



**Associação Brasileira de Genética  
Mitocondrial e Doenças Mitocondriais Raras**

2025



# **Associação Brasileira de Genética Mitocondrial e Doenças Mitocondriais Raras**

Apoio e orientação às Pessoas com Deficiência  
decorrente de Doenças Mitocondriais Raras, pela interação  
científica e pela inclusão social.

01 **Sobre Nós**

02 **Nossa Jornada**

03 **Nosso Time**

04 **Como Atuamos**

05 **Nosso Propósito**

06 **Nosso Compromisso**

# agenda compromissos



# Sobre nós

Trata-se de uma associação civil de direito privado, sem fins econômicos, dedicada ao apoio e à assistência de pessoas afetadas por alterações no DNA mitocondrial e doenças mitocondriais raras.



Nos dedicamos a abrir espaços de discussões qualificadas, elaboração de Políticas Públicas e principalmente provocar o reconhecimento do SUS da necessidade de fornecer medicamentos gratuitamente as pessoas afetadas pela doença.

Além disso, a MITOCON Brasil engaja uma estruturada rede de apoio para oferecer suporte às pessoas com deficiência (PCD) decorrente dessas condições genéticas e doenças raras, promovendo interações, qualidade de vida e o bem-estar.

# Nossa jornada

**Cerca de cinco anos de atuação o não formalizada, agora como associação**

**legalmente constituída e com metodologia de trabalho ainda mais aprimorado tem por objetivo social**

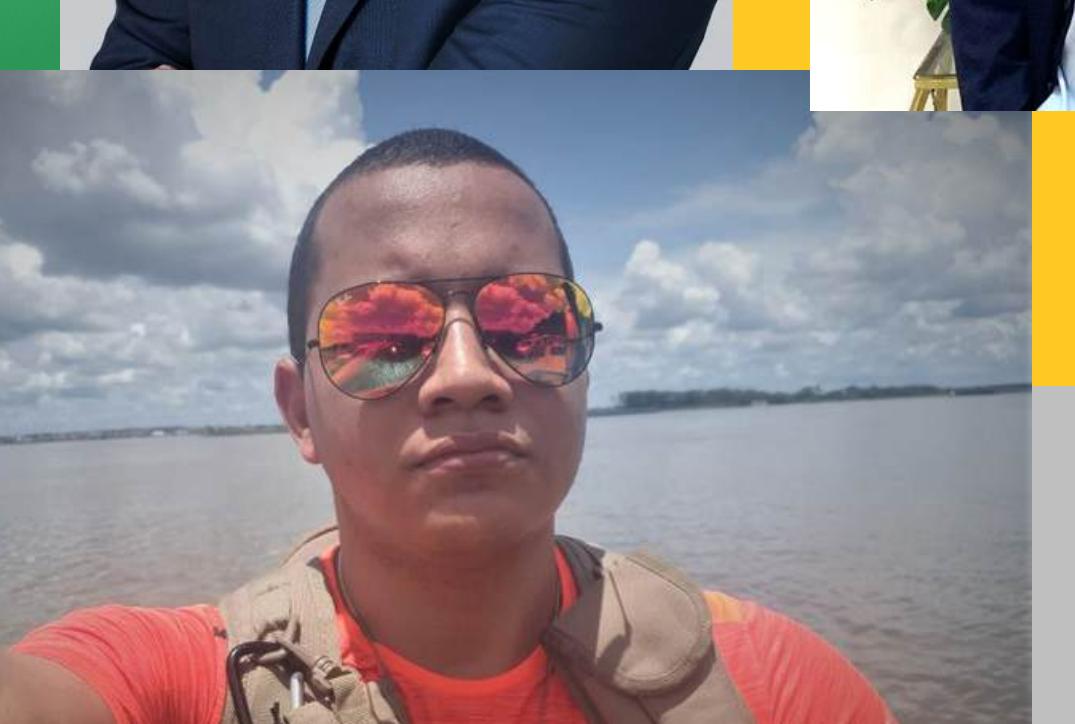
**Proporcionamos à pessoa com alterações no DNA mitocondrial e/ou com doenças raras mitocondriais e às**

**pessoas com deficiência (PCD) causada pelo acometimento destas alterações e ou doenças raras, a**

**participação no engendramento de políticas públicas pela inclusão e direitos.**



# Nosso time



**Nossa equipe é verdadeiramente multidisciplinar e com diversidade de gênero e raça, além desse diferencial, 90% dos membros fundadores são pessoas com deficiência visual, o que enriquece ainda mais nossa abordagem e pela real compreensão dos desafios que a inclusão real enfrenta. Cada membro traz uma paixão intensa, uma perspectiva única e uma expertise moldada tanto pela vivência pessoal quanto pela formação acadêmica especializada.**

