



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
GABINETE DO VEREADOR _____

OFÍCIO Nº 006/2023/C.M.I./GAB vereador Renê Sousa.

Imperatriz, 06 de março de 2024.

Ao Excelentíssimo Senhor
Amauri Alberto Pereira de Sousa
Presidente da Câmara Municipal de Imperatriz
C/c ao departamento de Comissões.

Assunto: Solicita realização de **Audiência Pública**.

Senhor Presidente,

Ao cumprimentá-lo formalmente, venho por meio deste, solicitar a realização de Audiência Pública para tratar sobre os pacientes portadores de Doenças Raras no dia 02 de abril de 2023 às 09h.

Justificativa:

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam da pessoa para pessoa com Doença Rara se mostra de fundamental importância não apenas para a fruição dos direitos de preferência estabelecidos na presente legislação, mas, muito especialmente, para que os serviços de saúde do Município comecem a registrar e identificar seus cidadãos acometidos por doenças raras.

Assim sendo, renovamos os votos de estima e consideração.

Atenciosamente,

Renê Sousa
Vereador

Câmara Municipal de Imperatriz
Gabinete da Presidência
Recebido em 11/03/2024, às 11:05
Francisca
Francisca Fernandes Sousa
Secretária da Presidência
Matrícula: 0006



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
GABINETE DO VEREADOR _____

NOME	TELEFONE	E-MAIL
KEYLA SANTOS DE SOUSA (Enfermeira)	(99) 99121-6125	keylaenfer@gmail.com
THIAGO DE OLIVEIRA C. PIRES (Promotor)	(98) 99125-5281	thiagooliveira@mpma.mp.br
LUCELIA MARANHÃO CARDOSO (mãe)	(99) 99173-5692	lucelia_maranhao@hotmail.com
MARIANA ROCHA QUEIROGA (Médica)	(99) 99122-2022	mrqueirogaendoped@gmail.com
CLAUDIA PAULA ABREU GOMES (mãe)	(99) 99136-2084	life.corretora@hotmail.com
DORALINA (Secretária de Saúde)	(98) 99972-0833	
JOSE ANTONIO (Secretário de Educação)		

F.0

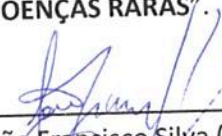


ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
COMISSÃO PERMANENTE DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL

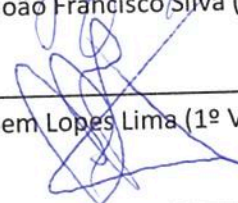
Imperatriz/MA, 19 março de 2024

AUTORIZAÇÃO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA
TEMA: TRATAR SOBRE OS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS RARAS.

Conforme solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa e com a Autorização dos vereadores membros da **COMISSÃO PERMANENTE DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL**, abaixo subscritos e assinados, autorizam a realização de audiência pública, data de **02/04/2024 (terça-feira)**, com o tema **"TRATAR SOBRE PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS RARAS"**.



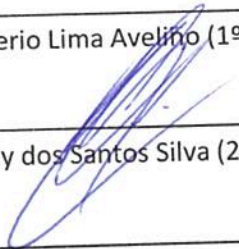
João Francisco Silva (Presidente)



Rubem Lopes Lima (1º Vice-Presidente)

Flamarion de Oliveira Amaral (2º Vice-Presidente)

Rogerio Lima Avelino (1º Secretário)



Jhony dos Santos Silva (2º Secretário)

James Santana Santos (1º Suplente)

Antônio Silva Pimentel (2º Suplente)



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
Departamentos Das Comissões Permanentes

OFÍCIO N° 047/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 19 de março de 2024

Aos Senhores Vereadores – Em Plenário
Câmara Municipal de Imperatriz

Assunto: Aviso de Audiência Pública

Senhores Vereadores,

Ao cumprimentá-los formalmente, informamos que acontecerá **Audiência Pública**, no dia **02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **09:00 horas** no plenário desta egrégia casa de Leis, para na ocasião ser tratado sobre **“Pacientes Portadores de Doenças Raras”**.

Sendo o que temos para o momento, reiteramos estima e elevada consideração.

Atenciosamente,

Rafaella Silva Almeida
Assessora Jurídica das Comissões
Departamento das Comissões Permanentes

Câmara Municipal de Imperatriz

Gabinete da Presidência

Recebi em 21/03/2024, 09:16

Francisca Fernandes Sousa
Secretária da Presidência
Matrícula: 0006



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO CIRCULAR N°046/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 19 de março de 2024

A Suas Senhorias os (as) Senhores (as)

1. Fábio Barbosa,
2. Deivon de Aguiar Santos,
3. Francisca Fernandes Sousa,
4. Francisca Fernandes Bezerra,
5. Paulo de Tasso Oliveira Assunção,
6. Departamento de Comunicação Social,
7. Departamento de Cantina,
8. Luciano Brandão Ribeiro.
9. Analia do Nascimento Santos

Servidores
Imperatriz/MA

Assunto: Aviso de Audiência Pública.

Senhor (a) Servidor (a),

Ao cumprimenta-los utilizamos desse expediente para informar que ocorrerá **Audiência Pública**, no dia **02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às 9:00h no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz – MA, para na ocasião ser tratado sobre **“Pacientes Portadores de Doenças Raras”**.

