



Câmara Municipal de Porto Alegre

MINUTA DE PROJETO DE LEI DO LEGISLATIVO

PROJETO DE LEI

Inclui a efeméride Semana das Doenças Mitocondriais no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, na terceira semana do mês de setembro.

Art. 1º Fica incluída a efeméride Semana das Doenças Mitocondriais no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre – e alterações posteriores, respectivamente, na terceira semana do mês de setembro.

Art. 2º As atividades alusivas à Semana das Doenças Mitocondriais terão os seguintes objetivos:

- I – promover palestras, campanhas, mobilizações e outras atividades que permitam a promoção de ações socioeducativas sobre as doenças mitocondriais;
- II – produzir e oferecer informações sobre os direitos das pessoas com doenças mitocondriais, ampliando a conscientização do respeito às diferenças, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;
- III – dar maior visibilidade ao tema, estimulando a articulação entre profissionais da saúde e pesquisadores da área, com ações a serem realizadas entre diversos setores, como instituições e associações, poder público e privado, sociedade civil organizada, no intuito de qualificação profissional e informação da população sobre o assunto;

IV – dar efetividade aos direitos já assegurados às pessoas com doenças mitocondriais, por meio de ampla divulgação e realização de ações integradas, envolvendo as famílias, escolas, instituições de ensino, órgãos públicos e organizações que atuam nessa área e a sociedade em geral, visando a inclusão em todos os aspectos;

V – incentivar ações que destaquem o uso simbólico da cor verde para referenciar a semana municipal das doenças mitocondriais.

Parágrafo único. As atividades de que trata o *caput* deste artigo serão realizadas durante todo o ano, sendo intensificadas na terceira semana do mês de setembro, como forma de promover a informação e a conscientização sobre as Doenças Mitocondriais para toda a comunidade.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

O presente Projeto de Lei tem por objetivo incluir no Calendário Oficial da Cidade de Porto Alegre, a Semana de Conscientização das Doenças Mitocondriais, a ser celebrada sempre na terceira semana do mês de setembro (iniciando no domingo e terminando no sábado seguinte).

A *Mitochondrial Disease Awareness Week* (Semana de Conscientização das Doenças Mitocondriais), é celebrada em diversos países, anualmente, com o propósito de informar e conscientizar os profissionais da saúde, governos, indústria farmacêutica, e o público em geral, para a existência de centenas de Doenças Mitocondriais primárias e secundárias, como também para apoiar as famílias e incentivar ações públicas destinadas para tais patologias.

Segundo a UMDF (*United Mitochondrial Disease Foundation – umdf.org*), as doenças mitocondriais resultam de incapacidades nas mitocôndrias, estruturas celulares associadas à produção de energia. Os tecidos que mais dependem de energia, como o nervoso e o muscular são os mais afetados, de forma que o cérebro ou o coração são os órgãos em que estas incapacidades energéticas mais se repercutem. Desde da sua fundação, em 1996, a UMDF contribui para apoiar diversos projetos de investigação na área das doenças Mitocondriais.

A Sociedade de Medicina Mitocondrial, *The Mitochondrial Medicine Society* (www.mitosoc.org), tem por objetivo o avanço na educação, pesquisa e colaboração global na Medicina Mitocondrial Clínica, agregando cientistas, médicos e especialistas de vários países.

Milhares de famílias convivem diariamente com estas doenças. Segundo a *Cleveland Clinic*, aproximadamente um em cada 5.000 indivíduos possui uma doença mitocondrial primária. Estas patologias são raras e os sintomas, nem sempre presentes, variam de paciente para paciente, o que dificulta o diagnóstico. Ainda assim, é possível diagnosticar, através de análises histológicas, estudos funcionais e estudos genéticos. O prognóstico é individualizado, pois está dependente do largo espectro de doenças que afetam as mitocôndrias.

De acordo com a NIH (*National Library of Medicine*), exemplos destas doenças são a síndrome de *Alpers*, caracterizada por sintomas marcados no sistema neurológico e uma esperança de vida muito curta, a síndrome de *Barth*, com deficiência no funcionamento dos músculos cardíaco e esqueléticos, e a deficiência do complexo citocromo c-oxidase, a qual pode ser fatal logo após o

nascimento, pois está associada a encefalopatia e miopatia. Outras são a síndrome de *Kearns-Sayre*, caracterizada por degeneração da retina e outros problemas oftalmológicos, a epilepsia mioclônica e a doença das fibras vermelhas rotas, associada a problemas musculares que se manifestam em espasmos, ataxia ou episódios de epilepsia. Segundo informações da *MitoAction (mitoaction.org)*, há presença de desordens Mitocondriais secundárias em diversas patologias como esclerose múltipla, distrofias musculares, epilepsia, lúpus, ataxias, autismo, esclerose lateral amiotrófica, diabetes tipo 2, doenças cardíacas, Parkinson, Alzheimer, Câncer, dentre outras condições.

No Brasil, a aMMigos (Associação de Miopatia Mitocondrial Integrada aos Grupos Organizados em prol da Saúde) é a pioneira em diversas ações de conscientização sobre as Miopatias Mitocondriais. A Associação aMMigos, desde 21 de fevereiro de 2012, promove informações e apoio para pacientes, familiares e profissionais da saúde, através de simpósios, participações em congressos de genética médica, aplicativos, redes sociais e site, em parceria com diversos setores da sociedade, como por exemplo, a *Global Action Institute*, que também colabora para a conscientização das Doenças Mitocondriais no país.

Dessa forma, é importante incluir esta data no Calendário Oficial da Cidade de Porto Alegre, para dar mais visibilidade às pessoas e às famílias que convivem com doenças mitocondriais, especialmente, para melhor difusão do conteúdo e conscientização da população sobre o tema.

Por esses motivos, conto com o apoio dos meus nobres colegas para a aprovação deste Projeto de Lei, que entendo ser de grande valia para o Município de Porto Alegre.

Sala das Sessões, 04 de Novembro de 2021.

VEREADOR ALVONI MEDINA



Documento assinado eletronicamente por **Alvoni Medina Nunes, Vereador(a)**, em 04/11/2021, às 11:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0297508** e o código CRC **D047A18B**.