



Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

REQUERIMENTO Nº DE 2024

(Da Sra. Erika Kokay)

Apresentação: 13/11/2024 15:29:04.527 - CPD

REQ n.54/2024

Requer a realização de audiência Pública, no âmbito desta Comissão, a fim de discutir a criação da Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais.

Senhor Presidente,

Nos termos dos Art. 24, Inciso III, combinado com o Art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a Vossa Excelência, ouvido o Colegiado desta Comissão, a realização de audiência, a fim de discutir a criação da Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais. Segue a lista dos (as) convidados (as) que participarão de referido debate:

- 1) Pedro Mendes Ferreira Neto - Presidente da Mitocon Brasil - Associação Brasileira de Genética Mitocondrial e Doenças Mitocondriais
- 2) Luciano Menezes - Criador do Grupo Ammigos - Grupo de engajamento e acolhimento de pessoas com doenças mitocondriais
- 3) Dra. Juliana Sallum - Geneticista renomada nacional e internacionalmente, Professora da UNIFESP (atende pacientes com doenças mitocondriais)
- 4) Dr. Filipe Chicani - Neuroftalmologista renomado nacional e internacionalmente (atende pacientes com doenças mitocondriais)
- 5) Dr. Roberto Hirsch - Neurologista Clínico no Hospital Israelita Albert Einstein ((atende pacientes com doenças mitocondriais)
- 6) Dra. Cristiane Beninca - Professora da Universidade da Califórnia em Los Angeles - UCLA, Doutora em Genética Humana, Consultora em Doenças Raras e Mitocondriais BioRaras, Diretora do Centro de Microscopia Mitocondrial





CÂMARA DOS DEPUTADOS

JUSTIFICAÇÃO

A realização de uma audiência pública para discutir a criação da Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais, a ser celebrada anualmente entre 18 e 24 de setembro, visa ampliar o conhecimento sobre essas doenças raras e graves que afetam a produção de energia nas células e são causadas por mutações genéticas nas mitocôndrias. As doenças mitocondriais impactam diversas funções celulares e representam desafios diagnósticos e terapêuticos significativos.

A instituição da Semana tem como objetivo sensibilizar o Poder Público e a sociedade, promovendo ações de saúde, além de incentivar a pesquisa científica para o desenvolvimento de diagnósticos e tratamentos. Diante das complexidades envolvidas e dos desafios enfrentados por aqueles que convivem com esses distúrbios, é essencial garantir direitos de cidadania, dignidade e qualidade de vida para essas pessoas.

Nesse sentido, solicito apoio dos (as) nobres colegas na aprovação deste requerimento.

Sala das Comissões, em de de 2024.

Deputada ERIKA KOKAY – PT/DF

