



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA - CSSF**

**REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA N. _____, DE 2015
(Do(as) Sr(as). Dep. João Campos e Dep. 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,

Nos termos do Art. 24 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requero a Vossa Excelência que, ouvido o Plenário desta Comissão, sejam tomadas as providências para a realização de Audiência Pública para debater discutir a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e novas perspectivas de tratamento. Solicita-se que sejam convidada(o)s:

- 1) – Ministério da Saúde: ministro Arthur Chioro;
- 2) - Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA: Diretor Presidente Substituto Dr. Ivo Bucaresky;
- 3) - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP: Coordenador Geral Dr. Jorge Alves de Almeida Venâncio;
- 4) - Professor Dr. Gerson Chadi / HC-USP;
- 5) - Dra. Heloisa Glass – HRAN;
- 6) - Presidente da Associação Lutando Contra Ela: Sthanley Abdão;
- 7) - Presidente do Movimento em Defesa dos Direitos das Pessoas com Ela - MOVELA: Jorge Antonio Melo.

JUSTIFICATIVA

ELA é uma enfermidade neurodegenerativa, devastadora, que resulta na perda seletiva dos motoneurônios no Sistema Nervoso Central (SNC), levando à morte, em média, cerca de três a cinco anos após o início dos sintomas.

Os sinais, os sintomas clínicos peculiares e a forma de progressão não compartilhada por outras enfermidades fazem da ELA uma doença praticamente única, causando grandes transformações na vida daquele com ELA e em seus familiares. Os efeitos profundos vivenciados estão relacionados como consequência de:

- Transformações físicas e psicossociais muito rápidas;
- Ausência de terapia curativa conhecida;
- Alto custo de tratamento;
- Prognóstico reservado;
- Morte representando a principal marca clínica.



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA - CSSF

A ELA foi descrita, pela primeira vez, pelo neurologista francês Jean-Martin Charcot, em 1869, durante uma apresentação clínica magistral, mas que trazia consigo um prognóstico sombrio. Os pacientes eram diagnosticados, mas não tratados: nada poderia ser feito para amenizar a evolução dramática da enfermidade. Alguma mudança ocorreu em 1939, logo após o famoso jogador norte-americano de beisebol, Lou Gehrig, aos 35 anos, ser diagnosticado com ELA. Um tratamento experimental com injeções de vitamina E foi tentado. Apesar de referir-se melhor, Lou Gehrig continuou a apresentar os sintomas e os sinais devastadores da moléstia, vindo a falecer cerca de dois anos após o início da sintomatologia.

Embora já sejam passados praticamente 90 anos, quase um século, as conclusões continuam verdadeiras e isto só faz aumentar a nossa responsabilidade. Desta forma devemos melhor entender esta moléstia, para melhor tratarmos pé que solicitamos a presente audiência pública.

Sala das Comissões, em de 2015.

JOÃO CAMPOS
Deputado Federal

MARA GRABILLI
Deputada Federal