



CONGRESSO NACIONAL

ETIQUETA

APRESENTAÇÃO DE EMENDAS

Data

Proposição
MP 894/2019

Autores
Daniel Coelho (CIDADANIA/PE)

nº do prontuário

1.() Supressiva 2.() substitutiva 3.(x) modificativa 4.() aditiva 5.() Substitutivo global

Acrescenta-se o seguinte §1º ao artigo 1º da Medida Provisória nº 894, de 4 de setembro de 2019, renumerando-se os demais:

“Art.1º Fica instituída pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus.

§1º A pensão especial de que trata o art. 1º também deverá ser concedida para as crianças portadoras de Fibrose Cística.

.....
.....”

JUSTIFICAÇÃO

Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença genética crônica que afeta principalmente os pulmões, pâncreas e o sistema digestivo. Atinge cerca de 70 mil pessoas em todo mundo, e é a doença genética grave mais comum da infância. De acordo com dados publicados no protocolo clínico do ministério da saúde, No Brasil, a incidência ainda não foi estabelecida, contudo sugere-se uma incidência variável em torno de 1:7.000.



CD/19594.39058-00

Esta doença apresenta um índice de mortalidade elevado, porém, nos últimos anos, o prognóstico tem melhorado muito, mostrando índices de 75% de sobrevivência até o final da adolescência e de 50% até a terceira década de vida.

O diagnóstico da Fibrose Cística (FC) tem sido cada vez mais precoce no Brasil, devido avanços crescentes na Triagem Neonatal e aplicação do Teste do Suor. Recém-nascidos e crianças com sintomas têm sido identificadas mais cedo e, com isso, mais da metade (62,4%) das pessoas diagnosticadas no país possui entre 0 e 15 anos de idade.

Sabemos que criar uma criança já é uma tarefa difícil, mas ser pai, mãe ou responsável de uma criança com FC pode causar diferentes questionamentos, porque a doença causa algumas mudanças no desenvolvimento infantil e na rotina familiar.

Como a fibrose cística é de evolução prolongada e permanente, que ainda não evolui para cura, que compromete severamente a saúde e a funcionalidade dos que dessa doença padecem – acaba, quase sempre, afetando também a situação econômico-financeira familiar. Essa situação embasa o pedido para a ampliação da garantia de que trata a MPV 894/2019, oportunizando assim os mesmos direitos e garantias diferenciados as crianças acometidas pela fibrose cística, visando a minimizar o impacto negativo causado pela doença.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado Daniel Coelho
CIDADANIA/PE

