



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

REQUERIMENTO Nº de 2025
(da Sra. Flávia Morais)

Requer a realização de Sessão Solene em homenagem ao Mês Nacional de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Senhor Presidente,

Nos termos do artigo 68 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeremos a realização de **Sessão Solene no Plenário Ulysses Guimarães**, em data a ser oportunamente definida por Vossa Excelência, preferencialmente no mês de Agosto, em **homenagem ao Mês Nacional de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME)**.

JUSTIFICAÇÃO

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética rara, neuromuscular, degenerativa e progressiva, causada por uma mutação no gene SMN1, que resulta na perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco encefálico inferior, responsáveis por ações voluntárias como engolir, respirar e se mover. Estima-se que a AME afete cerca de 1 a cada 10 mil nascidos vivos, sendo, portanto, uma das principais causas genéticas de mortalidade infantil.

A AME é dividida em diferentes tipos, classificados de acordo com a idade de início e a gravidade dos sintomas:

- **Tipo I (forma mais grave):** manifesta-se ainda nos primeiros meses de vida e compromete severamente a mobilidade e a respiração.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

- **Tipo II e Tipo III:** surgem na infância e adolescência, com impactos significativos na autonomia motora.
- **Tipo IV (forma adulta):** de progressão mais lenta, mas ainda debilitante.

Apesar de ser uma condição rara, a AME tem sido objeto de atenção crescente por parte da sociedade, da comunidade científica e do poder público, sobretudo após o avanço de terapias modificadoras de doença que permitem interromper ou retardar sua progressão. Dentre essas terapias, destaca-se o medicamento nusinersena, já disponível no SUS para os tipos I e II da doença.

Entretanto, os desafios ainda são muitos: o diagnóstico precoce nem sempre é garantido, o acesso a tratamentos inovadores é desigual, e faltam políticas públicas estruturadas para atendimento multiprofissional, reabilitação, inclusão escolar e apoio às famílias. As demandas por ampliação de cobertura terapêutica para pacientes com AME tipo III também têm mobilizado entidades e parlamentares em todo o país.

A realização de uma **sessão solene em alusão ao Mês Nacional de Conscientização sobre a AME**, celebrado ao longo de agosto (com destaque para o **Dia Nacional da Pessoa com AME, em 8 de agosto**), representa um gesto simbólico e político de reconhecimento às famílias que convivem com essa condição, aos profissionais que atuam na linha de frente do diagnóstico e cuidado, às associações de pacientes que incansavelmente promovem informação e acolhimento, e a todos os que lutam por equidade no acesso à saúde.

Este espaço também será oportunidade para dar visibilidade à causa, fortalecer redes de apoio, e reforçar o compromisso do Parlamento com uma saúde pública inclusiva, moderna e centrada nas necessidades das pessoas que vivem com doenças raras.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputada FLÁVIA MORAIS - PDT/GO





Requerimento de Sessão Solene

Deputado(s)

- 1 Dep. Flávia Moraes (PDT/GO)
- 2 Dep. Mário Heringer (PDT/MG) - LÍDER do PDT
- 3 Dep. Lindbergh Farias (PT/RJ) - Fdr PT-PCdoB-PV - LÍDER do Fdr PT-PCdoB-PV

