## REQUERIMENTO AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº DE 2025 (Do Sr. DUARTE JR)

Requer a realização de Audiência Pública em comemoração a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, Lei n° 14.557, de 2023.

Senhor Presidente,

Venho requerer a deliberação desta honrada comissão, nos termos do artigo art. 58, da Constituição Federal e 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública em comemoração a Semana Nacional Muscular de Duchenne, Lei n° 14.557, de 2023.

Nestes termos, pede deferimento.

## **JUSTIFICATIVA**

A Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, instituída pela Lei nº 14.557, de 2023, representa um importante marco na promoção da informação, sensibilização e mobilização social sobre essa condição genética rara, progressiva e incapacitante. A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) afeta principalmente meninos, causando a degeneração progressiva dos músculos, impactando a mobilidade, a qualidade de vida e a expectativa de vida dos pacientes.

A realização desta Audiência Pública tem como objetivo ampliar a visibilidade da DMD, reforçar a importância do diagnóstico precoce e estimular a implementação de políticas públicas que garantam acesso a tratamentos adequados, assistência multidisciplinar e pesquisas científicas voltadas para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Além disso, busca reconhecer o trabalho





incansável de associações, profissionais de saúde, pesquisadores e ativistas que atuam na defesa dos direitos das pessoas com DMD.

Ao promover este debate no Parlamento, reforçamos o compromisso do Poder Legislativo com a inclusão, acessibilidade e o fortalecimento das ações voltadas para doenças raras no Brasil. Dessa forma, solicitamos o apoio desta Casa para a realização desta homenagem, reafirmando a necessidade de avançarmos na luta por melhores condições para os pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne.

Diante do exposto, solicitamos o apoio dos nobres parlamentares para a realização desse justo debate e para o fortalecimento da comemoração da Semana Nacional Muscular de Duchenne.

Sala das Comissões, de de 2025.

Deputado Federal DUARTE JR PSB/MA



