



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

APANHADO TAQUIGRÁFICO DA 1^ª SESSÃO LEGISLATIVA, DA 18^ª LEGISLATURA, DA CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE, REALIZADA EM 25 DE FEVEREIRO DE 2021.

ATA DA 1^ª AUDIÊNCIA PÚBLICA

ASSUNTO: DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

TRANSCRITORES:

PARTE 1 – Sávio Nóbrega
PARTE 2 – Amanda Mamede
PARTE 3 – Adriele Assis
PARTE 4 – Pedro Cunha
PARTE 5 – Jonas Ribeiro

REVISADO EM 08/03/2021

Silvana Moraes
Revisora



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

O SENHOR PRESIDENTE MARINALDO CARDOSO: Gostaria que os...os Vereadores se assumissem os seus lugares, por gentileza, e as vereadoras. Em Nome de Deus, declaramos aberta a 1ª Audiência Pública da Sessão Legislativa da 18ª Legislatura da Câmara Municipal de Campina Grande, Casa de Félix Araújo, realizada hoje em 25 de fevereiro de 2021, para refletir acerca do Dia Mundial das Doenças Raras, de autoria do Vereador Olímpio Oliveira. Então, eu, nesse instante, declarando aberta já, eu convido o Excelentíssimo Senhor Prefeito... Vice-Prefeito, Lucas Ribeiro, para fazer parte da Mesa. Convidamos a Senhora... a Secretária... a Secretária... a Secretaria de Assistência Social, a Senhora Joelma Martins para fazer parte da Mesa. Então, já chegando, o Excelentíssimo Senhor Vice-Prefeito Lucas Ribeiro. Convidamos para fazer parte da Mesa a jovem Layssa Guerreira, Embaixadora da Associação da Afobia Muscular Espinal. Atrofobia, né isso? Atrofia, atrofia. Convidamos também para fazer parte da Mesa a Senhora Edna, Presidente da AME Paraíba, Associação da Associação de Atrofia Muscular Espinal, que é mãe... é a mãe da Guerreira, da grande guerreira da causa, Layssa Guerreira, a mãe da princesa. Bom dia! Composta, composta a Mesa, passo a palavra para a Secretaria Jô Oliveira para registro de presenças e justificativas de ausências.

A SENHORA SECRETÁRIA JÔ OLIVEIRA: Bom... bom dia a todos e todas! É... primeiro é uma satisfação estar nesse momento aqui com... com Layssa aqui do meu lado. Gostaria de começar iniciando... iniciar com a justificativa de ausência de alguns vereadores. É... a justificativa do Vereador é... Hilmar Falcão, que não pode estar presente na Sessão, é... a justificativa também de ausência do Vereador Janduy Leite Ferreira, nesta Audiência. E gostaríamos de registrar as presenças, inclusive quem acompanha tanto aqui como online essa Audiência, o Senhor Robson de Andrade, que é convidado de Edna Silva, e também é presidente da AME (Associação de Atrofia Muscular Espinal). Também registramos a presença do jovem... da jovem Renally Eufrazino, que é Diretora de Comunicação da AME. Registrarmos a presença do Senhor Paulo Matias de Figueiredo, Assessor Jurídico da Secretaria de Finanças, o Senhor Ricardo Bruno Pereira Figueiredo, do Cadastro Imobiliário, a Senhora Fernanda Batista, que inclusive, acompanha essa Audiência online, ela é da AME Nacional, representante do Rio de Janeiro, e o Senhor Laerte Rodrigues, que é líder comunitário aqui de Nossa Senhora Aparecida. Também gostaríamos de registrar que acompanham online é... o jovem Patrick Dorneles, que é Líder Nacional da Causa da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras e também do Deputado Estadual Raniery Paulino, que é o Presidente da Frente Parlamentar Estadual da Assembleia Legislativa da Paraíba de Pessoas com Doenças Raras. Registrarmos também é... o acompanhamento do Prefeito Bruno Cunha Lima, da Senhora Juliana Figueiredo Cunha Lima, Primeira-Dama, da Dr.ª Adriana Melo, Coordenadora do IPESC, né, que é o Instituto de Pesquisa Professor Joaquim, o Excelentíssimo Senhor Secretário Filipe Reul, o Dr. Romero Rodrigues, que é Superintendente do Hospital Universitário



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

Alcides Carneiro e o Deputado Federal Julian Lemos e também quem está online acompanhando aqui a nossa Audiência. Danilo Queiroz, Professor, Leidjane Eufrásio, Felipe das Malvinas, Bruna Vanessa e a Vereadora Ivonete Ludgério.

O SENHOR PRESIDENTE MARINALDO CARDOSO: Eu aproveito a... a... para convidar também para fazer parte da Mesa a jovem Renally Eufrasio, Diretora de Comunicação da AME Paraíba. A presente Audiência Pública tem por finalidade atender à propositura de autoria do Vereador Olímpio Oliveira, aprovado por unanimidade nesta Casa com o objetivo de refletir acerca do Dia Mundial das Doenças Raras. Então, portanto, eu convido o Vereador Olímpio Oliveira para que o mesmo possa usar a Tribuna para justificar a sua propositura.

O SENHOR VEREADOR OLÍMPIO OLIVEIRA: Senhor Presidente, colegas vereadores, assessores parlamentares, funcionários desta Casa, amigos e amigas de Campina, amigas e amigos da causa das doenças raras e das pessoas com o espectro autista, meus cumprimentos, minhas boas-vindas, meu bom dia. Peço a devida vénia para falar sem a máscara, que se torna mais audível, e nós estamos num ambiente sanitizado. Cumprimento nosso estimado amigo Vice-Prefeito Lucas Ribeiro, que iniciou essa caminhada aqui no Parlamento conosco. Nós abraçamos essa bandeira dos raros, e hoje eu vejo muita felicidade a investidura dele como Vice-Prefeito, e também não posso deixar de reconhecer o compromisso do atual Prefeito de Campina Grande com essa causa... com esta causa, o que renova a nossa esperança, que nós esperançamos que nós tenhamos dias melhores, expectativas melhores. Cumprimento o Deputado Estadual Raniery Paulino, Presidente da Frente Parlamentar de Defesa das Pessoas com Doenças Raras e dos Autistas da Assembleia Legislativa. Agradeço por demais o prestígio da sua presença virtual nesta solenidade. Cumprimento a... a Dr.^a Adriana, a nossa cientista, a mulher que o mundo conhece pelo seu trabalho devotado especialmente em relação às crianças que nasceram com microcefalia. Fico muito honrado, Doutora, com a sua participação nesse momento desta Audiência. Agradeço também de igual modo ao Professor Lívio Silva, um lutador, um guerreiro da Universidade Federal de Campina Grande, sempre presente nas questões. Patrick Dornelles, que também está nos acompanhando, um jovem talentoso que tem uma luta que o Brasil reconhece também em defesa dos raros, enfim. É... já, já cumprimentei muitas pessoas, até me arrisquei de deixar de fora é... pessoas importantes, como Layssa Guerreira, que aqui está, e Edna Silva, né, que são, assim, como o símbolo maior dessa luta, não só para Campina Grande, mas como, como para o Brasil. A voz dessa menina, dessa Layssa, dessa menina Layssa Guerreira, é um brado forte na defesa dessas pessoas e dela própria. O Brasil reconhece a luta de Layssa Guerreira. Vi o Senado da República se calar e se emocionar para ouvir Layssa Guerreira, e nós ficamos honrados por demais com a sua presença aqui, e desse braço forte que está do seu lado, sua companheira, sua confidente, sua sócia de sonhos, essa mãe exemplar que é Edna Silva. Cumprimentamos também, para nossa honra, a Dr.^a Adriana Amorim, que a Promotora de Defesa da Saúde de todos nós



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

campinenses, sempre presente, sempre muito operosa, sempre muito é... atenciosa com as demandas que, que o nosso mandato leva em defesa da saúde dos campinenses, enfim. Hoje, nós estamos num dia de graça. Eu estou muito feliz pelas presenças físicas e também pelas presenças que, hoje, em virtude da pandemia, nós temos essa outra perspectiva, né, de falar para pessoas que estão no Rio de Janeiro, em São Paulo, em João Pessoa, isso é muito bom, e estou feliz por ser esta a 1ª Audiência Pública dessa nova Legislatura para que fique, assim, bem patente da importância que esta Casa da a esse tema. É a 1ª Audiência Pública que nós realizamos nesse novo mandato. Ontem, eu tive a alegria de ter o 1º projeto meu aprovado para essa, essa Legislatura, que foi renovando a Frente Parlamentar de Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras, trazendo também a acolhida para os autistas. Isso é significativo. Pode ser simples para muita gente, mas isso é um marco, isso é uma mensagem que nós passamos para Campina Grande de que nós nos importamos sim com essas pessoas, e que vocês não estão sozinhas. Tenham certeza, recebam essa afirmativa do nosso Parlamento Mirim de Campina Grande. Vocês não estão sozinhos. Sabemos das dificuldades, das lutas, das portas fechadas que vocês encontram, da angústia que sofrem de ter uma medicação negada, de não ter um diagnóstico precoce, de não ter estruturas funcionando para que vocês possam ter, por exemplo, o tempo técnico-científico para realização de uma fisioterapia. Sabendo... sabemos perfeitamente de como a impotência nos assola em determinados momentos, da gente ver, escorrendo por entre os dedos aquilo que é fundamental para todos nós, a nossa vida, e você paga tanto imposto no país, e na hora que você precisa da saúde pública diferenciada, porque eles são diferentes, diferenciadas porque eles são únicos, são raros, tem que ser tratado com essa raridade, com essa especialidade. E aí, se quer colocar você na fila comum, se queres conhecer de que você tem prioridade, porque você corre com o relógio, o relógio que conspira contra você, o tempo conspira contra essas pessoas, e não há o que esperar, e não há que ter resignação. A coisa pior que pode existir é um político resignado. O que é ser um político resignado? “Não, eu não posso, não tá nas minhas condições, eu não posso fazer. Tem essa limitação aqui, tem essa limitação acolá”. Isso se chama resignação. Nós fomos constituídos pelo voto direto, soberano, do povo de Campina Grande, para combater a resignação, buscar a possibilidade do impossível. Não é impossível, eu vou abrir a possibilidade. E é isso que nós estamos propondo através da Frente Parlamentar que foi aprovada ontem. Haveremos de instalar essa Frente Parlamentar para ser a mão que abre as portas, e se a porta não quisesse abrir, a gente dá um chute na porta, porque não se pode esperar. Repito: O relógio da vida conspira contra essas pessoas, e não há tempo a perder. Desculpem o tom, às vezes, mais firme do que deveria ser, mas é que certas palavras são necessárias, e são necessárias, também, serem ditas da forma que estão sendo ditas. Espero em Deus que nós possamos sair das expectativas para concretude dos sonhos das pessoas que lutam em defesa da vida. Meu muito obrigado, Senhor Presidente.



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

O SR. PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Bom dia a todos! Mais uma vez, vamos dar celeridade aos trabalhos, eu passo a palavra para a secretaria dos trabalhos, a Vereadora Jô Oliveira, para que ela faça os registros é... de correspondências e de presenças que estão é, em suas mãos.

A SRA VEREADORA JÔ OLIVEIRA: É, registro de ausência da Vereadora Eva Gouveia, informa que precisou fazer um atendimento e também registro de presença da Senhora Deusinha do Santa Rosa, que é a coordenadora do Clube de MÃes daqui de Campina Grande e de Diego Barros, Presidente da Coordenação de Jovens de Campina Grande.



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos os registros e as deferências, eu passo a palavra ao Vice-Prefeito Lucas Ribeiro, que neste ato... Ele prefere falar depois, né? Muito bem, então vamos, vamos começar contextualizando é, toda essa situação é...ouvindo Edna Silva que pode compartilhar o seu tempo é, com Laissa Guerreira. De onde ela achar melhor, de onde for mais confortável.

A SRA EDNA SILVA (CONVIDADA): Bom dia a todos, eu preferi ficar aqui, pois não.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Vamos fazer intercaladas as falas, com a fala de quem está aqui é... fisicamente, e outra dos que estão acompanhando de forma remota, para que todos possam ter o seu momento de fala.

