

# **Câmara promove Sessão Especial para comemorar o Dia Mundial das Pessoas com Doenças Raras**

O Dia Mundial das Pessoas com Doenças Raras é comemorado em 28 de fevereiro. Nesse sentido, foi realizada uma Sessão Especial na Câmara Municipal de Campina Grande em alusão à data, através da propositura da Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autismo, que tem como presidente o vereador Olímpio Oliveira (UNIÃO), autor da propositura. A sessão foi presidida pelo vereador Rubens Nascimento (Sem Partido), que também contou com a participação da secretária da comissão, a vereadora Carol Gomes (PROS) e o membro o vereador Janduy Ferreira (PSD).

Participaram da sessão o prefeito Bruno Cunha Lima, o vice-prefeito Lucas Ribeiro, deputados, vereadores da CASA, além de secretários e profissionais que defendem a causa das pessoas com doenças raras no município de Campina Grande. Além deles, Laissa Guerreira, embaixadora da AAME BRASIL e atleta da comissão das pessoas com doenças raras da OAB Paraíba e a sua mãe Edna Silva que atualmente é Coordenadora da Pessoa com Deficiência no município (PCD).

Durante a sessão foi entregue Moção de Aplausos de autoria do vereador Olímpio Oliveira (UNIÃO) e da vereadora Carol Gomes (PROS) a Laissa Guerreira, embaixadora da AAME BRASIL e atleta da Comissão das Pessoas com Doenças Raras da OAB Paraíba, por todas as contribuições em defesa da causa das pessoas com doenças raras de Campina Grande, além de sua representação a nível nacional.

O vereador também fez a entrega da Moção de Aplausos para o

professor de Educação Física, Danilo José Queiroz, responsável pela realização de um importante trabalho que há 11 anos proporciona qualidade de vida para as pessoas portadoras de deficiência no município.

A mesa foi formada pelo prefeito Bruno Cunha Lima, o vice-prefeito Lucas Ribeiro, o Deputado Estadual Tovar Correia Lima, o secretário de Saúde, Gilney Porto, Laissa Guerreira – embaixadora da AAME BRASIL e atleta da comissão das pessoas com doenças raras da OAB Paraíba, Edna Silva – Coordenadora da Pessoa com Deficiência no município (PCD), Dr. Gustavo Mendonça – Pres. Da Comissão do Direito de Pessoas Raras e Autismo OAB – CG, Dra. Cinthya Azevedo – Advogada da pessoa com deficiência e o Danilo José Queiroz – professor de Educação Física.

## **EXPOSIÇÕES NA TRIBUNA**

Na abertura das exposições na tribuna, o vereador Olímpio Oliveira (UNIÃO) falou sobre os motivos da realização da sua propositura. Ele disse que a sessão especial é realizada para pontuar que, ‘os raros precisam da atenção mais do que especial dos nossos governantes’.

Ele também fez uma crítica ao país, uma vez que quando se trata do acesso e liberação dos medicamentos para estas pessoas, a lucratividade se sobrepõe à vida. “Qual é o valor da vida? Quanto vale a vida do teu filho? Quanto vale a vida de alguém que você ama muito? Quando vale o bem-estar? Quanto você pode precificar disso? ” – Questionou.

Ele ressaltou que o recurso público é para a prioridade e demandas da população e que os políticos são responsáveis apenas pela gestão desses recursos.

Mencionou ainda a Agência Nacional de Saúde Suplementar que, segundo ele, ‘contrariando o que dispõe a Constituição Federal, resolve legislar em favor da causa lucrativa chamado plano de saúde’. Sobre o tema, o vereador informou que o

Supremo Tribunal da Justiça está prestes a passar a decisão para o plano de saúde de quais pacientes eles irão atender, o que ele considera um erro, uma vez que as pessoas irão sofrer, aguardando na fila de espera do SUS. Por fim, o vereador clamou para que a cidade de Campina Grande se associe na dor e na luta dessas pessoas.



Foto: Josenildo Costa/CMCG

Laissa Guerreira, embaixadora da AAME BRASIL fez uma apresentação artística musical e também colaborou com exposições sobre os desafios que enfrenta: “o medo de não conseguir sentir o respirar, ou deglutir, e olhar para o outro dia e ver que conseguiu chegar até aqui” – disse.

Ainda falou sobre como as pessoas portadoras de doenças raras, se sentem quando descobrem que foram diagnosticadas com uma doença que não tem cura e que provoca degeneração. Ela ainda pontuou que essas doenças levam muito tempo para serem diagnosticadas e que, diante das problemáticas de acesso a

medicamentos, ela considera que a vida está sendo levada como mercado. “Será que podemos parar um pouco e pensar naquele ser humano que está implorando por um direito que é garantido por lei? A gente só quer viver e só quer ajuda” – frisou.

