CÂMARA MUNICIPAL DE
SALVADOR
O futuro da cidade passa por aqui.

PROJETO DE LEI Nº209/ 2020

Institui no calendário municipal de Salvador o diã 7 de setembro como a data municipal da Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR

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 Salvador.

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.

Salvador, 31 de agosto de 2020.

GERALDO JÚNIOR

PRESIDENTE

CÂMARA MUNICIPAL DE
SALVADOR
O futuro da cidade passa por aqui.

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei Institui no calendário municipal de Salvador o dia 7 de setembro como a data municipal da Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

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.

CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR
O futuro da cidade passa por aqui.

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.

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 á 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.

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.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SALVADOR
O futuro da cidade passa por aqui.

Com a criação do dia e da semana de conscientização da distrofia muscular de Duchenne, as pessoas terão acesso às informações sobre a doença e poderão observar se seus filhos apresentam os sintomas. Também os profissionais de saúde poderão receber mais informações sobre a doença, dando consequentemente a devida importância e tratamento. Alertar e conscientizar é a meta do presente projeto de lei.

Diante de todo o exposto, conto com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação desse importante Projeto de Lei.

Salvador, 31 de agosto de 2020.

GERALDO JÚNIOR

PRESIDENTE