A SRA EDNA SILVA (CONVIDADA): Então, bom dia a todos, mais uma vez é um prazer e uma grande satisfação estar novamente nesta Casa e novamente trazendo e debatendo o tema das Doenças Raras, não é? Doenças raras que entrou na minha vida através do meu ventre e tem uma forma mais linda de se entrar na vida de uma mulher, do que pelo ventre? Então, foi assim que as doenças raras entrou na minha vida, minha primeira filha é uma “Rara” e essa raridade veio para mim da forma mais avassaladora que existe, através do amor materno. Então, por isso, que mais uma vez é uma honra estar aqui debatendo sobre este tema e podendo levar esta palavra, sensibilizar a sociedade, a comunidade, os Poderes Públicos como um todo, da importância de falarmos e agirmos a favor desses raros que são muitos e também fico sentada explicando, em homenagem aos que não podem se levantar, aos cadeirantes que, de alguma forma, não tem como se erguer como nós, para falar ou debater em qualquer âmbito que seja, em qualquer localidade. Então, eu fico sempre em homenagem quando estou do lado dela, eu faço questão de ficar sentada para que a gente possa se sensibilizar uma com a outra, essa questão da empatia, não é, meu amor? Então, vamos falar de doenças raras, primeiramente gostaria de solicitar aos novos e novas vereadores que eu estou vendo aqui e eu fico muito feliz pela bancada feminina ter aumentado. Eu estava observando lá, vocês ali conversando e eu fiquei emocionada, realmente, de ver a quantidade de mulheres e a sororidade naquele momento discutindo algo que eu não sei nem o que era, mas vocês juntas e unidas, isso me chamou a atenção de lá e aos amigos vereadores, os novos e os que permanecem. Peço a vocês realmente que agreguem, que somem, que multipliquem esta força a favor da vida. Hoje é identificado no mundo mais de sete mil doenças raras e por que são doenças raras? Porque sessenta e cinco casos em cem mil pessoas são diagnosticadas com essas doenças, mas dessas sete mil doenças raras identificadas, apenas dois por cento tem tratamento medicamentoso, que são chamados os medicamentos órfãos, órfãos porque são caros, porque são patologias que precisam de incentivo à ciência, de incentivo à saúde pública, de incentivo aos médicos, aos neurologistas, aos cientistas que realmente buscam, diariamente, ajudar essas pessoas a sobreviverem com qualidade de vida. Do meu ventre nasceu uma raridade com atrofia muscular espinhal, uma doença degenerativa, sem cura que tirou dela a possibilidade de caminhar, que a



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

deixou realmente muito debilitada, você imagina uma mãe ver sua filha crescendo e com dois anos de idade querer que ela corra, que ela pule e ela se correr, sem pular e você não entender o que é isso, e você passar oito anos para poder descobrir o que sua filha tinha. E aí, nós focamos na necessidade e no apoio desta Casa para a busca do teste ampliado do pezinho, que já se encontra através do Deputado Dudu da Fonte que já, já colocou lá, em parceria da AAME, né? Do Rio de Janeiro, que a Fernanda tá junto conosco aí, para o teste do pezinho amplificado, onde seria constatado a doença atrofia muscular espinhal e outras patologias também. O diagnóstico precoce se faz necessário para que as famílias possam tratar os seus, os seus amores da sua vida porque é o amor de alguém que tá, tá em risco está em jogo, na realidade, e para que se não passe tanto tempo. A minha filha passou oito anos para poder descobrir o que ela tinha, nós passamos por seis pediatras, nós passamos por seis neurologistas para poder encontrar o diagnóstico dela fora do nosso estado. Então, precisamos realmente melhorar neste aspecto para que as mães, as famílias, as crianças, portad... os acometidos de doenças raras, possam realmente terem o seu diagnóstico antecipado. E hoje, agradeço é, a Doutor Olímpio pela iniciativa da Audiência Pública, agradeço aos vereadores presentes, de forma presencial e/ou online, agradeço por isso também. Porque quando se fala em assuntos tão delicados ou tão raros também fica raro a questão da empatia. Quem realmente se importa? E se fosse o seu filho? Será que a Casa não estaria cheia? Será que as autoridades também não estariam mais tão envolvidos se seu filho dissesse para ti: “Não consigo respirar.” Hoje todo mundo se comove porque a Covid está tirando a força do respirar, quem tem AME respira com auxílio também de ventiladores, chamado de “Papi”. Então, seu filho dizer: “Não consigo respirar, não consigo me alimentar, não consigo andar, ficar de pé.” Então, fica aqui o meu apelo, mas também fica aqui a minha esperança, que juntos, por isso que eu olho para vocês, eu faço questão de olhar no olho de cada um. Que juntos sim, nós podemos fazer uma sociedade melhor e juntos sim, vamos poder mudar a vida de quem tanto precisa e de quem, muitas vezes, é esquecido. Então, muito obrigada, do fundo do meu coração por estar aqui hoje, contem conosco nesta luta e eu conto com vocês também nesta luta e nesta parceria. Juntos somos fortes, sozinhos não conseguimos nada, nada, muito obrigada.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos a fala de Edna, difícil não se emocionar ouvindo Edna, não é isso? Temos pais e mães aqui, nós sabemos muito bem o que é isso. Ouviremos agora Larissa Guerreira e, de fato, faz jus a esse apelido, a esse epíteto. Vamos ouvi-la.

A SRTA LAISSA GUERREIRA (CONVIDADA): Bom dia a todos! Primeiramente, agradeço a Deus, por essa oportunidade, agradeço a Deus por estar viva. Senhores vereadores e senhoras vereadoras, família rara, todos aqui que estão presentes, autoridades, meu respeito e gratidão a todos por este momento. O que falar? O que sentir? Quando se descobre que tem uma doença rara e quando você descobre que ela vai te limitar cada segundo e que você manda mensagem para o seu cérebro, para o seu corpo funcionar e



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

não dá, porque a AME não permite, porque a doença rara não permite. Isso é difícil, mas não podemos parar de lutar, enquanto há vida há esperança. Meus amigos e amigas, momentos como esse que estamos vivendo, são extremamente importantes para podermos mostrar que existimos e o que nos falta, que infelizmente falta. É necessário que tenhamos políticas públicas ativas relacionada às doenças raras, é necessário que realmente tenham cuidado e cuidem e tenham empatia com as pessoas que têm doenças raras. É necessário que a lei seja cumprida, por que existe, agora só podemos colocar em prática porque estamos tratando de vidas e a vida de quem tem alguma doença rara, o tempo é rápido. Hoje, para mantermos um tratamento, temos que ir à justiça porque é difícil, não tem no SUS, é complicado, mas, diante de tantas dificuldades, não podemos tirar a vontade de viver, temos que lutar, ter fé e continuar, porque todos nós temos em vista que Deus está sempre conosco, mas precisamos de uns aos outros para lutar e conseguir chegar mais à frente. Então, que os raros não sejam raramente lembrados. E que possamos ter a vontade de lutar junto conosco nesta vivência, nesta luta, que não é fácil, mas juntos a gente consegue. Eu creio que juntos podemos construir um futuro melhor, um futuro cheio de amor, harmonia e empatia. Muito obrigada de coração e que Deus possa abençoar cada um de vocês!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: É, comovente, Laissa ela, todas as vezes que a gente participa de um momento como esse, ela sempre fala com essa firmeza, mas também deixa para todos nós uma lição, a grande lição, né? Essa missão que ela deixa, ela vale para cada um de nós dentro daquilo que nós precisamos lutar...guerrear como ela tem guerreado a luta dela. Nós passamos a palavra agora, de forma virtual também para outro grande guerreiro, que é o Patrick Dorneles, que está nos acompanhando e que nós teremos o maior prazer de ouvi-lo. Eu gostaria de também cumprimentar, veja ali o Professor Danilo, que eu tenho uma admiração profunda por esse cidadão, é um homem que ter dedicado a sua vida para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, têm estudado, tem se dedicado, o senhor saiba, Professor Danilo, que o senhor tem o nosso respeito desinteressado, não quero saber nem quem é que o senhor vota, o senhor é um ser humano lindo, maravilhoso e quem dera se em muitas profissões nós tivéssemos: “Danilos”. Ouviremos agora Patrick Dorneles.

O SR PATRICK DORNELES (CONVIDADO): Bom dia a todos! Sempre não tem como ser diferente, é sempre emocionante ouvir Laissa, é realmente uma guerreira é, primeiramente agradecer por mais esse momento, como você pedir frente sempre e realmente uma guerreira primeiramente agradecer por mais esse momento, o Vereador, Dr. Olímpio, pela regulamentação da frente parlamentar dessas doenças raras, algo tão importante pra, não apenas campinenses, para milhões de pessoas com doenças raras no Brasil. Infelizmente de mil, de mais de cinco mil municípios e muitos pacientes desacreditados. Ouvindo e agradecendo também ao presidente Marinaldo Cardoso, relembrando quando nos encontramos lá em Brasília é, presidente essa luta começou em 2011, juntamente com o bem lembrado Senador Cássio Cunha Lima, e na



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

primeira oportunidade, quando nos conhecemos, eu lembro que eu levei para, a ele a necessidade de a Paraíba portar um Centro de Referência de Doenças Raras. E, na época, era um projeto de lei, (perdão tá dando eco), na época, era um projeto de lei do então Deputado Estadual (inaudível: áudio cortado) ... que foi sancionado, sem ressalvas, pelo então governador, só que até hoje, é lei no nosso estado, mas não é cumprida, o Centro de Referência de Doenças Raras. De lá pra cá já ouvimos centenas de vezes o argumento de que falta custeio, falta verbas, preparo, mas, cada vez mais, nós descobrimos que é desculpa, que quantos casos, aí agora a própria pandemia mostra que temos dinheiro sim é, tão rápido foi a construção de hospitais de campanha, compra de equipamentos, teve dinheiro, desvios também, infelizmente e, muitos daqueles que dizem que a Paraíba é um estado pobre, entre aspas, dizer isso que não tem custeio, estão sendo investigados por operações contra a corrupção, como a Lava Jato, Calvário. Então, isso não é verdade, a Paraíba tem sim dinheiro, quando, quando se fala em vida, quando se fala para salvar pessoas, não existe essa desculpa de que falta verba. Então, é necessário termos um Centro de Referências Raras é, não adianta também, apenas como eu trouxe naquela primeira reunião da, da, da instalação da frente, não apenas é, instalar, certificar espaços já existentes, como o Centro de Referências, que vai apenas herdar todos os problemas que já existem nos hospitais. Precisamos de equipamentos novos, exclusivos para as doenças raras e ontem nosso Prefeito Bruno Cunha Lima, fui candidato a vereador e nas primeiras oportunidades que estive, levei uma, um documento que foi aprovado tanto por ele, como pelo amigo Lucas Ribeiro, que está aí, nosso vice-prefeito, aprovaram com várias proposições em relação às doenças raras: Centro de Referência é, uma unidade hospitalar na Paraíba é, uma secretaria da pessoa com deficiência de doenças raras e nosso Prefeito Bruno Cunha Lima está em Brasília, dentre uma das reivindicações que ele foi buscar, foi justamente o Centro de Referência em Doenças Raras, ontem mesmo em diálogo com a nossa primeira dama, Juliana também ela, ela lembrou desse momento. Então, eu quero agradecer a ambos, a todos que fazem a Prefeitura, a Câmara Municipal por abraçar, estarem conosco nesse momento, é uma luta árdua, mas quanto mais pessoas se alinharem a nossa causa, independentemente de bandeiras políticas, que é uma luta suprapartidária, não é que não possa ter bandeira política, mas tem que ter todas, independente se é vermelha, verde, amarela, azul, todas. E, outro equipamento importante que eu trago a necessidade, mais uma vez, é uma unidade de hospital SARAH de habilitação, não necessariamente é um equipamento que visa à reabilitação de pessoas com doenças raras, mas vendo que a maioria das doenças raras trazem deficiências como a minha, eu sou paciente de mucopolissacaridose e o que mais me acarreta é a parte físico-motora, a maior dificuldade. Então, eu sou um usuário do hospital SARAH, sou um paciente, traz inúmeros benefícios para o paciente, exames de última geração, sem nenhum custo para o paciente, só que infelizmente, nas unidades já existentes ficam distantes da nossa Paraíba e de 27,7% da população paraibana, nem todos consegue alcançar. Então, porque não dá o benefício da dúvida? Não sabemos



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

todas, o tratamento adequado, ou então o inserir, ou ser liberto da cirurgia, como foi meu caso, só Deus sabe, mas porque não dá o benefício da dúvida? É uma outra luta que eu trago e o que falta pra...pra, primeiramente, para a gente conquistar tudo isso, é vontade política e eu não vejo outra coisa. Então, mais uma vez agradeço a oportunidade, agradeço a todos os presentes e muito obrigado, que Deus abençoe a todos!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Muito obrigado, Patrick! Estamos juntos, precisamos demais do seu talento, da sua visão para subsidiar as caminhadas da nossa frente parlamentar. É...nós temos algumas presenças online e nós ouvimos Edna e Laissa, nós abriremos a fala de mais uma pessoa que está online, já ouvimos o Patrick e ouviremos daqui a pouco a Doutora Adriana Amorim. Nós sabemos das inúmeras atribuições que ela tem e que abre essa deferência, participando da nossa audiência pública, mas nós sabemos que o expediente dela é bem corrido, eu só peço a Doutora Adriana, um pouco de paciência que eu vou passar para Jô fazer os registros e também é, os vereadores que queiram falar é, podem encaminhar a inscrição para a Mesa. Audiência Pública é um ambiente mais democrático desta Casa. É o momento em que o cidadão, ele pode intervir nos trabalhos, apresentando sugestões, fazendo as suas reivindicações. Então, qualquer pessoa que esteja no Recife que queira participar, também pode encaminhar o seu pedido de fala à Mesa, nós estabelecemos um tempo inicial de fala de cinco minutos para que nós tenhamos a fala de todos, pedimos, encarecidamente, que nós possamos cumprir esse tempo, o rapaz da técnica, ele está orientado, quando passar três minutos, ele dá um toque de alerta. E aí, você já sabe que faltam apenas dois minutos para você terminar sua fala. Então, passo a fala para a Secretária Jô Oliveira para que ela faça os registros é... que detém as suas mãos.

