



# **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

## **GABINETE VEREADOR USHITARO KAMIA**

**Justificativa** PL 0520/07

A "Distrofia Muscular" atinge uma em cada 3.500(três mil e quinhentas) crianças do sexo masculino nascidas no Brasil.

Estima-se que no Brasil, existam cerca de 80 mil portadores distribuídos nos mais de 30(trinta) tipos identificados na literatura médica.

Dentre a infinidade de doenças de origem genética conhecidas e que afetam os seres humanos, existem algumas que são degenerativas e que afetam os tecidos mais importantes e que nos permitem uma das características mais apreciadas dos seres humanos: a vida e a independência. Tais enfermidades são denominadas Doenças Neuromusculares.

Até o momento são conhecidas cerca de 40 doenças neuromusculares, classificadas em grupos, conforme o tecido afetado, a coexistência ou não de neuropatias ou apenas miopatias. Dentre as miopatias, podemos encontrar as distrofias musculares, as miopatias inflamatórias, as miopatias metabólicas, as miopatias por anormalidades endócrinas e outras miopatias. No caso das neuropatias, temos as doenças dos neurônios motores, as doenças da junção neuromuscular e as doenças dos nervos periféricos.

As distrofias musculares, com suas diversas formas, são as mais freqüentes dentre as doenças neuromusculares e são conhecidas mundialmente. Por este motivo foram eleitas para ser uma bandeira para as mais de 40 doenças neuromusculares.

As distrofias musculares classificam-se, atualmente, em nove tipos: miotônica, Duchenne, Becker, cinturas, congênita, fácio-escápulo-umeral, óculo-faríngea e Emery-Dreifuss, além de haverem sub-classificações. Cada um destes tipos e sub-tipos tem uma origem genética diferente, um defeito em algum gene que causa a ausência ou a

falta ou a deficiência de algumas das proteínas que são necessárias para a função muscular, levando a uma deterioração e destruição progressiva deste tecido.



# **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

## **GABINETE VEREADOR USHITARO KAMIA**

A forma como se desenvolve a enfermidade, o momento do aparecimento dos primeiros sintomas e sua severidade também variam segundo cada tipo e sub-tipo.

Neste momento não há cura ou tratamento efetivo para que se detenha ou se reverta o processo degenerativo da distrofia muscular e de grande parte das doenças neuromusculares conhecidas. Apesar disso, há uma série de tratamentos paliativos que podem melhorar alguns dos sintomas ou, pelo menos, tornar mais lento o avançar inevitável da sintomatologia.

Em seu conjunto, as enfermidades neuromusculares afetam todas as etapas da vida humana: Infância, Adolescência Adultícia e Velhice, em ambos sexos. Seus efeitos podem ir desde a perda gradual da mobilidade e da independência, até causar incapacidade severa e a morte, como em uma de suas formas mais graves, a Distrofia Muscular tipo Duchenne.

Sua presença é mundial e não há país ou zona da Terra onde não haja indivíduos afetados por algum tipo de distrofia muscular ou enfermidade neuromuscular. A incidência das doenças neuromusculares em geral é de 1 entre cada 1000 nascimentos, enquanto que das distrofias musculares é de 1 em cada 2000 nascimentos. De forma individual, a doença neuromuscular mais incidente é a Distrofia Muscular de Duchenne, a mais comum e severa, com 1 para cada 3500 meninos nascidos.

Apesar das enfermidades neuromusculares, em especial as distrofias musculares, terem uma incidência maior que outras doenças genéticas mais conhecidas, elas vêm sendo sempre cultural e socialmente marginalizadas na maioria dos países, principalmente nos que estão em desenvolvimento, gerando incompreensão para com os afetados.

A informação disponível sobre este grupo de enfermidades é pequena e insuficiente, assim como sua divulgação, o que leva a um elevado nível de desconhecimento sobre a diferença entre as diversas enfermidades neuromusculares e mesmo entre as



# **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

## **GABINETE VEREADOR USHITARO KAMIA**

distrofias musculares, tanto em relação ao desenvolvimento, como evolução, expectativas de vida, formas de herança até o manejo ou cuidado com os portadores.

Muitos dos afetados têm, em decorrência disto, diminuída sua qualidade de vida de forma importante, além de sofrerem complicações que podem levá-los à morte por esta ignorância e falta de informações, tanto entre o público como no meio médico, de forma geral.

Um outro aspecto é que grande parte dos portadores que vivem nos países em desenvolvimento não tem acesso a exames diagnósticos avançados, que lhes permita conhecer ou afastar um tipo específico da enfermidade que sofrem e, com isso, poderem saber o que esperar do futuro e o risco de transmiti-la a seus filhos.

Por estes motivos, nós abaixo assinados decidimos escolher o 17 de setembro para que seja comemorado o "Dia da Distrofia Muscular e das Doenças Neuromusculares na Internet" e, assim, usarmos um meio tão importante como a internet para gerar consciência na maioria dos meios de comunicação de massa (TV, rádio, imprensa), governos, instituições de saúde e do público em geral. Esperamos que todos colaborem para que se dê mais atenção e maior divulgação a estas enfermidades que trazem danos ao tecido nervoso e muscular, bases de duas das mais importantes faculdades do ser humano, vida e independência e para que, apesar de não haver cura, possam ajudar a por em marcha uma série de ações de nível nacional e internacional, que permitam dar a melhor qualidade de vida possível a todos os afetados e, sobretudo, esperança.

Espera-se que a consciência gerada por este dia possa continuar com a criação deste Dia Internacional da Distrofia Muscular e das Doenças Neuromusculares e que o futuro leve a um maior financiamento mundial para investigações que busquem possíveis curas.

A data de 17 de setembro para se comemorar o dia da Distrofia Muscular foi escolhida por ser o dia do nascimento do Dr. Guillaume Duchenne(1806-1875), um dos primeiros médicos que no século XIX interessou-se em descrever e classificar pela primeira vez a

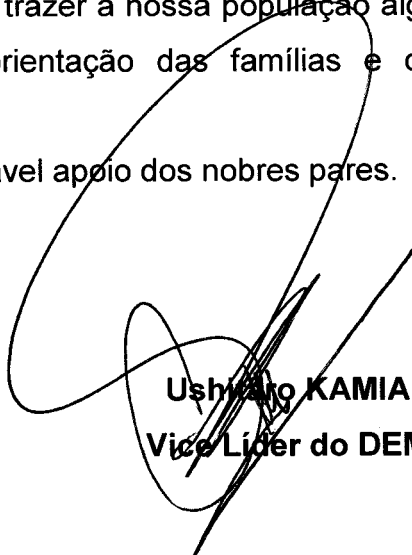


# **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

## **GABINETE VEREADOR USHITARO KAMIA**

distrofia muscular, criar os primeiros exames para diagnosticá-las e cujo nome designa o tipo de distrofia e enfermidade neuromuscular mais antiga e conhecida. Diante de tais considerações é que estou apresentando a respectiva proposição, para que possamos também trazer a nossa população algumas informações que podem ser de grande valia na orientação das famílias e conseqüentemente evitar maiores problemas.

Conto com o indispensável apoio dos nobres pares.



**Ushitaro KAMIA**  
**Vice Líder do DEM**