

# **Câmara realiza Sessão Especial em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras**

Nesta quarta-feira (15), atendendo uma propositura do vereador Olimpio Oliveira (UNIÃO), a Câmara Municipal de Campina Grande realizou sessão especial alusiva ao Dia Mundial das Doenças Raras, comemorado anualmente no dia 28 de fevereiro. Os trabalhos foram abertos pelo presidente Marinaldo Cardoso (Republicanos), secretariados e posteriormente presididos por Carol Gomes (UNIÃO).

## **MESA**

A mesa contou com a participação da 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.

## **PRESENTES NO PLENÁRIO**

Estavam presentes no plenário, 16 vereadores e vereadoras; Nelcina Vitorino – Membro da Associação Brasileira de Tumor Desmoide (doença rara); Dra. Renata Villarim – Coordenadora de Educação Especial da Secretaria de Educação Municipal de Campina Grande; Camila Cirne – Diretora do Centro Especializado em Reabilitação – CER; Camila Pereira – Coordenadora da pessoa com deficiência da Prefeitura; Nathalia Oliveira – Coordenadora da pessoa com deficiência da

Prefeitura Municipal; Pastor Cláudio Rodrigues – Conselheiro do Orçamento Participativo; Sabrina Rocha – Enfermeira do Centro Especializado em Reabilitação – CER; Matheus Aires – Auxiliar Administrativo da Gerência da Pessoa com Deficiência da Prefeitura de Campina Grande.

## **JUSTIFICATIVA DA PROPOSITURA**

Olímpio Oliveira (UNIÃO), fez uma breve justificativa. 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.



Foto: Josenildo Costa

“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”, frisou. Por fim, o vereador ressaltou que o diálogo trará muitos subsídios para fundamentar as suas ações parlamentares e propostas que pretende trazer.

O presidente Marinaldo como de praxe convidou o autor da propositura para dirigir os trabalhos. O vereador Olímpio Oliveira, cedeu a presidência para a vereadora Carol Gomes (UNIÃO), secretária da Frente Parlamentar de Doenças Raras da CASA. Além dos vereadores Olímpio Oliveira (presidente); Carol Gomes (secretária), o vereador Janduy Ferreira é membro da Frente Parlamentar.

O presidente Marinaldo Cardoso (Republicanos) parabenizou todos os vereadores e ressaltou que esse é um tema sempre trazido à CASA, pela Frente Parlamentar de Doenças Raras e pela Comissão de Saúde e que diante da sua importância, para a cidade de Campina Grande e de toda a Paraíba, a Casa de Félix de Araújo não poderia deixar de promover o diálogo, discutir e encontrar alternativas.

## **PARTICIPAÇÃO NA TRIBUNA**



Foto: Josenildo Costa

Laissa Guerreira – foi a primeira a participar das falas 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 “, frisou.

Edna Silva, ressaltou que nada melhor de falar dos raros com os raros e registrou o aumento da participação dos vereadores

nesta sessão especial. Edna Silva trouxe informações e dados relativos às pessoas portadoras de doenças raras, a qual cerca de 4 a 6% da população mundial tem algum tipo de doença rara, totalizando cerca de 13 milhões de brasileiros portando 1 das mais de 6 mil doenças catalogadas como raras.

Em Campina Grande, não se sabe a quantidade de pessoas portadoras de doenças raras, mas que de acordo com ela, muitas são atendidas pelo CER (Centro de Especialização em Reabilitação) e na FUNAD, mas a maioria dos pacientes ainda tem que ir para outros estados.

Em seguida, ela registrou o avanço do acesso a alguns medicamentos, mas falando especialmente sobre a AME (atrofia muscular espinhal), ainda é via judicial mesmo já sendo disponibilizado.

Em destaque, ela informou que a Casa Hunter, vai inaugurar o primeiro hospital de doenças raras do mundo, localizado no Brasil, no estado de São Paulo. Edna Silva, Laissa Guerreira, Patrick Dorneles e Neucina, estarão presentes na inauguração. Além disso, registrou que após a chegada do Programa 'Colo pra Mãe', criado pela Coordenação da Pessoa com Deficiência no município, que completa 1 ano neste mês e inicialmente atendia 200 mães e agora são 1.682, houve a queda de 30% na tentativa de suicídio das mães.