A SRA SECRETÁRIA JÔ OLIVEIRA: Ok. É... Registrando a ausência da senhora Nilda Gondin, Senadora, pela justificativa que está em ausência, porque tá participando de uma reunião da Comissão Social do Senado, mas desde já, coloca em sua justificativa que coloca uma data à disposição, tanto da frente parlamentar, como das pessoas raras e também a justificativa de ausência do Senador Veneziano Vital do Rêgo que justifica que tá em ausência por conta de uma reunião previamente agendada, em Brasília.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: É, passaremos a palavra agora para a Doutora Adriana Amorim, desde já agradecendo a sua participação.

A SR ADRIANA AMORIM (CONVIDADA): Muito bom dia, a todos e a todas! É, eu agradeço imensamente, Dr. Olímpio, o convite é... que me foi enviado, é claro, não podia deixar de estar presente, mesmo que de forma remota, nessa audiência tão importante. Eu quero então aqui é... cumprimentar a todos os vereadores é... na pessoa do presidente o Senhor Marinaldo, também todas as vereadoras, na pessoa da Vereadora Jô Oliveira, com que eu já tive o prazer de conversar também à distância, mas é, sempre um prazer. Cumprimento a todos os presentes, aos demais vereadores, ao



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

público, a também os meus companheiros online aqui que nós verificamos também a presença e quero mandar um abraço muito especial à Edna e a Laissa Guerreiras. Não tem como, Doutor Olímpio, nós não nos emocionarmos com as palavras delas e as conheço, as conheci é... também nessa luta, e digo, que é uma luta de todos. É... como membro do Ministério Público e falando pela Promotoria da Saúde é, digo aqui da importância da defesa desse direito, da importância da defesa do direito à saúde e à vida. Então, esse, esse diálogo, essa apresentação é, essa reflexão desse dia, das doenças raras é fundamental para que a sociedade e todos se sensibilizem, sensibilizem com a história da Laissa, do Patrick, de tantos outros, porque estamos todos é, nessa luta, nessa luta e aqui, em especial, em defesa da saúde dessas pessoas. Então, quero é, que façamos realmente, nesta oportunidade, a importância desse momento, a importância dessa pontuação com relação às doenças raras e à vida dessas pessoas, que as vidas delas que são de tamanha importância para todos nós. Então, eu quero aqui, muito brevemente, é porque eu sempre aprendo muito mais com... ouvindo essas histórias, ouvindo esses relatos, para que possamos no nosso dia a dia é... sempre trazer essas informações, lembrando de que a vida de todos é fundamental, de todos é importante. Então, eu quero deixar aqui essa minha mensagem, de agradecimento pelo convite e de dizer a todos e todas que estão nessa luta que nós estamos juntos. Então, que é, é essa reunião ela, ela tenha os seus frutos, ela tenha é... os seus resultados. Sigo dizendo que nós estamos ao lado para o que precisarmos nessa, nessa batalha. Então, deixo o meu abraço, o meu cumprimento e meu respeito a todos vocês. Muito obrigada!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Nós agradecemos à Doutora Adriana Amorim, fazer o registro quando do cumprimento das autoridades, de fato é uma parceira na defesa da saúde dos campinenses. Nunca demandei à Promotoria de Defesa da Saúde de Campina Grande para não encontrar uma resposta, faça esse registro com a maior satisfação. Os que estão acompanhando a Audiência Pública, online, e que, porventura queiram falar, levanta a mão assim, para que a gente possa registrar aqui e daqui a pouco abrir a oportunidade de fala. Nós ouviremos agora, alternando as falas, com muita honra, com muita alegria, agradecendo o prestígio da presença, o Vice-Prefeito Lucas Ribeiro, que é um parceiro dessa caminhada.

O SR LUCAS RIBEIRO (VICE-PREFEITO DE CAMPINA GRANDE): Como todos na Tribuna, Vereador Olímpio, Presidente, tirar a máscara pra poder falar aqui com vocês. Muito bom dia a todos! Gostaria de cumprimentar o nosso presidente, autor da propositura desta seção, o Vereador Olímpio Oliveira, cumprimentar a todos os vereadores, Vereador Pastor Luciano Breno, Vereador Rubens Nascimento, Vereador Rostand, Vereadora Carol Gomes, Vereadora Fabiana Gomes, Vereadora... Vereador Aldo Cabral, Dra. Fátima, Anderson Almeida e Vereadora Valéria Aragão, além aqui da nossa vereadora secretariando, Jô Oliveira e todos que não puderam estar aqui, também cumprimentar, cumprimentar os convidados também, a Doutora Adriana Amorim que sempre esteve conosco, acompanhando as atividades da Câmara, né? Lembro que em



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

2017, vou rememorar isso, ela esteve conosco naquela sessão da OAB, aqui a gente agradece esse acompanhamento, essa atenção com uma causa tão importante. Aqui nosso Danilo, Professor Danilo, Leidjane Eufrásio, Felipe, Bruna, Vereadora Ivonete, que também está online, Fernanda da AAME Nacional, nossa Fernanda Batista tá online também, Patrick que acabou de, de falar também, cumprimento nosso grande Patrick, Senhor, o Deputado Raniery Paulino que também está online aqui conosco, uma honra tê-lo conosco, Laissa, Edna aqui também conosco na sessão, Joelma (Secretária de Assistência Social), Joelma Martins é, Renally que tá ali também conosco, vai falar viu, Renally? Estamos aguardando a sua, a sua fala hoje também, viu? E aí também Robson, junto com ela, né? Pra mim é, eu quero primeiro parabenizar a Câmara de Vereadores por esse trabalho e por dar continuidade, Vereador Olímpio, né? De um mandato para o outro você, já no início do ano, continua esse trabalho muito importante aqui na Câmara, essa, a Câmara de Vereadores a gente é... com sua é... a gente, às vezes, olha para Câmara de Deputados e vê achando que é... só se consegue resolver muitas coisas lá ou na Assembleia Legislativa, mas, eu posso afirmar que a Câmara de Vereadores tem feito e está fazendo muito por essa causa e tem dado muitos resultados. A gente começou essa luta em 2017, realizamos uma Audiência Pública na sede da OAB, aqui em Campina Grande. Trouxemos esse tema. Vereador Olímpio estava lá conosco acompanhando. Na época, eu, como vereador, propus aquela audiência na Câmara... foi até acho que uma única sessão que tivemos fora do recinto da Câmara de Vereadores, e a gente fez lá aquela sessão, levantou aquele tema através de Edna e Laíssa, que foram quem trouxeram para nossa vida, né, para nosso mandato, essa causa e a gente abraçou e não solta mais, né?! E a gente fez aquela sessão em novembro de 2017. E aí eu quero citar alguns desdobramentos daquela sessão e que tiveram resultados práticos, como nós buscamos na época, Vereadora Carol, buscar o diagnóstico para algumas crianças que já sabia que tinha a AME. A gente já sabia que tinha a doença, a doença rara AME, mas para poder pleitear o medicamento, precisava do diagnóstico e não e a gente não tinha esse diagnóstico. E aí uma parceria com a Unifacisa foi realizado o diagnóstico e deu positivo para... para as crianças e assim a gente pôde, através de uma outra parceria com a Defensoria Pública da União, é... pleitear, judicialmente, o medicamento. E todos daquela época, inclusive Laíssa, tiveram o seu pleito deferido pela justiça, conseguiram o medicamento, foi uma luta muito grande e estão recebendo, apesar de que sempre há uma ameaça de perder o medicamento e não pode haver uma interrupção do tratamento. E aí eu falo, especificamente, da AME. E posso, quero citar um caso... o caso de Pedrinho! Pedrinho praticamente passou a sua vida no Hospital Universitário, no HU, cresceu lá numa cama... hoje ele tem quantos anos, Edna? Tem oito anos hoje. E, em novembro do ano passado, eu até pedi, mandei uma foto para a técnica aqui da Câmara, Ribamar... Em novembro, do ano passado, foi o primeiro Natal do Pedrinho em casa! Foi o primeiro Natal que ele passou na casa dele. Ele não sabia o que era estar em casa, a mãe dele morava com ele no Hospital e, ano passado, foi o primeiro Natal em casa, porque graças ao medicamento Spinraza, ele pôde ter uma melhora e poder ser



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

transferido para casa. E isso é resultado de uma luta em conjunto dessa Casa, de parlamentares, da Senadora Daniella Ribeiro e de tantos outros que tem abraçado essa causa conosco. E a gente precisa continuar esse trabalho, por isso que nessa manhã eu, já acabando meu tempo, eu conclamo essa Casa para continuar, Vereador Olímpio, esse trabalho aqui, é... de juntar todos os Vereadores. É muito importante. A gente tá junto nessa causa, porque não pode, como Laíssa disse muito... de forma muito bonita, não pode... essa causa não pode ser lembrada de forma rara, a gente tem que todo dia tá lembrando, dia a dia, né? Porque é uma minoria e as minorias tendem a ser esquecidas. Então, por isso, nessa... nessa manhã, eu renovo o compromisso, agora, não mais como Vereador, mas como Vice-prefeito. De estar nessa luta, de acompanhar, de buscar agora como... como temos dito, de buscar formas de agilizar o diagnóstico, de buscar o nosso.... buscar o nosso centro de referência em doenças raras, que é uma luta também antiga que a gente tem tido, e eu tenho certeza de que a gente vai conseguir. Os desafios na área de saúde são imensos, a gente sabe, né... mas com luta, com persistência, dia após dia, a gente construindo, a gente sensibilizando as pessoas, a gente consegue essa causa e ia citar outras ações que tivemos aqui, mas pelo tempo eu vou respeitá-lo e agradecer nessa manhã está aqui... de estar aqui com vocês por uma causa tão nobre! Agradeço o convite, Vereador Olímpio, todos os Vereadores aqui da Casa e vamos juntos continuar, buscar mais avanços, buscar mais resultados positivos para... para todas as pessoas com doenças raras. Muito obrigado e que Deus nos abençoe.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Dando sequência aos trabalhos, eu gostaria de fazer um registro de um lutador que sempre está presente em todos os eventos e todas as lutas, quando nós estamos falando de doenças raras, que é Snides Caldas, cidadão que tem feito um trabalho na busca incessante do conhecimento a respeito das doenças raras, envolvido na organização de eventos internacionais na Paraíba, atualmente reside em João Pessoa. E ele disse que queria muito estar presente, Edna, mas que, infelizmente, a menina dele que tem doenças raras, a Jade, está na UTI no momento. Então, eu ontem falava com ele e ele me dizia do que está sofrendo, no momento, porque não é fácil você ter uma criança na UTI e eu dizia ele: “olha, Snide, eu não posso dizer muito a você, eu vou dizer que só vou orar pela vida de Jade”. É esse clamor que eu faço aqui também, para aqueles que acreditam no Deus de milagre, que a gente possa clamar, no nosso momento de oração, pela vida da menina Jade, que trava uma luta há muito tempo! Eu não sei se a técnica tem condições de colocar o áudio do Deputado Raniery Paulino, que nos honra com sua presença, porque ele é o presidente da frente parlamentar similar de defesa de doenças raras e dos autistas da Assembleia Legislativa do estado da Paraíba e o seu depoimento, para nós, é de muita valia.

O SR CONVIDADO DEPUTADO RANIERY PAULINO: Quero cumprimentar a todos os presentes nesta Audiência Pública, Vereador Olímpio Oliveira, que eu tenho maior respeito e é um mandato que olha para as pessoas, que cuida das pessoas.



