

REQUERIMENTO Nº /2017
(Do Dep. Diego Garcia)

Requer a realização de Audiência Pública para discutir o PL 7374/2014, Dispõe sobre mecanismos para auxiliar o atendimento e garantir o tratamento de crianças especiais portadoras de doenças de Erro Inato do Metabolismo - EIM e dá outras providências.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no artigo 24, III, combinado com o artigo 255 do Regimento Interno, a realização de Audiência Pública para debater assuntos relacionados ao PL 7374/2014, que dispõe sobre mecanismos para auxiliar o atendimento e garantir o tratamento de crianças especiais portadoras de doenças de Erro Inato do Metabolismo - EIM e dá outras providências, com os seguintes convidados:

- Dr. Gerson Carvalho – Médico geneticista do Hospital da criança de Brasília e Hospital de apoio de Brasília.
- Dra. Ana Maria Martins – Vice-presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo
- Sr. Antoine Daher- Associação de Pacientes- Casa Hunter
- Representante do Conselho Federal de Medicina
- Representante do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

Os Erros Inatos do Metabolismo (EIM) constituem um grupo heterogêneo de defeitos genéticos que afetam a síntese, degradação, processamento e transporte de moléculas no organismo.

A recente utilização da espectrometria de massas em tandem nos testes de triagem neonatal tem tornado possível o diagnóstico présintomático de muitos Erros Inatos do Metabolismo (EIM), diminuindo assim a ocorrência de dano neurológico ao paciente, muitas vezes está associada ao tempo e ao período de exposição ao metabólito tóxico. (<https://dle.com.br/exames/erros-inatos-do-metabolismo--bioquimica-genetica--acidos-organicos>)

A intervenção adequada e imediata após o diagnóstico é, em muitos casos, determinante fundamental para definir o prognóstico desses pacientes.

Ao mesmo tempo que é importante revisar o rol de doenças atendidas pelos testes de triagem neonatal, bem como garantir atendimento adequado, digno e apoio suficiente para as famílias que tenham casos de doenças de EIM, precisamos discutir tecnicamente a melhor maneira de fazer isso.

Solicito apoio de meus pares para a aprovação deste Requerimento de Audiência Pública.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Dep. Diego Garcia
PHS/PR