Por fim, vale destacar que os seus serviços são essenciais para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,

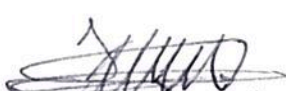

Rafaella Silva Almeida

Assessor Jurídico das Comissões
Departamento das Comissões Permanente

Rua: Simplício Moreira, nº. 1185 – Centro – Telefone: 3525-3452.
camara.itz.comissoes@gmail.com

Recebido em 27.03.2024
Francisca

Maria Iná
27.03.24


27/03/24

Recebido em 27/03/24 às 20:30
Rafaelson Marques Santos

Adrie dos Santos Lima
Recebido 27/03/24
Analia do Nascimento
Sociedade
27-3-2024



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
Departamentos Das Comissões Permanentes

OFÍCIO N° 059/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 01 de abril de 2024

Aos Senhores Vereadores – Em Plenário
Câmara Municipal de Imperatriz

Assunto: Aviso de Audiência Pública


Senhores Vereadores,

Ao cumprimentá-los formalmente, conforme a autorização de audiência pública em anexo e mediante o Ofício N° 047/2024/CMI/DCP, aviso da mesma, lido em Plenário, comunicamos como forma de rememorar aos Vereadores que compõem os cargos da Comissão Permanentes de Saúde e Assistência Social que acontecerá **Audiência Pública**, no dia **02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **09:00 horas** no plenário desta egrégia casa de Leis, para na ocasião **“Tratar sobre os Pacientes Portadores de Doenças Raras”**.

Sendo o que temos para o momento, reiteramos estima e elevada consideração.

Atenciosamente,

Paulo Victor
GAB. Vereador Rubinho
01/04/24


Rafaela Silva Almeida
Assessora Jurídica das Comissões
Departamento das Comissões Permanentes

Regisiana Steffany
GAB. Vereador
01/04/24

Pedro Guilherme
Gabinete: Vereador João Silva
01/04/24

João Paulo Soares de Araújo
GABINETE VEREADOR JAMES SANTANA
01/04/2024

Ronylma Rodrigues
Gabinete: Glámarion Amarel
01.04.24

João Paulo Soares de Araújo
Gabinete Vereador Jhonny Pa
01/04/2024




ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
COMISSÃO PERMANENTE DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL

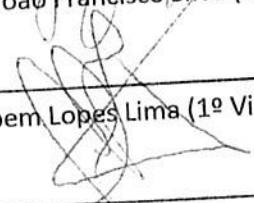
Imperatriz/MA, 19 março de 2024

AUTORIZAÇÃO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA
TEMA: TRATAR SOBRE OS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS RARAS.

Conforme solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa e com a Autorização dos vereadores membros da **COMISSÃO PERMANENTE DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL**, abaixo subscritos e assinados, autorizam a realização de audiência pública, data de **02/04/2024 (terça-feira)**, com o tema **"TRATAR SOBRE PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS RARAS"**.



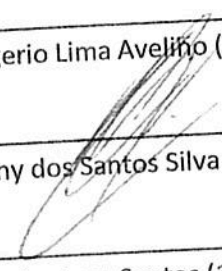
João Francisco Silva (Presidente)



Rubem Lopes Lima (1º Vice-Presidente)

Flamarion de Oliveira Amaral (2º Vice-Presidente)

Rogerio Lima Avelino (1º Secretário)



Jhony dos Santos Silva (2º Secretário)

James Santana Santos (1º Suplente)

Antônio Silva Pimentel (2º Suplente)



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
Departamentos Das Comissões Permanentes

OFÍCIO N° 047/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 19 de março de 2024

Aos Senhores Vereadores – Em Plenário
Câmara Municipal de Imperatriz

Assunto: Aviso de Audiência Pública

Senhores Vereadores,

Ao cumprimentá-los formalmente, informamos que acontecerá **Audiência Pública**, no dia **02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **09:00 horas** no plenário desta egrégia casa de Leis, para na ocasião ser tratado sobre **“Pacientes Portadores de Doenças Raras”**.

Sendo o que temos para o momento, reiteramos estima e elevada consideração.

Atenciosamente,

Rafaella Silva Almeida

Assessora Jurídica das Comissões

Departamento das Comissões Permanentes

Câmara Municipal de Imperatriz
Gabinete da Presidência
Recebi em 20/03/2024, 09:16
Francisca
Francisca Fernandes Sousa
Secretária da Presidência
Matricula: 0006



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 27 de maio de 2024

A sua Senhoria o (a) Senhor (a)

Fabio Souza de Carvalho

Representante da Defensoria Pública de Imperatriz-MA

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,

João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social

Recebido em: 03 / 04 / 2024, as 08 / 17 Horas

Por: _____

Assinatura: _____
Valéria Sousa Nascimento
Apoio Administrativo
DPE/MA



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 21 de abril de 2024

A sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Doralina Marques de Almeida
Secretária Municipal de Saúde de Imperatriz-MA

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,


João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social

Recebido em: 26 / 03 / 2024, as 11 / 17 Horas

Por: Hellem Jo

Assinatura: _____



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 21 de abril de 2024

A sua Senhoria o (a) Senhor (a)

Thiago de Oliveira Costa Pires

Promotoria de Justiça Especializada (Promotor de Justiça e Defesa da Saúde)

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,

João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social

Recebido em:	26 / 03 / 2024, as 11 / 00 Horas
Por:	
Assinatura:	Mirela de Abreu Mota Técnica Ministerial Matricula 1061209