Sobre a sua filha, Laissa Guerreira, que possui uma doença degenerativa que não tem cura e tinha a expectativa de viver apenas até aos 9 anos de idade, hoje está com 17 anos, é atleta e estará participando da primeira Semana de Treinamento na Seleção Brasileira em São Paulo, para em junho, estar no ParaPan de Jovens na Colômbia, defendendo a bandeira do Brasil. Por fim, informou que no dia 31 de março será lançada uma série no GloboPlay, chamada 'Viver é raro' e do Nordeste, tem uma personagem chamada Laissa Guerreira que estará na série.



Foto: Josenildo Costa

A Dra. Lívia Sales, 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. A Dra. Lívia 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.

Patrick Dorneles – Ex-Deputado Federal, suplente de Deputado Federal, 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', disse. Ele registrou que já se tem muito que comemorar, diante de algumas vitórias, mas que ainda há muito que se lutar e pediu continuidade.



Foto: Josenildo Costa

Nelcina Vitorino – Membro da Associação Brasileira de Tumor Desmóide (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. Nelcina 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.

## **O TUMOR**

O tumor desmoide é um tumor benigno, mas localmente agressivo, isto é, que invade órgãos ou tecidos vizinhos. Usualmente ele não dá metástases, mas, pelo fato de ser agressivo, pode trazer uma série de problemas ao paciente ao longo do tempo. Além disso, ele tende a ser um tumor recorrente, isto é, que volta após o tratamento.

Esse tumor foi descrito inicialmente na parede abdominal de mulheres após a gravidez e pode aparecer na cicatriz de cirurgias abdominais. Sabe-se hoje que pode acometer qualquer músculo esquelético em qualquer parte do corpo. Frequentemente, ele atinge membros superiores, inferiores, parede abdominal e retroperitônio, infiltra-se na musculatura próxima, causando sua degeneração.

A vereadora Carol Gomes (UNIÃO), solicitou a transmissão do vídeo de uma palestra no TEDx, de Ana Carolina Ferreira da Rocha, pessoa portadora da doença epidermólise bolhosa (doença rara). Na palestra, ela informa sobre o que se trata a doença, sendo uma doença sistêmica que afeta o corpo como um todo, interna e externamente e menciona os desafios enfrentados. Dentre eles, o diagnóstico precoce, o tratamento correto e o tempo adequado para que se evite sequelas, complicações, deficiências e que continuem tendo qualidade de vida. Ela também mencionou os desafios enfrentados com a doença, até mesmo dentro do ambiente hospitalar, pois muitas vezes, os próprios profissionais não souberam como lidar com a sua condição. Nesse cenário, ela destacou a importância das pessoas portadoras serem ouvidas, uma vez que com a ausência de pesquisas, os próprios portadores são quem possuem maior



conhecimento dos protocolos de tratamento. “Gostaria que a sociedade refletisse que as pessoas com doenças raras são plenamente capazes de assumir o protagonismo nos tratamentos, pois são capazes de contribuir com informações do que funciona e do que não funciona no tratamento”, destacou.

Em 2020, ela informou que criou o ativismo EB e é co- autora de dois protocolos, um de fisioterapia geral e o outro de fisioterapia e cirurgia de mãos. A palestrante também informou que utilizam as redes sociais para falar sobre a doença e todo o preconceito sofrido, mas principalmente para falar sobre a vida e conquistas. “ Nós somos mães, trabalhadoras, donas de casa, estudantes, pessoal e a doença não nos define, é só uma característica nossa”.

Vice-governador – Lucas Ribeiro – fez uma participação através de vídeo, registrando o apoio do Governo da Paraíba à causa e que enquanto vereador, sempre esteve ao lado do vereador Olímpio Oliveira lutando pelas pessoas portadoras de doenças raras, para que os seus direitos sejam alcançados.



Foto: Josenildo Costa

Tovar Correia Lima – Deputado Estadual relembrou que quando começou a estudar sobre o tema, refletiu sobre porque ele, que não possui nenhuma doença rara, trataria sobre a causa no ambiente legislativo. Diante disso, ele disse que os parlamentares de forma geral precisam discutir sobre o tema, visto que o primeiro e único raro até o momento, a ocupar o congresso nacional, foi Patrick Dorneles. Além de discutir, ele registrou que é preciso efetivar as ações políticas e produzir projetos e discussões.

