



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Dr. Hiran

REQUERIMENTO Nº DE - CE

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 93, I, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de instruir o PL 5984/2019, que “institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry”.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Doutor Roberto Benvenuti, Médico nefrologista e Vice-presidente da Associação Renal Vida;
- o Doutor Salmo Raskin, Médico pediatra e geneticista, Diretor do Centro de Aconselhamento e Laboratório Genetika.

JUSTIFICAÇÃO

A doença de Fabry é uma patologia hereditária rara e pouco conhecida que acarreta problemas renais, cardíacos e do sistema nervoso. Estima-se que apenas 1 em cada 20 a 40 mil homens apresente a mutação responsável pelos sintomas da doença.

Temos o desafio de ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade e, também, em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais, pois a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto.

Estabelecer a data oficial do Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry, é muito importante para dar mais consciência sobre o assunto.

Assim, respeitando as regras para a instituição por lei de data comemorativa, a Lei nº 12.345, de 2010, requeremos audiência pública para instruir o PL 5984/2019 que “Institui o dia 28 de abril como Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry”

Sala da Comissão, 29 de junho de 2023.

Senador Dr. Hiran
(PP - RR)