



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Paulo Paim

REQUERIMENTO N° DE - CDH

Senhor 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 celebrar o Dia Mundial da Hemofilia, celebrado anualmente em 17 de abril.

JUSTIFICAÇÃO

A hemofilia é uma doença genético-hereditária que se caracteriza por desordem no mecanismo de coagulação do sangue.

Em 70% dos casos a mutação genética causadora da hemofilia já está presente na família e é transmitida pelas mães portadoras aos filhos. Nos outros 30%, a doença surge numa família sem histórico de hemofilia, sendo causada por uma mutação genética nova.

A Hemofilia, portanto, acontece quando uma pessoa nasce com deficiência na atividade de um dos fatores (proteínas) responsáveis pela coagulação do sangue. A deficiência na atividade do Fator VIII configura a Hemofilia A, e a deficiência na atividade do Fator IX configura a Hemofilia B.

Estas pessoas apresentam sangramentos que demoram muito mais tempo para serem controlados pois o organismo não tem condições de produzir adequadamente o coágulo, que é responsável por estancar o sangramento.

Considerada uma doença rara, a incidência estimada da hemofilia é de aproximadamente um caso em cada 5.000 a 10.000 nascimentos do sexo masculino

SF/23824.75856-59 (LexEdit)

para a hemofilia A, e de um caso em cada 30.000 a 40.000 nascimentos do sexo masculino para a hemofilia B.

Acatamos sugestão da Federação Brasileira de Hemofilia para realização da presente audiência como forma de tornar público as melhorias necessárias para as políticas públicas proporcionarem ganho efetivo na qualidade de vida das pessoas com hemofilia.

Espero contar com o apoio dos nobres Pares.

Senador Paulo Paim (PT - RS)

