



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Maria do Carmo Alves

REQUERIMENTO Nº DE - CAS



Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater formas de melhorar a qualidade de vida de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne.

Para a audiência, a ser realizada em data oportuna, sugerimos os seguintes participantes:

- Maria Cecília Jorge Branco Martiano de Oliveira - Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG);
- Maria Clara Migowski - Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular;
- Dra. Ana Lúcia Langer - Presidente da Aliança Distrofia Brasil;
- Representante do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença de herança recessiva, sendo a mais frequente das distrofias musculares e das doenças genéticas letais da

infância, com uma incidência de 1 a cada 3.500 nascimentos do sexo masculino. Estima-se que no Brasil ocorrem cerca de 700 novos casos por ano. Os pacientes perdem a capacidade muscular com a progressão da doença. Em todos os casos, ocorre cardiomiopatia, um aumento no músculo do coração, que dificulta o bombeamento do sangue e pode causar insuficiência cardíaca, por isso é muito importante o acompanhamento multidisciplinar do paciente.

Por se tratar de uma doença que apresenta boa parte dos seus sintomas nos primeiros anos de vida de uma criança, o diagnóstico precoce é fundamental para possibilitar uma melhor perspectiva na qualidade de vida. O conhecimento sobre a DMD deve ser compartilhado de forma integral por todos os profissionais envolvidos no atendimento ao paciente, desde o diagnóstico até as terapias paliativas. O empoderamento compreende: informações sobre a doença de forma simples e objetiva, criar ambientes adequados para a convivência do paciente em casa, proporcionar atendimento de emergência até a chegada de equipe médica e a troca de vivências com outros familiares. Essa união de forças e a articulação da equipe médica com os cuidados na residência do paciente são imprescindíveis para proporcionar uma boa qualidade de vida aos pacientes com DMD. O Brasil é um país que possui dimensões continentais, são mais de 8 mil quilômetros de extensão e 200 milhões de pessoas. Naturalmente, não há uma distribuição correta de recursos, incluindo o conhecimento sobre doenças como a DMD. Por tudo isso, solicito apoio dos demais parlamentares para debatermos essas questões em uma audiência pública.

Sala da Comissão, 7 de agosto de 2018.

Senadora Maria do Carmo Alves
(DEM - SE)