

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

REQUERIMENTO Nº _____/2018

Requer o aditamento do Requerimento nº 156/2018, para realização de Audiência Pública em conjunto com a Comissão de Seguridade Social e Família, para alterar o tema da audiência para: “Audiência Pública para debater sobre os tratamentos para pacientes com Neurodegeneração na infância”.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, que seja aditado o requerimento nº 156/2018, para realização de Audiência Pública em conjunto com a Comissão de Seguridade Social e Família, aprovado por esta Comissão no dia 11 de abril de 2018, para ampliar o rol do debate, sem focar apenas em uma doença, mas em diversas patologias com características semelhantes, passando a debater, portanto os “tratamentos para pacientes com Neurodegeneração na infância”.

Para tanto, mantemos os convidados já elencados no Requerimento nº 663/2018.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças que geram Neurodegenerações na infância, tecnicamente chamadas de “demências infantis”, são caracterizadas pela perda inesperada das capacidades do cérebro – funções cognitivas (isto é, as habilidades relacionadas à percepção, atenção, compreensão, memórias

imediate ou de longo prazo, raciocínio, controle executivo, fala e capacidade de comunicação, etc).

Habitualmente relacionada ao envelhecimento e faixas etárias mais avançadas, a demência pode acometer outras faixas etárias, sendo causa de grande impacto sobre os próprios pacientes, cuidadores e familiares.

Na infância, diversas causas podem levar à demência infantil: doenças genéticas (por exemplo, mucopolissacaridoses, lipofuscinoses ceróides neuronais, outros erros inatos do metabolismo, etc), infecciosas (meningites, encefalites), intoxicações (encefalopatias metabólicas), causas vasculares (“AVC”) ou tumores.

Assim, pouco conhecidas, as Demências Infantis precisam ser mais divulgadas para que seu diagnóstico seja mais fácil e preciso e, principalmente, devido ao seu grande impacto sobre pacientes, e toda a rede de apoio que os cercam, além da sobrecarga que gera sobre o Sistema Único de Saúde.

Com um tratamento de difícil acesso e bastante oneroso, é de extrema importância o debate sobre as doenças em comento, visando a conscientização da população em geral, a divulgação das doenças, a facilitação no acesso ao tratamento, e uma legislação benéfica para a família acometida por uma das Demências da infância.

Portanto, o requerimento originário contempla um pequeno rol dentre as doenças que podem ser debatidas, com perfis bastante semelhantes. Não é necessário, portanto, que sejam alterados os convidados, tendo em vista que todos são altamente capacitados para falar sobre o tema de forma geral.

Sala da Comissão, em de de 2018.

MARA GABRILLI
Deputada Federal

