



PROJETO DE LEI

Institui a Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) e altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 2022, que Consolida as leis que instituem datas e eventos alusivos no âmbito do Estado de Santa Catarina e estabelece o Calendário Oficial do Estado para incluir referida data alusiva no Calendário Oficial do Estado de Santa Catarina.

Art. 1º Fica instituída a Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), a ser realizada anualmente na semana que inclui o dia 7 de setembro.

Parágrafo único. A semana de conscientização de que trata esta lei passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado de Santa Catarina.

Art. 2º São objetivos da Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne:

I - Promover a conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), suas características, sintomas e impactos na vida dos pacientes e familiares;

II - Disseminar informações sobre diagnóstico precoce, tratamentos disponíveis e avanços científicos, como a terapia genética Elevidys;

III - Fomentar a inclusão social e o respeito às pessoas com DMD;

IV - Estimular a pesquisa e o desenvolvimento de novas terapias para a DMD.

Art. 3º Durante a semana de conscientização, o Poder Executivo Estadual, por meio das Secretarias de Saúde e de Educação, promoverá ações nas escolas da rede pública estadual, incluindo:

I - Palestras e workshops sobre a DMD, ministrados por profissionais de saúde e especialistas;

II - Distribuição de material informativo sobre a doença, seus sintomas e tratamentos;

III - Atividades educativas que promovam a empatia e a inclusão de pessoas com DMD;

IV - Exposições e mostras de trabalhos realizados por alunos sobre o tema.

Art. 4º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades públicas e privadas para a realização das atividades previstas nesta lei.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6 ° O Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo único desta Lei.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputada Ana Campagnolo

ANEXO ÚNICO  
(Altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022)

ANEXO ÚNICO  
CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA

.....  
**SETEMBRO**

	<b>SEMANAS</b>	<b>Lei Original Nº</b>
Semana que compreende o Dia 7 de Setembro	Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)	

....." (NR)

## JUSTIFICAÇÃO

Propõe-se, por meio deste projeto de lei, a instituição da Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) no estado de Santa Catarina, como forma de homenagear o jovem catarinense Caetano Plodowski Ramos da Silva, residente em Itapoá, que, aos 17 anos, enfrenta a DMD com resiliência e garra.

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma patologia genética rara que afeta predominantemente o sexo masculino e possui registros de casos no estado. A iniciativa busca dar visibilidade à doença e conscientizar a sociedade sobre os impactos severos que ela provoca, além de promover ações que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Recentemente, houve um avanço significativo no tratamento da DMD com a aprovação da terapia genética Elevidys (delandistrogene moxeparvovec-rokl) pela Food and Drug Administration (FDA) dos Estados Unidos. Esta terapia inovadora foi projetada para fornecer às células musculares um gene que codifica a microdistrofina, uma versão abreviada, mas funcional, da proteína distrofina que falta na DMD (GROSSKLAUSS, 2024).

Os estudos clínicos com Elevidys demonstraram resultados promissores. Para indivíduos de 4 a 5 anos que receberam o tratamento, os níveis de expressão de microdistrofina na 12ª semana após a infusão foram de 95,7% em um estudo e 51,7% em outro, em comparação com pacientes com Duchenne não tratados, que não produzem distrofina ou a produzem em níveis insignificantes (GROSSKLAUSS, 2024).

Em junho de 2024, o FDA expandiu a aprovação do Elevidys para indivíduos ambulatoriais e não ambulatoriais com 4 anos de idade ou mais com DMD, demonstrando o potencial desta terapia para um grupo mais amplo de pacientes (GROSSKLAUSS, 2024).

Diante destes avanços científicos e da necessidade urgente de informação e apoio para pacientes e famílias afetadas pela DMD, a instituição da Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne se faz necessária e oportuna.

A realização de ações educativas nas escolas durante esta semana é fundamental para formar uma geração mais consciente e empática em relação às pessoas com DMD e outras doenças raras. Além disso, a divulgação de informações sobre avanços científicos pode trazer esperança e encorajar o apoio à pesquisa e desenvolvimento de novos tratamentos.

Portanto, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste importante projeto de lei, que visa melhorar a qualidade de vida e as perspectivas futuras das pessoas afetadas pela Distrofia Muscular de Duchenne em nosso estado.

