

**COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA -
CPD**

REQUERIMENTO Nº ____/2018

(Da Sra. Mara Gabrilli)

Requer que esta Comissão realize Seminário do Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) a ser realizado no dia 20 de junho de 2018.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do Art. 24 Inciso III, combinado com os Artigos 255 e 32, inciso XVIII, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Seminário do Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), na data de 20 de junho de 2018.

Justificativa

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também conhecida como Doença de Lou Gehrig, é uma doença neurológica que causa paralisia progressiva em praticamente todos os músculos esqueléticos, comprometendo a motricidade dos membros, a fala, a deglutição e até mesmo, a respiração, é de natureza fatal.

O principal sintoma é a fraqueza muscular, acompanhada de endurecimento dos músculos (esclerose), inicialmente num dos lados do corpo

(lateral) e atrofia muscular (amiotrófica), mas existem outros: câibras, tremor muscular, reflexos vivos, espasmos e perda da sensibilidade.

A doença é de difícil diagnóstico e o início precoce do tratamento são dois requisitos fundamentais para retardar a evolução da doença. Os pacientes frequentemente vivem de 3 a 5 anos após o início dos sintomas.

O objetivo do Seminário, que conta com o apoio e participação da Associação Brasileira Lutando contra ELA –ABLA, na qual o Sr. Sthanley Abdão é Presidente buscará despertar ainda mais a importância da parceria do governo e da sociedade em prol da melhor qualidade de vida dos pacientes com ELA, que ainda não tem cura ou um tratamento que interrompam a evolução da doença.

Queremos, no Seminário, trazer aos participantes, palestras com especialistas a respeito do tema, com as últimas novidades em pesquisas e tratamentos. Estabelecer, ainda, uma discussão democrática e pacífica entre os presentes, em busca de políticas públicas efetivas que façam a diferença na vida dos pacientes.

- Sr. Sthanley Abdão – Presidente da Associação Brasileira Lutando contra ELA – ABLA.
- Dra. Mayana Zatz - Bióloga molecular e geneticista brasileira, professora do Departamento de Genética e Biologia Evolutiva do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo – USP.
- Dr. Acary Souza Bulle Oliveira – Médico Neurologista e membro fundador da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABRELA.
- Representante do Instituto Paulo Gontijo –IPG – SP.

- Jorge Abdala – Pro-cura da Ela.
- Professor Gerson Chadi - Departamento de Neurologia da FMUSP.

Sala das Comissões, em de abril de 2018.

MARA GABRILLI

Deputada Federal – PSDB/SP