



Estado do Piauí  
Câmara Municipal de Teresina  
GABINETE DO VEREADOR VINICIO FERREIRA

REQUERIMENTO Nº 02/2023

AUTOR(ES)/SIGNATÁRIO(S)	ASSUNTO
Vereador <b>Vinício Ferreira</b> (PSD)	Requerimento de realização de “ <b>Sessão Solene Especial alusiva à Conscientização sobre Doenças Raras</b> ”, com homenagem ao Senhor <b>Régis Feitosa Carvalho Mota</b> , portador da Síndrome de Lí-Fraumeni.

Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Teresina,

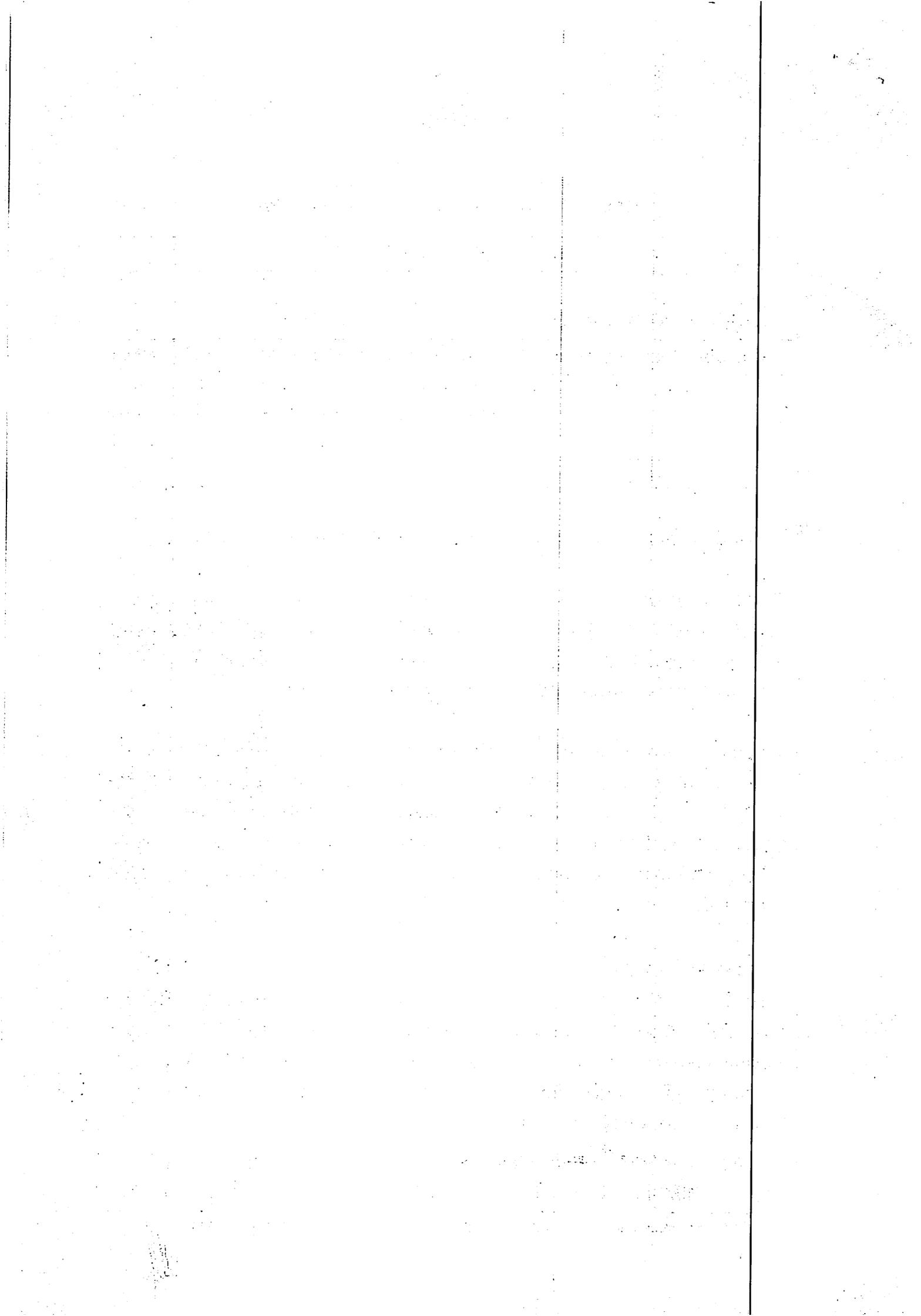
Proponho, após apreciação e aprovação pelo Plenário desta Casa, a realização de uma “**Sessão Solene Especial alusiva à Conscientização sobre Doenças Raras**”, com o objetivo de contribuir para a ampliação de políticas públicas e conscientizar a população quanto às doenças raras.

