



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 instrução de Projeto que institui o dia nacional da MIELOMENINGOCELE.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Paulo Cechin, Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida;
- a Doutora Camila Girardi Fachin, Vice- Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida;
- o Doutor José Ailton Fernandes Silva, Urologista membro titular da Sociedade Brasileira de Urologia (TiSBU);
- o Senhor Julio Cesar Moreno Lucena, Presidente da Associação de Espinha Bífida e Hidrocefalia do Rio de Janeiro -AEBH.

JUSTIFICAÇÃO

A mielomeningocele, forma grave de espinha bífida, é uma malformação congênita rara e complexa da coluna vertebral ou da medula espinhal

de recém-nascidos. Os bebês com mielomeningocele costumam ter prejuízos no desenvolvimento das funções motoras e neurológicas.

Esta condição ocorre quando a medula espinhal não se desenvolve adequadamente durante a gestação, resultando em uma abertura nas vértebras que expõe parte da medula e das meninges. Como resultado, podem ocorrer danos aos nervos e ao tecido nervoso, levando a uma série de desafios médicos e funcionais.

A conscientização a respeito da doença desempenha um papel fundamental na prevenção da mielomeningocele, como também é fundamental para melhorar o acesso a tratamentos e serviços de qualidade para as pessoas com mielomeningocele, bem como para direcionar recursos para o desenvolvimento de tratamentos mais eficazes e estratégias de prevenção.

Já existe o Dia internacional da MIELOMENINGOCELE, o que estou propondo é um Projeto de Lei que prevê o Dia Nacional da MIELOMENINGOCELE. Para que o mesmo possa tramitar, necessito cumprir as exigências previstas na Lei 12.345 de 2010, realizando a audiência pública aqui requerida.

Diante do exposto, peço a aprovação da realização da audiência pública.

Sala da Comissão, 18 de outubro de 2023.

Senador Romário
(PL - RJ)