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

Cumprimentar todos os Vereadores, todas as representações que estão. Cumprimentar o Prefeito Bruno Cunha Lima, amigo pessoal e fizemos aqui um belo trabalho em defesa de pessoas com autismo. Quero cumprimentar, não sei se ele está presente, mas o mandato do deputado Tovar Correia Lima, que junto conosco, né? Nós somos... eu digo até que, é... somos qual presidentes da frente parlamentar. Então, minha fala é de saudação, de me colocar à disposição... gostaria de ter permanecido durante a reunião, mas eu estou agora numa reunião da UNALE, uma entidade em que eu represento a Assembleia da Paraíba, que está acontecendo agora, nesse instante... E meu programa de rádio que é de onze a meio-dia. Então eu acredito que, posteriormente, eu volte até para se tiver alguma deliberação, algum tema, que precisa de encaminhamentos. Estou à disposição, né? Nós estamos aqui! Foi um ano muito difícil esse ano... o ano passado, de falta de encaminhamentos, mas eu já quero lançar uma informação importante: foi... foi instalado aqui em João Pessoa um centro de referência do autismo, tá? E em Campina Grande também será contemplada, conversamos com o governador João Azevêdo nessa direção e o que nós precisamos agora é investir em pesquisas, nos diagnósticos... eu acho que esse grande pleito de centros de referência para doenças raras não pode sair da nossa pauta. Quero, inclusive, colocar como encaminhamento desta audiência pública. No mais, renovar nossa disposição e cumprimentar a todos.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Nós agradecemos ao Deputado Ranieri Paulino que traz o prestígio do seu mandato, a participação importante nessa audiência pública. Eu vou intercalar as falas, como nós havíamos gerado a expectativa e vamos ouvir agora a primeira Vereadora inscrita, a Vereadora Jô Oliveira, porque ela tem outro compromisso e precisa sair da sessão, mas ela faz questão de deixar a sua palavra e nós ouviremos com maior prazer.

A SRA VEREADORA JÔ OLIVEIRA: Tá! Grata, senhor Presidente! Primeiro, eu ainda tô... né? Volta e meia, aqui, eu seco as lágrimas, porque é impossível a gente não ouvir um depoimento, né, assim, tanto de Edna quanto de Laísse, o que significa isso, assim. Pra gente que tá no dia a dia e que nem sempre tem a possibilidade de conviver em situações como essas, que faz parte do dia a dia de vocês. Que a gente até sabe que acontece, mas ouvir o relato, assim, e ouvir tão de perto é completamente diferente e muito impactante, né... traz para a gente exatamente essa reflexão e a necessidade que a gente tem de, inclusive, somar esforços, colocar mais mãos nesse processo, para que a gente tenha de fato a defesa da condição da raridade que vocês são, né? E aí, assim, não poderia também deixar de colocar o quanto é importante a gente ter, por exemplo, o SUS fortalecido nesse processo... E aí, por isso, que eu, enquanto defensora do SUS fico muito feliz, inclusive, de ter a possibilidade de ouvir das coisas que vocês colocam aqui, que a gente sabe que só é possível se a gente tenha um SUS fortalecido diante de tudo isso, principalmente, que a gente que acredita quanto política pública. E, mesmo diante dessa necessidade de me ausentar, coloco... me coloco à disposição, pessoalmente, politicamente, porque eu acredito que quanto mais esforços a gente



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

coloca, mais resultados a gente alcança, mais das condições, né, da possibilidade de transformar essas realidades a gente tem, porque eu acredito muito nessa força coletiva. Então, tenho esse compromisso meu, pessoal, político. Nossa gabinete está à disposição e eu tenho certeza que não é somente uma fala minha enquanto parlamentar desta Casa, mas de todas as pessoas que estão aqui que entendem e compreendem a importância, a necessidade que é a gente somar as forças nesse sentido. Então, fico muito feliz da possibilidade de ouvir isso aqui, mas eu também gostaria de registrar aqui que mesmo muito emocionada e chorando muito com a fala de Laísse, também é importante ressaltar que ela é uma atleta maravilhosa e a primeira impressão que eu tenho dela, foi ela dizendo numa reunião que não poderia ficar porque não poderia chegar atrasada no treino. Então, assim, eu fiquei pensando: Imagine, Laísse tem uma vida super ativa, treina, faz todas essas coisas e eu, às vezes, tenho preguiça de sair de casa pra fazer determinadas coisas. Eu saí, assim, completamente ressignificada desse encontro que eu tive com Laísse e pensando do quanto a gente pode se inspirar e do quanto a gente pode, inclusive, se transformar pessoalmente quando a gente acompanha depoimentos e falas como essa. Então, fico muito feliz e a possibilidade de lhe encontrar aqui de novo e tenha todo meu apoio, minha gratidão! E, Olímpio, também conte conosco no que for possível, no apoio também à frente que tá sendo colocada aqui hoje. Muito obrigada!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Nós agradecemos a Vereadora Jô Oliveira que tem tido uma participação importante nesta Casa, nas discussões dos temas relevantes. Eu pergunto aos companheiros que estão acompanhando online se alguém se inscreve para falar no momento. Vejo ali a Vereadora Ivonete Ludgério, eu agradeço a sua presença. E, enfim, se alguém que estiver online, desejar falar, é só balançar a mãozinha assim que a gente chama! Como ninguém se manifesta, nós vamos ouvir o áudio da Senadora Nilda Gondim, que em atenção ao convite da audiência ela respondeu afirmativamente, mesmo não podendo estar presente, manda um áudio. Aragão, para que ela possa secretariar os trabalhos a partir de agora.

A SRA CONVIDADA SENADORA NILDA GONDIM: Quero pedir a você que transmita a Vinícius e transmita ao autor da iniciativa, doutor Olímpio, não é? Vereador Olímpio, os meus cumprimentos e os meus parabéns pela iniciativa em promover uma sessão para falar sobre as doenças raras, Dia Mundial das Doenças Raras. É, realmente, muito importante e ele foi muito feliz nesse tema, porque lamentavelmente as pessoas portadoras dessa doença têm dificuldade. Primeiro de conseguir ter o diagnóstico, depois tem que enfrentar as dificuldades de remédios, as dificuldades de serem inseridas no SUS com esses remédios e o problema não é só a dor física, é a dor mental! É a dor física, é a dor mental! Enfim, é um distúrbio crônico que você tem que viver a vida toda com ele. Então, e, lamentavelmente, as pessoas que têm essa doença rara, sofrem muito, de formas... de diversas formas! Então eu quero cumprimentá-lo pela iniciativa e lamentar não poder comparecer, porque eu vou ter uma reunião como titular da



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

Comissão de... da Comissão Social. Então, por isso eu não posso estar presente, lamentavelmente. Por favor, me justifique ao nosso Vereador Olímpio. Obrigada, Pam!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos à senadora Nilda Gondim que teve o cuidado, né? O zelo de nos mandar uma palavra. Nós sequenciamos, solicitamos a secretaria dos trabalhos, é... que faça a leitura do próximo inscrito, para que possa falar.

A SRA SECRETÁRIA VALÉRIA ARAGÃO: É... Vereadora Carol Gomes.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Ouviremos a Vereadora Carol Gomes, presidente da Comissão de Saúde da Casa, com maior prazer. Ok, Vereadora Ivonete! Na sequência.

A SRA VEREADORA CAROL GOMES: Bom dia! Bom dia a todos! É um grande prazer de me encontrar nesse momento, né? Eu digo que é uma audiência emocionante, doutor Olímpio, porque quando a gente fala, é... de vidas e lutas. E luta pela vida. A gente traz também uma grande sensibilidade. Então, através dessa sensibilidade, eu quero lhe parabenizar, né? Por essa propositura, não é? De lutar por essas causas raras, né, e tão quanto pelo autismo. E eu digo assim, de forma emocionada, né, aqui! Não me pondo como estar como Vereadora, mas como mãe e como fisioterapeuta. E digo assim que eu estou extremamente emocionada! Laíssa, eu acompanho a tua história, bem lá atrás, que minha grande amiga é a tua fisioterapeuta e aqui ela manda um recado: Lala, tia Carol, é minha grande amiga! Eu mandei uma foto dizendo que você estava aqui. Então, me pondo nesse lugar como mãe, como fisioterapeuta e estando como Vereadora, a gente sabe a luta que é para vocês das doenças raras, né, de lutar desde o início. Um início, de certa forma, sofrido, que onde a gente estende à família, né?, que carrega... e, principalmente, à mãe que deveria ser Edna guerreira, também, né? Porque a gente acompanha a luta de vocês, que eu saúdo a todos, juntamente com Patrick, a todos que lutam, né? Que estão à frente direitos de vocês, né? Sabendo eu, como defensora também do SUS, desse SUS pleno e que acredito que funciona, não? É... eu creio que essa união e junção de poderes municipal, estadual e federal, para que vocês tenham dignidade pela medicação. E aqui eu me ponho como fisioterapeuta e sei a importância da utilização dessa medicação, porque através dele, dessa medicação, é que vocês vão conseguir, né, fazer com que vocês tenham uma melhor qualidade de vida, que vocês tenham resolutividade durante a fisioterapia, né? A gente sabe dos gastos que vocês precisam para se manter: um tutor, uma cadeira de roda, né? A fisioterapia! Enfim, tudo isso! É uma luta constante, né! Então, aqui como um membro, né? Como presidente da Comissão de Saúde desta Casa, tenham em mim este grande apoio! Apoio também enquanto vereadora e, principalmente, como uma pessoa que sempre lutou pela defesa da saúde, não é? Eu sempre como fisioterapeuta, eu nunca deixei de lutar pelos meus pacientes! Então, eu acho que nesse lugar que eu me encontro, porque eu sempre digo que através... quem me apresenta a política é a saúde, porque nós sabemos a importância da política partidária para que a gente possa fortalecer, né? muitas políticas dentro da saúde, como as doenças raras. Então tenham em mim esse forte apoio de luta



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

do dia a dia! Não só pelo dia mundial, mas pelo dia a dia, de janeiro a janeiro! E eu quero terminar com essa frase, que eu não sei se é sua, mas que eu vi: “que o preconceito seja raro e o amor abundante!” Que Deus abençoe vocês e conte sempre conosco!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos a fala da Vereadora Carol, que de fato tem se portado de uma forma muito responsável, muito dirigente, nesses primeiros passos aqui na Câmara Municipal. Saiba a senhora que começa a ter a minha admiração, pela seriedade com que vossa excelência tem tratado as demandas que chegam neste parlamento. Ouviremos agora, é... A Vereadora Ivonete Ludgério, que também participa online, para nossa alegria! Ela que sempre foi uma parceira dessa caminhada aqui na Casa. Sempre facilitou os caminhos, as nossas pretensões, para a efetivação das demandas que nós colocamos pela frente parlamentar e todas aquelas demandas que dizem respeito à qualidade de vida das pessoas. Ouviremos vossa excelência com maior prazer, Vereadora Ivonete! Liga o microfone aí, mulher! Agora estamos ouvindo!

A SRA VEREADORA IVONETE LUDGÉRIO: O meu colega e parceiro de lutas, o doutor Olímpio, é... Gostaria de cumprimentar a todas na mesa, na pessoa do nosso Vice-prefeito, Lucas Ribeiro, e o símbolo da luta da AME, o meu amigo Patrick Dorneles, que está aí... e que ele sabe, né, que... que foi em Brasília fizemos o encaminhamento juntos... Graças a Deus nós tivemos a esperança da Spinraza e, agora, é realidade. Porque, quando se fala de doenças raras, a AME vem à frente e depois o autismo... mas a AME por conta do tratamento que é caríssimo e as famílias não têm condições de sozinhas custear. Então, é... Patrick é um guerreiro! A minha amiga Laísse, que está aí também, que me chama de tia e eu chamo de amor da minha vida! Eu quero cumprimentar a todos vocês, a todos os presentes nessa sessão e gostaria de lhe informar, ao doutor Olímpio, aos colegas vereadores, que coloquei... o nosso gabinete colocou aí, nas nossas, nossas próximas lutas, doenças como doenças raras também. Pras mães, o apoio do governo municipal deve dar às mães com filhos com lábios leporinos. E nessas caminhadas do dia eu encontro muitas delas que tem dificuldade de tratamento, não é? Porque começa ao nascer e vai até fazer oito, nove, dez cirurgias para que consiga ele ter uma vida normal. Então nós vamos colocar o lábio leporino com doença rara, porque realmente são poucos, mas o tratamento aqui na nossa Paraíba ainda é difícil. A referência é João Pessoa, depois de João Pessoa, Recife. Mas, geralmente, acontece com mães de poder aquisitivo muito baixo, mesmo tratamento não sendo tão caro como o da AME, é... Essas mães precisam do nosso apoio e essas mães precisam, como as mães dos autistas, como as mães dos portadores de AME, precisam do nosso apoio na Casa. Eu, durante os quatro anos como Presidente, eu apoiei e ajudei nessa luta. Doutor Olímpio sabe que caminhei com ele e essa frente parlamentar das doenças raras foi criada, durante a nossa gestão, e está muito bem comandada pelo nosso doutor Olímpio, que tem uma preocupação com a saúde, a educação, a vida do cidadão campinense de uma forma geral. Então eu agradeço o



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

espaço! Não estou aí, pessoalmente, hoje porque no meu gabinete, é... duas pessoas estão com Covid. É... Eu fiz o exame e, graças a Deus, não deu reagente o meu exame, mas ainda estou esperando os resultados do meu marido. Então, como eu não quero, é... passar adiante essa doença, que hoje não é uma doença rara, é uma doença que todo mundo está passando por ela, de alguma forma. Os que não têm, mas sempre tem alguém na família ou amigos que estão passando por dificuldades. Tenho muitos amigos (inaudível: falha no áudio). Então, eu prefiro não... não, é... sair de casa. Esperar o resultado do deputado Manoel Ludgério pra ter a realidade, a certeza de que ele não está com Covid. Então, eu agradeço a todos. Deixo meu abraço pra Patrick que tá olhando ali pra mim... é meu amigo, é amigo das minhas filhas, do meu filho, da minha família. Agradeço ao doutor Olímpio, agradeço a todos os presentes. Um abraço para o Vice-prefeito, Lucas Ribeiro. Um abraço também para o nosso deputado, Raniery Paulino, que é um dos nossos maiores colaboradores nessa questão de doenças raras. E gostaria da gente puxar essa pauta das mães que têm filhos com lábio leporino pra também fazermos com que a Câmara Municipal e o governo municipal possam ajudar, de alguma forma, essas mães. Que se deslocam várias vezes, na semana, pra fazer um tratamento em João Pessoa ou em Recife. É... Muito obrigada e um bom dia a todos!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos a Vereadora Ivonete Ludgério que traz a sua contribuição pertinente a esta discussão. E dando sequência aos trabalhos, ouviremos mais um vereador inscrito.

