

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2018
(Da Sra. SORAYA SANTOS)

Requer a realização de audiência pública para tratar de assuntos pertinentes às pessoas com a doença de Parkinson.

Senhor Presidente:

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, a realização de audiência pública para tratar de assuntos pertinentes às pessoas com a doença de Parkinson.

Justificativas para as audiências públicas

Tendo em vista o subdiagnóstico da Doença de Parkinson nas redes pública e privada, em especial dos casos precoces da doença, acaba ocorrendo o atraso do início do tratamento adequado, ocasionando sério prejuízo ao portador, se faz necessária a conscientização sobre a doença na área médica, bem como, a preparação para atendimento dessas pessoas. Além disso, os portadores lidam com preconceito, descaso e constrangimentos durante seus legítimos e legais processos de aposentadoria. Muito em virtude da falta de conhecimento sobre a atuação das medicações (momentos de "on"/ "off" que se sucedem com muita

velocidade levam a crer no fingimento) e sobre a possibilidade de Parkinson de início precoce.

Necessidade de revisão de critérios dos programas de farmácia popular, pois atualmente, o portador de Doença de Parkinson menor de 51 anos não consegue comprar Prolopa, principal medicamento adotado no tratamento dos sintomas de Parkinson.

Necessidade de conscientização popular sobre o Parkinson. O desconhecimento sobre os sintomas da doença, além do tremor, leva a situações diárias de constrangimento, humilhação, vergonha e até assédio. O que prejudica o paciente enormemente, tendo em vista o real agravamento dos sintomas durante momentos como os citados. Bem como, o desconhecimento do próprio portador acerca da sua doença, quando no momento das primeiras manifestações de sintomas, leva ao início tardio do tratamento e aos consequentes danos. Muitos portadores da Doença de Parkinson recebem cuidados caseiros, sem que seus cuidadores tenham informação sobre aspectos vitais ao bem-estar do portador. A maior parte dos acidentes domésticos, por exemplo, poderia ser evitada com simples medidas.

Necessidade de revisão dos dados atuais coleta de novos dados sobre a doença de Parkinson no Brasil, pois o mesmo número estimado de portadores de Parkinson no país, 200 mil, permanece citado em matérias genéricas e especializadas há anos. Essa falta de real conhecimento sobre o impacto da doença do país leva à aplicação inadequada de recursos de saúde. Estes dados, também são importantes para participação de empresas privadas nas causas, é preciso apresentar números atuais que comprovem a relevância do tema. Não há informação. Não existe uma base de dados que permita ações locais táticas, como campanhas direcionadas, direcionamento de verbas, canalização de esforços.

Necessidade de incentivo à pesquisa nacional. O principal medicamento para tratamento de Parkinson é o mesmo utilizado há décadas, o Prolopa. Não há nenhuma substância nova ou com capacidade

neuroprotetora reconhecida, enquanto existe, no Brasil, pesquisa acerca do uso de novas drogas. Uma, inclusive, com promessas sobre a neuroproteção.

Necessidade de justiça fiscal aos portadores de Parkinson. Mesmo com os aumentos expressivos em despesas médicas não cobertas pela rede pública a partir do diagnóstico da doença, o portador só tem direito a isenção de imposto de renda após a sua aposentadoria. Não existe nem a oferta de todo tratamento necessário e nem a justiça financeira com os portadores da doença.

Para esta Audiência convidamos para compor a mesa:

Jarbas Barbosa da Silva Júnior

Diretor Presidente da ANVISA

Médico sanitarista e epidemiologista, com experiência nacional e internacional em temas referentes a saúde pública, epidemiologia aplicada aos serviços de saúde, vigilância em saúde, prevenção e controle de doenças e agravos, gestão de sistemas de saúde e regulação em saúde. É graduado em Medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1981). Fez especializações em Saúde Pública (1983) e em Epidemiologia (1988) pela Escola Nacional de Saúde Pública - ENSP/Fiocruz; e mestrado em Ciências Médicas (1995) e doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas (2004) - Unicamp.

E-mail: gabinete.presidencia@anvisa.gov.br

TEL: 3462-4342

Mario Neto Borges

Presidente do CNPq

Graduou-se em Engenharia Elétrica pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais em 1978. Fez mestrado em Acionamentos Elétricos na UFMG, defendendo em 1985 e doutorado em Inteligência Artificial Aplicada à Educação pela University of Huddersfield (Inglaterra) defendido em 1994.

presidencia@cnpq.br

SHIS QI 1 Conjunto B - Bloco D, 2º andar, Sala 203

Edifício Santos Dumont

(61) 32119408

Sr Francisco de Assis Figueiredo

Secretário de Atenção a Saúde

Graduado em Administração de Empresas pela Fundação Getúlio Vargas (FGV), ele tem especialização em Administração Hospitalar e MBA Executivo em Gestão de Organizações Hospitalares e Sistemas de Saúde.

E-mail: sas@saude.gov.br

Telefone:(61) 3315-2626 / 2627

Endereço: Ministério da Saúde – Esplanada dos Ministérios, Bloco G, 9º Andar. Brasília, Distrito Federal. CEP: 70.058-900

Dr Nasser Allam

CRM DF 4302

Membro titular da Academia Brasileira de Neurologia

Membro do Departamento Científico de Doenças Extra Piramidais da Academia Brasileira de Neurologia-ABN

Membro do Departamento Científico de Neurologia Comportamental e Cognitiva da ABN

Fellow em Parkinson e Transtorno de Movimento pelo Hospital Clinic da Universidade de Barcelona-Espanha

Pesquisador Adjunto do Laboratório de Neurociências e Comportamento da Universidade de Brasília

Doutor em Neurociências pela Universidade de Brasília

Telefone de contato: 61 3242-3060 / 61 9.8188-1648

RG: 359.919 SSP/DF

CPF: 220.477.861-34

Dra. Elaine Del-Bel

Professora Titular e Pesquisadora Universidade de São Paulo Fisiologia-
faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto

Email: eadelbel@usp.br

CPF 862379008-10

Tel. 016 3315-4047

Danielle lanzer, Ph.D.

Idealizadora e Presidente do Vibrar com Parkinson

pesquisadora do Laboratório de Neurobiologia de Sistemas - Universidade
Federal de Goiás - UFG

email: alves.vibrar@gmail.com

(62) 98333-9898

Sala da Comissão, em 09 de maio de 2018.

Deputada SORAYA SANTOS –PR/RJ