

GABINETE DO VEREADOR PROFESSOR FRANSUÁ

PROJETO DE LEI N. 107/ 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 Manaus.

Art. 1.º 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 Manaus.

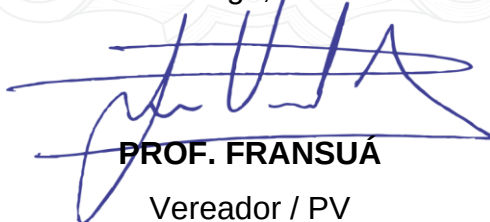
Art. 2.º Fica instituída a data de 7 de setembro como Dia Municipal de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

Art. 3.º 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. 4.º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

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

Plenário Adriano Jorge, 15 de abril de 2020.



PROF. FRANSUÁ
Vereador / PV

GABINETE DO VEREADOR PROFESSOR FRANSUÁ

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 maior parte 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.

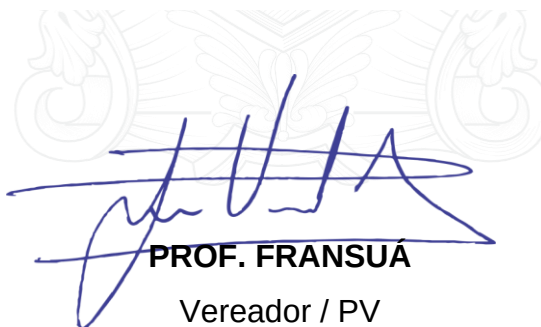
GABINETE DO VEREADOR PROFESSOR FRANSUÁ

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.



PROF. FRANSUÁ
Vereador / PV