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 Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)".

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 Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)".

JUSTIFICAÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa grave, progressiva e sem cura, que afeta os neurônios motores, comprometendo a mobilidade, a fala, a deglutição e, em estágios avançados, a respiração. Apesar de sua gravidade, a ELA ainda é pouco conhecida pela população e enfrenta desafios como o diagnóstico tardio, a falta de acesso a tratamentos especializados e a necessidade de maior suporte para pacientes e familiares.

A criação do Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) tem como objetivo ampliar a conscientização sobre a doença, incentivar pesquisas científicas e fortalecer políticas públicas voltadas ao diagnóstico precoce, tratamento e assistência multidisciplinar aos pacientes. A data será um momento





estratégico para promover campanhas educativas, capacitação de profissionais de saúde e mobilização social em prol da melhoria da qualidade de vida das pessoas com ELA.

A realização de uma audiência pública nesta data permitirá reunir especialistas, pacientes, familiares, representantes de instituições de saúde e gestores públicos para debater os desafios enfrentados pelos portadores da doença e buscar soluções para aprimorar o atendimento médico, o acesso a terapias e o suporte psicológico e social.

Além disso, a audiência contribuirá para fomentar discussões sobre a ampliação da oferta de medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a necessidade de maior investimento em pesquisas e o fortalecimento de redes de apoio para aqueles que vivem com ELA.

Dessa forma, a instituição desta data e a realização da audiência pública são fundamentais para dar visibilidade à causa, combater a desinformação e promover ações concretas que garantam mais dignidade e qualidade de vida aos pacientes e seus familiares.

.Sala da Comissão, de de 2025.

Deputado Duarte Jr. PSB/MA



