

Carta de Intenções — Compromisso com as Distrofias Musculares

Às candidatas e candidatos para Eleições 2026,

Nós, representantes da **Aliança Distrofia Brasil (ADB)**, associações filiadas e famílias de pessoas com distrofia muscular, apresentamos abaixo as prioridades que solicitamos que à senhora incorpore ao seu plano de governo e assine como compromisso público.

1. Compromissos essenciais

- **Defender o SUS e seus princípios;**
- **Defender a participação social e o controle social;**
- **Criar e implementar, em parceria com o Ministério da Saúde, uma Linha de Cuidado municipal/estadual/federal para distrofias musculares** com protocolos de diagnóstico precoce, referência e contrarreferência, e acesso a terapias inovadoras. **Prazo:** plano aprovado no 1º ano de mandato.
- **Garantir acesso equânime a exames genéticos e reabilitação multidisciplinar** (fisioterapia, fonoaudiologia, pneumologia, cardiologia). **Meta:** ampliar cobertura em 30% nos primeiros 24 meses.
- **Fomentar a criação de centros de referência regionais e capacitar profissionais de saúde** para manejo de urgências e terapias avançadas. **Meta:** 1 centro por macrorregião em 4 anos.
- **Incluir pessoas com distrofia muscular nas políticas de acessibilidade, transporte e educação inclusiva**, assegurando adaptações e prioridade de atendimento, em especial, a política do cuidado, ventilação não invasiva, OPM's e atenção domiciliar.
- **Apoiar e financiar registros epidemiológicos e o Projeto Radar Distrofia Muscular** para gerar dados nacionais que orientem políticas públicas. **Meta:** transformar o registro institucional em registro nacional devidamente reconhecido.

2. Metas mensuráveis e indicadores

- **Tempo médio para diagnóstico** reduzido em 30% em 2 anos.
- **Percentual de pacientes com plano de cuidado individual:** 70% em 3 anos.
- **Número de profissionais capacitados:** mínimo 50 por ano por estado.

3. Monitoramento e transparência

- **Assinar termo público de compromisso** e publicar plano no portal da prefeitura/assembleia.

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

- **Relatório semestral público** sobre execução das ações no primeiro ano de mandato; criação de um comitê local com representantes da ADB e suas federadas para monitoramento.

4. Apoio legislativo e administrativo

- **Apoiar iniciativas legislativas** que ampliem e garantam diagnóstico precoce e acesso equânime.

5. Assinatura e contato

Assinatura do(a) candidato(a): _____

Nome:

Data:

Contato para acompanhamento: **Aliança Distrofia Brasil — adb@distrofiabrasil.org.br.**

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

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

Rua Água Fria, nº 467, Sala 132, Água Fria, São Paulo - SP, CEP: 02333-000

E-mail: adb@distrofiabrasil.org.br