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 21 de abril de 2024

A sua Senhoria o (a) Senhor (a)

José Antônio Silva Pereira
Secretário Municipal de Educação (SEMED)

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira), às 9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,


João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social



Recebido em: ____/____/2024, as ____/____ Horas

Por: _____

Assinatura: _____



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 21 de abril de 2024

Vossa Excelência
Keyla Santos de Sousa
Enfermeira

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,


João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social

Recebido em: ____/____/2024, as ____/____ Horas

Por: _____

Assinatura: _____



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 21 de abril de 2024

A sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Lucelia Maranhão Cardoso

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,


João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social

Recebido em: ____/____/2024, as ____/____ Horas

Por: _____

Assinatura: _____



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 21 de abril de 2024

A sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Mariana Rocha Queiroga
Médica

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,


João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social

Recebido em: ____/____/2024, as ____/____ Horas

Por: _____

Assinatura: _____



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES PERMANENTES

OFÍCIO N° 052/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 21 de abril de 2024

A sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Claudia Paula Abreu Gomes

Assunto: Convite para Audiência Pública.

Atendendo solicitação do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, a Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, V, do Regimento Interno, neste ato representada pelo seu presidente (Art. 81, inciso II), convidam-no para participar da **Audiência Pública no dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às **9:00h** no Plenário Léo Franklin, nas dependências do Poder Legislativo de Imperatriz - MA, para na ocasião, tratar sobre a "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial para o bom desenrolar da solenidade supracitada.

Atenciosamente,


João Francisco Silva

Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social

Recebido em: ____/____/2024, as ____/____ Horas

Por: _____

Assinatura: _____



ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

Imperatriz, 02 de abril de 2024.

RITO DA AUDIÊNCIA PÚBLICA

- LEITURA DO SALMO (1-5) ^{Salmo} 15
- ABERTURA –. Declaro aberta a audiência pública para discutir sobre “Tratar sobre os pacientes portadores de Doenças Raras”.
- CONVIDAR OS PRINCIPAIS ENVOLVIDOS PARA COMPOR A MESA (se ainda não estiverem a postos)
- APRESENTAÇÃO DA MESA DE CONDUÇÃO DOS TRABALHOS:
- COMISSÃO DE CONDUÇÃO: COMISSÃO PERMANENTE DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL:

PRESIDENTE	João Francisco Silva	
1º VICE-PRES.	Rubem Lopes Lima	
2º VICE-PRES.	Flamarion de Oliveira Amaral	
1º SECRETÁRIO	Rogério Lima Avelino	
2º SECRETÁRIO	Jhony dos Santos Silva	
1º SUPLENTE	James Santana Santos	
2º SUPLENTE	Antônio Silva Pimentel	

- Considerações iniciais para início dos debates: (Passa a palavra para o (a) Propositor (a) da Audiência).
- Passar a palavra aos convidados a critério da presidência desta mesa.

➤ Inscrição Dos Vereadores Para Perguntas:

- Renê - Manquinho
- James -
- Flamarion -
- Carlos Alves -
- Fabio Fernandes -
- Adilson Jr -

➤ INSCRIÇÃO DO PLENÁRIO/IMPrensa (a critério do presidente)



ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

- Oferecer a palavra ao Propositor (a) para considerações finais (resumo)
- Declarar o encerramento da Audiência.

ANOTAÇÕES:

- Solicitação Vereador René
- ① Ofício para as representações dos órgãos públicos para uma reunião na presidência da Câmara dia 15/04 as 10:00hs com os seguintes órgãos:
- Câmara
 - Ministério Público
 - Secretaria de Saúde
 - Defensoria Pública
 - Regional de Saúde
 - Conselho da Pessoa com deficiência (CMPD)
- Trata do Centro de Referência dos (RARAS)
- ② Ofício aos deputados: Solicitação Dep. Fabio Almeida
- Kleyber Verde
 - Suelino - Deputado JP
- solicitando emenda para criação do (CENTRO DE REFERÊNCIA DAS PESSOAS RARAS)



ESTADO DO MARANHÃO

CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

02/04/2024 – TEMA: “Tratar sobre os pacientes portadores de Doenças Raras”

- CONTROLE DE FALA – POPULAÇÃO

Por gentileza,

Coloque seu nome em letra legível no campo de identificação abaixo, para que o proponente possa identificá-los.

	Coloque seu nome em letra legível no campo de identificação abaixo, para que o proponente possa identificá-los.	
12	Thiago De Oliveira	Promotor
1	Keyla Santos de Sousa	Enfermeiro
33	Fábio Carvalho	Defensor Público
	Edilma de Sousa Santos	Capitão da PM
	Januária Maranhão	Mãe
	Chaudia Paula Alves	Mãe
11	Ficiano Duarte Melo	Secretário Adjunto - Representando Sec. de Saúde



ESTADO DO MARANHÃO

CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

02/04/2024 – TEMA: "Tratar sobre os pacientes portadores de Doenças Raras"

- CONTROLE DE FALA – POPULAÇÃO

Por gentileza,

Coloque seu nome em letra legível no campo de identificação abaixo, para que o proponente possa identificá-los.

NOME	RG/CPF
Ezequias Pereira Fernandes	Presidente do Conselho Municipal do Pessoa com Deficiencia
Emília da Silva Pinheiro	(Mãe)
Kelia Alves Casalcante	(Mãe)



PODER LEGISLATIVO
ESTADO DO MARANHÃO

CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

02/04/2024 Audiência Pública 005/2024 – TEMA: “Tratar sobre os pacientes portadores de Doenças Raras”.

