta.

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 representa parte da luta para estabelecer o dia 17 de setembro como Dia de Conscientização das Distrofias Musculares, 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.

Resta destacar que o Projeto de Lei n.º 5177/2019, que Cria o Dia Nacional de Conscientização sobre as distrofias musculares, de minha autoria, foi transformado na Lei n.º 14.927/2024.

Diante o exposto, solicito a aprovação deste requerimento.

Atenciosamente,





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

Sala das Sessões, em de de 2025.


OTONI DE PAULA
Deputado Federal – MDB /RJ

Apresentação: 29/04/2025 20:30:48.623 - Mesa

REQ n.1666/2025



Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD250516071000>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Otoni de Paula e outros





Requerimento de Sessão Solene

Deputado(s)

- 1 Dep. Otoni de Paula (MDB/RJ)
- 2 Dep. Laura Carneiro (PSD/RJ)
- 3 Dep. Gilson Daniel (PODE/ES)
- 4 Dep. Augusto Puppio (MDB/AP)
- 5 Dep. Raimundo Santos (PSD/PA)
- 6 Dep. Sóstenes Cavalcante (PL/RJ) - LÍDER do PL
- 7 Dep. Luciano Amaral (PV/AL) - Fdr PT-PCdoB-PV
- 8 Dep. Isnaldo Bulhões Jr. (MDB/AL) - LÍDER do MDB
- 9 Dep. Jorge Solla (PT/BA) - Fdr PT-PCdoB-PV
- 10 Dep. Marangoni (UNIÃO/SP)