Laissa concluiu falando sobre o acesso limitado a todos os espaços e políticas públicas, e que os poucos acessos que conseguem, ainda enfrentam limitações. Ela ressaltou sobre a importância e necessidade de se ter políticas acessíveis e eficazes. “Somos raros, mas somos muitos. Estamos em casa porque muitas vezes não temos o direito de conseguir algo, mas estamos vivos. Ter uma doença rara não é fácil, mas ser ignorada pela sociedade dói mais ainda” – disse.

Patrick Dornelles, que ocupou nesta semana a cadeira de Deputado Federal como suplente do Deputado Federal Pedro Cunha Lima, também participou através da plataforma virtual. Ele registrou sobre a sua presença no Congresso no mês das Doenças Raras e disse que a sua ocupação representa uma quebra de paradigmas. Ainda ressaltou que é uma responsabilidade muito grande ser o primeiro parlamentar portador de doença rara, e que apesar do tempo rápido, será de muito trabalho.

A vereadora Carol Gomes (PROS), fez a leitura do relato de uma portadora de ‘tumor desmóide’, Nelcina Viturino, jornalista e fotojornalista de Campina Grande. A jornalista foi diagnosticada em setembro de 2019 com o tumor, considerado raro e agressivo. O tumor usualmente não causa metástase, mas pelo fato de ser agressivo pode causar um enorme problema ao longo do tempo no paciente. Ela relatou sobre as cirurgias que precisou realizar e suas dificuldades, uma vez que no Brasil o tumor é tratado como benigno, embora no exterior ele já seja considerado maligno. Segundo a jornalista, por esse motivo, é difícil o acesso a medicamentos e tratamentos com mais agilidade e acessibilidade. Por fim, no relato, ela falou sobre a necessidade de tratamento para os raros e tratou sobre as questões sociais que impactam as pessoas que sofrem com doenças raras.

A vereadora Carol Gomes, ainda falou sobre a primeira vez que atendeu uma pessoa com doença rara, quando ainda não existia essa denominação e que é uma história de vida que ela leva como missão de vida. Também mencionou que há um ano, foi realizada a primeira sessão especial desta CASA em alusão à causa, através da propositura do vereador Dr. Olímpio. No dia, a vereadora disse que se engajou na Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autismo.

Além disso, ela acrescentou o seu deslocamento à Brasília, em busca de apoio para desenvolvimento de políticas públicas em defesa da causa. Por fim, se coloca à disposição não apenas como vereadora, mas também como mãe e profissional de saúde.



Foto: Josenildo Costa/CMCG

O prefeito Bruno Cunha Lima, reconheceu a importância dos diversos profissionais que trabalham no poder público em prol da causa. Também mencionou sobre dificilmente ver um auditório cheio de pessoas com doenças raras, porque o dia a dia dessas

famílias é desafiador.

Além disso, acrescentou que a sociedade não foi educada para incluir essas pessoas e para respeitar as diferenças. “Nós temos o direito de ser iguais quando nossa diferença nos inferioriza e nós temos direito de ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza” – disse.

Em seguida, Bruno fez uma observação voltada para os homens. “Quando se vai a um evento voltado para a causa, 90% do público é feminino, formado por mulheres” – registrou. Explicou que não é raro, os genitores, ao receberem o diagnóstico saírem de casa, abandonando suas famílias. Disse que as mulheres que já possuem a responsabilidade de serem provedoras, também passam a ser cuidadoras dos seus filhos.

O prefeito ainda mencionou sobre o tempo que perdura o debate com o CONATEC, para que pessoas com doenças raras tenham acesso aos medicamentos. Disse que um dos argumentos que ele ouve, é que não existe certificação científica de nível A, comprovando a eficiência em nível A do medicamento, mas que acredita que “por não existir ainda o debate do volume de pessoas chamando atenção que tem AME, a elas são negados os acessos as medicações que podem trazer uma qualidade de vida e retardar o avanço das doenças” – frisou.

Sobre as políticas desenvolvidas no município, ele mencionou a implementação da clínica específica para os cuidados das pessoas com doenças raras em parceria com as universidades. “Estamos prestes a inaugurar a clínica escola de pessoas com autismo, primeira clínica escola especializada do norte-nordeste do país” – disse. Também informou que encerrou com a fila de 12 anos de espera por cadeiras de rodas e que a fila foi zerada, com todos que estavam aguardando receber a sua cadeira.

