COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº DE 2025

(Do Sr. Duarte Jr.)

Requer a realização de audiência pública em homenagem ao "Dia Nacional de Conscientização sobre a Mucopolissacaridose (MPS)".

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do artigo 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública nesta Comissão para debater o "Dia Nacional de Conscientização sobre a Mucopolissacaridose".

JUSTIFICAÇÃO

A Mucopolissacaridose (MPS) é um grupo de doenças genéticas raras, causadas pela deficiência de enzimas responsáveis pela degradação dos glicosaminoglicanos. Essa condição leva ao acúmulo progressivo dessas substâncias nas células, afetando diversos órgãos e sistemas, comprometendo a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes.

Os portadores de MPS enfrentam grandes desafios no diagnóstico e tratamento, muitas vezes encontrando dificuldades no acesso a terapias especializadas e ao suporte adequado para a manutenção da sua saúde. A realização desta audiência pública visa ampliar o debate sobre a necessidade de políticas públicas voltadas ao diagnóstico precoce, tratamento contínuo e apoio às famílias afetadas.





CÂMARA DOS DEPUTADOS Deputado Federal DUARTE

Além disso, o Supremo Tribunal Federal já se manifestou sobre o direito ao acesso a medicamentos e tratamentos de alto custo para doenças raras, reforçando a importância da atuação do Estado na garantia do direito à saúde dessas pessoas.

Dessa forma, a realização deste debate contribuirá para a conscientização da sociedade e para a formulação de medidas que assegurem melhores condições de atendimento aos pacientes com MPS.

Sala da Comissão, de de 2025.

Deputado Duarte Jr. PSB/MA