Requeiro ainda que, na mesma sessão, essa Casa Legislativa preste homenagem ao Senhor **Régis Feitosa Carvalho Mota**, portador da Síndrome de Lí-Fraumeni, falecido em 13 de agosto do corrente ano, após perder também 03 (três) filhos, vítimas da mesma doença rara, e cuja história de vida, recentemente, ganhou uma grande repercussão nacional (reportagens em anexo).

**JUSTIFICATIVA**

No último dia dos Pais, aos 13 de agosto deste ano de 2023, faleceu o economista **Régis Feitosa Carvalho Mota**, após perder três filhos para a mesma doença, num espaço de quatro anos. Sua comovente história de vida ganhou grande repercussão nacional. Em pouco mais de uma década, foram 11 diagnósticos de câncer entre Régis e os três filhos.

Beatriz, a filha caçula do economista, faleceu com 10 (dez) anos, em 2018; Pedro, de 22 anos, teve 5 (cinco) episódios de câncer e morreu em 2020;





Estado do Piauí  
Câmara Municipal de Teresina  
GABINETE DO VEREADOR VINICIO FERREIRA

Carolina, de 25 anos, faleceu em 2022, um ano depois de descobrir um tumor no cérebro.

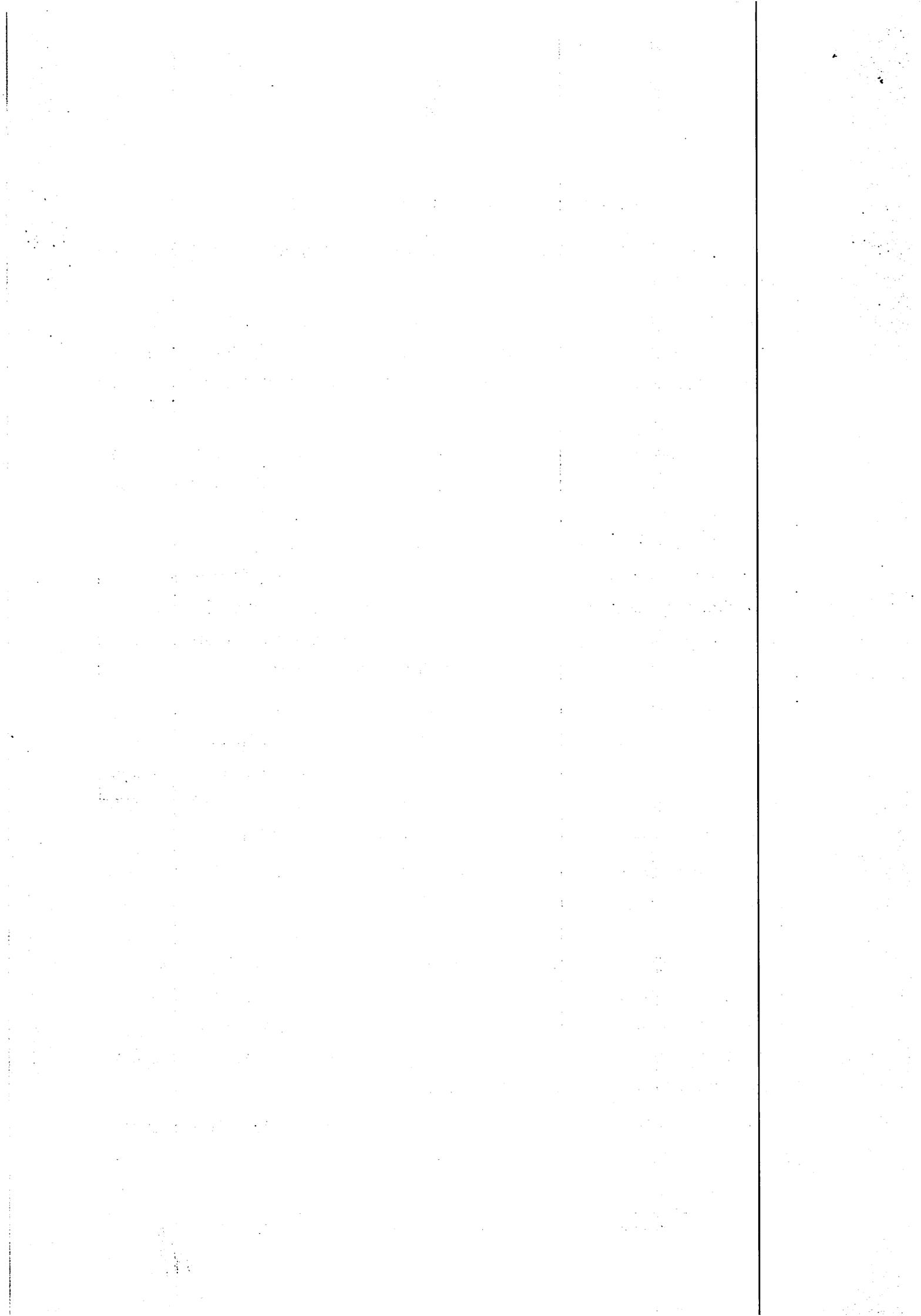
**Régis Feitosa Carvalho Mota**, se tornou símbolo na luta contra o câncer, quando se descobriu portador da Síndrome de Lí-Fraumeni, condição rara e hereditária que eleva as chances de desenvolvimento de tumores no corpo (câncer).