O prefeito ainda disse que é impossível resolver todos os problemas, mas que o que puder fazer para diminuir as

dificuldades e as distâncias que separam “os que mais tem, dos que menos tem”, a sua gestão irá fazer. Por fim, parabenizou a frente parlamentar da CASA, à frente da Assembleia Legislativa e todos que defendem e trabalham em prol da causa.

A senadora Nilda Gondim, através de apresentação virtual, parabenizou o presidente da Câmara de Vereadores Marinaldo Cardoso (Republicanos) e o vereador Olímpio Oliveira pela propositura. Ressaltou que é um tema altamente importante, pois se trata muitas vezes de doenças que não são diagnosticadas com rapidez. A senadora disse que um dos seus projetos é relativo ao teste do pezinho, solicitando que o SUS seja mais abrangente e possa detectar essas doenças com mais rapidez. Disse também que em 2021 apresentou um projeto que prevê a prioridade nas matrículas de crianças e adolescentes portadores de doenças raras. Sobre esse projeto, ela disse que já foi aprovado no senado e segue para a Câmara Federal.

A vereadora Ivonete Ludgério (PSD) mencionou a emoção da apresentação artística de Laissa Guerreira, prestando seu apoio à causa, e ressaltando o quanto a desenvoltura de Laissa é importante para defender e lutar pelas suas bandeiras, assim como representar nacionalmente a todos aqueles que precisam garantir os direitos das pessoas raras.

Relembrou ainda das fotos que tem com o vereador Olímpio e com ela, em uma instituição que trata de crianças com autismo. No momento, ela disse que estava sendo criada a comissão dos raros, e que guarda com carinho e boas lembranças as fotografias.

Edna Silva, mãe de Laissa e Coordenadora da Pessoa com Deficiência no município (PCD), inicialmente elogiou a filha e disse que a mesma é rara pela sua essência, pela sua forma de ser, de estar, pela sua forma de viver e conviver. Laissa veio ao mundo não só para me transformar em uma mãe e mulher, mas para transformar a vida de todos aqueles que ela se aproxima – disse.

Além disso, como Coordenadora de Políticas Públicas para pessoas com doenças raras no município, agradeceu ao prefeito Bruno pela oportunidade e reforçou a importância que se tem na coordenação contar com uma mãe atípica.

Informou que a principal competência do órgão é a coordenação e planejamento de pessoas com deficiência, e que em 1 ano ocupando a função, já está colhendo bons frutos. Informou que são 1.700 crianças com deficiência matriculadas na rede municipal de ensino e que a partir desse quantitativo de pessoas matriculadas, será lançado no mês de março o 'Colo para mãe'. Disse que esse é um projeto inédito no Brasil para cuidar de quem cuida: 'As mães precisam de cuidado' – frisou.

Ela relembrou o caso da mãe em Minas Gerais, que faleceu com um AVC, e que o seu filho raro faleceu de fome ao seu lado. Disse que infelizmente ninguém sentiu falta dessa mãe.

Em Campina Grande, informou que são contabilizadas 162 pessoas com doenças raras. Dessas, 81 são atendidas no Centro de Reabilitação (CER) e as outras são atendidas dispersamente. Ainda frisou que quando não tem só uma doença rara, tem deficiências múltiplas e disse que estarão cuidando dessas famílias.

Por fim, ressaltou a importância da sensibilização das pessoas pela causa. 'Que possamos ser mais humanos, que possamos sentir mais a dor do outro, ser menos capacitistas, ter menos preconceito' – disse. Agradeceu ainda ao vereador Olímpio pela propositura e mencionou uma frase de um livro que será lançado pela filha: 'Que o preconceito seja raro, e que o amor seja abundante' – finalizou.

Frei Anastácio, enquanto Deputado Federal, afirmou que está pronto para contribuir com os portadores de doenças raras. Reforçou que são de 6 mil a 8 mil portadores em todo o mundo e que esse público não pode ficar invisível. Agradeceu a participação na sessão e parabenizou a Câmara Municipal de



Campina Grande pela iniciativa.

Tovar Correia, Deputado Estadual, disse que nesta semana foi para posse de um Deputado Federal raro (Patrick Dornelles) e que isso tem um grande significado para o país, para a causa e pela bandeira, que o mesmo representa. No dia seguinte, informou também que teve uma votação importante no STJ, e que se posiciona contra o rol taxativo, concordando que fique o rol exemplificativo.