Na Assembleia Legislativa, falou sobre a criação da Frente Parlamentar de Pessoas com Deficiência, Autistas e Doenças Raras e mencionou que alguns projetos de sua autoria sobre o tema foram aprovados e se tornaram leis. Tovar ressaltou as pontes realizadas com o deputado Patrick Dorneles, ressaltando seu apoio à causa e informou que estará presente na inauguração do primeiro hospital do mundo especializado em doenças raras, em São Paulo.



Foto: Josenildo Costa

Fábio Ramalho – Deputado Estadual e ex-prefeito de Lagoa Seca mencionou que não se orgulha apenas de ter deixado Lagoa Seca como a única cidade do Brasil totalmente pavimentada na sua saúde urbana, mas que se orgulha de ter deixado o olhar para a saúde e para quem realmente precisa. Além disso, registrou que não só como parlamentar, mas como cidadão, não podem mais deixar esse tema como ‘invisível’, pois eles possuem o papel de atuar no âmbito público e melhorar a vida das pessoas.

Jô Oliveira (PCdoB) fez o registro que Campina Grande possui 23% da população com algum tipo de deficiência, mas que não se sabe onde essas pessoas estão. A vereadora também mencionou que as questões e limitações que envolvem a vivência de pessoas portadoras de doenças raras acontecem a todo o momento, não apenas no dia 28 de fevereiro e parabenizou quem faz parte da Frente Parlamentar.

Ela tratou sobre um caso pessoal, de uma amiga que teve uma filha portadora da Síndrome de Edwards, uma doença rara.

Emocionada, a vereadora informou que a criança viveu apenas uma hora após o seu nascimento, e citou sobre a necessidade de um pacto coletivo independente de bandeira política.

“Se há situações que precisam entrar na justiça, que nós possamos nos solidarizar e abrir espaços. Espero realmente que consigamos avançar na construção de uma sociedade justa, igual, acessível” – disse. Por fim, a vereadora também registrou a importância de tratar sobre orçamento público, visto que ainda se fala sobre pessoas que não podem usar transporte público ou acessar o centro da cidade. A vereadora prestou apoio do seu mandato à causa.

## **SÍNDROME**

A Síndrome de Edwards é uma doença genética que causa uma série de alterações físicas e mentais em fetos e bebês recém-nascidos. Devido à gravidade dos sintomas e alterações, a síndrome de Edwards apresenta expectativa de vida muito baixa. Fetos com a síndrome têm maiores chances de ser abortados espontaneamente durante a gestação ou de ser natimortos, e quando sobrevivem costumam não passar de dois anos de vida. É uma doença bastante rara.

### **Quais são as causas da síndrome de Edwards?**

A síndrome de Edwards é causada por uma alteração no código genético do paciente. Nessa alteração, o cromossomo 18 do indivíduo, que deveria ser composto por um par de cromossomos, possui três cromossomos. Por esse motivo, a síndrome de Edwards é chamada também de trissomia do 18.

O Dr. Gustavo Mendonça – Presidente da Comissão dos Direitos dos Autistas e Portadores de Doenças Raras da OAB – seccional CG, mencionou que são 13 milhões de famílias raras que enfrentam diariamente imensas dificuldades, de acesso ao direito básico e registrou que 95% das doenças raras só existem paliativos para condição que as pessoas apresentam e o quanto são importantes momentos como o da sessão especial para

discutir a condição de vida dessas pessoas. Ele ressaltou que é preciso saber quem são, onde estão, quantos são e como vivem, para ser possível apresentar soluções. “As pessoas precisam de leis e políticas públicas e efetivamente de direitos garantidos. A OAB está de portas abertas para a população, para pessoas com doenças raras e autismo. O objetivo da comissão é ajudar a população a efetivar esses direitos”, esclareceu.

Pimentel Filho (PSD) em sua fala iniciou se acostando as palavras da vereadora Jô Oliveira, a respeito de ter um olhar mais apurado sobre o orçamento e sobre os medicamentos e que, atualmente, no CDMEX, mais de 90% dos medicamentos que faltam, são de responsabilidade do governo federal. O vereador também parabenizou à CASA pela Frente Parlamentar e ao vereador Olímpio que há anos trata sobre o tema, além de mencionar que a Casa Legislativa, foi a primeira a sair do próprio município e se deslocar até Brasília em busca de apoio dos deputados para desenvolver ações. Pimentel também mencionou sobre o hospital que será inaugurado e espera que nas regiões do Brasil, possa existir esse atendimento especializado, mas que enquanto isso, os vereadores pudessem lutar para que nos hospitais de referência do Estado e Município, se tenha uma ala especializada no atendimento de pessoas portadoras de doenças raras.