A Síndrome de Li-Fraumeni é uma doença rara e hereditária de predisposição ao câncer, caracterizada por alterar o gene TP53, fazendo com que a produção de proteína, responsável por impedir o crescimento de tumores, seja insuficiente. Ou seja, pessoas com essa condição têm um risco muito aumentado para o desenvolvimento de diversos tipos de câncer, tanto na infância quanto na fase adulta. A síndrome por si só não provoca sintomas e não tem tratamento; este ocorre somente quando há o diagnóstico de câncer, de acordo com o tipo de tumor detectado.

As doenças raras afetam mais de 300 (trezentos) milhões de pessoas em todo o mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), considera-se doença rara aquela que atinge menos de 65 (sessenta e cinco) pacientes em cada grupo de 100.000 (cem mil) pessoas. Estima-se que 13 (treze) milhões de brasileiros são acometidos por essas enfermidades.

A Organização Européia de Doenças Raras instituiu o Dia Mundial das Doenças Raras em data emblemática: o dia 29 de fevereiro – o dia mais raro do calendário ocidental. No Brasil, a Lei 13.693/2018, com redação dada pela Lei 14.593/2023, instituiu o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, a ser celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro de cada ano, e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, que será realizada, anualmente, na última semana de fevereiro.

Para dar visibilidade à luta das pessoas portadoras de doenças raras, propomos essa homenagem a um paciente que se tornou ícone na luta contra o câncer e doenças raras, e cujo falecimento recente ganhou





Estado do Piauí  
Câmara Municipal de Teresina  
GABINETE DO VEREADOR VINICIO FERREIRA

repercussão nacional, realizando, conjuntamente, uma “**Sessão Solene Especial alusiva à Conscientização sobre Doenças Raras**”, com o objetivo de ampliar o movimento de conscientização e sensibilização da sociedade para essas doenças, com ainda mais amplas campanhas de esclarecimento público, fomentando debates que promovam a inclusão, gerem pesquisas e reafirmem a presença ativa dos pacientes de doenças raras na sociedade, combatendo a exclusão desses pacientes.

Acrescentamos, ainda, que na data de hoje, também protocolamos Projeto de Lei que institui, também no Município de Teresina, o Dia Municipal da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras

Na certeza de contar com o apoio dos meus demais pares, apresento este requerimento para fins de aprovação.

