



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2015 (Do Sr. Eduardo Barbosa)

Requer a realização de Audiência Pública para debater a síndrome de Charcot-Marie-Tooth (CMT).

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, a realização de Audiência Pública para debater a síndrome de Charcot-Marie-Tooth (CMT).

Para tanto, sugiro que sejam convidados:

- Tânia Dornellas. Representante da sociedade civil, especialista em Políticas Públicas, familiar de pessoas com CMT, integrante do Conselho Fiscal da Associação Brasileira dos Portadores de Charcot-Marie-Tooth.
- Representantes da comunidade médica:
 1. Dr. Mário Saporta
 2. Dr. Wilson Marques Junior
- José Eduardo Fogolin Passos. Representante do Ministério da Saúde, Coordenador Geral de Média e Alta Complexidade.

JUSTIFICAÇÃO

A síndrome de Charcot-Marie-Tooth (CMT). A CMT é uma doença rara, que afeta aproximadamente uma em cada 2.500 pessoas no mundo. Engloba um conjunto de neuropatias hereditárias. É neurodegenerativa possuindo uma evolução lenta e progressiva. Este distúrbio do sistema nervoso



CÂMARA DOS DEPUTADOS

2

é transmitido geneticamente e tem sintomas lentos, mas progressivos, sendo que seu desenvolvimento varia de pessoa para pessoa. A CMT causa alterações motoras nas pernas, nos pés, nos braços e nas mãos. Entre os sintomas mais presentes estão alterações, atrofias e perda de força nos membros inferiores e superiores. Em alguns casos pode ser necessário o uso de órteses, andadores ou cadeiras de rodas.

No Brasil, existem cerca de 80 mil portadores, segundo dados do Ministério da Saúde. A doença não tem cura, mas cuidados paliativos podem ser tomados para tentar impedir seu avanço e também para tornar mais confortável o dia-a-dia dos portadores. O principal centro de referência da doença é o Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto.

Tendo em vista que hoje o número de portadores é um considerável percentual da população brasileira, considero importante que essa Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência promover uma discussão para que possamos tomar conhecimento de sintomas, características físicas e as dificuldades enfrentadas no dia a dia em função da gravidade de cada caso, uma vez que se trata de uma doença rara.

Por ser uma doença pouco conhecida, o diagnóstico da doença não é simples. Há casos de pessoas que passaram décadas sofrendo os sintomas sendo tratados de forma incorreta. Por essa razão, pensamos que uma audiência pública seria um ambiente perfeito para dar visibilidade à síndrome e, até, auxiliar as pessoas que sentem esses sintomas.

Por todo o exposto, contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste Requerimento.

Sala da Comissão, em 25 de agosto de 2015.

Deputado EDUARDO BARBOSA
PSDB - MG