

Jacqueline de Souza Alves da Silva

De: Sen. Rodrigo Pacheco
Enviado em: quarta-feira, 29 de março de 2023 15:06
Para: Jacqueline de Souza Alves da Silva
Assunto: ENC: Projeto de Lei 2118/2019 - Distrofia Muscular de Duchenne (Efeméride)
Anexos: Ofício Parlamentar 004_2023-Efeméride DMD.docx.pdf

De: ADB Aliança Distrofia Brasil [<mailto:adb@distrofiabrasil.org.br>]

Enviada em: quarta-feira, 29 de março de 2023 12:44

Assunto: Projeto de Lei 2118/2019 - Distrofia Muscular de Duchenne (Efeméride)

Você não costuma receber emails de adb@distrofiabrasil.org.br. [Saiba por que isso é importante](#)

Ofício n° 0042023

Ref.: Projeto de Lei 2118/2019

São Paulo, 27 de março de 2023.

AO
 Ilustre Parlamentar

A **Aliança Distrofia Brasil – ADB** é a maior associação nacional representativa de pessoas com distrofia muscular. Agrega associações, fundações e outras formas de movimento social, além de pessoas jurídicas representativas de pessoas com distrofia muscular e com suas ações visam mudar a história das Distrofias Musculares no Brasil. Assim sendo, segue:

Considerando a atuação da Aliança Distrofia Brasil na defesa dos direitos das pessoas com distrofia muscular em várias frentes, através de suas 15 associadas e delegadas, presentes em 18 Estados da Federação, vimos, respeitosamente, à presença de V. Sa., expor e ao final, requerer o quanto segue:

- 1.
- 2.
3. As distrofias musculares (DM) englobam um grupo de doenças genéticas
4. que se caracterizam por uma degeneração progressiva do tecido muscular. As DM são doenças raras e até o presente momento tem-se o conhecimento de mais de trinta formas diferentes de DM, algumas mais benignas e outras mais graves, atingindo crianças e adultos
5. de ambos os sexos. Todas comprometem a musculatura estriada, ou seja, a responsável pelo movimento, com envolvimento de músculos variados de acordo com o tipo da distrofia muscular, implicando em algum momento, em dificuldades de locomoção e necessidade de
6. uso de cadeiras de rodas manual ou motorizada, auxílio de aparelhos como Bipap, Cough assist.
- 7.
- 8.
- 9.
10. Dentre os principais tipos de Distrofia Muscular, a de maior incidência
11. na infância e que apresenta a forma mais agressiva e prevalente é a Distrofia Muscular de Duchenne.
- 12.
- 13.
- 14.

15. Por ser doença rara de prognóstico progressivo degenerativo e ainda
16. sem cura, enfrentamos o desconhecimento e necessidade de diagnóstico precoce para intervenção imediata pela melhor qualidade de vida das pessoas acometidas.
- 17.
- 18.
- 19.
20. Está na pauta da sessão deliberativa do plenário do Senado Federal
- 21. agendada para quinta-feira (30), às 11h,**
- 22. o Projeto de Lei 2118/2019, de autoria do ex-deputado Otavio**
23. Leite (PSDB-RJ), que pretende estabelecer o dia 7 de setembro como o dia nacional de conscientização sobre a distrofia muscular de Duchenne (DMD) e cria a semana nacional de conscientização da doença. Projeto de Lei este, com parecer favorável da ex-senadora
24. Maria do Carmo, aprovado pela Comissão de Educação, Cultura e Esporte, em setembro de 2019.
- 25.
- 26.
- 27.
28. Destacamos aqui manifestação da parlamentar:
29. *“ainda não existe cura para a doença, mas,*
30. *quanto mais cedo for iniciado o tratamento, mais tarde surgirão os sintomas e sequelas relativos à DMD”.*
- 31.

Sem mais para o momento, pedimos o apoio de Vossa Senhoria, votando favorável ao Projeto de Lei 2118/2019, deixando registrados nossos protestos de elevada estima e consideração.

#emeferidessalvamvidas

--
Karina Hamada Iamasaqui Züge
Presidente
+55 (51) 98137-3555

Aliança Distrofia Brasil - ADB
www.distrofiabrasil.org.br

As informações contidas nesta mensagem e nos arquivos anexados são para o uso exclusivo do destinatário aqui indicado e podem conter assuntos comerciais, de propriedade intelectual ou outras informações confidenciais, protegidas pelas leis aplicáveis. Caso não seja o destinatário correto, por favor, modifique o remetente imediatamente e elimine esta mensagem, uma vez que qualquer revisão, leitura, cópia e /ou divulgação do conteúdo desta mensagem são estritamente proibidas e não autorizadas. Obrigada por sua cooperação.

The information contained in this message and the attached files are restricted to the addressee, and may contain commercial information, copyright, or other confidential information protected by law. If you are note the addressee please notify the sender immediately and delete it from your system, since any change, reading, copy and/or dissemination of this e-mail is strictly prohibited and it is not allowed. Thank you.

