



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Deputado Federal DUARTE**

Apresentação: 31/03/2025 18:27:56.530 - CPD

REQ n.36/2025

**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 à “Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)”.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do artigo 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a realização de audiência pública nesta Comissão para debater a relevância do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) e a necessidade de ampliar a conscientização e as políticas de apoio às pessoas com essa condição.

**JUSTIFICAÇÃO**

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética rara, neurodegenerativa e progressiva, que compromete a força muscular e pode afetar funções vitais como locomoção, deglutição e respiração. Seu impacto na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares é significativo, exigindo acompanhamento médico especializado, acesso a tratamentos de alto custo e suporte contínuo para garantir melhor qualidade de vida.

A criação do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tem como objetivo ampliar a conscientização sobre a doença, combater a desinformação e incentivar políticas públicas que garantam diagnóstico precoce, assistência médica e inclusão social para os pacientes. Além disso, a data é essencial para estimular pesquisas científicas e a incorporação de novas terapias ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180  
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: gabinete@duartejr.com  
São Luís – Maranhão



\* C D 2 5 3 5 8 7 6 9 1 5 0 0 \*



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Deputado Federal DUARTE**

A realização de uma audiência pública permitirá o debate entre especialistas, representantes de entidades de apoio, pacientes e gestores públicos sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com AME e as estratégias para melhorar o acesso a tratamentos e cuidados. Essa discussão é fundamental para fortalecer ações que promovam mais qualidade de vida e dignidade para os pacientes e suas famílias.

Diante da relevância do tema, a presente audiência pública se faz necessária para aprofundar o debate e buscar soluções concretas para os desafios enfrentados pela comunidade AME no Brasil.

Sala da Comissão, de de 2025.

**Deputado Duarte Jr.**  
**PSB/MA**

Apresentação: 31/03/2025 18:27:56.530 - CPD

REQ n.36/2025



Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180  
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: gabinete@duartejr.com  
São Luís – Maranhão

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD253587691500>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Duarte Jr.



\* C D 2 5 3 5 8 7 6 9 1 5 0 0 \*