

## Comissão de Ciência e Tecnologia Comunicação e Informática

Requerimento nº /2007  
(Da Sra. Maria do Carmo Lara)

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública da Comissão de Ciência e Tecnologia Comunicação e Informática em conjunto com a Comissão de Seguridade Social e Família, para promover o debate sobre a aprovação da adequação das Portarias 1531/2001 e 364/2001 do Ministério da Saúde, que possibilitará o atendimento aos pacientes portadores de todas as doenças neuromusculares. Para participar deste debate, sugerimos:

- Representante da ABRAME – Associação Brasileira de Amiotrofia Espinal
- Representante do Ministério da Saúde
- Médico Técnico para apresentação da enfermidade
- Familiar de paciente

### Justificativa

O termo “Doenças Neuromusculares” aplica-se a um conjunto de mais de 40 patologias diferentes já identificadas e engloba as doenças dos músculos (Miopatias), doenças dos nervos (Neuropatias) doenças dos cornos anteriores da medula (Atrofias Espinhais) e as perturbações da junção neuromuscular (Miastenias).

Estas são doenças genéticas, hereditárias e progressivas e todas têm em comum a falta de força muscular, necessitando de apoios e ajudas técnicas semelhantes – cadeiras de rodas elétricas ou andarilhos para a locomoção, computadores para a escrita, apoios de cabeça e/ou outras ajudas para a manipulação.

Os músculos respiratórios e o músculo cardíaco são freqüentemente afetados, provocando dificuldades respiratórias e cardíacas. A fraqueza muscular atinge também os músculos da coluna vertebral, surgindo escolioses que vão ainda agravar as dificuldades respiratórias. Ao nível das extremidades, surgem deformações e retracções tendinosas que dificultam ainda mais os movimentos. Apesar de toda a fraqueza muscular e deformações articulares, os doentes neuromusculares mantêm um nível intelectual normal.

A maioria destas doenças não têm cura. No entanto, os diversos problemas que afetam os doentes podem ser minorados com o apoio de equipes multidisciplinares, englobando neuropediatras, neurologistas, fisiatras, ortopedistas, psicólogos, cardiologistas e especialistas das funções respiratórias, trabalhando em comum.

Portanto, Senhor Presidente, entendo que a discussão desta matéria irá contribuir de forma significativa para o conhecimento / esclarecimento sobre a



8D8B01AB54

complexidade destas patologias e das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e familiares no tratamento das enfermidades.

Sala das Comissões, de maio de 2007

## **Deputada Maria do Carmo Lara**

A standard 1D barcode is positioned vertically on the right side of the page, consisting of a series of black and white horizontal lines of varying widths.