



ESTADO DA PARAÍBA
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
(Casa de Félix Araújo)

ATA DA 2ª SESSÃO ESPECIAL, DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA DA 18ª LEGISLATURA DA CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE, “CASA DE FÉLIX ARAÚJO”, EM 15 DE MARÇO DE 2023.

Presidente : Carol Gomes
Secretários : Olímpio Oliveira

Às 10h30, além dos Membros da Mesa acima mencionados, comparecem a presente Sessão os Vereadores Aldo Cabral, Alexandre Pereira, Anderson Almeida, Dona Fátima, Eva Gouveia, Fabiana Gomes, Hilmar Falcão, Janduy Ferreira, Jô Oliveira, Marinaldo Cardoso, Pimentel Filho, Renan Maracajá, Rostand Paraíba e Severino da Prestação. Deixam de comparecer a presente Sessão os Vereadores: Ivonete Ludgério e Saulo Germano. Em nome de Deus o Sr. Presidente declara aberta, convidando a Vereadora Fabiana Gomes para a leitura de **Salmos 145:18** que diz assim: “*Perto está o Senhor de todos os que invocam, de todos os que invocam de verdade.*” Esta Sessão Especial alusiva ao Dia Mundial das Doenças Raras, de autoria da Frente Parlamentar de Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autismo. São convidados para a Mesa dos Trabalhos: Dra. Lívia Sales – Coordenadora de Saúde Mental do Município; Felipe Reul – diretor executivo do Hospital HELP; os Deputados Estaduais Tovar Correia Lima e Fábio Ramalho; Laissa Guerreira – Atleta Paraolímpica da Seleção Brasileira de Bocha e Embaixadora da AME do Brasil; Edna Silva – Coordenadora de Política para pessoas com deficiência do município de Campina Grande; Dr. Gustavo Mendonça – Presidente da Comissão dos Direitos dos Autistas e Portadores de Doenças Raras da OAB – seccional CG; e Patrick Dorneles – Ex-Deputado Federal, Suplente de Deputado Federal e Presidente da Juventude do PSC. Prosseguindo, o Vereador Olímpio Oliveira, para justificativa da sua propositura, saúda a todos os presentes na Sessão Especial e Disse que a brevidade da sua fala, se deve a necessidade de se dar o protagonismo às pessoas com doenças raras e aos seus familiares, pois não há maiores especialistas a respeito do tema. “São eles que estudam, pesquisam. São eles que sofrem na própria pele as dores do preconceito. São eles que estão sentindo no dia a dia, as portas que se fecham, ou até testemunham as portas que se abrem. Mas são eles que no dia a dia aprenderam a sobreviver e a conviver, com aquilo que a OMS chama de

doenças raras”. Por fim, o vereador ressaltou que o diálogo trará muitos subsídios para fundamentar as suas ações parlamentares e propostas que pretende trazer. Em seguida, Laissa Guerreira, que saúda a todos os presentes e ressaltou que esse é um momento divisor de águas, para que pessoas raras sejam lembradas todos os anos. Ela ainda ressaltou as dificuldades de lidar com a doença da qual é portadora (AME) e da luta das pessoas portadoras de doenças raras pelo diagnóstico precoce, pelo acesso ao tratamento fisioterapêutico, por políticas públicas que saiam do papel e pelo direito à voz. A atleta e representante da luta dos portadores de doenças raras de todo o país, informou que são mais de 13 milhões de raros no Brasil. “No dia 28 de fevereiro é comemorado o dia de nós raros. Estamos vivos e precisamos da união de todos para continuarmos lutando. Já conquistamos várias coisas, vários espaços, mas a luta por um espaço inclusivo não para.” Em seguida a Dra. Livia Sales, que saúda a todos os presentes e disse diante de pesquisas realizadas, que existe apenas uma pesquisa catalogada no Brasil sobre a saúde mental das pessoas com doenças raras. Ela registrou a gravidade deste dado, pois a realidade de pessoas portadoras de doenças raras é muito tensa, com uma grande luta no diagnóstico, no tratamento e no âmbito social, não só para a pessoa, mas para toda família. também fez destaque ao Programa Colo pra Mãe, que tem feito diferença na saúde mental e mencionou sobre o tratamento oferecido no CER. Por fim, colocou a secretaria de saúde mental do município, à disposição da causa. Em seguida, Patrick Dorneles - Ex-Deputado Federal, que saúda a todos os presentes e ressaltou que as pessoas portadoras de doenças raras, estão nos esportes, na política, na mídia, e na sociedade em geral, mas que é preciso no dia a dia reunir forças para que os debates realizados nesses espaços, possam se estender à sociedade. “Estamos tendo a oportunidade de ocupar a mesa, mas a maioria das pessoas com doenças raras, não têm a oportunidade de se expressar e falar e por isso estamos lutando por essas pessoas também”. Ele registrou que já se tem muito que comemorar, diante de algumas vitórias, mas que ainda há muito que se lutar e pediu continuidade. Em seguida, Nelcina Vitorino – Membro da Associação Brasileira de Tumor Desmoide (doença rara) é portadora de tumor desmoide na região cervical (TD), tratou sobre o desconhecimento da doença para a sociedade e explicou um pouco mais sobre o tumor. Ela disse que esse é um tumor de partes moles, localmente agressivo, que pode surgir em qualquer região do corpo. também registrou a organização através da associação, para que possam formalizar os números de pessoas portadoras dessa doença, com o objetivo de garantir o acesso aos direitos de diagnóstico, tratamento e medicação. Ela disse que atualmente, uma das batalhas que enfrenta, é justamente o acesso à medicação e destacou a importância de serem pacientes conscientes e ativos. Por fim, pediu que não deixassem os raros esquecidos e que visitassem as redes sociais que estão alimentadas por conhecimentos científicos e embasados. Em seguida, Carol Gomes secretária da Frente Parlamentar de Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autistas de Campina Grande ressaltou que não existem lado e cor partidária, mas existe uma só causa e uma só luta. A vereadora também falou que além de estar como representante da

CASA, também fala como mãe e fisioterapeuta, registrando a grande importância da fisioterapia para as pessoas raras que precisam do serviço. relembrou seu primeiro atendimento a dois irmãos portadores de doenças raras, na clínica escola e disse que desde então, vem conhecendo esse universo, que é uma luta diária, onde o dia 28 de fevereiro significa a promoção e conscientização para as pessoas. registrou a necessidade de se ter empatia, para que os poderes públicos venham a fortalecer, principalmente pela necessidade de diagnóstico precoce e de medicações que não são baratas e que precisam dos órgãos públicos. Finalizando, registrou mais uma vez o seu pedido ao Dr. Felipe Reul, em relação ao atendimento no Hospital HELP e informou que foi convidada pelo presidente da OAB, para participar da comissão das pessoas com doenças raras e autismo da OAB. “Que o preconceito seja raro e o amor seja abundante”. **(TODOS OS PRONUNCIAMENTOS ENCONTRAM-SE NA ÍNTEGRA NO APANHADO TAQUIGRÁFICO, NO SAPL.CAMPINAGRANDE.PB.LEG.BR, EM GRAVAÇÕES NO CANAL CAMARACGOFFICIAL, NO YOUTUBE E NO SITE WWW.CAMARACG.PB.GOV.BR).** Não havendo mais nada a tratar o Sr. Presidente agradece a presença de todos e encerra esta Sessão convidando para próxima Sessão Ordinária que ocorrerá em local e horário Regimentais. Sala das Sessões da Câmara Municipal de Campina Grande, “Casa de Félix Araújo”, em 15 de março de 2023.

Presidente

Secretário

BBB/...