**Essa diversidade é nossa maior força, permitindo-nos abordar a temática das doenças mitocondriais com criatividade e inovação.**

**Unidos, estamos empenhados em criar uma luta estruturada e sistêmica que abarque todas as doenças mitocondriais.**

# Nosso time

Associados (as) Fundadores(as) da Associação MITOCON Brasil

Presença da Diretoria em Todo o Território Nacional: Atuação Amplia e Descentralizada



1. Alexandre Braun, Itaituba/Pará
2. Fernanda Loyd, Cuiabá/MT
3. Ivaldo Fernandes, Uberlândia/MG
4. Miriam Medeiros, SBC/SP
5. Pedro Mendes, Maringá/PR
6. Valéria Silvestre, São Paulo/SP
7. Wendel Fernandez, Santa Cruz, Estância/Sergipe

# Como atuamos? Como atuamos?

Cerca de cinco anos de atuação o não formalizada, agora como associação legalmente constituída e com metodologia de trabalho ainda mais aprimorado tem por objetivo social Proporcionamos à pessoa com alterações no DNA mitocondrial e/ou com doenças raras mitocondriais e às pessoas com deficiência (PCD) causada pelo acometimento destas alterações e ou doenças raras, a participação no engendramento de políticas públicas pela inclusão e direitos.

Atuando sempre fundamentada nos valores da solidariedade, do respeito, da ética, do diálogo, do compromisso, da organização, da integridade e da honestidade.

Exercemos advocacy nos três poderes constituídos no Brasil e estimulação a discussão das temáticas em que atuamos, políticas públicas de reconhecimento e atendimentos dos direitos das pessoas afetadas por doenças mitocondriais raras, é o resultado que mais almejamos.

**Nosso trabalho passa pela orientação e aconselhamento de nosso Comitê Científico. Grupo multidisciplinar tutelado pela Profa. Dra. Juliana Sallum, médica geneticista da UNIFESP, que reúne pesquisadores(as) e médicos(as), profissionais com reconhecida produção acadêmica, para assim, participarmos com maior segurança e embasamento do engendramento de políticas públicas e na elaboração de Projetos de Lei (PL).**

# 1

## Tendências em Ascensão

**Identificamos e antecipamos** as tendências emergentes por direitos buscando alcançar a **expectativa da inclusão real da PCD**, oferecendo soluções modernas e relevantes.

# 2

## Diversificação Setorial

Colaboramos como uma associação de diversos setores de doenças raras mitocondriais, adaptando nossa **abordagem em advocacy criativo** para atender às demandas específicas de cada segmento e proporcionar soluções versáteis.

# 3

## Formação Contínua

**Educação para a inclusão** constante, mantendo-nos ágeis e explorando constantemente informações atualizadas, de qualidade e segura sobre as doenças,

# 4

## Inclusão Social

Reconhecemos a **importância da responsabilidade** social. Integramos práticas em nossos processos, alinhando-nos aos **valores contemporâneos** de uma abordagem ética e de conscientização..

# Cenário atual



# Nosso propósito

**Nossas atividades fundamentalmente é viabilizar acesso a direitos às pessoas com alterações no DNA mitocondrial e ou com doenças raras mitocondriais e às pessoas com deficiência (PCD) causada pelo acometimento destas alterações e ou doenças raras.**

# Nosso compromisso

**Criar programas de interação com a Comunidade Científica e acadêmica.**

**Facilitar o acesso a informações de qualidade sobre as possíveis alterações no DNA mitocondrial e ou sobre as doenças raras mitocondriais e de medicamento via poder público.**

**Desenvolver e implementar cursos para capacitação, qualificação e/ou requalificação profissional, Workshops, treinamento técnico e prático em cursos de inclusão e acessibilidade.**

**Realizar conferências, simpósios, encontros e colóquios a respeito da temática – Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON).**



# Parcerias e apoios

# Parcerias e apoios



**início em 2016 e visa oferecer informação online confiável e de fácil compreensão sobre exames genéticos e conteúdos relacionados à genética e saúde, através de nossas redes sociais, site e o jornal Dr Genetica News.**



**Organização não governamental, formada em 2002 para apoiar e informar pessoas com doenças da retina e seus familiares**



**Movimento fundado em 2002, que tem como principal objetivo defender os interesses das pessoas com Baixa Visão. É formada por pessoas com Baixa Visão, seus familiares, amigos e entusiastas da causa.**



# Resultados Alcançados

**\*Dia Estadual e Dia Municipal  
da Conscientização sobre  
Doenças Oculares Raras**

**Lei Estadual do Paraná 21.527/2023  
Lei Municipal de Maringá 11.627/2023**

\*Participamos ativamente na proposta, elaboração e redação em ambas as leis.

