



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
**DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO**

**REQUERIMENTO N° de 2026**

**(da Sra. Flávia Moraes)**

Requer a realização de Sessão Solene em homenagem ao Agosto Lilás – 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, 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 condição genética rara e degenerativa que compromete a capacidade motora, respiratória e de deglutição, sendo uma das principais causas genéticas de mortalidade infantil no mundo, com incidência estimada em 1 a cada 10 mil nascidos vivos. A doença é classificada em tipos (I, II, III e IV), variando conforme a idade de início e a gravidade clínica.

Em 2026, o debate sobre a AME no Parlamento brasileiro atinge um novo patamar de maturidade. Embora o Sistema Único de Saúde (SUS) já disponibilize terapias inovadoras, o cenário atual exige uma atualização das estratégias de cuidado. Os desafios agora se concentram na efetividade da jornada do paciente:





CÂMARA DOS DEPUTADOS  
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

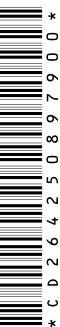
- **Diagnóstico e Triagem:** A ampliação do Teste do Pezinho é fundamental para identificar a mutação no gene SMN1 antes que ocorra a perda irreversível de neurônios motores.
- **Equidade no Acesso:** É imperativo discutir as disparidades regionais que ainda dificultam o acesso célere a tratamentos modificadores da doença, essenciais para frear sua progressão.
- **Linha de Cuidado Integral:** Além do fármaco, a sobrevivência e a qualidade de vida dependem de atendimento multiprofissional contínuo, incluindo fisioterapia respiratória, suporte nutricional e tecnologias de reabilitação.
- **Inclusão e Suporte Familiar:** As demandas por políticas públicas de inclusão escolar e suporte psicológico às famílias cuidadoras permanecem como pautas centrais para a comunidade AME.

O "Agosto Lilás", que abriga o Dia Nacional da Pessoa com AME em 8 de agosto, é o momento oportuno para que o Congresso Nacional dê visibilidade a essa causa. Esta Sessão Solene pretende reunir especialistas, associações de pacientes e gestores públicos para reforçar o compromisso com uma saúde pública inclusiva e moderna, que não deixe ninguém para trás.

Dada à importância, relevância e pertinência do tema em debate, venho respeitosamente solicitar aos nobres pares, e a essa presidência o apoio para aprovação deste requerimento.

Sala das Sessões, em                    de                    de 2026.

Deputada FLÁVIA MORAIS - PDT/GO





# Requerimento de Sessão Solene

## Deputado(s)

- 1 Dep. Flávia Morais (PDT/GO)
- 2 Dep. Laura Carneiro (PSD/RJ) - LÍDER do UNIÃO, PP, PSD, REPUBLICANOS, MDB, Federação PSDB CIDADANIA, PODE
- 3 Dep. Lucio Mosquini (MDB/RO)
- 4 Dep. Mário Heringer (PDT/MG) - LÍDER do PDT

