



CÂMARA

Municipal de Maceió
Gabinete da Vereadora Silvania Barbosa

PROJETO DE LEI Nº 070 / 2020

INSTITUI o Dia de Conscientização sobre a Distrofia Muscular Duchenne, bem como a Semana de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne no município de Maceió.

A CÂMARA MUNICIPAL DE MACEIÓ decreta:

Art. 1º - Institui o Dia Municipal de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana Municipal de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne no município de Maceió.

Art. 2º - Fica instituída a data de 7 de setembro como Dia Municipal de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

Art. 3º - Fica instituída a Semana Municipal de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, a ser celebrada, anualmente, a partir do Dia Municipal de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, estabelecido no art. 2º.

Art. 4º - O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 5º - Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Maceió, 05 de agosto de 2020.


Silvania Barbosa
Vereadora

JUSTIFICATIVA

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é o tipo de distrofia muscular mais comum e mais severo, afetando cerca de um em cada três mil e quinhentos meninos. É uma doença genética de caráter recessivo, ligada ao cromossomo X, degenerativa e incapacitante.

É uma doença de caráter hereditário, com o gene defeituoso transmitido simultaneamente pelo pai e pela mãe, que na maioria das vezes é assintomática. No entanto, cerca de 1/3 dos casos ocorre por mutação genética nova.

A DMD provoca um distúrbio na produção de uma proteína associada à membrana muscular chamada distrofina, responsável pela integridade da fibra muscular. Os primeiros sinais de fraqueza muscular surgem assim que a criança começa a caminhar, ao redor dos três aos cinco anos de idade.

Inicialmente, percebem-se quedas frequentes, dificuldade para subir escadas, levantar-se do chão e correr, principalmente quando comparadas a crianças da mesma faixa etária. Se não houver tratamento, a fraqueza evolui para incapacidade de andar, entre 8 a 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. Atualmente, o tratamento é feito com uma equipe multiprofissional, composta por médicos, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, enfermeiros, entre outros.

São usados medicamentos, órteses e fisioterapia. O uso da ventilação não invasiva, com respirador tipo BIPAP, melhora muito a qualidade de vida dos pacientes e sua longevidade. Ainda não existe cura para a doença, mas quanto mais cedo for iniciado o tratamento, mais tarde surgirão os sintomas e sequelas relativos à DMD.

Tratamentos hoje disponíveis podem prolongar em mais de 10 anos a vida dos pacientes e muitas pesquisas de medicamentos em todo o mundo trazem esperança de cura para quem convive com a Distrofia Muscular de Duchenne.

O objetivo, com esta proposição, é chamar a atenção da sociedade brasileira para a DMD. Incluindo no calendário uma data destinada à conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, conseguiremos, juntos, fazer com que os pacientes e suas famílias tenham maior respaldo no acesso a tratamentos que promovam a saúde, aumentem a qualidade de vida ou tragam a cura a essa doença. A data de 7 de setembro, escolhida para o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, é a mesma na qual a celebração é realizada em todo o mundo.

Desde 2014, associações de pacientes em diversos países realizam ações para garantir acesso a tratamento, desenvolver a pesquisa e orientar pacientes e famílias sobre a doença. As ações de conscientização em 7 de setembro têm sido amplamente divulgadas, sendo reconhecidas por lideranças mundiais, como o Papa Francisco, que

anualmente tem enviado mensagens de apoio à data para a Asociación Distrofia Muscular para las Enfermedades Neuromusculares, da Argentina.

No Brasil, ações relativas ao Dia Mundial de Duchenne começaram em 2015 e a cada ano vêm crescendo em dimensão, conforme notícias divulgadas em diversos meios de comunicação de todo o país. Mas em razão de 7 de setembro ser o dia da Independência do Brasil, muitas vezes a celebração da data no Brasil é transferida para outra ocasião, durante a mesma semana ou mês.

Por isso, a melhor forma de contemplar todas as atividades é a instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, que terá início, anualmente, a partir do Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, a ser celebrado no dia 7 de setembro.

Portanto, conto com o apoio indispensável dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei.


Silvania Barbosa
Vereadora