

À 10.ª Comissão

Petição:	Pessoa Colectiva	14.11.07
Nome do 1º Peticionante ou de Pessoa Colectiva:	ASBIHP - Associação "Spina Bífida e Hidrocefalia" de Portugal	76
Morada:	Rua Botelho de Vasconcelos, Lote 567 - D	
Local:	Chelas	Assembleia da República
Código Postal:	1900-637 Lisboa	Gabinete do Presidente
Endereço Electrónico:	asbihp@sapo.pt	N.º de Entrada <u>130569</u>
Identificação de outros peticionantes:		Classificação <u>18,01</u> / / / /
Objecto sucinto da sua Petição:	Criação do Dia Nacional da Spina Bífida	Data <u>05/11/07</u>
Texto da sua Petição:	<p>Ex.mo Senhor Presidente da Assembleia da República, A petição que pretendemos dirigir a Vossa Excelência prende-se com a necessidade da criação do Dia Nacional da Spina Bífida. A Spina Bífida é uma malformação congénita do tubo neural que ocorre entre o 14º e o 28º dia de gestação. Associada a esta malformação, existe quase sempre uma outra: a Hidrocefalia, que consiste na acumulação de líquido céfalo-raquidiano no interior do crânio, causando pressão sobre o mesmo. Esta situação pode provocar sérios danos ao recém-nascido mas é, actualmente, normalmente reversível, através da colocação de uma válvula de drenagem. A criança com Spina Bífida, para além de problemas motores mais ou menos sérios, apresentará, na maioria dos casos, problemas de incontinência, falta de sensibilidade, problemas de localização espaço - - temporal e, embora menos frequentemente, dificuldades de aprendizagem. A Spina Bífida é, por isso, uma multideficiência. Actualmente, é ainda uma doença muito pouco divulgada e estudada, embora se saiba que, actualmente, é a mais comum das doenças do tubo neural. No que respeita à sua prevenção, sabemos também que existe uma vitamina que previne em larga escala o aparecimento desta malformação: a toma de ácido fólico algum tempo antes e após a concepção possibilita uma forte redução do aparecimento de novos casos. Tomar ácido fólico é, por isso, o primeiro passo para a diminuição substancial de casos de uma doença que carece urgentemente de divulgação e prevenção. A Spina Bífida não é uma doença totalmente incapacitante, embora o seu grau de consequências dependa essencialmente do nível em que a lesão acontece. No entanto, como se pode imaginar, as consequências que esta malformação traz são graves, dificultando a inserção social dos afectados de Spina Bífida e, em alguns casos, motivando a exclusão do meio familiar, escolar e laboral. A existência do Dia Nacional da Spina Bífida prende-se com a necessidade de dar a conhecer a problemática desta deficiência, divulgando a sua forma de prevenção, promovendo o seu estudo e possibilitando uma maior liberdade de escolha às pessoas com esta malformação. A criação de um dia especial em que, anualmente, sejam focados temas de interesse relativos a esta deficiência possibilitará tanto ao público em geral como a esta população um conhecimento cada vez maior da Spina Bífida, da forma de a evitar e das formas de ultrapassagem dos problemas inerentes a esta malformação. Por outro lado, possibilitará também a criação de grupos de pessoas ou entidades que se interessarão pela promoção da qualidade de vida e dos interesses dos já afectados por esta deficiência, bem como dará lugar a uma maior possibilidade de recurso a ajudas técnicas que facilitem a sua vida e a sua integração.</p>	
Caso não seja possível contactar o 1º Peticionante, indique outro contacto:		
Nome:	Luis Quaresma	
Morada:		
Local:		
Código Postal:		

Endereço
Electrónico:

lq@netcabo.pt