

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2021

(Da Sra. ALINE GURGEL)

Requer a realização, no âmbito desta Comissão, de audiência pública para debater a criação do Dia Nacional da Doença de Huntington e o Projeto de Lei nº 5.060, de 2013.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255, a realização de reunião de audiência pública com o tema “a criação do Dia Nacional da Doença de Huntington e o Projeto de Lei nº 5.060, de 2013”, com os seguintes convidados:

- 1) Representante do Ministério da Saúde;
- 2) Dra. Roberta Arb Saba Rodrigues Pinto, médica neurologista, Coordenadora do Departamento Científico de Transtornos do Movimento da Academia Brasileira de Neurologia (ABN);
- 3) Vita Aguiar de Oliveira - Presidente da ABH - Associação Brasil Huntington;
- 4) Antônio Marcos Gomes Ferreira - Vice-Presidente da ABH;
- 4) Tatiana Henrique Santos - Psicóloga e colaboradora da ABH.

JUSTIFICAÇÃO

A doença de Huntington, assim nomeada por haver sido descrita em 1872 pelo médico norte-americano Samuel Huntington, é uma doença genética degenerativa que atinge os gânglios basais do cérebro,

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD210190236000>



comprometendo progressivamente os movimentos do corpo, mas também, em estágios avançados, a memória e a cognição. Até o momento, não existe tratamento, mas tão somente cuidados que permitam ao paciente ter melhor qualidade de vida.

Apesar de muito se divulgar sobre enfermidades comparáveis, como os males de Alzheimer e de Parkinson, a ponto de serem popularmente reconhecidas, informações sobre a doença de Huntington são bem menos difundidas, o que faz com que muitos pacientes não procurem assistência adequada no início dos sintomas, quando o início do tratamento de suporte pode surtir melhores resultados.

Já se vão oito anos desde que a nobre Deputada Erika Kokay teve a iniciativa de apresentar um projeto de lei para criar o Dia Nacional da Doença de Huntington, projeto que ainda está em tramitação, sob o número 5.060, de 2013, e que nos coube relatar nesta Comissão.

Entendemos que a ocasião será extremamente oportuna para sensibilizar o público no tocante à enfermidade, quanto para sensibilizar os demais parlamentares quanto ao projeto de lei e à importância de aprová-lo o quanto antes.

Sala da Comissão, em 17 de junho de 2021.

Deputada ALINE GURGEL

2021-7579



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD210190236000>