A SRA SECRETÁRIA VALÉRIA ARAGÃO: Breno.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: O pastor Luciano Breno, Vereador Pastor Luciano Breno está inscrito e assume a palavra neste instante.

O SR VEREADOR LUCIANO BRENO: Senhor Presidente, o nosso bom dia! Ao tempo em que parabenizamos vossa excelência pela iniciativa de hoje podermos abordar uma questão que eu iniciaria, minha guerreira, com a sua frase: “que os raros não sejam lembrados raramente”. Não tem frase melhor do que essa! Eu sei que no que depender de minha amiga, Edna. Eu chamo ela também de Edna guerreira, Vereadora Carol, que sempre tem cuidado, tem sido um exemplo para mim, porque tem sido uma mãe que não se preocupa apenas com seu filho, com sua filha, mas que tem se preocupado com outras mães e com outros filhos e filhas. Sempre que tenho a oportunidade de conversar ou sempre que tenho a oportunidade de estar com você, Edna, vejo sua preocupação e volto a repetir, não apenas com a criança, mas com o bem-estar de toda a família. Eu pude ver isso durante um período que nós estávamos bem próximo e você sempre me passando... como também sou convededor do projeto que você entregou ao prefeito Bruno Cunha Lima, também lutando pelo centro de referência, e isso me orgulha muito, em saber que você faz parte do nosso convívio. Saudar meu amigo, Vice-prefeito, Lucas Ribeiro! Esse jovem talentoso que passou por essa Casa, iniciou essa abordagem e trouxe para gente hoje resultado daquilo que foi feito desde 2017. Eu



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

quero me colocar à disposição desta Casa, para estar colaborando, ser um colaborador, para que a gente possa, como foi dito, não apenas de vez em quando ou de ano em ano, mas que a gente possa estar... E aí o Vereador Olímpio Oliveira, muito eficiente e talentoso, cria frente parlamentar que vai fazer exatamente com que esse dia a dia seja lembrado, esse dia a dia seja discutido e acima de tudo (não apenas na discussão do papel, mas da prática e, efetivamente, dos resultados). Então, quero me colocar à disposição como Vereador e só parabenizar... mas eu sei que a gente, por várias falas, a gente sempre apresenta as dificuldades, que todos que são portadores de doença rara enfrentam. Mas eu queria também destacar a força, destacar a superação, né? Porque não tem exemplo maior, para qualquer um de nós, independente de qualquer condição física, independente de qualquer tipo de saúde plena, digamos assim, olhar e ver a superação que tem as pessoas portadoras de doenças raras. E eu queria destacar, nessa manhã, essa superação... não é apenas lamento, mas é progresso, é superação, é exemplo de vida! E é esse exemplo de vida, como a própria vereadora Jô disse, né? Muitas vezes nós nos acomodamos numa situação que nós podemos fazer mais um pouco, podemos ir mais adiante, mas pode ter certeza, minha guerreira, que nós nos inspiramos em você pela sua... pela sua força de vontade, pela sua superação e pelo exemplo de mãe e amiga que você tem! Que Deus nos abençoe!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos a participação do Vereador... Talento Vereador Pastor Luciano Breno, que traz a sua contribuição para abrilhantar a audiência pública. Nós temos uma solicitação de fala online que é da Fernanda Ferreira e nós gostaríamos de pedir a Fernanda que, no momento que ela for falar, ela faz a apresentação para que os demais possam conhecê-la melhor. A palavra está facultada a Fernanda Ferreira, que participa online.

A SRA CONVIDADA FERNANDA FERREIRA: Todas. Eu sou Fernanda Batista, me conhecem mais pelo segundo sobrenome. Ah, sou Vice-diretora da AME e tive o prazer de tá aí em Campina Grande algumas vezes. Estive na primeira audiência, essa que o Lucas citou, de 2017, a convite do Lucas e da Laíssa. A Laíssa é a embaixadora mirim da AME nacional, como elas chamam. A gente tem um braço da AME aí em Campina Grande, que é a AME-PB. Eu parabenizo por essa Audiência Pública com essa temática do dia mundial doenças raras. Ele foi criado em 2008, justamente, para a gente dar voz às comunidades raras, para que a gente possa discutir políticas públicas no mundo inteiro e que a gente dê possibilidades... desculpa, que a gente possa implementar. Hoje nós temos essa demanda Geral de ter o diagnóstico precoce da AME, faz-se necessário para fazer um diagnóstico preciso e diante dessas terapêuticas (né?) de alto custo e para que elas sejam melhores implementadas. A gente precisa desse investimento. De um Centro de Referência para que tenha as equipes multidisciplinares, as terapêuticas sendo implementadas e dando potencial a medicação. Porque só a medicação, não resolve a nossa doença que é rara, por ser uma incidência de um para cada dez mil, mas quando a gente pensa que no Brasil nós temos treze milhões de pessoas com doenças



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

raras, a gente deixa de ser raras. E quando a gente soma as famílias somos um número extensivo de direitos e empoderando essa comunidade não só da AME, mas como todos os raros, com todas suas demandas que o centro de referência estende a todos. Então, eu parabenizo ao senhor por conduzir essa, essa Audiência Pública e a frente parlamentar por dar essa voz da comunidade. Como tá, como tá o terceiro setor, né? Aquele que tá ali, no meio, otimizando essa busca do diagnóstico precoce, essa implementação das novas terapêuticas do SUS. Sou uma pessoa, sou fisioterapeuta de formação, milito na área da fisioterapia respiratória. Muitas vezes que estive em Campinas ventilei muitos Campinenses, o que é o que salva a vida da comunidade de neuromuscular. A gente teve agora no mês, do mês da AME, o maior forró solidário do mundo promovido pela MPB e pela AME. Conseguimos, no meio desse ano tão difícil, que foi o ano passado, de distribuir através desse forró solidário algumas ajudas para comunidade de AME na Paraíba, como a cesta básica, com forró. Então de alguma forma, mesmo carioca, o meu coração tá em Campina Grande. Então parabenizo pela ação. Deixa de posição a AME ajuda tanto da comunidade de AME, de Campinas, como de toda a Paraíba. A gente acaba atendendo e dando esse suporte no que vocês precisarem por essa implementação a AME e se põe à disposição de vocês para ser um braço, um aliado para essa conquista que você já vem desenvolvendo para comunidade de raros, em Campina Grande, desde 2017. Um bom dia a todos!

O SR PRESIDENTE OLIMPIO OLIVEIRA: Nós agradecemos imensamente a deferência da participação da Doutora Fernanda Batista. E peço desculpas por que a senhora pode até perceber, aí no seu vídeo, tá, Fernanda Ferreira, mas a senhora traz à Audiência Pública é um prestígio muito importante. É porque nós estamos tendo uma participação de uma autoridade no assunto, é uma autoridade Nacional. Há muito tempo milita nessa área. Fala do Rio de Janeiro para a gente ver que essa modernidade...ela...ela facilita muito. Até bem pouco tempo, era inimaginável a gente tem um momento como esse, de participar de uma audiência pública com falas de Brasília, com falas do Rio de Janeiro, fala da capital do Estado, trazendo a força de toda a representatividade nacional. Isso é muito importante! Nós temos ainda quatro inscritos e nós já passamos do horário regimental da sessão. Sessão regimentalmente ela encerra meio-dia, mas nós não vamos tolher a participação. Nós estaremos apenas encerrando o período de inscrição, e nós não teremos mais inscrições para que nós possamos possibilitar a fala dos quatro inscritos, são quatro Vereadores. Iniciando pelo Vereador Rostand Paraíba que tem no seu momento de fala.

O SR VEREADOR ROSTAND PARAIBA: Também bom dia a todos e a todas. Doutor Olímpio Vereador, nessa audiência muito importante, porque Deus coloca a gente na hora certa, né? Conheci Edna e a filha dela na casa do nosso Vice-Prefeito, Enivaldo Ribeiro. Hoje, quem tá no comando é o seu neto Vice-prefeito Lucas Ribeiro, que também está nessa causa muito importante, e nosso prefeito Bruno, também, que fala sobre essa bandeira que vai trabalhar muito nessa causa. E lá, o nome dela é Laíssa



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

guerreira, sempre vejo ela nas redes sociais com Edna. E, senhores Vereadores e Vereadoras, na minha casa eu tenho também pessoas, que é a minha filha. Vai fazer cinco anos agora, tem autismo. No começo eu sofri muito, por que você sabe que onde se tem um bebê, você dorme com ele, né? Você tem um berço lá, mas sempre tá do lado da mãe e do pai. Então eu sofri muito porque a minha filha, com autismo, eu não sabia a doença. Ela não dormia. Quando eu vinha dormir, eu passei uns dois anos de eu ir dormir 5 horas da manhã. Não sabia o que era. Na minha ignorância, a mãe ia para postinho e lá não tem pessoas adequadas para essas coisas no PSF. Então uma pessoa me informou a procurar o SUS e fui na Secretaria de Saúde, encontrei uma pessoa lá que não tô, não tô bem pensando na minha memória. Então me encaminharam para o centro de conferências na antiga AACD. Fui muito bem recebido lá e, no momento, não tinha pessoas adequadas ao caso do autismo, não tinha funcionário contratado. Porque quem trabalha nessa área, pastor Luciano Breno, você sabe que é difícil, né? Fazer um contrato. E eu conversei, na época, com o Prefeito Romero e falei lá tem tudo, mas tá faltando uma psicóloga para ver o tratamento da minha filha, que não sabia como. Tive que pagar particular depois porque, no momento, eu lembro como hoje, eu fui no SUS, no HU. Na assistência conheci como Doutor Gleidson que nessa área, né? Edna? Do autismo. Aí ele falou para mim. Minha esposa mandou fazer todos os exames. Eu fiz particular, quando eu levei os exames para ele, porque o autismo não dá, não descobre que você tem essa saúde mental, não tem como a ciência, se sua filha tem autismo. Então passou um remédio chamado Espiridona, não sei se vocês conhecem? Então ela, até hoje, Doutor Olímpio, toma esse medicamento. Sempre quando eu falo nessa... na minha filha que sabia que saber que dormir toda noite com esse medicamento. Então, com essa Audiência Pública hoje, hoje como Vereador, eu acho que foi Deus que me botou aqui. Tem um homem sério que eu conheço a muitos anos, que é o Vereador Doutor Olímpio, que é da minha região Leste. Então, Muito bom! Parabéns para você, a todos que estão aqui para gente defender essa causa. Fazer a equipe aqui com a Doutora Carol, Fabiana Vereadora... e a gente sentar com nosso Prefeito Bruno Cunha Lima, para que o SUS, o SUS Campinense, né? Porque aqui a gente tá em Campina Grande. Para gente olhar essas coisas com amor e carinho. Você tem filho que tem que dormir medicado é ruim demais. Eu, eu não trouxe ela hoje porque a mãe dela foi levar ela para fazer uns exame no médico. Eu ia trazer ela hoje. Uma criança educada, carinhosa... que nosso Prefeito aí conhece e nosso Vice. Meu Vereador aqui conhece, que já foi na minha casa, muito carinhosa. E com o carinho dela que eu estou hoje aqui. Que tem hora que você fica fraco no momento desse. Era só isso.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos a fala do Vereador Rostand Paraíba, que vive e convive com o tema que nós estamos discutindo aqui, que recorre a outros a questão do autismo. É, por isso, que nós ampliamos a visão da frente parlamentar e nós precisamos construir essa frente parlamentar. E estou tendo um maior cuidado, dessa vez. É tanto que ainda não peguei assinatura de ninguém para frente parlamentar. Porque eu quero nessa frente pessoas comprometidas. Não pessoa



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

que participa do momento como esse, assina para que nós tenhamos um volume e que se tenha uma divulgação, que faz parte da frente e não participa de reunião. É tanto que na própria resolução nós já colocamos, se faltar duas reuniões não justificadas, não faz mais parte da frente. Mas nós temos a sensação de receber também a participação online da Senadora Daniella Ribeiro, que também foi Vereadora aqui e tem um olhar especial para essa causa. E ela gostaria de deixar uma palavra também para todos que estão participando da Audiência Pública.

