## COMISSÃO DE DEFESA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

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

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

Senhor Presidente,

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

## Convidada:

Aline Portigliotti – Possui Doença de Hutington – Profissão:
Analista de Benefícios





## **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 da convidada listada 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 Nacional da Doença de Huntington.

Sala da Comissão, de de 2025.

Deputado Duarte Jr. PSB/MA



