

## **ATA DE REUNIÃO**

**ATA DA TERCEIRA REUNIÃO (ORDINÁRIA) DA COMISSÃO DE DEFESA DO CONSUMIDOR, DIREITOS HUMANOS E SEGURANÇA URBANA DA QUARTA SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA DÉCIMA OITAVA LEGISLATURA, EM 27-02-2024.**

Aos vinte e sete dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e vinte e quatro, às quatorze horas e vinte e dois minutos, reuniu-se, no Plenário Otávio Rocha, deste Legislativo, a Comissão de Defesa do Consumidor, Direitos Humanos e Segurança Urbana da Câmara Municipal de Porto Alegre, com a presença dos vereadores Alvoní Medina, Adeli Sell, Biga Pereira, Cláudio Conceição, Fernanda Barth e Pedro Ruas. Constatada a existência de quórum, o senhor Presidente declarou abertos os trabalhos, sendo, de imediato, aprovada a Ata da segunda reunião ordinária, tendo sido dispensada sua leitura. De imediato, foram DISTRIBUÍDOS para parecer: ao vereador Adeli Sell, o Projeto de Lei do Legislativo nº 502/23 (Processo nº 0847/23); e ao vereador Pedro Ruas, o Projeto de Lei do Legislativo nº 079/21 (Processo nº 0244/21). Registra-se que foram APROVADOS, de acordo com os §§ 4º e 5º do art. 42 do Regimento, os seguintes Pareceres no dia vinte e três de fevereiro do corrente: nº 001/24 (Projeto de Lei do Legislativo nº 459/23 – Processo nº 0786/23), nº 003/24 (Projeto de Lei do Legislativo nº 435/22 – Processo nº 0896/22) e nº 004/24 (Projeto de Lei do Legislativo nº 475/23 – Processo nº 0806/23), de autoria da vereadora Biga Pereira; nº 005/24 (Indicação nº 103/23 – Processo nº 1284/23), nº 006/24 (Projeto de Lei do Legislativo 479/23 – Processo nº 0811/23) e nº 007/24 (Projeto de Lei do Legislativo nº 455/23 – Processo nº 0780/23), de autoria do vereador Adeli Sell; e nº 002/24 (Projeto de Lei do Executivo nº 037/23 – Processo nº 1126/23) ao Veto Parcial, nº 008/24 (Indicação nº 115/23 – Processo nº 1332/23), nº 009/24 (Projeto de Lei do Legislativo 587/23 – Processo nº 0999/23) e nº 010/24 (Projeto de Lei do Legislativo nº 657/23 – Processo nº 1125/23), de autoria do vereador Alvoní Medina. Dando continuidade, o senhor Presidente informou que esta Reunião seria temática sobre doenças raras, em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras, sua realidade e desafios, convidando para compor a mesa, os senhores: Deise Zanin, do Instituto Atlas Biosocial; Rosemari Kulmann, da Associação dos Amigos, Parentes e Pessoas com Ataxias Dominantes (AAPPAD); Luciano Quadros, da Associação Gaúcha de Distrofia Muscular (AGADIM); Elizete Oliveira, da Associação Gaúcha de Familiares e Pessoas com Esquizofrenia (AGAFAPE); Fernando Machado, da Casa dos Raros; Cincinato Fernandes Neto e Geórgia Volkmer, da Secretaria Municipal de Saúde (SMS); Fernanda Carvalho Torres, da Secretaria Estadual de Saúde (SES/RS); William Tempel e Becchara Rodrigues de Miranda, da Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social (SMDS); Marcos Lang, da FADERS (Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e com Altas Habilidades); Ida Vanessa Doederlein Schwartz, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA); Laura Sanches, advogada; e Nelson Khalil, do Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência (COEPEDE). A seguir, o senhor Presidente concedeu a palavra aos presentes para suas manifestações. A senhora Deise Zanin destacou a importância de mostrar que os pacientes raros existem e querem fazer parte da sociedade. Apontou, ainda, a necessidade de mais geneticistas no Hospital Materno Infantil Presidente Vargas (HMIPV) e da melhora da logística de distribuição das medicações. A senhora Rosemari Kulmann afirmou a importância de trazer luz à causa para melhorar as condições de atendimento das pessoas com ataxia. Explicou, ainda, que são muitas as doenças raras e que as ataxias podem ser hereditárias ou adquiridas. Solicitou auxílio aos vereadores no sentido de sensibilizarem os hospitais para que respeitem os pacientes com doenças raras. O senhor Luciano Quadros destacou a importância do diagnóstico precoce da Distrofia Muscular, que se caracteriza por degeneração no tecido muscular. A senhora Elizete Oliveira relatou que a AGAFAPE já participou da Tribuna Popular e houve pouco retorno dos vereadores, embora tenham conseguido a destinação de emendas parlamentares para a Associação. O senhor Fernando Machado comunicou que iniciou sua trajetória como pesquisador no HCPA. Também explicou que a Casa dos Raros é uma instituição filantrópica, que trabalha com voluntários e não cobra nada dos atendidos, e tem como objetivo diminuir o tempo de diagnóstico dos pacientes. O senhor Cincinato Fernandes Neto solicitou apoio na obtenção de mais recursos para o Serviço de Referência de Triagem Neonatal, que inclui o teste do pezinho. A senhora Fernanda Carvalho Torres comunicou que trabalha em conjunto à Casa dos Raros para ampliação do acesso aos diagnósticos e acompanhamento multiprofissional. A senhora Becchara Rodrigues de Miranda relatou que constituíram, extraoficialmente, um núcleo para encaixar os raros na SMS. O senhor William Tempel expressou que há treze a quinze milhões de raros no Brasil, o que acaba demandando as políticas de assistência. Acrescentou, ainda, que há dificuldade de realizar o mapeamento das deficiências em Porto Alegre pela precariedade dos dados. O senhor Marcos Lang comunicou que um terço das pessoas com deficiência tem uma doença rara e que trinta por cento 30% dos raros não chegam aos cinco anos de idade. A senhora Ida Schwartz procedeu à apresentação de material ilustrativo sobre a pauta com dados relativos ao cenário brasileiro e estadual de doenças raras. Informou, ainda, que o diagnóstico leva de cinco a seis para ser fechado e destacou a importância de se descobrir onde está o gargalo para diminuir o tempo. Apontou como medidas necessárias o aumento do número de geneticistas no Brasil, a regulação dos processos de internação e a redução das assimetrias existentes entre serviços públicos e privados. A senhora Laura Sanches registrou a importância do diagnóstico ideal e citou um problema existente na esfera judicial em que todas as crianças assintomáticas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) terão seus pedidos de medicamento negados por falta de estudos que comprovem o potencial de cura do medicamento Zolgensma. O senhor Nelson Khalil destacou a importância do levantamento de dados para a formulação de políticas públicas. Após sugestões dos vereadores, definiu-se como encaminhamento o envio de ofício aos órgãos competentes da União, Estado e Município propondo a formação de um grupo de trabalho interinstitucional e a solicitação ao Município de contratação de geneticistas para o HMIPV. Registra-se que o inteiro teor dos debates, após transcrição, fará parte integrante desta Ata, bem como a lista de presenças desta Reunião. Às dezesseis horas e sete minutos, nada mais havendo a tratar, o senhor Presidente declarou encerrada esta Reunião. Do que foi lavrada a presente Ata, que, após lida e aprovada, será assinada pelo senhor Presidente, vereador Alvoní



Documento assinado eletronicamente por **Alvoni Medina Nunes, Vereador**, em 09/10/2024, às 16:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0703530** e o código CRC **7FBAFE1A**.