A SRA SENADORA DANIELA RIBEIRO: Aqui quem fala é a Senadora Daniela Ribeiro. Quero parabenizar essa Casa, Casa que fiz parte com muito orgulho quando Vereadora, que eu sei o quanto é importante. Quero parabenizar a iniciativa do Vereador Doutor Olímpio. Cumprimentar todas as autoridades ai presente de forma especial ao Vice-prefeito Lucas Ribeiro. E dizer que da minha alegria nesse Dia Mundial das Doenças Raras. Dar o mesmo beijo especial a Laíssa guerreira; a sua mãe Edna e, assim como vocês estão fazendo ai, eu pude trazer também para o Senado Federal um momento de reflexão, onde Laíssa esteve aqui conosco, nossa representante que agora vai representar também no exterior. Levando a sua mensagem para que as pessoas possam acordar compreendendo a importância do que significa abraçar a causa. E abraçar a causa significa fazer o que já fizemos na luta pela...na luta pelo medicamento, na luta para compreender que, não é apenas dar um abraço e dizer que estamos juntos, mas mais do que isso, é fazer algo por aqueles que têm doenças raras. E Laíssa é um exemplo para todos nós. E dentro de Campina Grande ela leva esse nome para todo o país, para todo o mundo. Não só Laíssa, como tantas outras pessoas, mas ela é nosso maior representante. Então, nessa manhã, eu quero parabenizar a Casa de Félix Araújo por esse grande momento do dia 25 de fevereiro de 2021, estarmos realizando, né? Eu não e não quero justificar a minha ausência, porque eu tive um contratempo de alguém muito próximo a mim, testado positivo para COVID, e eu não poderia colocar em, vamos dizer, em perigo aqueles que os são próximo também. Mas quero dizer que estou em coração junto de vocês, e em ação também. Acho que Laíssa pode falar sobre isso, sobre o quanto já estivemos juntos. Eu levei Laíssa junto ao Ministro da Saúde, junto com Edna para lutarmos pelo medicamento. Conseguí um advogado para lutarmos na justiça e conseguimos esse medicamento: o Esperanza. Então, eu acho que é isso, através de Lucas, eu quero dar esse testemunho porque eu tive a oportunidade de conhecer Laíssa através de Lucas. Então esse testemunho eu quero levar até vocês a quem não sabia disso e permanecemos juntas. Conseguimos através do progressistas também levar a essa veia política, porque é importante dentro da política, temos representantes nesses espaços e Edna nos representa muito bem, sendo votada e muito bem votada, com mais de seiscentos votos. O que foi uma grande surpresa com todas nós mulheres. E eu tenho certeza, Edna, que isso foi só o começo. Então o meu beijo, meu grande abraço a todos e os sentimentos de que com essa, com essa mais uma realização de sessão, nós estamos conscientizando as pessoas da importância de abraçarmos a causa não só fazendo discursos, e fazendo e tirando fotos e dando abraços. E, acima de tudo,



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

fazermos algo efetivamente com relação a ações importantes que virem gestos, que sejam efetivos e que possam ajudar na causa. E é por isso que eu dou esse meu abraço, mais uma vez. Parabenizo ao autor o meu amigo o Vereador Doutor Olímpio que foi Vereador junto comigo eu o conheço muito bem. Com a sua atuação e com todos aqueles que aprovaram, eu parabenizo, aprovaram o seu requerimento, e ai parabenizar o Presidente Marinaldo também. Enfim, a todos aqueles que apoiaram esse momento tão justo e dizer, Lucas, a você como Vice-prefeito hoje, que tem mais possibilidades ainda de poder ajudar. Já vinha ajudando e me fez, me trouxe o prazer de apresentar a Laíssa e podemos juntos fazer tudo isso, levando o Ricardo Barros na época como ministro junto de Laíssa, depois o próprio Mandeta, que assinou o medicamento pelo SUS, para que o SUS pudesse dar esse medicamento, enfim... fazendo com o que a gente pudesse juntos trabalhar muito mais com Laíssa. Também eu tive oportunidade de apresentar ao Prefeito de João Pessoa, Cicero Lucena, que se não só se encantou por Laíssa, mas depois pós-campanha me ligou para fazer um novo contato com ela para ver algumas ações também importantes. Então, é assim que a gente vai trabalhando juntas. Falei demais, mas significa dizer porque, de coração, entende do assunto. A gente trabalha com o tema e a gente tem feito a nossa parte, que Deus abençoe vocês! Hoje é um dia muito especial. É um dia para a gente não só refletir, mas agir. Que Deus abençoe a todos!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos assim a participação da Deputada Daniella Ribeiro, Daniela Ribeiro que de fato tem um compromisso a essa bandeira, com essa causa. E tem sido também, bem resolutiva nas demandas que são encaminhadas para o seu mandato. Nós ouviremos agora, com muita satisfação, o jovem Vereador Rubens Nascimento, que já está com a palavra facultada.

O SR VEREADOR RUBENS NASCIMENTO: Senhor Presidente Doutor Olímpio, parabenizar pela iniciativa da Audiência Pública, da iniciativa da criação da frente parlamentar. É honroso as pautas que Vossa Excelência traz para essa Casa e estamos à disposição para participar. Parabenizar também e agradecer a presença do Vice-prefeito, nobre Lucas, rapidamente aqui também parabenizando a presença da Senhora Secretária da Assistência Social jovem Martins, Laíssa, Edna, Edna que foi candidata, inclusive, e traria essa pauta uma vivência da sua vida, da sua prática diária, mas apenas para destacar que o nosso mandato tá a disposição, praticamente, claro que os vinte e três Vereadores, a Casa está aberta. Inicialmente, o queria falar para Laíssa, que eu tenho dois filhos e eu aqui tô preocupado com a hora da escola, nas obrigações de pai, né? Mas você fica imaginando que o que você foi podada dos Direitos inerentes a crianças e adolescentes, de ter que estar em audiência tão complexas e de debates tão às vezes cansativos, enfadonhos. Discursos demorados, palavras tantas e difíceis de quando deveria estar brincando, se divertindo, se socializando outras crianças, vivendo uma vida comum. Eu avalio isso, Larissa...Laíssa, como um chamamento, uma responsabilidade muito precoce de um amadurecimento que você foi colocada a ter que



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

ter. De uma vida que uma semente e de uma causa que é uma plantação que vai dar muitos frutos, beneficiando outras tantas, isso é um chamado Divino. Não falo propriamente em relação à enfermidade, de um recorte que a gente poderia tecer, falar sobre outros aspectos, mas como você superar as dificuldade da vida. De ter até mesmo um olhar positivo e ter condições de enfrentar com cabeça erguida na vida de uma criança, na vida de um adolescente, de uma família guerreira. Agora, o que me preocupa, Doutor Olímpio, é sempre o pós, o pós para quem é muito incerto, de um pós incerto. Porque as audiências se encerram, as reuniões se concluem, às vezes, as forças se dissipam porque cada um vai para sua vida, pra sua rotina, para suas obrigações, para as burocracias, e, muitas vezes, eu posso imaginar que o que fica é um sentimento de solidão pras famílias, para as crianças, para as adolescentes, para quem sofre com uma doença rara. Um sentimento de solidão, que quando aperta a necessidade, a quem gritar? Porque o regime protocolar junta, mas e o pós de tudo isso? Um pós de um sistema burocrático, um pós das omissões do próprio Estado em todas as instâncias. O pós que às vezes precisa uma medida judicial e se procura um Advogado, vou entrar na justiça parecendo que aquilo vai ser o resultado, a solução definitiva de uma situação. Aí você entra na burocracia do Poder Judiciário, com as petições, nos pareceres, com as audiências, com os despachos demorados... e olha, que quando você tem uma liminar deferida ou mesmo a sentença procedente, ai você tem o descumprimento, tendo que entrar com uma medida executória. O pós é muito complexo. E eu sei que essa frente parlamentar tem uma importância gigantesca, porque é nesse pós que a família, muitas vezes, sofre nesse sentimento de solidão ou de esquecimento. Que essa frente não poderá calar nas suas iniciativas e não poderá fazer apenas um papel de protocolos dos discursos, daquilo que a gente coloca uma prestação de contas para sociedade lá fora, que aparentemente estamos fazendo alguma coisa, quando efetivamente, essa causa é um pós incerto para quem vive isso. Para quem sofre isso. Eu preciso ou nós precisamos acelerar esses protocolos, diminuir essas burocracias. Tenho até visto sinais do governo federal, inclusive com uma participação da primeira-dama, Sra. Michelle Bolsonaro, com algumas atenções bem específicas, mas o que me preocupa é o pós. Porque eu estou encerrando essa minha fala, nós haveremos de encerrar logo em breve essa audiência cada um para sua rotina e fica Laíssa guerreira com quem? De que forma? Lembrada por quem? Com o sentimento de solidão real ou efetivamente ela saindo daqui com o coração acolhido, de entender que essa luta não é apenas dela, ela é a principal bandeira. De uma vida que tem essa prática da necessidade constante que precisa de atenções, mas essa luta tem que ser a nossa luta para não cair no esquecimento e pra que esse pós seja apenas um espaço de um tempo, de uma, de uma burocracia estatal, para que, infelizmente, ainda tem um pós incerto. Que Deus possa nos abençoar e trazer sempre à memória a nossa obrigação Legislativa. A nossa obrigação enquanto representantes do povo, dela também, especialmente, e a nossa representação também cristã para que as dores dos outros sejam as nossas dores. Desses crianças, dos adolescentes, ela já é uma adolescente. Sejam também as dores daquilo que eu poderia



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

sentir se fossem meus filhos. Porque o que me preocupa é o pós. Mas nós precisamos no levantar com muita força, na força do Parlamento em Campina Grande. Mais uma vez parabenizando Vossa Excelência. Muito obrigado!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Brilhante a Locução do Vereador Rubens. E para sua dúvida atroz no que será o pós, digo, afirmativamente, só depende de nós. E é por isso que eu estou com muito cuidado na formação dessa frente parlamentar, para que nós não fiquemos apenas nas expectativas. Eu gostaria de ouvir muita satisfação e muita alegria, ele que tem abraçado a causa das pessoas com deficiência de Campina Grande, nosso Presidente do Fórum municipal de acessibilidade, professor da universidade de Campina Grande, Professor Lívio Silva que nos dá muita honra da sua participação. Que estava em sala de aula e faz questão também de participar desta audiência Pública. Professor Lívio Silva, não estamos lhe ouvindo. Não estamos lhe ouvindo. Prossiga!

