



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Alan Rick (UNIÃO/AC)

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

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 debater aspectos relacionados à linfangioleiomiomatose, doença pulmonar rara e incurável, conhecida como LAM.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Senhora Rivânia Rúbia Leitão Medeiros, Presidente da Associação dos Portadores de Linfangioleiomiomatose do Brasil – Alambra;
- o Doutor Bruno Guedes Baldi, Médico Pneumologista responsável pelo Centro de Referência em Pesquisa e Tratamento da LAM/Clínica da LAM;
- o Doutor Paulo Henrique Feitosa, Médico Pneumologista responsável pelo Centro de Tratamento da LAM de Brasília;
- o Doutor Júlio César Abreu de Oliveira, Professor titular de Pneumologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, membro do Conselho Científico da Alambra;
- representante do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

A linfangioleiomiomatose (LAM) é uma doença rara, caracterizada pela proliferação de células anômalas, semelhantes às do tecido muscular liso, nos pulmões, rins e vasos linfáticos. A progressiva destruição do parênquima pulmonar acarreta a perda gradual de capacidade respiratória, enquanto o aparecimento



de tumores abdominais completa o quadro clínico da enfermidade. A LAM afeta principalmente mulheres, geralmente entre a puberdade e a menopausa.

A causa da LAM é desconhecida. Quanto ao tratamento da doença, que ainda não tem cura, são recomendadas as seguintes medidas para o controle dos sintomas respiratórios: broncodilatadores, oxigênio suplementar, fisioterapia respiratória, abandono do tabagismo e vacinação para prevenir infecções de vias aéreas. Em casos extremos, o transplante pulmonar pode ser indicado.

Além disso, cerca de dois terços dos pacientes com LAM têm, pelo menos, um episódio de pneumotórax ao longo da vida, sendo que alguns apresentam episódios de repetição. Quando isso ocorre, é necessária a internação hospitalar, colocação de dreno ou outros procedimentos cirúrgicos para a redução do risco de novos eventos adversos.

Apesar de a doença constituir um relevante problema, as pessoas com LAM ainda têm dificuldade em obter atendimento integral à saúde.

Por essas razões, entendemos que deve haver uma audiência pública para debater os aspectos relacionados à linfangioleiomiomatose de forma que inclua portadores da LAM, profissionais especializados e o Ministério da Saúde.

Sala da Comissão, 20 de junho de 2024.

Senador Alan Rick
(UNIÃO - AC)