- Lista para Certificados

Por gentileza,

Coloque seu nome em letra legível no campo de identificação abaixo, para que o proponente possa identificá-los.

NOME	RG/CPF
Samara de Macedo Loureiro	005.121.783-05



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES

OFÍCIO N° 060/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 03 de abril 2024

As Vossas Excelências
Veredores Membros da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social
Câmara Municipal de Imperatriz

Assunto: Requerimento feito pelo Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa durante Audiência Pública que tratou sobre "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Prezado (a),

A Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, inciso III, do Regimento Interno desta Casa Legislativa, neste ato a pedido do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, que durante **Audiência Pública** realizada **dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às 9h no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo de Imperatriz - MA, solicitou uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h. Para tanto, solicitamos o comparecimento das Vossas Excelências e de outros representantes dos Órgãos Públicos, para na ocasião, tratarmos sobre "A criação do Centro de referência para atender os pacientes com doenças raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial.

Atenciosamente;


João Francisco Silva

Vereador Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social


Márcio Renê Gomes de Sousa

Vereador - Câmara Municipal de Imperatriz

→ Recebidos / Assinaturas extras.

Recebido em: ____/____/2024, as ____/____ Horas

Por: Recebidos / Assinaturas extras

Assinatura: _____



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES

OFÍCIO Nº 060/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 03 de abril 2024

A Vossa Excelência
Thiago de Oliveira Costa Pires
Promotoria de Justiça Especializada (Promotor de Justiça e Defesa da Saúde)

Assunto: Requerimento feito pelo Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa durante Audiência Pública que tratou sobre "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Prezado (a),

A Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, inciso III, do Regimento Interno desta Casa Legislativa, neste ato a pedido do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, que durante **Audiência Pública** realizada **dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às 9h no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo de Imperatriz - MA, solicitou uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h. Para tanto, solicitamos o comparecimento da Vossa Excelência e de outros representantes dos Órgãos Públicos, para na ocasião, tratarmos sobre "A criação do Centro de referência para atender os pacientes com doenças raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial.

Atenciosamente;


João Francisco Silva

Vereador Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social


Márcio Renê Gomes de Sousa

Vereador - Câmara Municipal de Imperatriz

Recebido em: 05 / 04 / 2024, as 9 / 00 Horas

Por: 

Assinatura: Mirela de Abreu
Técnica Ministerial
Matrícula 1061209



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES

OFÍCIO N° 060/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 03 de abril 2024

A Sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Representante da Secretaria de Estado da Saúde
R. Coriolano Milhomem, 271 – Centro, Imperatriz-MA

Assunto: Requerimento feito pelo Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa durante Audiência Pública que tratou sobre “Pacientes Portadores de Doenças Raras”.

Prezado (a),

A Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, inciso III, do Regimento Interno desta Casa Legislativa, neste ato a pedido do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, que durante **Audiência Pública** realizada **dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às 9h no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo de Imperatriz - MA, solicitou uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h. Para tanto, solicitamos o comparecimento da Vossa Senhoria e de outros representantes dos Órgãos Públicos, para na ocasião, tratarmos sobre “A criação do Centro de referência para atender os pacientes com doenças raras”.

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial.

Atenciosamente;


João Francisco Silva

Vereador Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social


Márcio Renê Gomes de Sousa

Vereador - Câmara Municipal de Imperatriz

Recebido em: 05/04 /2024, às 8 30 Horas

Por: Leidianeide S. S. S.

Assinatura: _____



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES

OFÍCIO N° 060/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 03 de abril 2024

A Sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Doralina Marques de Almeida
Secretaria Municipal de Saúde de Imperatriz-MA

Assunto: Requerimento feito pelo Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa durante Audiência Pública que tratou sobre "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Prezado (a),

A Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, inciso III, do Regimento Interno desta Casa Legislativa, neste ato a pedido do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, que durante **Audiência Pública** realizada **dia 02 de abril de 2024 (terça-feira)**, às 9h no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo de Imperatriz - MA, solicitou uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h. Para tanto, solicitamos o comparecimento da Vossa Senhoria e de outros representantes dos Órgãos Públicos, para na ocasião, tratarmos sobre "A criação do Centro de referência para atender os pacientes com doenças raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial.

Atenciosamente;


João Francisco Silva

Vereador Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social


Márcio Renê Gomes de Sousa

Vereador - Câmara Municipal de Imperatriz

Recebido em: 05 / 05 / 2024, as 08 / 42 Horas

Por: Hellen Sa

Assinatura: Hellen Sa



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES

OFÍCIO N° 060/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 03 de abril 2024

A Vossa Excelência
Fabio Souza de Carvalho
Representante da Defensoria Pública de Imperatriz –MA

Assunto: Requerimento feito pelo Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa durante Audiência Pública que tratou sobre “Pacientes Portadores de Doenças Raras”.

Prezado (a),

A Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, inciso III, do Regimento Interno desta Casa Legislativa, neste ato a pedido do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, que durante **Audiência Pública** realizada **dia 02 de abril** de 2024 (**terça-feira**), às 9h no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo de Imperatriz - MA, solicitou uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h. Para tanto, solicitamos o comparecimento da Vossa Excelência e de outros representantes dos Órgãos Públicos, para na ocasião, tratarmos sobre “A criação do Centro de referência para atender os pacientes com doenças raras”.

