COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 8.948, DE 2017

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.

Autor: Deputado OTAVIO LEITE

Relator: Deputado PEDRO CUNHA LIMA

I - RELATÓRIO

Vem, a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, o Projeto de Lei em epígrafe, de autoria do Deputado Otávio Leite, tendo por escopo instituir “(...) o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, bem como a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne”.

Justifica o autor da proposição, ilustre Deputado Otávio Leite:

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. Em algumas distrofias o músculo cardíaco também poderá ser comprometido.

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.

Atendendo aos critérios da Lei 12.345/2010, que fixa critério para instituição de datas comemorativas, foi realizada audiência pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, no dia 13 de setembro de 2017, audiência pública para debater a Distrofia Muscular de Duchenne. Na oportunidade, foi destacada a necessidade de criação da data para conscientização sobre a doença, com o apoio de 18 associações de pacientes de todo o Brasil que acompanharam o debate realizado no plenário 13 do Anexo II da Câmara dos Deputados. Na audiência, os debatedores destacaram que há desinformação e desconhecimento sobre a DMD. Também foi ressaltada a necessidade de maiores esforços para diagnóstico, tratamento e pesquisa, a fim de melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

A proposição foi distribuída para análise de mérito à Comissão de Seguridade Social e Família, que houve por bem aprová-la.

Cumpre-nos, nesta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, nos termos do art. 32, IV, "a", do Regimento Interno, a manifestação quanto à constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Sob o prisma de análise desta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, estabelecido no art. 32, IV, "a", do Regimento Interno, nossa análise se circunscreve, considerando-se o despacho de distribuição do Presidente da Casa, à análise da constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa, nos termos, agora, do que preceitua o art. 54, I, do mesmo Estatuto.

Assim, a matéria é constitucional, vez que à União é deferida a competência (art. 22, I e XIII, da CF) para legislar sobre o tema. Ademais, o Congresso Nacional é a instância constitucional para a abordagem legislativa do tema (art. 48, *caput*, da CF).

A juridicidade da proposição também deve ser reconhecida, pois não há afronta a princípio informador do nosso ordenamento jurídico. Mais do que isso, a presente proposição observou os parâmetros estabelecidos pela Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que fixou os critérios para a instituição de datas comemorativas. Nesse sentido, foram levados a efeito debates na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com a participação de dezoito associações.

De igual modo, a proposição foi lavrada em observância à devida técnica legislativa.

Nesses termos, não havendo óbices contra a livre tramitação, votamos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.948, de 2017.

Sala da Comissão, em de dezembro de 2018.

PEDRO CUNHA LIMA
Relator