



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Mara Gabrilli (PSDB/SP)

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA
REQUERIMENTO N° DE 2014.
(Da Senhora Mara Gabrilli)

Requer a realização de Audiência Pública nesta Comissão de Seguridade Social e Família para discutir a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e novas perspectivas de tratamento

Senhor Presidente,

Requeiro, a Vossa Excelência, nos termos do Art.24, inciso III, combinado com os Artigos 255 do Regimento Interno, ouvido o Plenário desta Comissão, a realização de audiência pública para discutir a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e novas perspectivas de tratamento.

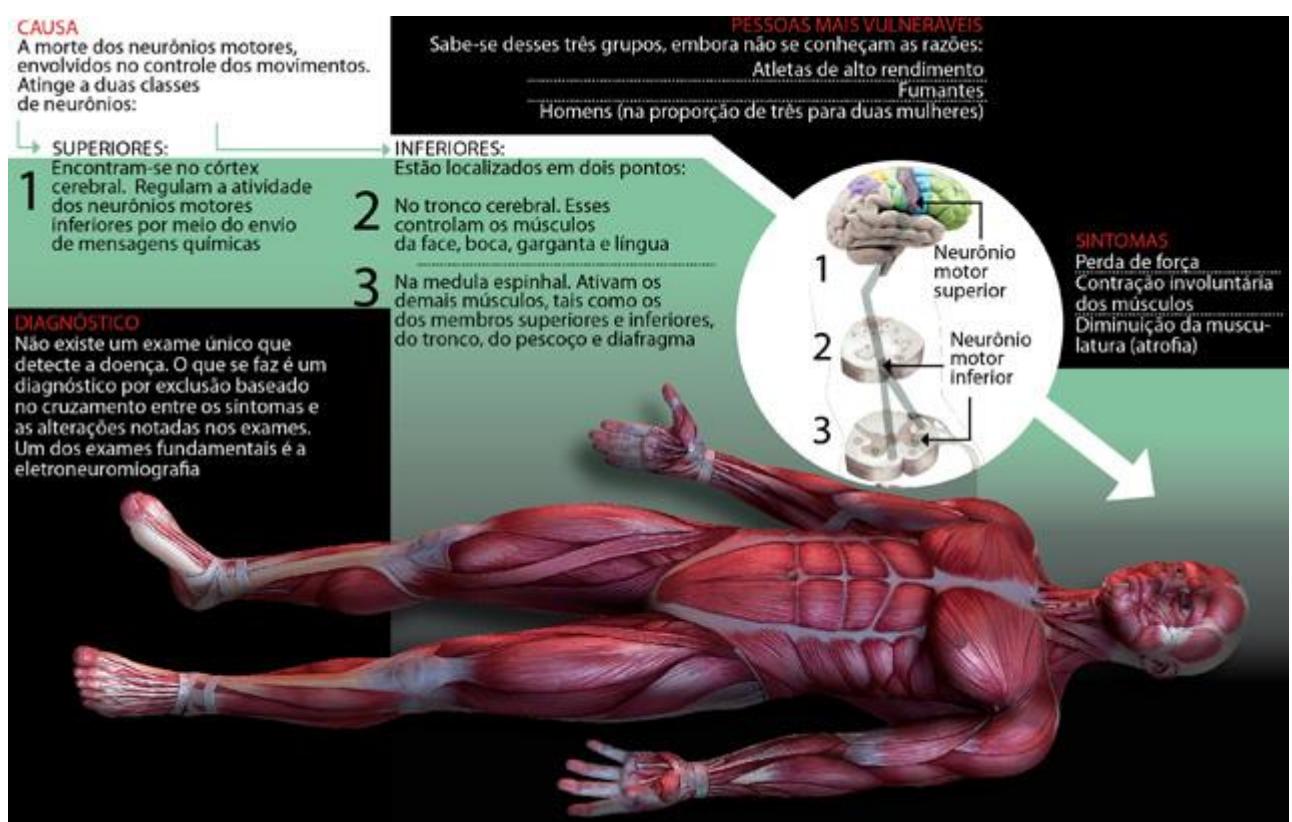
Requeiro, ainda, que sejam convidados para a audiência pública:

- Ministério da Saúde: Ministro Arthur Chioro
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA: Dr. Dirceu Brás Aparecido Barbano - Diretor-Presidente
- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP: Dr. Jorge Alves de Almeida Venâncio–Coordenador Geral
- Professor Dr. Gerson Chadi/HC-USP
- Professor Dr. Acary Souza Bulle de Oliveira/UNIFESP



JUSTIFICAÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é provocada pela degeneração progressiva no primeiro neurônio motor superior no cérebro e no segundo neurônio motor inferior na medula espinhal. Esses neurônios são células nervosas especializadas que, ao perderem a capacidade de transmitir os impulsos nervosos, dão origem à doença.



É uma doença degenerativa que provoca a morte de neurônios e pouco a pouco paralisa os músculos.

O principal sintoma é a fraqueza muscular, acompanhada de endurecimento dos músculos (esclerose), inicialmente num dos lados do corpo (lateral) e atrofia muscular (amiotrófica), mas existem outros: cãibras, tremor muscular, reflexos vivos, espasmos e perda da sensibilidade.

A doença é de difícil diagnóstico. Em grande parte dos casos, o paciente passa por quatro, cinco médicos num ano, antes de fechar o



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Federal **Mara Gabrilli (PSDB/SP)**

diagnóstico e iniciar o tratamento. O diagnóstico e o início precoce do tratamento são dois requisitos fundamentais para retardar a evolução da doença.

Diante desse quadro, e considerando, portanto, imprescindível que a sociedade inicie uma discussão aberta no sentido de se manifestar quanto Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e novas perspectivas de tratamento, solicitamos a presente audiência pública.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2014.

Mara Gabrilli
Deputada Federal