



MOÇÃO N. 22/2025

Autores:

Jéssica Lana Lemonie – PL

Ademar Ribas do Valle Filho – MDB

Daniel Silvano Weber – União Brasil

Diego Ângelo Antunes – PL

Ivan Pinto da Luz – MDB

Márcio José Puglia de Melo – PSD

Marta Ferreira da Luz – PL

Odinei da Silva – MDB

Valdecir Antônio Luiz da Silva – Avante

Assunto: Manifesta apoio à família residente em Itapoá/SC, cujos filhos Caetano e Joaquim são diagnosticados com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

A Câmara Municipal de Itapoá/SC, no uso de suas atribuições legais e regimentais, manifesta, por meio desta moção, seu total apoio à família residente em Itapoá-SC, cujos filhos Caetano, de 17 anos, e Joaquim, de 4 anos, são diagnosticados com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) – uma doença genética, rara e degenerativa, por meio desta moção, manifesta seu reconhecimento e apoio à família de Caetano e Joaquim, dois irmãos que enfrentam com bravura a síndrome muscular de Duchenne.

É com admiração que destacamos a luta diária desses jovens, que, com coragem e resiliência, superam desafios e inspiram todos ao seu redor. A dedicação incansável de seus pais, Karla e Paulo, merece nosso respeito e gratidão. Eles têm demonstrado um amor incondicional e um comprometimento exemplar no cuidado e apoio aos filhos, tornando-se um verdadeiro exemplo de força, união e fé.

A síndrome muscular de Duchenne (DMD) é uma condição genética que afeta principalmente os meninos e leva à fraqueza muscular progressiva. Os sintomas costumam aparecer na infância, geralmente entre 2 e 6 anos de idade. A condição é causada por mutações no gene que produz a distrofina, uma proteína essencial para a saúde muscular.

As crianças afetadas frequentemente enfrentam desafios significativos em suas atividades diárias, como andar, correr e até mesmo subir escadas. Com o tempo, a condição pode levar a complicações mais graves, como problemas cardíacos e respiratórios.

O apoio da família, como o de Karla e Paulo, é crucial para o bem-estar emocional e físico das crianças. A forma como os pais lidam com a situação, buscando tratamentos, adaptando a rotina e promovendo um ambiente positivo, pode fazer uma grande diferença na qualidade de vida dos irmãos.

A luta pela arrecadação de fundos para o tratamento da síndrome muscular de Duchenne é um desafio enorme, especialmente considerando que o custo do medicamento pode ultrapassar 8 milhões de

reais por ano, é importante ressaltar a transparência e a responsabilidade na prestação de contas dos valores arrecadados em doações, o que reflete o compromisso da família em agir com ética e respeito. Essa atitude não apenas fortalece a confiança da comunidade, mas também estimula a solidariedade e o engajamento de todos em causas tão nobres.

A implementação da "Lei Caetano" em Santa Catarina é um passo significativo. Essa lei de conscientização sobre a síndrome muscular de Duchenne pode ajudar a aumentar a visibilidade da condição, educar a população sobre suas implicações e promover a empatia e o apoio à causa. Ao final da primeira semana de setembro, é um momento oportuno para sensibilizar ainda mais a sociedade e mobilizar esforços para auxiliar famílias que enfrentam desafios semelhantes.

Considerando ainda que o Estado de Santa Catarina, por meio da Lei Estadual n. 19.323, de 3 de julho de 2025, institui a Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, como forma de reconhecer e dar visibilidade à luta dessa família e de tantas outras contra essa doença;

1. Manifesta apoio público, moral e institucional à família de Caetano e Joaquim, em sua luta constante com a DMD.
2. Reconhece o direito da família ao tratamento digno e ao suporte integral, por meio de políticas públicas, programas sociais e apoio da comunidade.
3. Incentiva a população de Itapoá e região a se mobilizar e contribuir com as campanhas solidárias, que visam custear os tratamentos e necessidades diárias desses jovens guerreiros.

Mais do que um documento institucional, esta moção é um chamado à solidariedade.

A família mantém uma campanha ativa para arrecadação de recursos, essenciais para o tratamento e os cuidados de Caetano e Joaquim. Todas as informações estão disponíveis no Instagram: @ajudeocaetanoejoaquim.

Diante da importância social que este caso representa para o município de Itapoá, esta Casa Legislativa expressa seu apoio institucional, reconhecendo a relevância da luta desta família e a necessidade de engajamento da sociedade.

Que se dê ciência desta moção à família beneficiada; à Deputada Ana Caroline Campagnolo, autora da Lei da Semana Caetano; ao Governo do Estado de Santa Catarina; ao Ministério da Saúde; e às entidades filantrópicas e associações de pacientes.

É a Moção.

Câmara Municipal de Itapoá/SC, 05 de setembro de 2025.

Jéssica Lana Lemonie – PL

[assinado digitalmente]

Ademar Ribas do Valle Filho – MDB

[assinado digitalmente]

Daniel Silvano Weber – União Brasil

[assinado digitalmente]



Diego Ângelo Antunes – PL
[assinado digitalmente]

Ivan Pinto da Luz - MDB
[assinado digitalmente]

Márcio José Puglia de Melo – PSD
[assinado digitalmente]

Marta Ferreira da Luz – PL
[assinado digitalmente]

Odinei da Silva – MDB
[assinado digitalmente]

Valdecir Antônio Luiz da Silva – Avante
[assinado digitalmente]

Documento assinado digitalmente pelo(s) autor(es), conforme o art. 45, §3º e §4º, da Lei Orgânica de Itapoá, Resolução nº 14/2016, e regras da infraestrutura de Chaves Públicas Brasileira (ICP-Brasil). Consulte a autenticidade e integridade do documento, acessando: <http://camaraitapoa.sc.gov.br/verificador>