

# **Câmara de Vereadores debateu em Audiência Pública políticas para doenças raras**

Câmara Municipal de Campina Grande (CMCG) Implantou a Frente Parlamentar de Defesa de Políticas de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, e as Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, em Audiência Pública de autoria do vereador, Olímpio Oliveira (PSL), na manhã desta quinta-feira, 25.

A audiência Pública foi aberta pelo vereador/presidente, Marinaldo Cardoso (Republicanos), que falou da importância e responsabilidade dos Poderes para com a causa e parabenizou a iniciativa do colega Olímpio Oliveira (PSL). Após a justificativa da sessão, Marinaldo convidou o autor da propositura para conduzir a sessão, como gesto de reconhecimento ao seu esforço e dedicação pela causa.

O vereador Olímpio, iniciou sua justificativa parabenizando o Vice-Prefeito Lucas Ribeiro que está abraçando a causa junto ao atual prefeito, Bruno Cunha Lima, o Deputado Raniery Paulino que é o Presidente da Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autismo, além de parabenizar a presença e destacar a participação de Laissa Guerreira que representa uma grande voz na defesa das pessoas portadoras de doenças raras.

Para o autor, “a inclusão de Pessoas Com Espectro Autista torna-se necessária, na frente parlamentar, a partir do momento em que essas pessoas enfrentam idênticas dificuldades no reconhecimento de seus direitos, comparando com as pessoas portadoras de doenças raras”.

As principais frentes de trabalho são a promoção de estudos, audiências e debates com o intuito de propor medidas que contribuam para garantir o acesso à saúde a todas às pessoas

com Doenças Raras e com Espectro Autista, além de colaborar com entidades representativas, para encaminhar sugestões e estudos deliberados pela respectiva frente aos diversos setores públicos, estimulando a conscientização e respeitando, na inclusão social das Pessoas com Doenças Raras e com Espectro Autista.

A Audiência Pública aconteceu de forma semipresencial com a participação dos vereadores da CASA, vice-prefeito Lucas Ribeiro, senadoras paraibanas, Daniella Ribeiro e Nilda Gondim, de Laissa Guerreira (embaixadora mirim da AME) e sua mãe Edna Silva, Renally Eufrazio (diretora de comunicação da AME PB), Fernanda Batista Ferreira Diretora AME Nacional RJ, Laerte Rodrigues, Patrick Dorneles Líder Nacional da Causa, Deputado Raniery Paulino, Adriana Melo IPESC, Alcides Carneiro, Julian Lemos, Lívio Silva, Adriana Amorim, Joelma Martins, Deusinha coordenadora do clube de mães, entre outros.

Patrick Dorneles, que defende a causa nacionalmente, também agradeceu a iniciativa da CMCG pela propositura da audiência pública na pessoa do presidente Marinaldo Cardoso e destaca que “a Paraíba tem condições de custear a causa dos raros, no entanto, não o fazem por falta de compromisso”. Também parabenizou as ações do Poder Executivo, ao afirmar que é necessário o apoio político independente das bandeiras políticas. Além disso, o seu pai que também estava presente reivindica medicamentos para pessoas portadoras de doenças raras, que nesse momento pandêmico estão em falta e informou sobre o encontro que acontecerá com a Ministra Damares Alves.

A Dra. Adriana Amorim, membro do MP representando a promotoria da saúde, se colocou em defesa do direito à saúde e à vida e reforça a importância da presente audiência pública.

Lucas Ribeiro Vice-Prefeito ocupa a tribuna parabenizando à Câmara e o Vereador Olímpio Oliveira e relembra a audiência pública na OAB realizada através da sua propositura, onde teve como desdobramento, buscar o diagnóstico para algumas crianças

que já sabiam que tinham a AME, mas que precisava do diagnóstico para conseguir pleitear o medicamento através de uma parceria com a UNIFACISA e com a Defensoria Pública da União, sendo assim possível pleitear o medicamento.

Lucas Ribeiro ainda citou o caso de Pedrinho que passou oito anos de sua vida no HU, e em novembro do ano passado foi o primeiro natal de Pedrinho em casa, graças aos medicamentos que pode transferi-lo para casa.

O Deputado Raniery Paulino falou sobre a Frente Parlamentar em Doenças Raras e Espectro Autista, da instalação em João Pessoa de um Centro de Referência de Autismo e informa que em Campina Grande também será instalado, e da necessidade de investir em pesquisas, um dos pontos principais da audiência pública.



Foto: Josenildo Costa/CMCG

As vereadoras, Jô Oliveira e Carol Gomes enfatizam a importância do SUS e se colocam à disposição da causa, além das senadoras Nilda Gondim e Daniela Ribeiro, que por meio de

áudio, da necessidade e urgência da causa, como a de Daniela Ribeiro que garantiu audiência junto ao Ministério da Saúde e aos espaços de Poder Público, ressaltando que é importante que algo seja feito efetivamente.

Os vereadores Pastor Luciano Breno, Rostand Paraíba, Rubens Nascimento, Anderson Almeida, Dona Fátima e Ivonete Ludgério também se solidarizaram e colocaram seus gabinetes à disposição da causa. Com destaque a Ivonete Ludgério, que informa que apresentou propositura de incluir as crianças com lábios leporinos juntamente às pessoas portadoras de doenças raras, além de solicitar que os governos se solidarizem com a causa das mães que precisam se deslocar constantemente para a realização das diversas cirurgias necessárias.

Fernanda Batista Ferreira, Vice-Diretora da AME que esteve na primeira audiência de 2017, destaca que o Brasil tem 3 milhões de pessoas com doenças raras e que é necessário esse olhar à causa, enfatizando que a AME se coloca à disposição das crianças raras.

O professor da universidade federal de Campina Grande, Lívio Silva, sugere que pós audiência é necessário pensar sobre a mobilidade, em relação às calçadas acessíveis e transportes acessíveis, sendo estes últimos transportes adaptados exclusivos para tratamento de saúde mediante agendamento, o qual é um modelo que já consta em funcionamento em São Paulo.

Finalizando a presente sessão, Edna Silva mãe de Laissa faz as suas considerações finais, informando que o Prefeito Bruno Cunha Lima, levou o problema relacionado ao "spinraza" ao Conselho Federal de Medicina e que iria provocar a bancada Federal da Paraíba na Câmara dos Deputados, uma vez que a CONETEC não aprovou o medicamento para AME tipo 2 e 3.

Ao final da Audiência Pública Olímpio Oliveira chamou a atenção para as dificuldades que as pessoas com doenças raras enfrentam e convocou a sociedade para se unir e lutar pela

causa em busca do fortalecimento e amparo aos portadores, “O relógio da vida conspira contra essas pessoas, precisamos sair das expectativas para concretude dos sonhos dos que lutam pela vida”, disse o vereador.

Acompanhe nossas sessões, acessando nossos canais no [www.camaracg.pb.gov.br](http://www.camaracg.pb.gov.br). Pela Rádio e TV CâmaraCG, facebook e youtube.

**DIVICOM/CMCG**