

Dia mundial das Doenças Raras é lembrado no Plenário da Câmara

Nesta quarta-feira (1º de março), o vereador Janduy Ferreira (PSDB) presidiu a 10ª sessão ordinária da 3ª sessão legislativa da Câmara Municipal de Campina Grande, realizada em formato híbrido e secretariada por Eva Gouveia (PSD), que contou com a presença de 12 parlamentares.

DOENÇAS RARAS: O Dia Mundial das Doenças Raras é um dia festivo celebrado no último dia do mês de fevereiro, visando a aumentar a consciência sobre as doenças raras e a melhorar o acesso ao tratamento e à assistência médica dos indivíduos com alguma doença rara e suas famílias.

Estava previsto para o dia de ontem na Câmara Municipal, uma Audiência Pública para discutir os problemas enfrentados pelos portadores de doenças raras e apresentar algumas conquistas. O vereador Olímpio Oliveira (UNIÃO) o autor da propositura adiou a audiência por falta de quórum, ele informou que acontecerá ainda este mês.

As chamadas doenças raras se referem a um grupo gigantesco de enfermidades – estima-se algo entre 5 mil e 8 mil tipos diferentes – que se caracterizam pela baixa prevalência, ou seja, acometem um número reduzido de pessoas. De acordo com o Ministério da Saúde, considera-se rara a doença que afeta até 65 indivíduos a cada grupo de 100 mil. Em geral, os pacientes passam pelos consultórios de diversos especialistas até conseguirem descobrir o que de fato os afeta. Em 80% dos casos, a origem da doença é genética, por alteração nos genes ou nos cromossomos, herdada ou não dos pais. O problema ocorre na formação do feto, mas nem sempre é congênito (presente ao nascimento) – existem doenças raras com manifestação tardia,

que aparecem apenas na adolescência ou na vida adulta. No caso das enfermidades de origem genética, o geneticista é o profissional mais capacitado para dar o diagnóstico e a orientação para o tratamento, envolvendo muitas vezes uma equipe multidisciplinar.



Foto: Josenildo Costa

O vereador Olímpio Oliveira (UNIÃO) informou que durante a edição da Voz do Brasil do dia 28 de fevereiro, foi anunciada que a Agência Nacional de Saúde liberou um medicamento para a AME 1– Atrofia Muscular Espinhal – para portadores de um a seis meses, a medicação mais cara do mundo, a dose custa 12 milhões de reais.

De acordo com Olímpio, vai ser uma luta muito grande, já que os planos de saúde vão ter que liberar a medicação. Ele disse ainda que “neste tipo de medicação o Governo Federal não pode comprar, mas qual é o preço de uma vida? Tenho que saudar a Agência Nacional de Saúde, no ano passado foi registrado 196

crianças com esta patologia, que não cura, mas a medicação dá uma melhor qualidade de vida”.

Pimentel Filho (PSD) na Tribuna falou a respeito das doenças raras, e disse que, uma só alma vale um mundo, uma vida de um ente querido vale o universo, e espera que o Ministério da Saúde atenda estas crianças portadoras de doenças raras.

O vereador falou ainda a respeito do reajuste anual para o magistério e que se faz necessária uma audiência pública para a gestão explicar porque não pode pagar. Ele disse que falta prioridade no uso dos recursos.

MINUTO DE SILÊNCIO

Janduy Ferreira solicitou um minuto de silêncio em memória póstuma ao político Manoel Júnior, um parlamentar, que foi deputado e atualmente era prefeito do município de Pedras de Fogo, que fez muito por este Estado.

TRIBUNA LIVRE

O professor Cícero Antônio Agra Medeiros, solicitou uma Tribuna Livre para expor os aspectos negativos provocados pela Lei Municipal nº 8.527/2022, de autoria da vereadora Jô Oliveira (PCdoB) ao Setor Pirotécnico.