Teresina, 20 de setembro de 2023

**VINICIO FERREIRA**

Vereador do Município de Teresina-PI

James Fisher



Estado do Piauí  
Câmara Municipal de Teresina  
GABINETE DO VEREADOR VINICIO FERREIRA

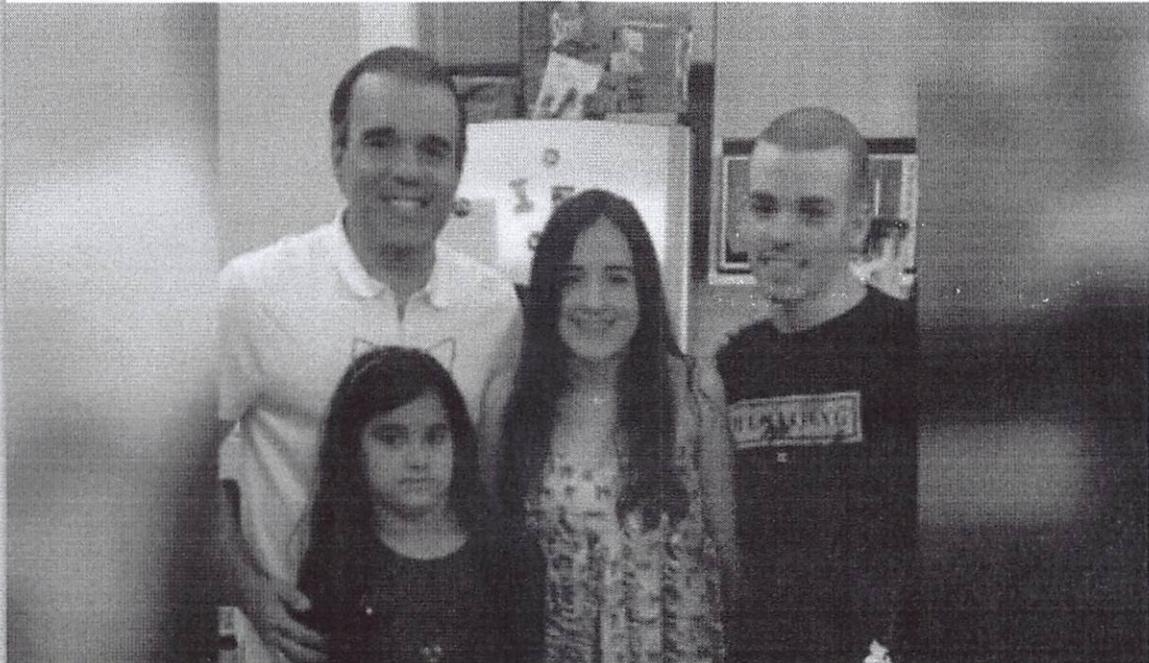
ANEXOS

**CNN**  
BRASIL

Ao vivo Política Economia Esportes Pop Viagem & Gastronomia

## Síndrome hereditária rara gera 90% de risco de câncer; pai e três filhos morreram

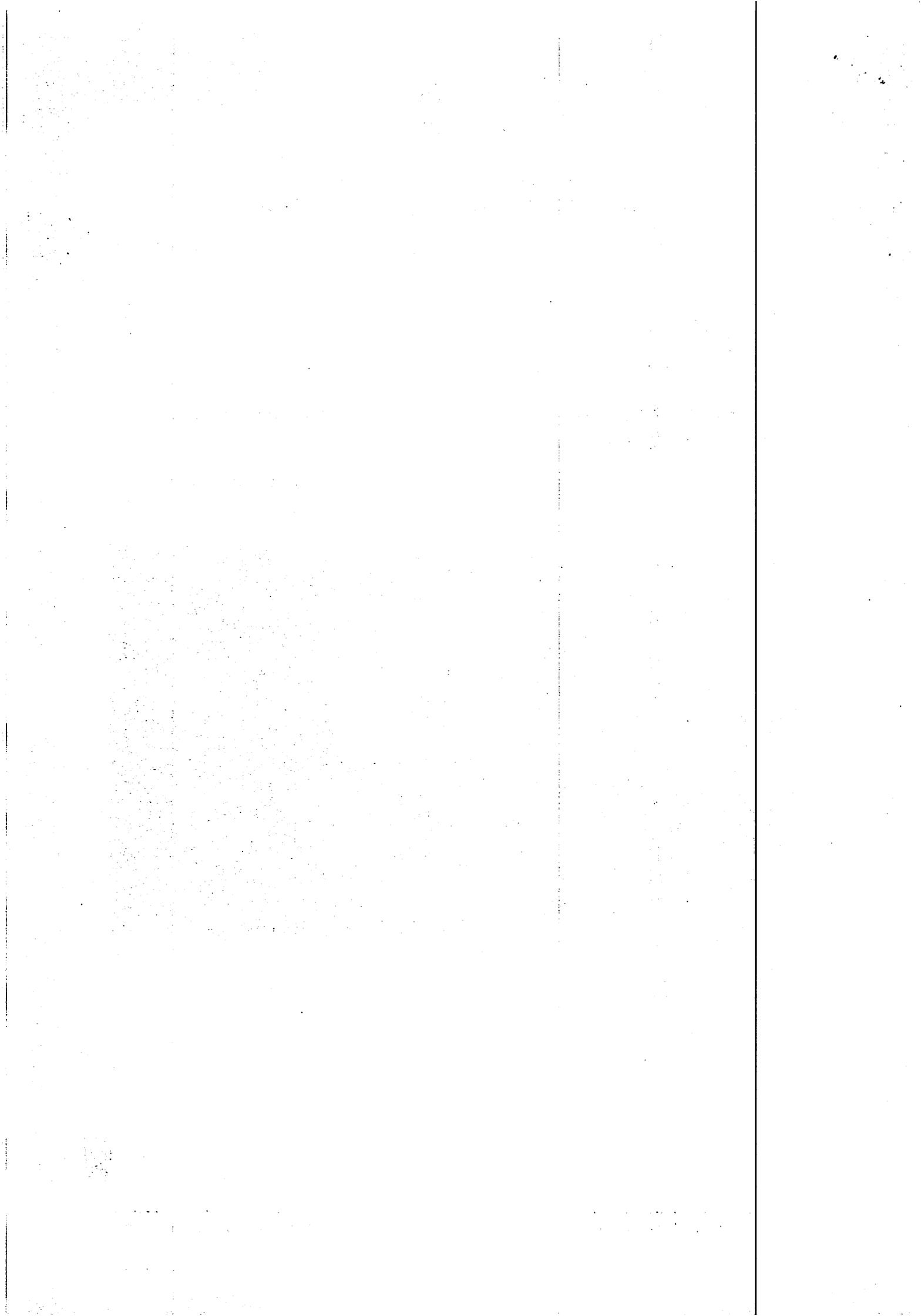
À CNN Rádio, a oncologista Suelen Martins explicou como a síndrome Li-Fraumeni aumenta o desenvolvimento de tipos de câncer como os que mataram o economista Régis Mota e seus três filhos



Régis Feltosa Mota e seus filhos morreram por causa de uma síndrome hereditária rara  
Reprodução/Instagram/registeitosamota

**Bruna Sales** e **Bel Campos**, da CNN  
São Paulo

17/08/2023 às 04:00





Estado do Piauí  
Câmara Municipal de Teresina  
GABINETE DO VEREADOR VINICIO FERREIRA

Seções

LUTO

# Cearense que perdeu três filhos para o câncer morre no Dia dos Pais

Régis Feitosa e os filhos tinham a síndrome de Li-Fraumeni, condição hereditária que aumenta as chances de desenvolvimento de tumores; o pai morreu neste domingo enquanto se tratava