O SR PROFESSOR DA UFCG LÍVIO SILVA: Ótimo, Patrick já deu sinal positivo ali. Uma boa tarde. E eu fico aqui muito feliz por iniciativa dessa natureza e eu não poderia esperar nada diferente do Vereador Olímpio Oliveira, que agora descobre agora com uma faceta diferente, com rimas ricas. Atendendo aí a convocação do Vereador Rubens Nascimento que me antecedeu. Eu também, assim como o Vereador Rubens Nascimento, eu tenho a preocupação com o pós, e o Vereador Olímpio Oliveira já está nos garantindo de esse pós vai ser “Positivo”. Eu acho que não poderia ser diferente depois da gente ouvir com emoção Laíssa falando, Edna falando, Vereador Rostand falando. Eu tenho uma esperança nesse pós, porque eu sinto aqui uma aura de envolvimento da Câmara. E quem vem acompanhando essas audiências públicas há algum tempo, como o Patrick Dorneles, sabem que essa aura tá um pouco diferente, porque a gente sente aqui um envolvimento um pouco maior das pessoas. Esse chamamento não foi em vão Olímpio Oliveira. E eu vou ser muito breve porque eu vou só deixar aqui duas sugestões para o pós, aliás, uma sugestão para o pós e um compromisso pessoal para o pós. A sugestão para o pós é que a gente se lembre que qualquer que seja a necessidade que tem a pessoa com doença rara de se deslocar para um consultório médico, pra qualquer que seja ela necessita de mobilidade. Para isso, ela precisa de calçadas acessíveis, ela precisa de transportes acessíveis. Com relação às calçadas, nós podemos, já poderíamos ter feito muito, mas temos uma promessa de fazer e começar esse trabalho agora. Com relação a transporte, essa minha sugestão ela não é algo novo, porque é uma sugestão copiada do governo de São Paulo que é a disposição de um transporte adaptado para pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, para transporte exclusivo para tratamento de saúde mediante agendamento. Esses serviços existem em São Paulo, e ele já consta do plano Municipal de mobilidade humana. Um plano de acessibilidade que foi entregue a gestão anterior, em setembro de 2016, através da Universidade Federal de Campina Grande. Como representante que fui do comitê técnico de mobilidade urbana e pelo próprio comitê de mobilidade urbana. Essa proposta já está lá. Eu trabalho com São Paulo, o projeto chama-se APEND. Muito simples, hoje ele faz mais



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

de mil viagens mensais. Esta proposta, eu acho que com pós, não é de difícil execução, e que eu acho que alivia muito a questão do transporte, já que a gente não tem táxi acessíveis às pessoas com deficiência. Principalmente quem tem cadeira de rodas. Se elas são recusadas quando solicitam uma corrida com as que traz um alento bastante interessante. E a proposta de cunho pessoal para o pós, vai se dar aqui pelo seguinte aspecto, tenho me dedicado muito ao estudo de acessibilidade, faço capacitação continuada em São Paulo, e eu tenho um compromisso com as pessoas com deficiência, com as pessoas idosas que necessitam de orientações técnicas de como adaptar suas moradias. Então a partir de agora fica aqui registrado publicamente qualquer pessoa que necessitar de orientação técnica no que diz respeito à adaptação de sua moradia para algum tipo de deficiência ou para o convívio de pessoas idosas, muito mais agora complexo em função da pandemia, pode contar com os meus préstimos. Esse serviço é gratuito. Eu não prometo fazer o projeto da casa, isso demanda outro tipo de comportamento, ideia, isso no que diz respeito aos órgãos públicos, mas as orientações técnicas vocês terão gratuitamente. E aqui até vai uma proposta também que a gente poderia pensar numa maneira de facilitar o trâmite de projeto de adaptação de residências para as pessoas com deficiência, nos nossos órgãos de revisão de projetos. Fica aqui como sugestão para que, para que essa Câmara possa pensar. Então eu tô fazendo essa, essa breve participação porque eu acho que nós temos um propósito na vida, nós todos vivemos com propósito, nós temos que ter propósito. E o propósito de Laíssa, o propósito de Edna, o propósito de Dorneles, então, é um propósito que deveria sensibilizar as pessoas, falo na empatia, e eu senti o quanto é importante essa empatia, muito mais ainda depois de ver o choro do Vereador Rostand. Vereador, eu acho que esse seu choro vai trazer a nossa causa legislativa a empatia que a gente precisa, e que não fará com o que essa reunião de hoje não tenha continuidade. Porque eu acho que a partir dessa reunião todos nós aqui teremos mais um propósito na vida que é abraçar a causa das doenças raras. A causa dos raros e das raras. Cada um contribuindo a sua maneira. Eu sempre estarei à disposição para contribuir com aquilo que eu acho que posso fazer, que é o meu conhecimento técnico e minha sempre disposição em trabalhar em busca de políticas públicas que a gente precisa colocar em prática para que as pessoas raras tenham segurança das ações que beneficiam. Deixo aqui o meu abraço, a todos que estão presentes e tenham certeza que podem contar comigo. As minhas formas de contato são simples, você pode me encontrar no Instagram, [silva_livio](#), e vou deixar aqui meu número de telefone também, 98722-9527. Esse número também é contato de WhatsApp. Estarei sempre à disposição. Obrigado, pela chance de participar, e sigamos em frente em busca de propostas.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Nós que agradecemos a participação sempre muito produtiva do professor Lívio, que tem um conhecimento técnico, mas, acima do conhecimento técnico, ele tem uma visão pública, uma visão de fazer coletivamente. Nós temos dois inscritos, nós vamos... eu vi agora o Vereador Anderson Pila, e fechando a fala, um momento de fala, nós temos a Vereadora Fátima, e após o encerramento das



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

falas, nós vamos fazer a conclusão dos trabalhos com algumas ...alguns encaminhamentos. Ok?

O SR VEREADOR ANDERSON ALMEIDA PILA: Bom dia a todos e a todas! Confidenciava ao Vereador Olímpio essa realidade diferente que ele trouxe pra gente, de saber nos emocionar, eu acho aqui que os depoimentos que temos Olímpio, ele traz conosco além da responsabilidade, traz muitas vezes a sensibilidade para aqueles que ainda não tem. Eu queria parabenizar mais uma vez, Dr. Olímpio, parabenizar por nos dá essa oportunidade, através dessa Audiência Pública, a primeira nessa legislatura, com tanta qualidade, e tão grande a importância, que traz com um tema tão raro. Mas isso não é diferente pelas suas atuações e aqui de público e aqui no púlpito, faço menções que apenas ele fundamenta e concretiza a ideia que tinha de V.Exa. A ideia antes, Laissa, eu tinha como assessor, como fui assessor desta Casa, eu acho que nessa legislatura traz dois assessores: eu e o colega Waldeny. E, além de cidadão fora daqui da Casa, a vivência de quatro anos que tivemos nos bastidores, vendo a atuação do Vereador Olímpio tendo bandeiras tão claras e tendo uma luta incessante por aquilo que acredita, então, meus parabéns! A cada dia aumenta, Dr. Olímpio, a estima e consideração que tenho por V.Exa. Por tratar tão raramente de pessoas tão raras. Então, fica aqui, parabenizar os Vereadores que aqui estão, os Vereadores que respeitaram a Audiência Pública, porque, muitas vezes, em outras legislaturas, Lucas, Vice-Prefeito Lucas Ribeiro, muitos não respeitam as sessões especiais ou Audiência Pública, talvez porque não tenha tanta credibilidade no pós. Não é Rubens? Muitos não acreditam que daqui pode sair soluções, e sair pactos, sair garantias futuras para o que a gente debate aqui. Então, muitas vezes, não se respeita a presença, Dr. Olímpio, muitas vezes, independente do tema. Mas porque Audiência Pública é de A ou B e aqui a gente vê que nessa legislatura já começa diferente. E aqui nós temos a presença online eu não mais que V.Exa. possa replicar, mas aqui a presença da Vereadora Valéria Aragão, da minha companheira de partido, Dona Fátima, minha colega Carol Gomes, que painho tá ali olhando ali, ela é de Boa Vista também, Carol, da família Almeida de lá também viu painho, Rubens Nascimento, Waldeny Santana e, por último, eu deixo para falar de Rostand, Rostand que traz consigo Dr. Olímpio, muitas vezes por sua representatividade, mas traz...mas traz Rostand, traz consigo os problemas sociais representados por Rostand. Rostand subiu ontem aqui nessa tribuna para falar sobre educação, sobre o pleito de educação, sobre a volta às aulas; e ao meu ver... vice-Prefeito Lucas, quem teve maior propriedade para falar porque seus quatro filhos são estudantes da rede pública. Ele conhece na pele Olímpio realmente a necessidade da volta ou não às aulas. Da volta ou não das aulas, ele conhece, ele leva seu filho, ele vivencia, e hoje ele traz aqui um depoimento emocionado, me desculpe Pastor Luciano Breno, também aqui presente, meu amigo. Traz um depoimento emocionado e a gente começa a observar, a importância da representatividade Olímpio da gente ter essa diversidade na representatividade aqui na Casa do povo. Parabenizar o Vice-prefeito, Lucas Ribeiro. Muito obrigado por fazer parte dessa Audiência Pública. Muito obrigado a presença do Executivo, aqui, ele faz com que



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

engrandeça, Dr. Olímpio, a audiência. A importância da audiência. E V.Exa. por ter passado na Casa e volta hoje como vice-Prefeito, tenha o muito obrigado do Vereador Anderson, parabenizar o Ministério Público, sempre, sempre presente nas lutas sociais, de representatividade do povo. Então, a Promotora Adriana, Dr. Olímpio, sempre está sempre presente e sempre solícita, quando a gente precisa, todas as reivindicações ela está ali ao lado daquilo que é correto e aí saudar por último, mas não por último por ser simplesmente o último, mas o último por ser raro, e aí encantado, encantado com a fala de Laissa. Olímpio me apresentava Laissa e aí ela já me encantava pelas palavras de Olímpio, e aí Laissa chega aqui e consegue retirar lágrimas de todos nós. Muitos, Laissa, reclamam da vida, muitos, o ano passado a gente teve uma gama extensa de suicídios, de pessoas que deixaram de dar valor a vida, tendo muitas vezes toda saúde possível. E você chega aqui dando um show, de sensibilidade, um show de inteligência, um show de raridade, um show de raridade, e não, por menos, não porque não falou, mas também em nome de Renaly, Renaly sinta-se representada também, Laissa e Renaly, porque vocês são raras e não raramente terá o nosso apoio, raro, o nosso apoio não será raro, o nosso apoio que acredito, que para todos que estão aqui, será intenso, e sempre, não será raro. Pode ter certeza disso. E aí representado por Renaly e Laissa, eu chamo a todos aqui, independente de situação e oposição, porque a gente possa fazer um pacto para união de pessoas raras, que a gente possa Walden, possa em nome dessa raridade, ser raro na política em Campina, em nome dessas duas meninas que estão raro Olímpio, que a gente possa deixar de lado qualquer tipo de ideologia, qualquer tipo de bandeira política, e a gente tenha a bandeira delas, que são de Doenças Raras, que a gente possa ligado ao Governo do Estado, bater na porta propriedade, como assim falava eu me comunicava com o Secretário Estadual Dr. Geraldo, para que possa abrir uma oportunidade, Dr. Olímpio, para que a gente converse e veja o que é possível o Estado fazer para o acompanhamento das doenças raras. Qual abertura do Estado terá CEDEMEX, eu acredito que o CEDEMEX, é a porta de alguns medicamentos excepcionais, que a gente possa fazer também na Prefeitura de Campina Grande, e superar esse debate de situação e oposição. Pelo menos num momento tão raro, eu vou tentar adiantar porque a audiência assim vai, mas eu me coloco a disposição para que a gente faça, esse pacto político não só entre oposição e situação, mas que a gente possa fazer entre as instituições. Vamos fazer...vamos trazer Defensoria Pública para dentro desse processo, Dr. Olímpio. Que essa frente traga Defensoria Pública, que essa frente traga a OAB, que a OAB possa ter uma comissão e aí eu vou lutar por isso, que possa ter uma comissão dentro da OAB, para defender as doenças raras, a OAB é muito importante dentro desse processo e aqui sensibilizado, Dr. Olímpio, em nome de Renaly e de Laissa, também deixo, sou advogado, eu estou como Vereador, mas sou advogado, e como advogado me deixo a disposição, de forma *pro bono*, a qualquer um que tenha a doenças raras, se utilizar do meu escritório e da minha profissão, para que essa causa também não seja só neste momento, para que o pós continue. E aqui, deixo nos anais da Câmara e publicamente para que a minha função, a minha mão de obra, de forma



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

pró bono sempre, no que for necessário, defender na justiça, quando esse ponto chegar a ser extremo. Então, como advogado de forma *pró bono*, farei a minha parte, como Vereador brigarei e também como advogado; muitas vezes, brigo igual, ou Vereador, ou advogado, esta é uma forma de contribuição, que aí eu posso dar como forma individual e social. Então eu chamo todos para que esse pacto a gente possa mesmo que não seja raramente, mas que a gente possa proteger as pessoas com doença rara. Muito obrigado!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agrademos ao Vereador Anderson, muito pertinente nas suas palavras, nós já havíamos encerrado o período de inscrição, mas como o espírito de uma Audiência Pública é de abrir o parlamento para participação popular, não vamos deixar de ouvir Everton, que é o genitor de Patrick, que também se inscreve e eu peço que ele seja breve porque nós estamos abrindo uma exceção e fecharemos o momento de fala com a Vereadora Dona Fátima. Pois não Everton, fique à vontade. Por favor, ligar o microfone. O microfone não está ligado.