**\*PROJETO DE LEI N° 17037/2024**

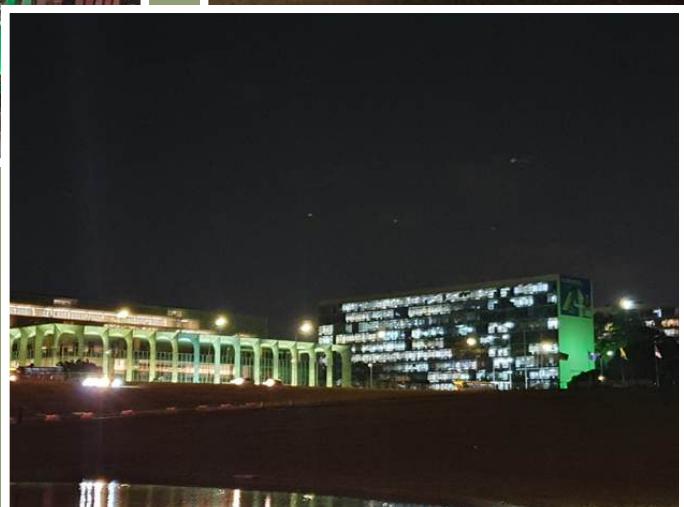
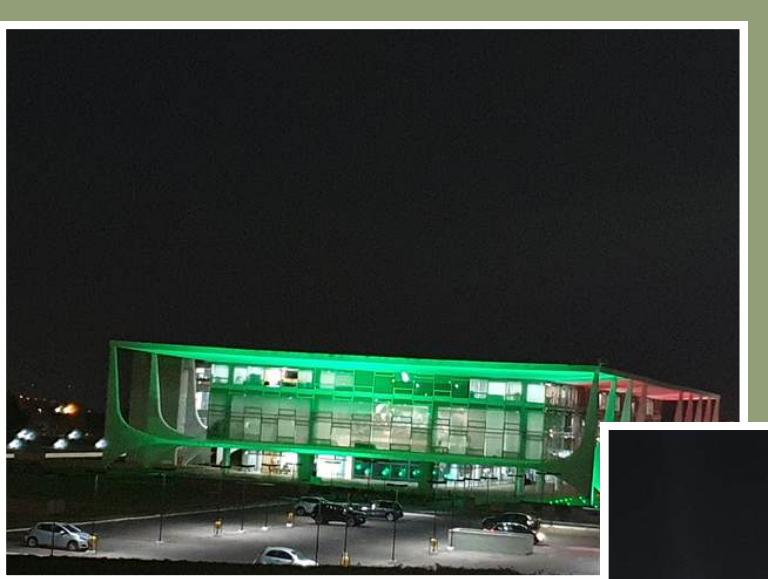
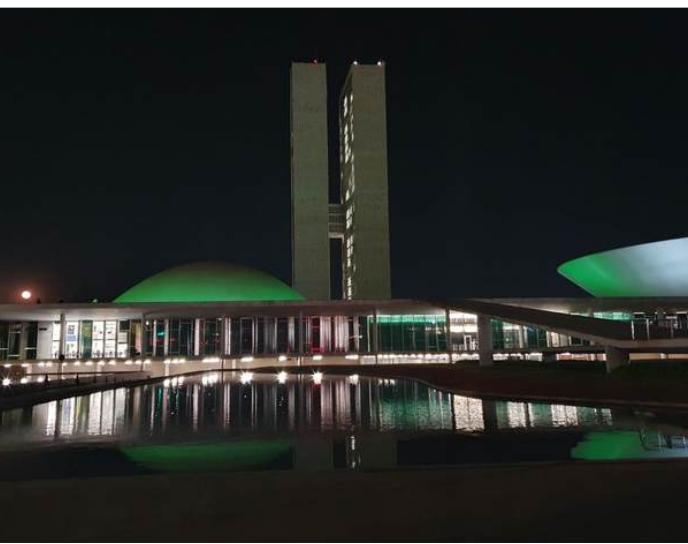
\*Participamos ativamente na proposta, elaboração e redação deste PL, aguardamos votação.

