

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2016 **(Da Sra. Mara Gabrilli e Do Sr. Diego Garcia)**

Requer a realização de Audiência Pública para debater a atrofia muscular espinhal.

Senhor Presidente:

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, seja realizada Audiência Pública para debater a atrofia muscular espinhal.

JUSTIFICAÇÃO

A atrofia muscular espinhal – AME é uma doença neuromuscular, de origem genética, que leva a atrofia muscular secundária à degeneração dos neurônios motores do corno anterior da medula. Manifesta-se clinicamente com hipotonia, paresia, arreflexia e miofasciculação, entre outros sinais e sintomas.

A doença apresenta alta prevalência, acometendo um em cada 10 mil pessoas nascidas vivas. É a segunda alteração autossômica recessiva fatal mais frequente.

Todavia, apesar de já haver critérios diagnósticos genético-moleculares bem definidos, poucos brasileiros têm acesso a tais métodos; o diagnóstico continua sendo feito por meio de critérios clínicos,

menos objetivos, o que claramente prejudica os pacientes. Além disso, também a terapêutica oferecida pelo Sistema Único de Saúde não se mostra suficiente.

Em face disso, propomos seja realizada Audiência Pública, no âmbito desta Comissão, com o objetivo de se traçarem linhas de ação para uma abordagem mais adequada da doença.

Para tanto, sugerimos sejam convidadas as seguintes autoridades para compor a Mesa:

- Representante da Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal – ABRAME
- Representante dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal- AAME.
- Representante do Ministério da Saúde

Sala da Comissão, em de de 2016.

Deputada MARA GABRILLI

Deputado DIEGO GARCIA