

# **COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

## **REQUERIMENTO Nº       , DE 2018**

(Do Sr. ALAN RICK)

Solicita realização de Audiência Pública para debater sobre a importância da inovação nos tratamentos da Esclerose Múltipla para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeremos a Vossa Excelência a realização de Audiência Pública para debater sobre importância da inovação nos tratamentos da Esclerose Múltipla para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Para discutir o tema proposto, sugerimos a participação dos seguintes convidados:

- - Representante do Ministério da Saúde;
- - Gustavo San Martin – Presidente da Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME);
- - Cleuza Miguel – Presidente do Movimento dos Portadores de Esclerose Múltipla (Mopem) e Conselheira Nacional de Saúde;
- - Dr. Denis Buchetti - Médico neurologista da Academia Brasileira de Neurologia;
- - Dr. Douglas Sato – Superintendente de Ensino, Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação do Instituto do Cérebro do Rio Grande do Sul (InsCer) e Coordenador do Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia (2016-2018).

## **JUSTIFICAÇÃO**

A Esclerose Múltipla é a doença autoimune que mais acomete jovens adultos no mundo inteiro. A fase inicial da doença é sutil, com sintomas transitórios de pouca

duração. Isto faz com que muitos pacientes não percebam alterações e não procurem ajuda médica de início. Seus principais sintomas são a fadiga, perda de força de um ou mais membros, dormência e/ou formigamento dos pés e problemas na visão. Os sintomas podem ser vistos de forma negativa por pessoas próximas ao paciente, sendo em alguns casos confundido com preguiça e/ou mal-estar.

Estima-se que 35 mil brasileiros tenham esclerose múltipla. E a média de idade para diagnóstico é entre os vinte e quarenta anos, idade que a maioria das pessoas está em fase produtiva. O diagnóstico nestes jovens adultos pode gerar um impacto sobre o bem-estar social e econômico das pessoas e de seus familiares. Isto ocorre, principalmente, porque os sintomas, se não tratados adequadamente, podem impossibilitar o paciente de realizar tarefas do seu dia-a-dia e ter uma rotina de trabalho.

Sua causa é desconhecida e ainda não há cura, mas existem diversos tratamentos eficazes para a doença. É possível, no entanto, definir quem está mais suscetível a desenvolver Esclerose Múltipla. São, em geral, mulheres de cor clara em idade fértil. Sendo a proporção de 3 mulheres para cada 1 homem com a doença. Fatores genéticos e ambientais, bem como o contato com o vírus Epstein-Barr (EBV) também podem aumentar a probabilidade. A Esclerose Múltipla não é herdada geneticamente, mas casos na família podem aumentar a probabilidade do paciente desenvolver a doença. Além disso, ela ocorre principalmente em locais com temperaturas mais amenas. A pouca exposição ao sol está associada a menor produção de vitamina D, que tem influência na regulação do sistema autoimune. Além disso, pessoas que tiveram contato com o vírus Epstein-Barr (EBV), um dos vírus mais comuns em humanos, podem produzir elevados níveis de anticorpos contra esse vírus no câncer. Nestas situações há um risco de desenvolvimento da EM que é de 20 a 36 vezes maior que as pessoas que têm baixos níveis de anticorpos.

São dois os principais tratamentos para a Esclerose Múltipla: sintomático e imunomodulador. O primeiro, busca diminuir os sintomas principais da doença e são tratados com o uso de medicamentos e adaptações ou mudanças cotidianas no estilo de vida. Uma maior pausa entre as atividades ao longo do dia, um programa regular de atividades físicas e o auxílio de fisioterapeutas e fonoaudiólogos trazem melhora funcional e melhor qualidade de vida ao paciente. O tratamento com imunomoduladores são realizados de acordo com especificidades de cada pacientes. Se realizado pelo Sistema

Único de Saúde (SUS), o tratamento é feito de acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Esclerose Múltipla.

Com o objetivo de promover eventos para conscientizar a população sobre a Esclerose Múltipla e auxiliar os pacientes com o diagnóstico, o tratamento e como viver bem com a doença, foi criado o Agosto Laranja. O mês de mobilização foi criado com o objetivo de englobar o Dia Nacional de Conscientização da Esclerose Múltipla, comemorado no dia 30 de agosto.

Em razão do acima exposto, solicito a realização de audiência pública para debater sobre a importância da inovação nos tratamentos da Esclerose Múltipla para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Sala das Comissões,      de      de 2018.

**ALAN RICK**

**Deputado Federal/DEM-AC**