

Câmara Municipal de Mogi das Cruzes

Estado de São Paulo

01

J

Av. Vereador Narciso Yague Guimarães, 381 – Centro Cívico – Mogi das Cruzes - CEP 08780-902
Telefone: (11) 4798-9500 – Fax: (11) 4798-9583 – e-mail: cmmc@cmmc.com.br

JUSTIFICATIVA AO PROJETO DE LEI Nº 139, DE 2021

192

COLENDO PLENÁRIO

CONSIDERADO OBJETO DE DELIBERAÇÃO E
DESPACHADO AS COMISSÕES DE

Assessoria Jurídica
 Justiça e Redação
 Finanças e Orçamento

Sala das Sessões, em 19/09/2021

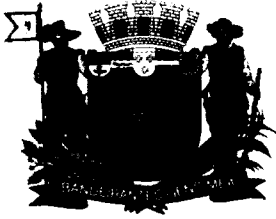
2.º Secretário

O objetivo do presente Projeto de Lei é conscientizar a sociedade mogiana sobre a importância do diagnóstico precoce das distrofias musculares progressivas, para início do tratamento adequado e para que os pacientes e suas famílias tenham maior respaldo no acesso a tratamentos que promovam melhoria significativa na qualidade de vida dos acometidos desta patologia.

É de fundamental importância que o Poder Público de Municipal promova, anualmente, durante todo o mês de Setembro, ampla campanha de conscientização sobre a distrofia muscular, tanto para o diagnóstico precoce quanto para trazer a luz sobre as dificuldades que os pacientes e seus familiares enfrentam para o tratamento.

A presente propositura busca, portanto, gerar informação, conscientização e lutar por mais qualidade de vida para pacientes com Distrofia Muscular. As distrofias musculares são doenças de origem genética, 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 (DMD)**, que afeta 1 a cada 3.500 meninos.



Câmara Municipal de Mogi das Cruzes

Estado de São Paulo

02
J

Av. Vereador Narciso Yague Guimarães, 381 - Centro Cívico - Mogi das Cruzes - CEP 08780-902
Telefone: (11) 4798-9500 - Fax: (11) 4798-9583 - e-mail: cmmc@cmmc.com.br

(continuação PL n° ____ - 2021)

O dia 17 de setembro foi escolhido como Dia Internacional de Conscientização das Distrofias Musculares por ser a data de nascimento do Doutor 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.

Foi ele também que desenvolveu os primeiros exames para o diagnóstico da doença, um avanço de extrema importância considerando-se as mais de 30 variações que a DMD pode apresentar.

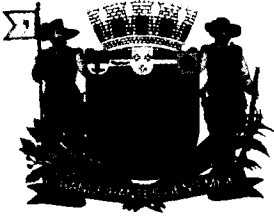
As distrofias são um grupo de distúrbios musculares hereditários nos quais um ou mais genes necessários para uma estrutura e um funcionamento muscular normais sofrem mutação, resultando em fraqueza muscular com vários níveis de gravidade. São mais de 30 tipos, sendo que a mais frequente e a mais grave é a de Duchenne, ligada ao cromossomo X.

Assim como as demais doenças raras, as distrofias musculares precisam que políticas públicas sejam implementadas e, muitas delas, começam no Legislativo. A distrofia muscular de Duchenne acomete majoritariamente indivíduos do sexo masculino e as manifestações clínicas normalmente começam na infância, com enfraquecimento muscular gradual.

Enquanto a doença progride, surge insuficiência respiratória com dificuldade na ventilação e falta de força para tossir, levando a infecções respiratórias de repetição que, na maioria dos casos, levam a óbito.

Dentro do universo das doenças raras, as distrofias musculares ocupam um espaço com mais de 30 variações, sendo as mais frequentes:

[Handwritten signature]



(continuação PL n° ____ - 2021)

**Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) ; Distrofia Muscular de Becker;
Distrofia Muscular do tipo Cinturas; Distrofia Muscular Facio-Escápulo-
Umeral; Distrofia Muscular Congênita e Distrofia Miotônica.**

Apesar do considerável avanço no conhecimento sobre genética na DMD, esta doença ainda não possui cura, mas o tratamento adequado pode reduzir as incapacidades, prevenir complicações, prolongar a mobilidade e melhorar a qualidade de vida. 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 que está faltando.

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.

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.

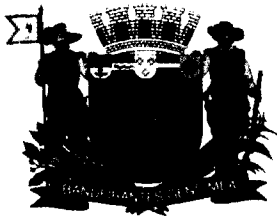
São usados medicamentos, órteses e fisioterapia e, de acordo com a médica neurologista e presidente da Aliança Distrofia Brasil, Dra. Ana Lúcia Langer, estima-se que, sem tratamento, 75% dos pacientes morre antes dos 20 anos. Assim como as demais doenças raras, as distrofias musculares precisam que políticas públicas sejam implementadas e, muitas delas, começam no Legislativo.