Foto: Josenildo Costa

Na Tribuna, o professor Cícero, representante da pirotecnia falou a respeito da Lei Municipal, e disse que há 10 anos a CASA vem falando a respeito de fogos. Informou que existem duas pautas distintas, fogos e fumaça, mas que o promotor Eulampio Duarte juntou as duas em uma. Lamentou ainda a caça à pirotecnia feita pelo Ministério Público, e que as leis são lembradas apenas no período de São João e de final do ano.

Disse que os fogos são controlados pelo Exército, e que não existem fogos silenciosos, e sim de baixo ruído. Lembrou que a Lei não fala de decibéis. E que nem a Sudema cumpre a lei e que nem a Guarda Civil nem o Corpo de Bombeiros podem apreender fogos, só o pessoal do Exército. O professor acusou ainda o presidente da Câmara de ter homologado a lei sem a leitura devida.

Olímpio Oliveira, disse ter o maior respeito pelo professor, e se sente feliz por ser uma referência de proteção e bem estar animal. E que sempre teve a mesma visão, que se pode ter

atividade produtiva, fogueteira sem ser pelo caminho extremo. Não apenas o pet sofre, não apenas o autista, sofre o idoso, o bebê, uma pessoa doente. Hoje o mundo todo discute este tema”.

Ele continua, ‘Campina Grande não está inventando a roda, em São Paulo a lei está em vigor, em Minas Gerais também. Sou protetor dos animais, quem tem animal em casa sabe o sofrimento. É necessário uma disciplina.



Foto: Josenildo Costa

Pimentel Filho (PSD) – o pessoal diz que sou explosivo. Fala-se que a CASA não responde. “A gente tem que ter uma Audiência Pública sobre esta discussão. A Lei que existe, não votei porque não estava aqui. A Lei pode ser emendada e reformulada a qualquer momento.

Cícero Antônio – agradeceu a sensatez de Olímpio e a Pimentel pela discussão em Audiência Pública, a respeito de fogos de baixo estampido.

Jô Oliveira (PCdoB) disse ser necessário ponderar algumas falas. Primeiro: colocar que não se está impedindo a comercialização, a opção é a escolha que se tem. Não há perda do comerciante, a gente não tem este poder de disciplinar a comercialização, falamos da opção de quem vai comprar os fogos.

“Meus animais ficam em sofrimento. O senhor diz que a gente faz o copiar e colar. Esta CASA sancionou a Lei, e a gente escuta as pessoas, não estamos aqui para tirar o ganha pão de ninguém. O senhor também diz que a Procuradoria deu um aval para ser feito um novo projeto, e que nosso não tem embasamento técnico, mas tem embasamento social”. A vereadora informou que está em tramitação no Senado uma Lei que proíbe a comercialização e transporte de fogos de artifícios.

Renan Maracajá (Republicanos), disse que a fala de Jô contempla a todos, e que este projeto era de sua autoria desde a primeira legislatura, e que foi retirado a pedido de João Dantas. Desde 2017, que as pessoas me procuravam sobre este tema. Tenho um cachorro que não é nutella, é vira-lata.

Rostand Paraíba (PP) – o tema é importante, como vereador não sou contra a comerciante de fogos. Não se pode generalizar os vereadores, a classe é trabalhadora, que precisa de um local propício.



Foto: Josenildo Costa

Janduy Ferreira, disse que os trabalhadores são pessoas de bem, e que tem muitos animais recolhidos nas ruas, são viralatas. “Aqui defendemos os animais e a causa autista”. Vamos avançar com o pedido de audiência pública.

Jô Oliveira – agradeceu a oportunidade de dialogar, e defender o lugar que construiu. “Mexer em coisas crônicas é difícil, e não tenho medo do debate. A Lei tem embasamento social, 23% da população apresenta algum tipo de deficiência. Além da questão animal.

Janduy Ferreira encerrou os trabalhos convidando os vereadores para a sessão desta quinta-feira (2), a ser realizada em formato híbrido, a partir das 9h30.

A Câmara Municipal de Campina Grande transmite as sessões, ao vivo, por meio do Portal da Câmara (camaracg.pb.gov.br), Rádio e TV Web do Legislativo, no YouTube e Facebook (camaracg oficial).

DIVICOM/CMCG