Felipe Reul – diretor executivo do Hospital HELP mencionou sobre a sua jornada de 14 anos acompanhando o tema da saúde pública, inclusive sobre o tema das doenças raras e que após encerrar a sessão, que possam cobrar efetividade das três esferas, na aplicabilidade das portarias ministeriais, para que as discussões sejam cumpridas.

O diretor executivo também informou que recebeu um ofício da vereadora Carol Gomes, pedindo para que o hospital HELP tenha um direcionamento de atendimento específico para pessoas com doenças raras e que ele levará essa demanda para o chanceler. “O hospital chega para revolucionar a saúde pública no

nordeste e no Brasil e será um parceiro para as pessoas com doenças raras”, registrou.



Foto: Josenildo Costa

Na ocasião da sua participação, Felipe Reul também recebeu uma moção de aplausos, de autoria do vereador Olímpio Oliveira, pela sua dedicação e desempenho à frente da Secretaria Municipal de Saúde de Campina Grande.

Os vereadores Olímpio Oliveira e Severino da Prestação, dedicaram falas ao diretor executivo, registrando o merecimento dos votos.

Dona Fátima – PODE parabenizou pela propositura do vereador Olímpio Oliveira e pela atuação da Frente Parlamentar da CASA. A vereadora recordou o empenho da mãe de Laissa, que hoje é atleta, e enche os brasileiros de orgulho por poder representar o país nos jogos brasileiros e agradeceu a presença dos deputados e da abertura do diretor executivo do HELP, Dr. Felipe Reul, para atender a demanda para que as

pessoas de doenças raras possam ser atendidas no hospital.

Eva Gouveia (PSD) relembrou que quando foi deputada, criou um projeto de lei de nº 9.606/11, que dispõe a entrega gratuita domiciliar de medicamentos de uso contínuo as pessoas com deficiência motora, multideficiências profundas, com dificuldades de locomoção de doenças incapacitantes, degenerativas e idosos. Ela disse que não poderia deixar de saudar também a luta de Rômulo Gouveia (in memoriam), em Brasília e na Assembleia Legislativa, e que as pessoas portadoras de doenças raras representam força e vida, para cada um.



Foto: Josenildo Costa

Carol Gomes (UNIÃO) secretaria 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. Carol lembrou 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.

Carol 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”, finalizou a vereadora, parafraseando Laissa Guerreira.

Fabiana Gomes (PSD) ressaltou a importância de ter a Câmara Municipal de Campina Grande, discutindo sobre o tema e proporcionando a oportunidade de aprender cada vez mais, além de aumentar a participação na sociedade e aumentando o engajamento no tema, muito bem representados pela Frente Parlamentar.

Janduy Ferreira (PSDB) registrou os avanços e as contribuições que a CASA pode oferecer. Ele também mencionou que antigamente as famílias não tinham acesso a esse tema, mas que hoje a Casa Legislativa também deixa essa contribuição. O vereador também convidou outros vereadores para participarem da frente parlamentar.

A vereadora Carol Gomes (UNIÃO) encerrou a sessão, com a apresentação de um vídeo com a fala de Laissa Guerreira, que trata sobre a conquista da medicação Zolgensma para bebês diagnosticados com AME, para que eles não desenvolvam o gene da doença.



O Ministério da Saúde incorporou o Zolgensma (onasemnogenoabeparvoveque), da Novartis Biociências S. A., para o tratamento de crianças com até seis meses diagnosticadas com AME- Atrofia Muscular Espinhal tipo 1, considerado o mais grave. O anúncio foi feito pelo ministro da Saúde, Marcelo Queiroga, nas redes sociais.

Além disso, ela registrou a participação da Frente Parlamentar na reunião da CONITEC, Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia do SUS, onde no momento, teve como proposta a incorporação do Spinraza. Por fim, agradeceu a todos pela participação, ressaltando a importância das contribuições.

**DIVICOM/CMCG**