Diante da relevância da presente temática, apelo aos Nobres Pares desta Casa de Leis, para a imprescindível e célere análise e aprovação do presente Projeto de Lei.

Plenário Ver. Dr. Luiz Beraldo de Miranda, em 15 de Setembro de 2021.


DR. OTTO FÁBIO FLORES DE REZENDE

VEREADOR – PSD



Câmara Municipal de Mogi das Cruzes

Estado de São Paulo

Av. Vereador Narciso Yague Guimarães, 381 – Centro Cívico – Mogi das Cruzes - CEP 08780-902
Telefone: (11) 4798-9500 – Fax: (11) 4798-9583 - e-mail: cmmc@cmmc.com.br

(continuação PL nº ____ - 2021)

Projeto de Lei nº 139 , de 2.021

Institui o Mês de Conscientização das Distrofias Musculares, denominado “Setembro Verde”, no município de Mogi das Cruzes e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE MOGI DAS CRUZES DECRETA:

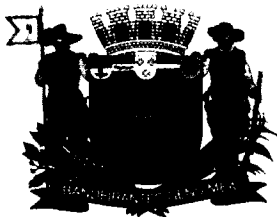
Art. 1º – Institui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Mogi das Cruzes, o “Setembro Verde”, como mês destinado à divulgação e conscientização sobre as Distrofias Musculares, com o objetivo de potencializar ações em prol do diagnóstico precoce, tratamento e promoção do bem-estar e qualidade de vida dos pacientes, bem como para o aperfeiçoamento de políticas públicas para os portadores de distrofia muscular.

Art. 2º - O Poder Executivo Municipal desenvolverá campanhas educativas voltadas ao esclarecimento e conscientização da população sobre as Distrofias Musculares.

Art. 3º - Para o desenvolvimento das ações de que trata esta lei, podem ser adotadas as seguintes medidas, dentre outras:

I–realização de palestras, seminário e eventos similares, a fim de contribuir para a inserção desta temática na comunidade em geral ;

II–disponibilização de material educativo específico para profissionais de saúde bem como para a população em geral, em



Câmara Municipal de Mogi das Cruzes

Estado de São Paulo

05
f

Av. Vereador Narciso Yague Guimarães, 381 – Centro Cívico – Mogi das Cruzes - CEP 08780-902
Telefone: (11) 4798-9500 – Fax: (11) 4798-9583 - e-mail: cmmc@cmmc.com.br

(continuação PL n° ____ - 2021)

formato impresso e digital, a fim de divulgar os sintomas desta patologia, contribuindo desta forma com o diagnóstico e tratamento precoce;

III – participação de pessoas portadoras de distrofias musculares, seus familiares, profissionais de saúde e cuidadores, entre outros, na formulação de ações de conscientização e enfrentamento desta patologia;

IV – direito à medicação e demais formas de tratamento que visem minimizar os efeitos desta patologia, de modo a não limitar a qualidade de vida do portador de distrofia muscular.

Art. 4 ° – As iniciativas provenientes do Setembro Verde poderão contar com a parceria e/ou cooperação da iniciativa privada e de entidades civis, organizações profissionais e científicas, para a concretização dos objetivos da presente lei.

Art. 5 ° – As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento vigente, suplementadas se necessário.

Art. 6° – Esta Lei entra em vigor da data de sua publicação.

Plenário Ver. Dr. Luiz Beraldo de Miranda, em 15 de Setembro de 2021.

DR. OTTO FÁBIO FLORES DE REZENDE

VEREADOR – PSD

PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL

MOGI DAS CRUZES



COMISSÃO PERMANENTE DE JUSTIÇA E REDAÇÃO

Ref. Projeto de Lei nº 139/2021 – Processo nº 192/2021.

Autoria: Otto Fábio Flores de Rezende

Assunto: Institui o Mês de Conscientização das Distrofias Musculares, denominado “Setembro Verde”, no município de Mogi das Cruzes.

À Procuradoria Jurídica,

Nos termos do §1º, inciso I, do artigo 38 da Resolução nº 05/2001 (Regimento Interno da Câmara Municipal de Mogi das Cruzes), com redação dada pela Resolução nº 34, de 11 de julho de 2019, exarar parecer no prazo de 5 (cinco) dias úteis, com relação às questões jurídicas apresentadas na propositura legislativa.

C.P.J.R., em 30 de setembro de 2021.

FERNANDA MORENO
Presidente da Comissão de Justiça e Redação