

PARECER AO PROJETO DE LEI N. 236/2015

AUTORIA: Vereador Murillo Galdino

I – RELATÓRIO

A proposta legislativa de n. 236/2015, que “*concede Título de Cidadão Campinense a Patrick Teixeira Dorneles Pires,*” vem a Comissão de Justiça e Redação para oferta do parecer técnico-jurídico, nos termos do art. 82, da Res. 054/2014.

É o relatório.

II – PARECER DO RELATOR

A cidadania campinense é conferida a pessoas de comprovados méritos e idoneidade moral ilibada, que tenham, além do mais, relevantes serviços prestados à causa pública e comunidade campinense; da análise da justificativa inserida no PL em tela, comprova-se que a trajetória de vida do Sr. Patrick Dorneles, é por si só, um relevante serviço prestado a causa pública, sendo, portanto merecedor de nosso reconhecimento e respeito através da concessão requerida pelo PL em epígrafe, pelo que, opinamos por sua regular tramitação.

É o parecer do Relator.

III – VOTO DA COMISSÃO

O PL 236/2015 está em plena conformidade com o que dispõe a legislação que rege a espécie – Art. 251 e ss. da Res. 054/2014, pelo que somos por sua regular tramitação face as razões expostas no parecer da Relatoria.

É o parecer da Comissão.

S.S. das Comissões Permanentes “*Deputado Petrônio Figueiredo*”, em 06 de julho de 2015.

Presidente

Secretário

Membro



Câmara Municipal de Campina Grande
RECEBIDO
Em 03/06/2015 10:52hs
Sandra Melo
ASSINATURA

CAMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE

Casa de Félix Araújo

PROJETO DE LEI Nº 236 /2015

**EMENTA: CONCEDE TÍTULO DE CIDADÃO
CAMPINENSE A PATRICK TEIXEIRA
DORNELES PIRES**

Art. 1º - Fica concedido a Patrik Teixeira Dorneles Pires, o título de Cidadão Campinense e dá outras providências.

Art. 2º - Esta Resolução entrará em vigor na data de sua publicação

Art. 3º - Revogam-se as disposições em contrário.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Campina Grande
"Casa de Félix Araújo", em ____/____/2015.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, sweeping loop on the left that extends into a long, horizontal stroke on the right.

Murilo Galdino

Vereador



JUSTIFICATIVA

Patrick Teixeira Dorneles Pires nasceu em 30 de março de 1997, em Porto Alegre RS. Em poucas horas de vida, vários problemas de saúde foram sendo constatados, (sopro, icterícia, hidrocele, hérnia inguinal, hérnia umbilical, edema nos membros inferiores, etc). Começou ai sua jornada de médico em médico, cirurgias, exames e exames e que continua até os dias de hoje. Patrick então já com quase Dois anos de idade (isso há quase 16 anos atrás), que um dia, diante de um GENETICISTA, que de uma forma fria, despreparada e até desumana diagnosticou, MUCOPOLISSACARIDOSE, sendo enfático ao dizer que essa doença é evolutiva, degenerativa e **NÃO HÁ CURA, NÃO EXISTE NENHUM TRATAMENTO, NENHUM ESTUDO, NADA!** Ela é tremendamente evolutiva, degenerativa, é multissistêmica. Achando pouco o sofrimento dos familiares, disse ainda o médico:

"- As crianças com essa doença param de crescer, vão perdendo a visão, a audição, fica ortopedicamente deformadas, deixam de caminhar, ficam tetraplégicas, tem graves problemas neurológicos, perdem a capacidade de falar, sofrem com graves infecções respiratórias repetitivas. Elas normalmente falecem muito cedo, com três, quatro, dez anos... e raramente chegam à adolescência."

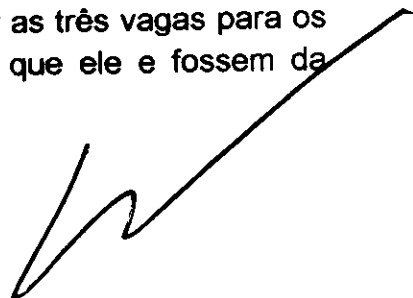
Patrick, antes mesmo de aprender a falar, REVELOU-SE ser realmente DIFERENTE... Não só pelas deformações da doença, mas acima de tudo pelo seu espírito de luz, pela sua força, pela energia que passa, pelo seu sorriso, pelo amor que transmite a todos por sua alegria em viver. Mesmo sem saber conscientemente o que prometia sua doença, Patrick passava o dia cantando músicas e repetia, a todo instante que era muito feliz. Para uma criança com 2,3... chamava sempre muita atenção, pois repetia várias vezes ao dia " EU SOU FELIZ!" Ele não desistia em tentar mostrar que não importasse o que ele tivesse isso não mudaria sua condição de felicidade.