INÍCIO > BRASIL

CB Correio Braziliense

postado em 13/08/2023 18:05



Régis Feitosa e os filhos tinham a síndrome de Li-Fraumeni, condição hereditária que aumenta as chances de desenvolvimento de tumores - (crédito: Reprodução redes sociais)

Neste domingo (13/8), morreu o economista cearense Régis Feitosa Mota, que estava internado desde 31 de julho no hospital Unimed, em Fortaleza. Régis perdeu os três filhos para o câncer e teve três diagnósticos da doença entre 2016 e 2023. O último foi informado em janeiro deste ano. A informação foi confirmada por parentes nas redes sociais.



Uma nova coleção

Assine Agora

### MAIS LIDAS

- 1 Rafael Puglisi, o dentista dos famosos, morre aos 35 anos  
18.19 - 18/08/2023 - Compartilhar
- 2 Confira os resultados da Lotofácil 2007 desta segunda-feira (18/9)  
19.03 - 18/08/2023 - Compartilhar
- 3 Unisa expulsa alunos de medicina que participaram de ato obsceno em jogo  
09.57 - 18/08/2023 - Compartilhar
- 4 Estudantes fazem masturbação coletiva diante de jogadoras de vôlei  
18.57 - 18/08/2023 - Compartilhar
- 5 Calor intenso marca fim do inverno no Brasil  
04.00 - 18/08/2023 - Compartilhar

### ÚLTIMAS NOTÍCIAS