Antes de imprimir pense em seu compromisso com o Meio Ambiente.



Ofício n° 0042023

Ref.: Projeto de Lei 2118/2019

São Paulo, 27 de março de 2023.

AO

Ilustre Parlamentar

A **Aliança Distrofia Brasil – ADB** é a maior associação nacional representativa de pessoas com distrofia muscular. Agrega associações, fundações e outras formas de movimento social, além de pessoas jurídicas representativas de pessoas com distrofia muscular e com suas ações visam mudar a história das Distrofias Musculares no Brasil. Assim sendo, segue:

Considerando a atuação da Aliança Distrofia Brasil na defesa dos direitos das pessoas com distrofia muscular em várias frentes, através de suas 15 associadas e delegadas, presentes em 18 Estados da Federação, vimos, respeitosamente, à presença de V. Sa., expor e, ao final, requerer o quanto segue:

1. As distrofias musculares (DM) englobam um grupo de doenças genéticas que se caracterizam por uma degeneração progressiva do tecido muscular. As DM são doenças raras e até o presente momento tem-se o conhecimento de mais de trinta formas diferentes de DM, algumas mais benignas e outras mais graves, atingindo crianças e adultos de ambos os sexos. Todas comprometem a musculatura estriada, ou seja, a responsável pelo movimento, com envolvimento de músculos variados de acordo com o tipo da distrofia muscular, implicando em algum momento, em dificuldades de locomoção e necessidade de uso de cadeiras de rodas manual ou motorizada, auxílio de aparelhos como Bipap, Cough assist.
2. Dentre os principais tipos de Distrofia Muscular, a de maior incidência na infância e que apresenta a forma mais agressiva e prevalente é a Distrofia Muscular de Duchenne.

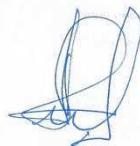
Donem (PE) /ACDM (CE) /ABDM (BA) /AADM (AM) / Doenmus (PB) / Adone (MS) / OPDM (PR) / ASCADIM (SC) / AGADIM MOOVE (RS) / ACADIM (RJ) / ABDIM Viver Bem Sem Limite (SP) / ADABA (SP) / APDM (SP) / AFAG (SP) / Adimes (ES) / ADNU (MG) / DMC Brasil / Instituto Genética Rara



3. Por ser doença rara de prognóstico progressivo degenerativo e ainda sem cura, enfrentamos o desconhecimento e necessidade de diagnóstico precoce para intervenção imediata pela melhor qualidade de vida das pessoas acometidas.
4. Está na pauta da sessão deliberativa do plenário do Senado Federal **agendada para quinta-feira (30), às 11h, o Projeto de Lei 2118/2019**, de autoria do ex-deputado Otavio Leite (PSDB-RJ), que pretende estabelecer o dia 7 de setembro como o dia nacional de conscientização sobre a distrofia muscular de Duchenne (DMD) e cria a semana nacional de conscientização da doença. Projeto de Lei este, com parecer favorável da ex-senadora Maria do Carmo, aprovado pela Comissão de Educação, Cultura e Esporte, em setembro de 2019.
5. Destacamos aqui manifestação da parlamentar: *“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”*.

Sem mais para o momento, pedimos o apoio de Vossa Senhoria, votando favorável ao Projeto de Lei 2118/2019, deixando registrados nossos protestos de elevada estima e consideração.

#emeferidessalvamvidas



Karina Hamada Iamasaki Züge
Presidente
+55 (51) 98137-3555

A Aliança Distrofia Brasil - ADB, entidade que reúne associações que atuam em defesa das pessoas com distrofias musculares nos seguintes Estados: Amazonas, Roraima, Bahia, Ceará, Espírito Santo, Paraíba, Paraná,

Donem (PE) /ACDM (CE) /ABDM (BA) /AADM (AM) / Doenmus (PB) / Adone (MS) / OPDM (PR) / ASCADIM (SC) / AGADIM MOOVE (RS) / ACADIM (RJ) / ABDIM Viver Bem Sem Limite (SP) / ADABA (SP) / APDM (SP) / AFAG (SP) / Adimes (ES) / ADNU (MG) / DMC Brasil / Instituto Genética Rara



Pernambuco, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Tocantins, Distrito Federal, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo.

Donem (PE) /ACDM (CE) /ABDM (BA) /AADM (AM) / Doenmus (PB) / Adone (MS) / OPDM (PR) / ASCADIM (SC) / AGADIM MOOVE (RS) / ACADIM (RJ) / ABDIM Viver Bem Sem Limite (SP) / ADABA (SP) / APDM (SP) / AFAG (SP) / Adimes (ES) / ADNU (MG) / DMC Brasil / Instituto Genética Rara

Rua Água Fria, nº 467, Sala 132, Santana, São Paulo - SP, CEP: 02333-000
E-mail: aliancadistrofiabrasil@gmail.com