O SR EVERTON DORNELAS (PAI DE PATRICK): Boa noite a todos! Parabéns, Vereador Olímpio, pela sessão e a todos que fazem o trabalho aí. Em atenção com os raros, eu peço desculpas porque eu tive problemas na conexão, saí e estou retornando agora. Fazer uma fala bem breve aqui, ressaltando a importância do engajamento da sociedade civil. Uma audiência como essa só acontece porque houve um período, algum momento pessoas que levantaram essa bandeira, gritaram como a própria Laissa, que é uma guerreira, e o Patrick, meu filho, que tem já uma trajetória de dez anos de luta sedimentada e reconhecida no Brasil todo. E as pessoas estão aí, não é Patrcik? está participando Laissa. Lembrar sempre que é importante se chamar a sociedade civil para participar das decisões. Lembro que eu participei, com Patrick, alguns meses atrás, na decisão da incorporação da medicação dele, porque criaram critérios de exclusão absurdos que a metade dos pacientes iriam ficar de fora. Então, nós tivemos oportunidade, lógico, brigamos para conseguir esse espaço de discutir a situação direto com os Ministérios da Saúde, da Ministra Damares, tivemos com o vice-Presidente e foi essa participação que fez com que mudasse os critérios da CONITEC, que iriam deixar de fora os pacientes. Nós revertemos isso, Patrick foi recebido pela Primeira Dama, e etc. Ainda amanhã, vai fazer uma semana que Patrick conseguiu uma audiência com a Ministra Damares, foi online, e o objetivo da participação com a Ministra, que ela levou inclusive representante do Ministério da Saúde, estava a Drica também, que é a Secretária Nacional da Pessoa com Doença Rara e estávamos lá, reivindicando a medicação para todos, porque a gente está enfrentando no Brasil, um desabastecimento de medicamentos para várias doenças raras, inclusive a do Patrick e principalmente os solires da AME. E esse trabalho que o Patrick faz, aí nos bastidores, quietinho em casa, ele vai marcando audiência com Ministro e etc. Hoje mesmo ele era para estar em Brasília. Recebeu o convite da Ministra que vai haver um evento lá, mas para encerrar...ressaltar o quanto é importante a participação da sociedade civil, e que



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

ela seja sempre chamado para construir soluções e ser ouvida, porque ninguém melhor como eu exemplifiquei aqui, do que o familiar e o paciente, para expor a situação eu está vivendo, como muito bem expôs aí a Laissa Guerreiro, e um caso em peça o caso do Patrick tomar uma decisão, sem ouvir o paciente. Iria ficar muitos pacientes de fora, metade dos pacientes UPS iriam ter seus tratamentos interrompidos. Na medida em que tivemos oportunidade de ir lá de mostrar e demonstrar que aquela decisão, aqueles critérios iriam ser modificados, iriam resolver, então, contem com Patrick, Patrick, como todos sabem, tem já uma trajetória aí sedimentada e respeitada no Brasil todo, e tem muito a contribuir pela causa. Muito obrigado, parabéns aí pela audiência.

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Agradecemos a tua participação, Everton, que traz informações importantes. Inclusive, eu gostaria que depois fosse encaminhado ao nosso gabinete essa relação da medicação que está sendo... tendo o contingenciamento, de certa forma, para que a gente possa se unir através da frente na luta pelo restabelecimento de fornecimento dessa medicação. Muito obrigado! Agora ouviremos a última oradora, uma mulher guerreira, uma mulher que chega a esta Casa, importante na representação democrática, essa, Anderson, que na mesma Casa que tem um advogado, que tem uma médica, tem uma líder comunitária, uma dona de casa, tem um ex-camelô e é essa diversidade que representa a cidade de Campina Grande. Então, nós ouviremos Dona Fátima, com maior prazer, maior interesse.

A SRA VEREADORA DONA FATIMA: Boa tarde a todos e a todas! Agradeço bastante a Doutor Olímpio essa sua audiência. Eu acho que nós só temos a aprender e é, como Carol diz, eu não estou aqui como Vereadora, eu me proponho aqui, como mãe, porque, vendo Edna falar, me emocionei muito e quando Laissa foi falar, aí foi que a emoção foi grande. Mas é difícil, Dr. Olímpio, eu tenho certeza porque eu já tenho caminhado muito por essa cidade atrás de algumas medicações, que é pelo CEDEMEX e eu vejo as dificuldades. Então, imagino o que essas mães, e essas crianças passa quando falta esse remédio, é triste gente, a mãe ter um filho e não poder mantê-lo, do que ele necessita. É difícil para o pai que sai para trabalhar e não sabe se vai chegar em casa e ter a medicação do seu filho. Mas gostaria de dizer a Edna, Laissa e a Renaly e o pai de Renaly, não desista! Nós temos que insistir e quero dizer que a gente de tudo isso, vocês tem uma pessoa digna e respeitosa como Dr. Olímpio, como Lucas, um jovem, mas, teve a pretensões, teve o amor e o carinho de se dedicar a esta causa, e dizer, Dr. Olímpio, que eu conversava com meu companheiro e dizia a ele que, desde já, ele encaminhasse um requerimento (não sei o certo) ao Senado. Porque, hoje, nós temos três Senadores da nossa cidade. Eu acho que isso para nós Lucas é muito gratificante e dizer a vocês que pode contar com as mulheres, que nós temos sete mulheres na Câmara e eu tenho certeza que o propósito de uma, será de todas. Muito obrigada!

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Nós agradecemos a Dona Fátima, fala com muita verdade, e isso nos fortalece a sua fala vem no tempo exato, o encerramento da Audiência Pública. E traz a verdade muito importante, que a Senhora é uma mulher que



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

transita pela saúde pública de Campina Grande, tentando socorrer quem precisa de socorro. Nós vamos para os encaminhamentos. Antes de passar a palavra para Edna Silva, a questão de agradecer a Edna, porque nada disso teria acontecido se não fosse o engajamento de Edna, a assessoria gratuita, ela é quem tem esse poder de informação. Não pense os Senhores e as Senhoras que a mobilização foi feita por nosso mandato. Não. Tem muito da participação de Edna para que nós tivéssemos um momento tão rico. Tão rico como essa Audiência Pública, que nós tivemos dezoito falas. Dona Fátima lembrou que nós temos três Senadores, com ligações de Campina Grande. Na bancada do senado, nós tivemos duas falas, dos dois Senadores. A participação do Deputado Estadual, a participação de uma representante importante do Rio de Janeiro, participação de pessoas da capital do estado, enfim, foi muito participativa essa sessão. Então, essa articulação eu agradeço a Edna, por ter contribuído muito e nós ouviremos Edna, que ela quer fazer algumas considerações finais.

A SRA EDNA SILVA (MÃE DE LAISSA): Apenas para comunicar a vocês, enquanto estávamos em audiência, o nosso Prefeito, o Prefeito de Campina Grande, Bruno, acabou de passar para mim que levou o problema do Spiraza, que é a medicação para a AME, que foi contraindicado pela disponibilização, via SUS, pela CONITEC que é o órgão responsável. E ele acabou de falar com o Conselho Federal de Medicina e vai estar levando hoje, agora a tarde para a Câmara, através do conselho técnico, tentando rever essa situação, porque realmente a CONITEC, não aprovou para a AME o tipo dois e o tipo três. Então, colocar aqui para vocês, que enquanto estávamos aqui, O Prefeito Bruno mandou essa mensagem para a gente colocar. A outra que eu gostaria de colocar para vocês, uma novidade fantástica vai acontecer agora dia vinte e oito, um encontro latino-americano de AME. Vão estar participando o Uruguai, México, Panamá, Colômbia, Peru, Equador, República Dominicana, Bolívia, Argentina, Chile... e o Brasil não estava... e a Laissa agora representa o Brasil no encontro internacional, na América Latina. Ela vai ser a única participante e vai estar representando o nosso país. Então, Campina Grande é enxerida até nisso. A representação do Brasil sai de Campina. A outra para colocar a, como Dr. Olímpio falou, a Fernanda estando participando desta audiência hoje e muito importante, porque através dessa associação nacional foi dado o direito de respirar a seis pessoas com doenças neuromusculares, Duxene, Ame, então foi agraciado pela associação da AME com aparelhos, com direito de respirar. E coloco para vocês também que agradeço muito e ainda bem a gente vai terminar, porque essa moça aqui, às quatorze horas, ela tem que estar para participar de um seminário, pela Folha de São Paulo, aonde ela vai estar debatendo jornalistas da Folha de São Paulo, sobre as doenças raras, então, eu agradeço muito, era isso que nós queríamos colocar. Obrigada por atender nossas demandas, também contem conosco e que Deus nos abençoe para que tudo realmente saia daqui, venha para aqui e se espalhe. Por onde passarmos. Deus abençoe.



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

O SR PRESIDENTE OLÍMPIO OLIVEIRA: Nós que agradecemos mais uma vez é muita honra, para todos nós essa projeção, de Laissa, é por conta da sua competência. E nós vamos passar para o momento final, eu gostaria de agradecer a Renaly que está ali, em silêncio, mas um silêncio que fala muito, é um silêncio eloquente, porque a presença de Renaly, ela diz para todos nós que mesmo quando nos falta a vontade de falar, a nossa presença se faz presente, para dizer que o nosso clamor é eloquente, e que o silêncio dela diz que ela não desiste, de que, apesar das limitações que ela teve para chegar aqui, ela estar, enquanto muitos que são ditos normais, se ausentaram da discussão. Então, Renaly receba nossa gratidão, da sua presença, do seu pai, certamente Ladyjane e Eufrásio deve ser a mãe orgulhosa de Renaly que estar até esse momento online. Professor Danilo, minha admiração sempre pelo seu comprometimento com esta causa, jovem Patrick Dorneles, que também acompanha até o final a nossa Audiência Pública, precisamos muito da sua contribuição, para que a frente parlamentar se haja bem nesse pós, que tanto foi falado aqui. Dizer aos internautas e a quem está participando que depois, ah! somos todos raros... muito bem! Patrick é grande bandeira. Nós queremos dizer a todos também, que acompanharam ou que não tiveram a oportunidade de acompanhar, que Audiência Pública estará na íntegra no canal oficial da Câmara no youtube camaracg.oficial. Todo material está disponível e eu acredito que de tudo que nós ouvimos, as discussões de que tudo que foi dito fica a grande demanda, que nós precisamos trazer para frente parlamentar, que nós pretendemos a partir da próxima semana, colher as assinaturas e ter um momento de instalação posterior, mas não podemos perder tempo, nessa caminhada de que é um grande pleito de referência de doenças raras, para Campina Grande e região. E no finalzinho do governo passado, nós tivemos a oportunidade de tratar dessa demanda com então Prefeito Romero Rodrigues, porque estava ainda naquele momento de consolidação das obras, do Hospital da Criança, e que nós entendemos que no Hospital da Criança, seria interessante, nem que seja uma sala, porque nós temos tantos especialistas em Campina Grande, pessoas que, como Edna, aprenderam na própria luta. Mas, nós já temos profissionais especializados em Campina Grande, quer seja no Hospital Universitário, também tem uma importância grande nessa caminhada e que a gente precisa reforçar, para que nós tenhamos um endereço, em Campina Grande, um endereço, que esse endereço ele esteja dedicado vinte e quatro horas em pensar respostas para essa população. Nos falta esse endereço em Campina Grande, quer seja no HU, quer seja no Hospital da Criança, nós precisamos desse endereço, que seja um embrião de um futuro no centro de referência de doenças raras, ou não, porque não pensar grande? Que seja efetivamente a instalação desse centro de referência. E aí haveremos de continuar nessa luta que é incessante pelo acesso à medicação, pelo acesso a um tratamento digno, e essa frente ela cumprirá esse papel. Nós saímos daqui dentro daquilo que o poeta Eduardo Galeano, uma vez escreveu, e eu tomo isso como inspiração, para todos esses momentos, de caminhadas difíceis, de sonhos que parecem utopias e ele falava sobre as utopias, a utopia é você caminhar dez passos em direção ao horizonte, e



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
“Casa de Félix Araújo”
Departamento de Taquigrafia

quando você chega lá, nesses dez passos, o horizonte está a dez passos, ou vinte passos mais distantes. Aí você resolve caminhar mais vinte passos para o horizonte, e chega lá, o horizonte ainda está mais distante. Mas para que serve as utopias? Perguntava Eduardo Galeano. Servem justamente para eu... nós possamos caminhar. E eu tenho a absoluta convicção de que nós caminhamos passos importantes na manhã de hoje, no parlamento campinense, que nós não percamos as forças e nem as esperanças, se perseverar nesse caminhar. Muito obrigado a todos! Saio daqui com muita satisfação, por ter coparticipado, nesse momento importante do legislativo campinense. Muito obrigado a todos! Declaro encerrada a presente Audiência Pública.

JAILMA FERREIRA ORDONHO

Secretária SAP

(ASSINADO O ORIGINAL)