

**COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

REQUERIMENTO Nº , DE 2015

(Do Sr. Dr. JORGE SILVA)

Requer a realização de Audiência Pública para discutir aspectos da Ataxia de Friedreich.

Senhor Presidente:

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, que seja realizada nesta Comissão uma Audiência Pública para debater perspectivas de tratamento da Ataxia de Friedreich, com participação de:

- representante do Ministério da Saúde;
- representante do Conselho Federal de Medicina;
- representante da ABAHE – Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas;
- pelo menos um portador da enfermidade ou seu responsável legal.
- ANVISA

JUSTIFICAÇÃO

A Ataxia de Friedreich (AF), descrita pela primeira vez em 1863 pelo médico de que tomou o nome, é a mais frequente das ataxias hereditárias, agrupadas na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID 10 sob o código G11.

A enfermidade, que usualmente surge na infância ou na adolescência, caracteriza-se por desequilíbrio, descoordenação dos membros (ataxia) e dificuldades na fala (disartria). Há, com o passar dos anos, piora progressiva que causa fraqueza, perda de massa muscular nos membros inferiores e superiores, curvatura da espinha dorsal (cifoscoliose) e em alguns casos acometimento cardíaco. Após 10 a 15 anos de evolução, os pacientes costumam perder a capacidade de locomoção. No Brasil há cerca de 190 portadores identificados, e um número ainda desconhecido de outros.

Apesar de haver alguns tratamentos, nenhum deles até o momento logra mudar o curso da doença. Uma droga ora empregada em caráter experimental contra a AF em países como a Itália, a Noruega, a Espanha e os Estados Unidos da América, e que vem apresentando resultados animadores, é o interferon gama, que, no entanto, não está disponível no Brasil.

A realização da Audiência Pública que ora propomos tem por finalidades dar visibilidade à AF, discutir as perspectivas de tratamento e instar as autoridades competentes a facilitar a importação e registro de fármacos, mesmo experimentais, que possam combater, ou pelo menos aliviar, essa séria enfermidade.

Sala da Comissão, em de de 2015.

Deputado Dr. JORGE SILVA