



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM

REQUERIMENTO Nº , DE 2017



Senhora 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 “*a patologia rara denominada Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença crônica, degenerativa, progressiva e genética*”.

JUSTIFICAÇÃO

Atualmente, estima-se que 7.800 pessoas estejam afetadas por esta doença em todo território nacional e tendo em vista a sua progressividade e degenerescência, tal doença, avança de forma incessante até o óbito, quase sempre, causado por complicações respiratórias, muito comuns em pessoas com esse quadro. A maioria dos pacientes apesar de estarem acamados e completamente impossibilitados de movimento, salvo pelo globo ocular (que é por onde se comunicam através de olhares).

Todos possuem os intelectos plenamente preservados, conscientes de tudo o que acontece ao redor, inclusive de que estão próximos da morte se nenhuma



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM

atitude for tomada, objetivando salvar o pouquíssimo de vida que restam a eles.

Os cometidos pela doença têm esperança que pode vir a mudar as suas sentenças de morte, a ANVISA AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITARIA) aprovou em agosto de 2017 no Brasil, o registro do primeiro tratamento comprovado cientificamente para a AME, o SPINRAZA, mas a demora ainda está ceifando muitas vidas, por isso a importância dessa audiência pública.

Sala da Comissão,

Senador Paulo Paim
(PT - RS)



SF/17669.68714-32