

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2019

(Da Sr. CARLA ZAMBELLI)

Requer a realização de Seminário para debater
Consientização de Batten, Diagnóstico, acesso,
tratamento, suporte familiar, exames e temas afeitos.

Senhor Presidente: Requeiro a V. Ex^a, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Seminário para debater as dificuldades enfrentadas pelos pacientes de Doenças de Batten e criar uma conscientização sobre o tema.

Para participar deste evento, sugiro que sejam convidados:

- Rejane Machado, Presidente da Associação Niemann Pick e Batten Brasil ;
- Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter;
- Dra Mara Lúcia Schmitz Ferreira Santos, Neuropediatra Hospital Infantil Pequeno Príncipe;
- Dra Carolina Fischinger Souza, Geneticista Hospital de Clínicas Porto Alegre ;
- Dra Emília Katiane Leão ;
- Dra Rosângela Moro ;
- Denizar Viana Almeida, Conitec;
- Damares Alves, Ministra de Estado da Mulher, Família e dos Direitos Humanos;

- Michelle Bolsonaro, Primeira Dama.

JUSTIFICAÇÃO

No dia 9 de junho, celebra-se o Dia Internacional da Conscientização sobre as Doenças de Batten, com o objetivo de divulgar as patologias e dar voz à comunidade de doenças de Batten, em todo o mundo. Este dia, desenvolvido internacionalmente por organizações de pacientes com Batten, une, a cada ano, familiares, profissionais de saúde e amigos na conscientização relativa às dificuldades das pessoas com as diferentes formas dessa doença, o que se constitui, assim, em uma missão compartilhada.

Batten é uma doença genética rara, autossômica recessiva, sem tratamento específico que leve à cura. Manifesta-se na infância já com problemas neurodegenerativos, sendo que os primeiros sintomas aparecem muito cedo, o que diminui a chance de maior sobrevida. O paciente apresenta degeneração neurológica e problemas cognitivos. A pessoa afetada eventualmente pode perder a visão. É também uma condição que leva à demência. O nome Batten vem do pediatra e neurologista inglês Frederick Batten que primeiro descreveu a doença, em 1903. O tratamento usado para minorar os efeitos da doença é, ainda, sintomatológico.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputada CARLA ZAMBELLI