MOÇÃO Nº 26/13

De aplauso à Associação Niemann Pick Brasil.

FUNDAMENTAÇÃO: a doença de Niemann Pick, por ser uma doença rara é pouco conhecida por boa parte da população e seus sintomas muitas vezes são confundidos com outras doenças, o que implica em dificuldades para o diagnóstico precoce. Existe uma grande heterogeneidade clínica, tanto no início dos sintomas/sinais como na progressão da doença, o que pode dificultar o seu diagnóstico.

Os sintomas aparecem normalmente na idade escolar, porém podem se manifestar desde os primeiros meses de vida e até na idade adulta, sendo bastante comum uma família esperar vários anos até chegar ao diagnóstico de NPC. A NPC provoca a degeneração do sistema nervoso, o que resulta em grave comprometimento neurológico. A pessoa com NPC apresenta problemas intelectuais, a que leva a um desempenho escolar limitado ou até nulo. Isso também ocorre com relação ao trabalho, quando a doença se desenvolve na fase adulta.

A Associação Niemann Pick Brasil (ANPB), criada em dezembro de 2010, resulta de um anseio das famílias dos portadores brasileiros da rara e devastadora doença de Niemann Pick. Como toda associação de portadores de doenças raras, a sua missão é garantir aos portadores – nos três tipos de apresentação A, B e C – acesso aos medicamentos e tratamentos que lhes proporcionem sobrevida com melhor qualidade de vida, reivindicando a atenção aos direitos dos pacientes de doenças genéticas hereditárias por parte das instituições governamentais.

Sala das Sessões, 26 de março de 2013.
LEO PRATES