



REQ
00006/2021

SENADO FEDERAL

Cabinete do Sen. Romário (Partido Liberal/RJ)

REQUERIMENTO Nº , DE 2021

Com fundamento no disposto no art. 93, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal c/c com o art. 58, inciso II da Constituição Federal, requeremos a realização de Audiência Pública na Comissão de Direitos Humanos - CDH sobre o tema **“Dia nacional de Conscientização da Síndrome do X Frágil, seguindo o Dia Internacional da Conscientização da Síndrome do X Frágil”**.

Os nomes para compor a mesa de exposição são:

LUZ MARÍA ROMERO

Gestora do Instituto Buko Kaesemodel / Programa Eu Digo X
Psicóloga
Cédula de Estrangeiro RNE V134004W PF/PR
Rua Cândido Xavier 760 Ap. 33, CEP: 80240-280
luzmaria@institutobk.org.br

RUI FERNANDO PILOTTO

Médico Geneticista
Voluntário do Instituto Buko Kaesemodel
RG 6.336.499-1 SSP/PR
Rua Desembargador Motta 2800 ap 41 – 80430-200
ruipilitto@uol.com.br

RENATA FARAH FERREIRA DE CASTRO

Advogada
RG 6.472.734-0 SSP/PR
OAB /PR 36.676
Av. República Argentina 1336 sala 625 – CEP 80.620-010
renata@farahkanda.adv.br

ROBERTO HERAI

Coordenador de Pesquisa do Instituto Buko Kaesemodel
Professor da Pontifícia Universidade Católica do Paraná
RG 6.336.499-1 SSP /PR
Av. Presidente Wenceslau Braz, 1893 CEP 81010-000
rherai@yahoo.com



SF/21253.75131-02

MELISSA DE CASSIA KANDRA DIETRICH

Advogada

RG 5.731.832-61 SSP/PR

OAB/PR 34.589

Av. República Argentina 1336 sala 625 – CEP 80.620-010

melissa@farahkanda.com.br**JUSTIFICATIVA**

A audiência pública visa debater sobre: **“Dia nacional de Conscientização da Síndrome do X Frágil, seguindo o Dia Internacional da Conscientização da Síndrome do X Frágil”**. Tal audiência, é uma exigência pela Lei 12.345, de 9 de dezembro de 2010 que prevê a obrigatoriedade de realização de audiência pública por se tratar de criação de **data nacional**.

A Síndrome do X Frágil é uma doença genética ligada ao cromossomo sexual X, que se associa a um déficit cognitivo predominantemente leve ou moderado. Também são comuns determinadas características físicas, como orelhas grandes e queixo e testa proeminentes, além de, em cerca de um terço dos casos, dificuldades de interação social e distúrbios de comportamento que se inserem no espectro do autismo.

A **determinação de uma data para conscientização sobre a Síndrome do X Frágil, em âmbito nacional, mostra-se, por todas essas razões, de grande relevância. Tomamos por referência a data de 22 de julho, que vem sendo adotada como o Dia Internacional para a conscientização da referida síndrome**. Os efeitos positivos dessa desta legislação, podem se multiplicar se for instituída, concomitantemente, uma semana em que haja atividades e informes voltados para a conscientização da população em geral e em que sejam divulgados, valorizados e debatidos estudos voltados para o esclarecimento da síndrome em todos os seus aspectos.



SF/21253.75131-02

Esperamos contar com o apoio dos Ilustres Senadores e Senadoras para apoiar a realização da audiência pública, sendo mais um passo importante que daremos na conscientização de uma doença pouco discutida e conhecida em nosso País, que é a X- FRÁGIL.

Sala da Comissão,

Senador ROMÁRIO
Partido Liberal/RJ



SF/21253.75131-02