



PROJETO DE LEI

Disponibiliza na rede pública de saúde do Estado de Santa Catarina, o exame de sangue CPK aos recém-nascidos, para diagnosticar a Distrofia Muscular de Duchenne.

Art. 1º Fica estabelecida a obrigatoriedade de realização do exame de sangue CPK – creatinofosfoquinase nos recém-nascidos na rede pública de saúde, para o diagnóstico precoce da Distrofia Muscular de Duchenne.

Parágrafo Único. Aplica-se o disposto no *caput* deste artigo, aos hospitais e maternidades subsidiadas pelo Estado, ou conveniadas com o SUS (Sistema Único de Saúde).

Art. 2º O Poder Executivo, poderá regulamentar a presente Lei para garantir seu fiel cumprimento.

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

Sala da Sessões,

Deputado Alex Brasil

## JUSTIFICAÇÃO

A distrofia muscular de Duchenne é uma doença neuromuscular genética, que se caracteriza como um distúrbio degenerativo progressivo e irreversível no tecido muscular. É também a segunda forma mais comum e mais grave de distrofia muscular, com início na primeira infância. Afeta principalmente a musculatura esquelética e também a musculatura cardíaca e sistema nervoso, acometendo mais comumente o sexo masculino. Estima-se que a DMD afeta cerca de 700 pessoas por ano no Brasil.[i]

A doença progride rapidamente e a criança desenvolve uma marcha bamboleante. A subida de escadas torna-se difícil e a criança começa a cair frequentemente. A perda da capacidade da marcha autônoma ocorre entre os 6 e 13 anos de idade, sendo que, nas crianças não diagnosticadas e tratadas precocemente, a idade média é de 9 anos e meio.

O diagnóstico é feito com base nos sinais e sintomas e é confirmado por um teste genético que indica mutações no gene, sendo realizado a partir de uma amostra de sangue ou saliva, que é analisada em laboratório para identificar mutações no gene DMD.

Na maioria dos países, a média de idade que realizam o diagnóstico varia entre 3 a 5 anos e, no Brasil, estima-se que haja ainda um atraso maior em 2,5 anos, ou seja, entre os 3 e 7,5 anos de idade. Apesar da média de idade ao diagnóstico, muitos sinais e sintomas já são visíveis para os pais mais cedo, quando as crianças são ainda mais novas. A dificuldade em acesso a profissionais treinados em DMD e a falta de conhecimento da doença pelos profissionais de saúde contribuem para um atraso no diagnóstico e, sobretudo, no início da terapia especializada.

Com isso, o presente Projeto de Lei visa proporcionar à população o exame para detecção em recém-nascidos da Distrofia Muscular de Duchenne, uma vez que o direito à saúde da criança, um direito fundamental, é assegurado pelo Estado, artigo 227 da Constituição Federal e artigo 4º do Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8069/90), devendo prevalecer o princípio do melhor interesse da criança, sendo dever do poder público assegurar com absoluta prioridade o direito à saúde da criança.

Neste sentido, os direitos fundamentais vinculam o Legislativo, que tem a obrigação de editar leis que os promovam e os respaldam, cuja efetivação se dá por meio de políticas públicas, e desta forma nós legisladores não temos só a possibilidade, mas a obrigação de formular políticas governamentais que promovam tais direitos.

Diante dos argumentos expostos, contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação da presente proposição.

Sala das sessões,

Deputado Alex Brasil

---

### Fontes:

<https://movimentoduchenne.com.br/>

<https://www.distrofiabrasil.org.br/duchenne>

<https://www.medicina.ufmg.br/observaped/distrofia-de-duchenne/>



**ELEGIS**  
Sistema de Processo  
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Alexander Brasil  
Alves Pereira**, em 15/10/2024, às 12:33.

---