Por fim, também falou sobre o seu livro, que menciona a sua trajetória em defesa da causa com pessoas de doenças raras e com autismo, e finalizou agradecendo a todos pela oportunidade de participar no dia de hoje.

Gilney Porto, secretário de Saúde do município, informou que são destinados 250 mil/mês para o Centro de Reabilitação (CER) e que foi realizado um investimento de 450 mil em 2021 para as clínicas da APAE, além disso, explicou que para esses tratamentos existem também transportes para os pacientes. Informou ainda que em breve, juntamente com a Secretaria de Educação, será implantada a Clínica Escola para pessoas com autismo.

O secretário também informou que através da portaria federal para clínicas de raridade, é repassado apenas 41 mil reais para o município. Diante do valor tão baixo, ele disse que os recursos serão destinados majoritariamente pelo poder executivo. 'São pautas como essas que engrandecem essa CASA' – disse

Danilo José Queiroz, professor de Educação Física, parabenizou pela propositura da vereadora Carol Gomes, que implementa o Dia Mundial da Bocha. O professor ainda fez uma ponderação pelo fato de não ter intérprete de libras na CASA, mesmo em um dia que se comemora a causa das doenças raras. Disse que aproveitou a oportunidade para dizer isso como sinal de protesto por essas pessoas não terem acessibilidade. Agradeceu

pelo convite, mas disse que não poderia sair hoje da CASA sem se pronunciar diante do fato. O vereador Olímpio, que entregou a moção de aplausos para o professor, informou que a sua crítica construtiva é de extrema importância e dá mais valor à moção de aplausos. Informou também que já existe uma resolução em tramitação na CASA que prevê a contratação de um intérprete com urgência.

O vice-prefeito Lucas Ribeiro, falou sobre a semana em comemoração à causa, que iniciou com o Encontro Municipal de Pessoas Raras na OAB, se encerrando hoje na Câmara, com a presente Sessão Especial. Também relembrou que no dia 10 de novembro é comemorado o Dia Municipal de Pessoas Raras, que foi implementado através da sua propositura quando era vereador.

Lucas relembrou também que há 5 anos era realizada uma audiência pública na OAB em alusão a causa de pessoas com doenças raras. Disse que a partir desse dia diversas lutas foram sendo construídas em prol dessas pessoas e das suas necessidades. Por fim, se colocou mais uma vez disposto na luta pela causa, e parabenizou pelo importante debate promovido pela Casa Legislativa.

O Dr. Gustavo Mendonça – presidente da Comissão do Direito de Pessoas Raras e Autismo OAB – CG, falou sobre a comissão que compõe a OAB e aproveitou para convidar mais pessoas que queiram participar. Disse ainda que a mesma surge com o apoio de Edna e Laissa Guerreira, que possuem assento na comissão.

Ele ainda ressaltou que é necessário que as políticas sejam discutidas com a presença e a participação ativa dessas pessoas. ‘Quando falamos de deficiência, existe uma frase que precisamos levar como norte – nada sobre nós, sem nós’.

Ainda ressaltou que a ideia da comissão não é só que as pessoas venham até ela, mas que a comissão possa ir até essas pessoas. Por fim, ressaltou que as pessoas portadoras de

doenças raras não querem ter mais direitos que os outros, mas que querem apenas ter os mesmos direitos.

A vereadora Dona Fátima (PODEMOS) falou sobre a sua emoção por presenciar a apresentação de Laissa e também demonstrou felicidades por ter zerado a fila de pessoas que precisam de cadeira de rodas no município. Também parabenizou a propositura do vereador Olímpio Oliveira e ressaltou que Edna é uma mãe que luta pelo direito das outras mães. Por fim, se colocou junto à causa em defesa das pessoas portadoras de doenças raras.

Encerrando as exposições, o vereador Olímpio Oliveira, autor da propositura, mencionou e agradeceu pela presença de todos. Disse estar muito feliz com a participação na manhã de hoje e ressaltou que a CASA está unida em prol da causa. Por fim, mencionou que o seu sonho é que um dia estejam reunidos para falar ‘não só daquilo que se falta, mas daquilo que sobra’ – finalizou.

### **PRÓXIMA SESSÃO ORDINÁRIA**

A próxima Sessão, em formato híbrido, está convocada para quinta-feira (03/03), às 9h30min. Acompanhe nossos trabalhos, ao vivo, pelo [www.camaracg.pb.gov.br](http://www.camaracg.pb.gov.br), Rádio e Tv CâmaraCG e nos canais do YouTube e Facebook (camaracg oficial).

**DIVICOM/CMCG**