Tudo que recebia primeiro tinha que dividir com os irmãos. Naquela época mesmo, por volta dos 3,4 anos, numa consulta com a Pediatra, ao receber 1 pirulito ele disse a médica que não poderia levar. Ela perguntou por que se ele gostava tanto. Então ele disse que tinha mais 2 irmãos e não poderia aceitar se não pudesse levar para os irmãos também. São atitudes assim, de amor ao próximo que chama muito atenção de todos, pois esses sentimentos cresceram com ele.

Num determinado momento, pelo fato do Brasil demorar em aprovar a pesquisa de MUCOPOLISSACARIDOSE IVA, sobraram menos vagas para os portadores brasileiros e portando nem todos que se esperava que entrassem, conseguiriam, pois das 34 vagas que era a expectativa inicial, sobraram apenas 12 vagas que seriam divididas em quatro Centros de Pesquisa no Brasil (Porto Alegre o centro referência, RJ, SP e Campina Grande-PB). Como sobram apenas 12, não justificava abrir outros centros além do de POA. Das oito crianças da Paraíba que estavam na expectativa de fazerem parte da pesquisa apenas o Patrick foi convidado para fazer parte do estudo, talvez por ser gaúcho e por sua fundamental participação na liberação.

Patrick estava na escola quando recebeu a notícia de que seria o único da Paraíba a ser convidado e que todos os outros, dos quais ele já conhecia alguns, estariam fora. Ele então teve a nobre, firme e irredutível atitude de afirmar que só iria participar da pesquisa (que ele tanto lutou e desejava) se todas as outras sete crianças portadoras da Paraíba também entrassem.

Mas sendo ele ainda apenas uma criança com 14 anos, e altamente debilitado pela doença, que evolui rapidamente, e já tendo sofrido tudo que já sofrera, e consciente como poucos portadores são de tudo o que a progressão da doença promete, é algo certamente muito louvável, de uma extrema coragem e fraternidade. E foi em consequência dessa firme posição de Patrick e para que se pudessem incluir todas as crianças da Paraíba, que o pesquisador chefe, o Dr. Roberto Giugliane, junto com os diretores do laboratório BIOMARIN no Brasil, certamente envolvidos com tamanho ato raro de solidariedade, trabalharam para que todos da PARAÍBA também recebessem essa chance de VIVER MAIS E MELHOR. Bem, foi ampliado o número de participantes de 12 para 18 e logo após, com certeza em reconhecimento e valorização a um ato tão nobre e RARO de uma criança, o Laboratório Americano resolveu abrir também o centro de Campina Grande no Hospital Universitário Alcides Carneiro com mais três vagas, totalizando assim 21 vagas aqui no Brasil. Uma vaga ficou reservada ao Patrick e as outras duas seriam sorteadas. Mais uma vez Patrick não surpreendeu, ao afirmar que não queria privilégios e nem entraria em sorteio e que justo seria deixar as três vagas para os portadores que teriam mais dificuldades de locomoção do que ele e fossem da Paraíba mesmo.



Foi o que aconteceu. Em seu lugar em Campina Grande entrou um menino de João Pessoa, o André, que há tempos sofre com uma luxação no quadril e praticamente não consegue ficar sentado e certamente teria ficado de fora da Pesquisa, pois não conseguiria viajar todas as semanas para Porto Alegre como assim Patrick teve que fazer. Mesmo sabendo que se prejudicaria no desenvolvimento escolar como realmente aconteceu, ele não pensou em momento algum em receber o privilégio. É importante que eu relate isso tudo para que se entenda porque Patrick se tornou naturalmente uma porta voz desses brasileirinhos tão judiados por essa doença tão terrível

Hoje, Patrick mostra em suas redes sociais <https://www.facebook.com/patrickteixeiradpires> e o Twitter @thepatricao , todo esse sentimento alegre, positivo, de perseverança, de muita fé, esperança e luta pela vida, e sempre atento às causas sociais principalmente as que se referem à saúde vem dando sua contribuição sempre que pode, e assim tem atraído a cada dia, mais e mais amigos e seguidores e assim disseminando verdadeiras lições de amor ao próximo.

E foi defendendo essas causas que Patrick conseguiu um enorme apoio de vários seguimentos da sociedade, de pessoas formadoras de opinião, de personalidades, do legislativo, judiciário, executivo e imprensa, principalmente do Estado da Paraíba, possuindo contato e amizade com prefeitos, governador, deputados, senadores, vereadores, jornalistas e em várias solenidades e palestras em escolas, em que foi convidado para dar seu testemunho de superação e luta.

Pelos motivos elencados, baseados em texto escrito pelo pai do jovem Patrik, requeremos a concessão do título de Cidadão Campinense, justificado pela sua luta ao trazer sua enfermidade para ser discutida e cuidada com mais zelo e importância pela sociedade.



Murillo Galdino

Vereador