



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CCT

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 instituir o Dia Internacional de Conscientização sobre Ataxias, em 25 de setembro, e debater sobre tratamentos adequados para os pacientes.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Doutor Marcondes França, Médico Neurologista e Pesquisador sobre Ataxias Hereditárias;
- representante da Abahe - Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas;
- o Senhor André Iglesias Maia, paciente com ataxia de Friedreich;
- a Senhora Fernanda Cenci Queiroz, Mãe de paciente com ataxia;
- representante do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

O Brasil se encontra diante de um grande desafio: garantir às pessoas com a doença neurodegenerativa ultrarrara - Ataxia de Friedreich, o acesso a tratamentos adequados.

Está em andamento a avaliação da incorporação ao SUS do medicamento aprovado em abril deste ano, pela Anvisa, denominado Skylarys



(omaveloxolona), que representa esperança de qualidade de vida e de desaceleração da progressão da doença.

Desta forma, se faz necessária uma audiência pública para debatermos sobre o Dia Internacional de Conscientização sobre Ataxias (25 de setembro) e as perspectivas de tratamentos para a doença.

Sala da Comissão, 16 de setembro de 2025.

Senador Flávio Arns
(PSB - PR)



Assinado eletronicamente, por Sen. Flávio Arns

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/9710628603>