



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Romário

REQUERIMENTO Nº DE - CAS



Sr. 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 discutir o tema: os desafios no acolhimento e tratamento da Fenilcetonúria.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1. Representante do Ministério da Saúde- MS;
2. Representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde-
Conass;
3. Representante da ANVISA - área responsável pela fórmula;
4. Sr^a Simone Arede - Representante da Associação das mães
metabólicas (RJ);
5. Sr^a Monique Pouble- Nutricionista;
6. Sr. André Pessoa- Médico Neurologista;
7. Sr^a Leandra Paroneto- Defensora Pública e vice-presidente do
movimento das Mães Metabólicas;

JUSTIFICAÇÃO

Esta solicitação se dá pelo fato emergencial de darmos voz as pessoas e representantes dos pacientes com Fenilcetonúria. Atualmente, doze estados estão sem a fórmula, entre eles o meu querido Rio de Janeiro e, quando a fórmula existe, na maioria das vezes, é de péssima qualidade. É do conhecimento que a falta de alimentos, que neste caso é o próprio medicamento, pode trazer danos cerebrais e sequelas irreversíveis aqueles que não fizerem a alimentação correta. Os problemas são muitos e já iniciam na triagem neonatal, entre eles encontramos o fato de que o SUS somente disponibiliza o medicamento para meninas grávidas, impossibilitando o alcance do medicamento pelos meninos.

Diante do exposto, solicito apoio dos meus pares para aprovação da referida audiência pública.

Sala da Comissão, de de .

Senador Romário
(PODEMOS - RJ)