



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

COMISSÃO DE DEFESA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº **DE 2025**
(Do Sr. Duarte Jr.)

Apresentação: 22/09/2025 11:05:26.157 - CPD

REQ n.128/2025

Requer a inclusão de convidados na Audiência Pública em alusão ao Dia Nacional da Doença de Huntington.

Senhor Presidente,

Dirigimo-nos respeitosamente a Vossa Excelência, no intuito de que sejam formalmente convidados a participar da audiência pública em alusão ao Dia Nacional da Doença de Huntington, Requerimento nº 62 de 2025 de minha autoria apresentado nessa comissão.

Convidados:

- **Vita Aguiar – Presidente da Casa Brasileira União Huntington.**
- **Dr. Rodrigo Araldi – Pesquisador da UNIFESP.**
- **Keyla Santos de Sousa – Enfermeira especialista em doenças raras.**

Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: gabinete@duartejr.com
São Luís – Maranhão





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

Apresentação: 22/09/2025 11:05:26.157 - CPD

REQ n.128/2025

JUSTIFICAÇÃO

A presente audiência pública tem por objetivo de debater a importância de sobre diagnóstico precoce, tratamentos disponíveis, cuidados multiprofissionais e inclusão social.

A Doença de Huntington é uma condição genética rara, progressiva e ainda sem cura, que afeta de forma profunda a vida das pessoas diagnosticadas e de seus familiares. Além dos desafios clínicos, os pacientes enfrentam impactos sociais, emocionais e econômicos significativos, tornando essencial o fortalecimento das políticas públicas de saúde, da pesquisa científica e do apoio às famílias.

A realização desta audiência pública se justifica pela necessidade de ouvir especialistas, pesquisadores e representantes da sociedade civil diretamente envolvidos com a temática, possibilitando um diálogo construtivo que auxilie na formulação de estratégias mais eficazes para a atenção integral às pessoas que convivem com a doença.

Nesse sentido, a presença dos convidados listados será de grande relevância para enriquecer o debate, trazendo perspectivas práticas e científicas sobre os avanços, desafios e caminhos possíveis para a promoção da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.

Agradecemos desde já a atenção e o apoio de Vossa Excelência a esta importante demanda, reiterando nosso compromisso com o fortalecimento do Dia Internacional da Linguagem Simples.

Sala da Comissão, de de 2025.

Deputado Duarte Jr.
PSB/MA



* C D 2 5 0 4 0 7 5 9 4 0 0 *

Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: gabinete@duartejr.com
São Luís – Maranhão

