



Câmara Municipal de Porto Alegre

MINUTA DE PROJETO DE LEI DO LEGISLATIVO

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

O presente Projeto de Lei visa incluir no Calendário Oficial da Cidade de Porto Alegre o Dia Municipal de Conscientização sobre as Distrofias Musculares, a ser celebrado no dia 17 de setembro, e o Mês de Informação e Conscientização sobre as Distrofias Musculares, no mês de setembro.

O objetivo é conscientizar a sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce das distrofias musculares, para início do tratamento adequado. As distrofias musculares são doenças de origem genética, caracterizadas pela degeneração progressiva do tecido muscular, formando um grupo de mais de 30 doenças. Estima-se que existem 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.

O dia 17 de setembro foi escolhido como Dia de Conscientização das Distrofias Musculares, por ser a data de nascimento do Dr. Guillaume Duchenne (1806-1875), um dos primeiros médicos que buscou descrever e classificar a distrofia muscular e a desenvolver os primeiros exames para o diagnóstico da doença.

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. 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.

Por esses motivos, conto com o apoio dos meus nobres colegas para a aprovação deste Projeto de Lei, que entendo ser de grande valia para o Município de Porto Alegre.

Sala das Sessões,

VEREADOR ALVONI MEDINA

PROJETO DE LEI

Inclui as efemérides Dia Municipal de Conscientização sobre as Distrofias Musculares e mês de Informação e Conscientização sobre as Distrofias Musculares no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, respectivamente, no dia 17 de Setembro e no mês de setembro.

Art. 1º Ficam incluídas as seguintes efemérides no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores:

I – Dia Municipal de Conscientização sobre as Distrofias Musculares, no dia 17 de setembro;

II – Mês de Informação e Conscientização sobre as Distrofias Musculares – Setembro Verde Limão, no mês de setembro.

Art. 2º As atividades alusivas ao Setembro Verde Limão têm como objetivos:

I – promover palestras, campanhas, mobilizações e outras atividades que permitam a promoção de ações socioeducativas sobre as distrofias musculares;

II – produzir e oferecer informações sobre os direitos das pessoas com distrofia muscular, ampliando a conscientização do respeito às diferenças, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

III – dar maior visibilidade ao tema, estimulando a articulação e ações entre diversos setores, como instituições e associações, poder público e privado, sociedade civil organizada, no intuito de informar a população sobre as distrofias musculares;

IV – dar efetividade aos direitos já assegurados às pessoas com distrofia muscular, por meio de ampla divulgação e realização de ações integradas, envolvendo as famílias, escolas, órgãos públicos, organizações que atuam nessa área e a sociedade em geral;

V – incentivar ações que destaquem o uso simbólico da cor verde limão para referenciar o mês das distrofias musculares;

Parágrafo único. As atividades de que trata o *caput* deste artigo serão realizadas durante todo o ano, sendo intensificadas no mês de setembro, como forma de promover a informação e a conscientização sobre as Distrofias Musculares para toda a comunidade.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



Documento assinado eletronicamente por **Alvoni Medina Nunes, Vereador(a)**, em 22/09/2021, às 13:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0279186** e o código CRC **B49AAFED**.