

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

## **REQUERIMENTO**

(Da Sra. Mara Gabrilli e Do Sr. Otavio Leite)

Requer a realização de Audiência Pública para debater a distrofia muscular de Duchenne.

Senhor Presidente:

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, seja realizada Audiência Pública para debater a distrofia muscular de Duchenne.

## **JUSTIFICAÇÃO**

A distrofia muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética de herança recessiva e ligada ao sexo. O gene alterado localiza-se no braço curto do cromossomo X, locus Xp21, sub-banda Xp212. Ele é responsável pela codificação da distrofina, proteína fundamental para a manutenção da integridade da membrana da célula muscular.

A doença acomete principalmente homens, são afetados um em cada três a quatro mil nascimentos. As mulheres com alterações do gene DMD normalmente são assintomáticas, mas pode haver manifestações clínicas de maior ou menor intensidade.

A DMD se manifesta progressivamente, sendo que os sintomas usualmente começam na infância. As manifestações clínicas decorrem de

enfraquecimento muscular, que progride em sentido ascendente, simétrico e bilateral. Primeiro são afetados a cintura pélvica e os membros inferiores. Em seguida, a musculatura do tronco, da cintura escapular, dos membros superiores, cervical e os músculos da respiração. Também o miocárdio costuma ser afetado.

Trata-se, portanto, de uma doença grave, que causa muito sofrimento e leva à morte. As pessoas com DMD e suas famílias necessitam todo o tipo de suporte do Estado para enfrentá-la.

Para compor a mesa de debates, sugerimos os seguintes convidados:

- Representante do CONITEC
- Representante da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde
- Representante da ANVISA
- Dra. Ana Lúcia Langer ( SP)

Em face disso, proponho a realização de Audiência Pública para debater a doença e verificar quais as demandas da sociedade civil, com o objetivo de assegurar a melhor assistência possível às vítimas da distrofia muscular de Duchenne.

Sala das Sessões, em            de            de 2016.

Deputada MARA GABRILLI

Deputado OTAVIO LEITE