Institui a Campanha Setembro Verde\*\* e a Semana  
Municipal de Conscientização sobre Doenças  
Mitocondriais, no âmbito do Município de Maringá - a ser  
realizada, anualmente, entre os dias 18 e 24 de Setembro.

\*\*Campanha Setembro Verde - é um movimento internacional com mais de um década de existência.



A Campanha Setembro Verde do dia 18 ao 24 (2024), destina-se a promover a conscientização sobre doenças mitocondriais.



# Resultados Alcançados

O Brasil foi convidado a participar:

entre os dias 18 e 24 de Setembro e iluminar de verde um monumento da cidade e ingressar na Campanha Setembro Verde.

A iluminação de monumentos públicos já ocorre em países da Europa, como a Itália que ilumina o Coliseu em verde e a Inglaterra, que também ilumina em verde a Big Eye (famosa roda-gigante).



**Mitocon Brasil**

Associação Brasileira de Genética Mitocondrial e Doenças Mitocondriais Raras

21 de julho de 2024 - 19 HORAS no YouTube - @mitoconbrasil

**Live Especial**

Jornada LHON pelo mundo. Encaminhamentos e avanços discutidos na Conferência LHON 2024 nos Estados Unidos (USA)

  
**PEDRO MENDES**

  
2024 LHON CONFERENCE  
June 27-29, 2024  
Cleveland, Ohio

  
**VALÉRIA SILVESTRE**

mitoconbrasil@gmail.com

# Resultados Alcançados

Primeira Associação fundada na América Latina a ser convidada para a Conferência LHON. Evento realizado nos Estados Unidos (USA), que reuniu profissionais renomados da medicina e de pesquisas avançadas a respeito da Neuropatia Óptica Hereditária de Leber (LHON). Uma das doenças mitocondriais rara que mais impacta a vida humana.

# Resultados Alcançados



## Inclusão em Movimento: Corrida e Caminhada Bengala Verde e Mitocon 2024

Venha correr ou caminhar com a gente em prol da inclusão e da melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência visual.

Estamos muito animados em compartilhar este projeto incrível: A Corrida e Caminhada Inclusiva Bengala Verde e Mitocon 2024, tem como objetivo promover a conscientização sobre a inclusão de pessoas com deficiência visual e incentivar a prática esportiva.

**Por Que Participar?**  
Conscientização e Inclusão: Ajude a divulgar a

**Formulário de Inscrição**

Nome Completo\*

Email\*

\*<https://conteudo.bengalaverde.org.br/corrida-e-caminhada-inclusiva>

## Detalhes do Evento

 Data: 28 de Setembro

Largada: 8h30

Local: Parque das Bicicletas, São Paulo/SP  
Localizado na Alameda Iraé, 35, Moema, São Paulo/SP (zona sul)

Lembre-se chegue no local com uma hora e meia de antecedência para poder se organizar com as equipes.

Parceria: Movimento Bengala Verde

Patrocínio: ID Banco Digital

Apoio: Achilles Brasil

Acreditamos que  
esses projetos  
representam um  
avanço significativo na  
conscientização e no  
apoio às pessoas  
afetadas por essas  
doenças raras e aos  
seus familiares.

# Resultados Alcançados

Projetos de lei, ALESP:

1. Projeto de Lei nº 18/2025 – Institui a campanha Setembro Verde e a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais.
2. Projeto de Lei nº 19/2025 – Institui o dia 20 de maio como o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças de Origem Genética que Acometem a Visão.

\*\*Campanha Setembro Verde - é um movimento internacional com mais de um década de existência.

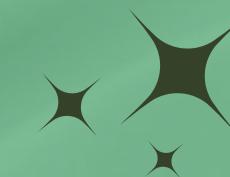
# MITOCON Brasil no cenário internacional

## Resultados Alcançados

Em abril de 2025, o Presidente da Mitocon

Brasil foi eleito Diretor do IMP – International Mito Patients, que reúne entidades de apoio a pessoas com doenças mitocondriais em mais de 17 países.

Com isso, o Brasil passa a integrar a principal rede global sobre o tema, ampliando a visibilidade da América Latina, o acesso a pesquisas e a inclusão de pacientes brasileiros em tratamentos experimentais.



# Vamos trabalhar juntos?

Avenida Bento Munhoz da Rocha Netto, n.  
1014, Bloco A, Apto 13, Bairro: Zona 07, CEP:  
87.030-010, Maringá/PR.



mitoconbrasil@gmail.com



@mitoconbrasil



@mitoconbrasil