

COMISSÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2021

(Da Sra. REJANE DIAS)

Requer a realização de audiência pública para debater a Atrofia muscular espinhal

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255, a realização de reunião de audiência pública com o tema “Atrofia Muscular Espinhal”.

Para debater o tema, sugiro o nome dos seguintes convidados:

1- **LORENA PATRÍCIA LEAL MESQUITA BARRETO** - Médica pediatra responsável pela enfermaria com as crianças crônicas com AME tipo1 do hospital Infantil Lucidio Portela (HILP).

E-mail: lorena_patricia@hotmail.com

2- **LEIVA DE SOUZA MOURA** DIRETORA TÉCNICA FO HILP

E-mail : leivamoura@gmail.com

3 - **VINICIUS PONTES DO NASCIMENTO** DIRETOR DO HILP

E-mail vinicius@ortopediatra.com.br

4- **TELMO GOMES MESQUITA** - representar da secretaria de saúde do Piauí

E-mail : telmomesquitagomes@gmail.com

5 – Representante do Ministério da Saúde



JUSTIFICAÇÃO

A atrofia muscular espinhal é uma doença rara de causa genética, caracterizada por fraqueza muscular grave e progressiva resultante da degeneração dos neurônios da medula espinhal, afetando inclusive a musculatura responsável pelos movimentos respiratórios, o que normalmente faz com que a criança necessite de auxílio de aparelhos para respirar.

Ocorre que as pessoas com atrofia muscular espinhal além do quadro neuromuscular causado pela doença, não tem nada que justifique sua permanência internado em um hospital – e assim, todos perdem com isso.

Para a criança, a situação é muito ruim, pois cresce no ambiente “asséptico” de um hospital, sem contato com outras crianças, sujeita a contrair infecções hospitalares.

A família, praticamente tem que “morar” no hospital, causando uma série de problemas na dinâmica familiar, principalmente quando há outros filhos pequenos, além de problemas financeiros, pois no mais das vezes há necessidade de um dos pais deixar o emprego ou reduzir sua jornada de trabalho.

Para os hospitais, a situação também é muito ruim, pois a criança com atrofia muscular espinhal ocupa um leito que poderia ser utilizado para casos de maior gravidade e está sujeita a contrair infecções hospitalares que na maioria das vezes são por germes multirresistentes em razão do longo tempo de internação.

Portanto, a internação domiciliar é a solução mais do que natural para essa situação, pois beneficia a criança, sua família e hospital.



Cabe ressaltar que o atendimento e internação em domicílio já estão previsto no art. 19-I, da Lei ° 8.080, de 19 de setembro de 1990, a Lei do Sistema Único de Saúde.

Assim, entendemos que é fundamental discutir como concretizar esse direito e avançarmos na identificação e solução de outros problemas por que passam as crianças com atrofia muscular espinhal e seus familiares, razão pela qual requeremos a realização dessa audiência pública.

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputada REJANE DIAS