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial.

Atenciosamente;


João Francisco Silva

Vereador Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social


Márcio Renê Gomes de Sousa
Vereador - Câmara Municipal de Imperatriz

Recebido em: 05 / 04 /2024, as 09 / 00 Horas

Por: _____

Assinatura: _____
Valéria Sousa Nascimento
Apoio Administrativo
DPE/MA



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES

OFÍCIO N° 060/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 03 de abril 2024

A Sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Evandro Fernandes
Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (CMDPD)

Assunto: Requerimento feito pelo Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa durante Audiência Pública que tratou sobre "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Prezado (a),


A Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, inciso III, do Regimento Interno desta Casa Legislativa, neste ato a pedido do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, que durante **Audiência Pública** realizada **dia 02 de abril** de 2024 (**terça-feira**), às 9h no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo de Imperatriz - MA, solicitou uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h. Para tanto, solicitamos o comparecimento da Vossa Senhoria e de outros representantes dos Órgãos Públicos, para na ocasião, tratarmos sobre "A criação do Centro de referência para atender os pacientes com doenças raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial.

Atenciosamente;


João Francisco Silva

Vereador Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social


Márcio Renê Gomes de Sousa
Vereador - Câmara Municipal de Imperatriz

Recebido em: 05 / 04 / 2024, as 9 / 37 Horas

Por: Neuzilene Gomes Oliveira Marques

Assinatura: Neuzilene



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES

OFÍCIO N° 060/2024/CMI/DCP

Imperatriz, 10 de abril 2024

A Sua Senhoria o (a) Senhor (a)
Keyla Santos de Sousa
Enfermeira

Assunto: Requerimento feito pelo Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa durante Audiência Pública que tratou sobre "Pacientes Portadores de Doenças Raras".

Prezado (a),

A Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, no uso de suas atribuições conferidas no Art. 76, inciso III, do Regimento Interno desta Casa Legislativa, neste ato a pedido do Vereador Márcio Renê Gomes de Sousa, que durante **Audiência Pública** realizada dia 02 de abril de 2024 (terça-feira), às 9h no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo de Imperatriz - MA, solicitou uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, **no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h**. Para tanto, solicitamos o comparecimento das Vossa Senhoria e de outros representantes dos Órgãos Públicos, para na ocasião, tratarmos sobre "A criação do Centro de referência para atender os pacientes com doenças raras".

Por fim, vale destacar que a sua presença é essencial.

Atenciosamente;


João Francisco Silva

Vereador Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social


Márcio Renê Gomes de Sousa

Vereador - Câmara Municipal de Imperatriz

Recebido em: ____/____/2024, as ____/____ Horas

Por: _____

Assinatura: _____

Audiência Pública sobre Pacientes Portadores de Doenças Raras - 2-4-2024
(7º PERÍODO DA 19ª LEGISLATURA DA CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ - MA)

Em 2 de abril de 2024, às 9h30min, no Plenário Léo Franklin, sob a coordenação da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, a Câmara Municipal de Imperatriz esteve reunida em Audiência Pública sobre Pacientes Portadores de Doenças Raras. Neste ínterim, o presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, João Francisco Silva, convidou o vereador James Santana Santos a proceder à leitura dos versículos de 3 a 6 do Salmo 15 da Bíblia Sagrada. A seguir, o presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, João Francisco Silva, na presidência do evento, declarou aberta a Audiência Pública sobre Pacientes Portadores de Doenças Raras, após o que procedeu à composição da mesa, que ficou formada também pelos vereadores Rubem Lopes Lima (primeiro-vice-presidente), James Santana Santos (primeiro-suplente), Marcio Renê Gomes de Sousa (propositor), pelo promotor de Justiça da Saúde, Thiago Oliveira Costa Pires, pelo defensor público estadual Fábio de Sousa Carvalho, pela enfermeira Keyla Santos de Sousa, pela mãe de criança com atrofia muscular espinhal tipo 1 Lucélia Maranhão Cardoso e pela mãe de criança com acondroplasia (nanismo) Cláudia Paula Abreu Gomes. Na extensão da mesa, registrou-se a presença do secretário-adjunto da municipal de Saúde, Ticiano Leite Melo, e do capitão da Polícia Militar, Edilson de Sousa Santos. Neste ínterim, o presidente da Audiência Pública, João Francisco Silva, comunicou que o evento tinha como fato gerador o Ofício Nº 006/2024/CMI/GAB, de 6 de março, do vereador Marcio Renê Gomes de Sousa, que solicitava o agendamento de Audiência Pública sobre os Pacientes Portadores de Doenças Raras. Nesta ocasião, o presidente da Audiência Pública, João Francisco Silva, registrou a presença dos demais componentes da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, Rubem Lopes Lima (primeiro-vice-presidente), Flamarion de Oliveira Amaral (segundo-vice-presidente), James Santana Santos (primeiro-suplente), Antônio Silva Pimentel (segundo-suplente), assim como dos edis Adhemar Alves de Freitas Junior, Aurélio Gomes da Silva, Carlos Hermes Ferreira da Cruz, Cláudia Fernandes Batista, Marcio Renê Gomes de Sousa, Fabio Hernandez de Oliveira Sousa, Paulo Roberto Cardoso da Silva, Wanderson Manchinha Silva Carvalho e Whelberson Lima Brandão. Logo depois, o presidente da Audiência Pública, João Francisco Silva, repassou a palavra ao proponente do evento, Marcio Renê Gomes de Sousa, que, ao se dirigir à Tribuna [Vereador Freitas Filho], lamentou que fossem desassistidos pelos poderes públicos os pacientes de doenças raras, o que atribuiu em boa parte à desinformação, problema com que se deparavam inclusive parte dos próprios enfermos. A esse respeito, o vereador Marcio Renê Gomes de Sousa comentou que eram já mais de oito mil as doenças raras identificadas, as quais implicavam sérias dificuldades aos pacientes, de forma que se fazia necessária a adoção de medidas destinadas a contribuir com a superação desses empecilhos, a exemplo de projetos de lei que propunha à Casa, após o que apontou a necessidade do desenvolvimento de



ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

políticas públicas voltadas ao atendimento de pacientes com essas enfermidades. Logo depois, ao se manifestar da Tribuna, a enfermeira Keyla Santos de Sousa comentou que as dificuldades com que se defrontavam os portadores de doenças raras começam pelo próprio diagnóstico, o que se seguia da recusa de médicos de lhes prestar assistência, em virtude da complexidade do tratamento, que requeria assistência múltipla e implicava elevadíssimo custo da medicação necessária, o que lhes encurtava a perspectiva de vida para poucos anos. Nesta oportunidade, a enfermeira Keyla Santos de Sousa declarou que, embora não houvesse estatística precisa, eram dezenas os pacientes de doenças raras na cidade, dentre os quais prestava assistência a sessenta, após o que apelou por maior atenção ao drama que viviam. Na sequência, a mãe de criança com atrofia muscular espinhal tipo 1, Lucélia Maranhão Cardoso, discorreu sobre as extremas dificuldades que deparavam os portadores de doenças raras, agravadas por atraso no diagnóstico e ministração das terapias necessárias, a propósito do que informou que, a muito custo, por meio da via judicial, obtivera a assistência múltipla de que necessitava seu filho (Vitor Emanuel Maranhão da Silva, seis anos), porém se via na injunção de persistir em permanente estado de vigilância sobre a possibilidade de violação de seus direitos, incluindo-se o direito a mobilidade, a propósito do que lembrou que a assistência médica era direito constitucional. Instantes depois, a mãe de criança com acondroplasia Cláudia Paula Abreu Gomes lamentou que, somente aos treze anos e meio, seu filho (Gustavo Gomes, 14 anos) tivera esse problema diagnosticado, momento em que frisou que este precisava da ministração da medicação prescrita até os quinze anos, visto que após essa idade a osteoartrite em suas articulações se encontraria em situação irreversível, momento em que apelou às autoridades presentes por empatia e a ajuda que poderia viabilizar a aquisição da medicação e as terapias necessária à preservação da qualidade de vida da criança, após o que reclamou da omissão de médicos quanto ao atendimento a pacientes portadores de doenças raras. Na sequência, o defensor público Fábio de Sousa Carvalho enfatizou que a Constituição Federal trazia como conceito central a "dignidade humana", que era o conceito de significância mais fluida, de modo que recorreu ao grande constitucionalista Ivo Dantas [Francisco Ivo Dantas Cavalcanti], que traduziu a dignidade humana pelo orgulho de pertencer à espécie humana, a propósito do que evocou a situação de pessoas que, ante os cuidados dispensados a "pets de dondocas", desejavam pertencer à espécie canina, tal era o descaso para com os próprios seres humanos em situação de vulnerabilidade. A seguir, o defensor público Fábio de Sousa Carvalho apon-
tou a necessidade do desenvolvimento de ações concretas conjugadas entre as diversas instâncias dos poderes públicos e estratos sociais, com vistas à efetivação do direito à saúde, especialmente de quem mais precisa, como era o caso dos pacientes portadores de doenças raras. Na sequência, o defensor público Fábio de Sousa Carvalho afirmou que os ocupantes de cargos públicos tinham a obrigação de se colocarem a serviço de todos, de forma a garantir a dignidade humana das pessoas que mais precisavam do suporte do poder público e daqueles que tinham a "obrigação de fazer". Finalmente, o defensor público Fábio



ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

de Sousa Carvalho declarou que era muito triste precisar bater à porta do Poder Judiciário todos os dias para garantir, minimamente, não apenas a saúde, mas o direito à dignidade garantida pela Carta Constitucional aos brasileiros. Nesta oportunidade, o promotor público Thiago de Oliveira Costa Pires disse que elaborara discurso para a Audiência, mas o modificara depois de ouvir mães de pacientes portadores de doenças raras, momento em que se colocou à disposição de todas as famílias de forma a garantir os direitos e a dignidade dos pacientes com doenças raras. Em seguida, o promotor público Thiago de Oliveira Costa Pires observou que por vezes era difícil garantir o direito de muitos pacientes, uma vez que havia a necessidade de suporte, como, por exemplo, a deslocamento a outros centros urbanos, o que implicava demora no atendimento e elevação do custo do tratamento, que às vezes incluía passagens aéreas, ocasião em que lembrou que pacientes portadores de doenças raras eram invisíveis para o Estado. Logo após, o promotor público Thiago de Oliveira Costa Pires afirmou que era necessário dispensar às pessoas portadoras de doenças raras o necessário atendimento, iniciando-se com o diagnóstico, que deveria ser precoce, porém muitas vezes era necessário o recurso ao Judiciário para viabilizar o atendimento e garantir o direito constitucional dessas pessoas. Ao fazer uso da palavra, o secretário-adjunto municipal de Saúde, Ticiano Leite Melo, argumentou que, para disponibilizar o tratamento necessário às pessoas portadoras de doenças raras, era necessário conhecê-los, momento em que reconheceu que, por falta de conhecimento ou de atenção, muitas vezes o atendimento de pessoas com doenças raras era dificultado. A esse respeito, o secretário-adjunto municipal de Saúde, Ticiano Leite Melo, declarou que o governo municipal vinha adotando providências para garantir o cumprimento dos direitos dos pacientes com doenças raras. Em seguida, o presidente da Audiência Pública, João Francisco Silva, franqueou a palavra aos vereadores, momento em que se inscreveram: Marcio Renê Gomes de Sousa, James Santana Santos, Flamarion de Oliveira Amaral, Carlos Hermes Ferreira da Cruz, Fabio Hernandez de Oliveira Sousa, Adhemar Alves de Freitas Júnior e Wanderson Manchinha Silva Carvalho. Ao se manifestar, o vereador Marcio Renê Gomes de Sousa lembrou que as famílias de pessoas portadoras de doenças raras haviam realizado manifestação pública, havia dois meses, na Av. Beira-Rio, e agora se realizava audiência pública, em que propunha a aprovação dos dois projetos de lei que mencionara, os quais protocolaria na Secretaria da Casa ainda naquela data, mas ressaltou que eram ainda insuficientes as medidas propostas, visto que julgava urgente também a criação de centro de referência que prestasse a necessária assistência a esses pacientes, a propósito do que sugeriu a realização de reunião, na presidência da Câmara Municipal, entre os edis e representantes das demais instâncias dos poderes públicos e instituições pertinentes à problemática em foco, com vistas à conjugação de esforços voltada para a adoção de medidas concretas nesse sentido. Ao se dirigir à Tribuna, o vereador James Santana Santos declarou que muito o sensibilizara o relato de mãe segundo a qual demorara mais de treze anos até que se definisse o diag-



ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

nóstico da enfermidade que acometia seu filho, o que era indicativo da extensão da gravidade do problema, agravada pela omissão de especialistas e autoridades, o que abrangia as más condições infraestruturais da cidade. Nesta oportunidade, o edil James Santana Santos lembrou que transcorria o Dia Internacional do Autismo, momento em que hipotecou solidariedade também às famílias em que havia pessoas com essa síndrome. Ao fazer uso da Tribuna, o vereador Flamarion de Oliveira Amaral lembrou que antes de ser vereador era profissional de saúde, razão pela qual conhecia as dificuldades com as quais defrontavam as famílias de pacientes portadores de doenças raras, a propósito do que conversara com o irmão deputado estadual, Rildo de Oliveira Amaral, assim como com o governador Carlos Orleans Brandão Júnior, que se dispusera a instalar na cidade casa de apoio às pessoas com doenças raras, incluindo-se autismo, mas precisaria da contribuição do Poder Executivo municipal na cessão de imóvel que sediasse esse órgão. Ao se pronunciar da Tribuna, o vereador Carlos Hermes Ferreira da Cruz se solidarizou com as mães de crianças portadores de doenças raras, cumprimentou a enfermeira Keyla Santos de Sousa pela abnegada atuação que exercia em prol desses pacientes, momento em que apontou a necessidade de atuação mais efetiva dos poderes públicos em relação à problemática, a respeito do que lamentou que o Estado se recusasse ao cumprimento do direito constitucional à saúde. A seguir, o edil Carlos Hermes Ferreira da Cruz reafirmou a proposta do colega Marcio Renê Gomes de Sousa da conjugação de esforços entre as diversas instâncias dos poderes públicos e instituições civis em favor da criação de centro de referência das pessoas portadoras de doenças raras. Ao se dirigir à Tribuna, o vereador Fabio Hernandez de Oliveira Sousa destacou a atuação da Defensoria Pública Estadual na impetração de ações contra os poderes executivos municipal e estadual em defesa do cumprimento dos princípios constitucionais pertinentes aos direitos das pessoas portadoras de doenças raras, momento em que apontou a necessidade da formulação [por deputados federais regionais] de emendas parlamentares ao Orçamento da União destinadas à construção do centro de referência desses pacientes. Ao fazer uso da palavra, o edil Adhemar Alves de Freitas Júnior enfatizou a relevância da visibilidade que a Audiência Pública proporcionava à causa das pessoas portadoras de doenças raras e em seguida afirmou que a situação de pacientes com doenças raras era muito complexa, inclusive porque a situação de cada um implicava tratamento específico. A seguir, o edil Adhemar Alves de Freitas Júnior afirmou que para enfrentar os problemas de pacientes com doenças raras era necessária a união de forças entre a União, o Estado e o Município. Ao se pronunciar, o edil Wanderson Manchinha Silva Carvalho declarou que se emocionara com as falas das duas mães que já haviam se manifestado, [mãe de criança com atrofia muscular espinhal tipo 1, Lucélia Maranhão Cardoso, e mãe de criança com acondroplasia, que era o tipo mais comum nanismo, Cláudia Paula Abreu Gomes], uma vez que se lembrara de irmão acometido com doença rara que não falava nem se movimentava e falecera precocemente. Na sequência, o edil Wanderson Manchinha Silva Carvalho destacou a importância da Audiência Pública, uma




ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

vez que proporcionava a oportunidade de se discutir e compreender a problemática vivida por pacientes com doenças raras. Finalmente, o edil Wanderson Manchinha Silva Carvalho opinou que Imperatriz era a segunda capital do Estado do Maranhão e que em uma capital não era admissível que faltasse médicos e tratamento para todas as doenças. Neste ínterim, o presidente da Audiência Pública, João Francisco Silva, abriu inscrições de munícipes presentes na Galeria que desejassem se manifestar, momento em que se inscreveram: o presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Evandro Pereira Fernandes, a mãe de criança com acondroplasia Evonilde da Silva Pinheiro e a mãe de paciente com hemofilia Kelia Alves Cavalcante. Nesta oportunidade, o presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Evandro Pereira Fernandes, relatou que era portador da doença rara distrofia muscular de Duchenne, diagnosticada quando tinha quatorze anos, momento em que o médico afirmara que não viveria mais de vinte anos, mas, contrariamente a esse prognóstico, encontrava-se com 38 anos. Na sequência, o presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Evandro Pereira Fernandes, afirmou que desejava continuar vivendo para lutar pelo direito a qualidade de vida de pacientes com doenças raras. Finalmente, o presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Evandro Pereira Fernandes, lamentou a situação em que se encontrava a saúde pública, cujas políticas ainda eram insuficientes para garantir o direito à qualidade de vida a pacientes com doenças raras. Ao fazer uso da palavra, a mãe de criança com acondroplasia Evonilde da Silva Pinheiro raciocinou que a Audiência Pública nem teria sido necessária se o sistema público de saúde disponibilizasse à população políticas públicas de qualidade. A seguir, a mãe de criança com acondroplasia Evonilde da Silva Pinheiro comentou que, se a pediatra que cuidara de seu filho logo após o nascimento fosse treinada para o diagnóstico de doenças raras, teria identificado a acondroplasia precocemente, de forma que providências necessárias teriam sido adotadas em tempo hábil, mas somente se dera conta da doença porque notara que o perímetro craniano da criança estava aumentado de forma desproporcional ao corpo, quando a suspeita de acondroplasia fora aventada por uma estagiária de enfermagem em posto de saúde, o que lhe causara estranheza, visto que os profissionais de saúde que acompanhavam o desenvolvimento de seu filho jamais haviam notado traços da doença, o que caracterizava negligência. Ao fazer uso da palavra, a mãe de paciente com hemofilia, Kelia Alves Cavalcante contou que, quando recebera o diagnóstico da doença de seu filho, o médico recomendara apelo ao sagrado através da oração, pois não havia cura para essa enfermidade. A seguir, a mãe de paciente com hemofilia Kelia Alves Cavalcante relatou que seu filho contava quinze anos de idade, que tinha algumas deficiências e que o controle da doença dependia de deslocamentos a São Luís, o que representava grande sacrifício para a família, de forma que se fazia necessária maior atenção dos sistemas de saúde para com pacientes com doenças raras para que tivessem melhor qualidade de vida. Ao tecer suas considerações finais, o vereador proponente da Audiência, Marcio René Gomes de Sousa, declarou que tinha na




ESTADO DO MARANHÃO
CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ

alma sentimento de gratidão a Deus a todas as pessoas presentes pela oportunidade da realização Audiência Pública. Em seguida, o vereador propositor da Audiência, Marcio Renê Gomes de Sousa, evocou o lema dos pacientes com doenças raras – “Somos raros, mas somos muitos” –, a propósito do que frisou que, para que esses raros, mas muitos pacientes vivessem com dignidade, dependiam não apenas dos poderes públicos, mas de toda a sociedade. Na sequência, o vereador propositor da Audiência, Marcio Renê Gomes de Sousa, definiu o encaminhamento de algumas providências: disponibilização a todos os vereadores e às autoridades presentes de minuta de projeto de lei que asseguraria mais direitos e garantias aos pacientes com doenças raras para que apresentassem sugestões e solicitação do agendamento de reunião às 9 horas do próximo dia 15 com a Mesa Diretora para tratar administrativamente do problema com a presença de todos os agentes públicos e representantes das famílias de pacientes com doenças raras, com vistas à criação de centro de referência de doenças raras na cidade, pois o centro de referência mais próximo se encontrava no Estado do Ceará. Em seguida, o presidente da Audiência Pública, João Francisco Silva, solicitou o empenho das instituições, especialmente as da gestão pública de saúde, na adoção de procedimentos que minimizassem a gravidade da situação em que se encontravam as famílias de pacientes com doenças raras, que tinham direito a qualidade de vida, momento em que agradeceu pela presença de todos os que haviam comparecido ao evento. Como nada mais houvesse a tratar, o presidente da Audiência Pública, João Francisco Silva, deu por encerrada essa Audiência Pública. Tasso Assunção e José Ribamar Silva de Sousa, secretários ad hoc, lavraram a presente ata. Plenário Léo Franklin, da Câmara Municipal de Imperatriz, Estado do Maranhão, em 2 de abril de 2024.


João Francisco Silva
Presidente


Rubem Lopes Lima
Primeiro-vice-presidente


Rogério Lima Avelino
Primeiro-secretário


James Santana Santos
Primeiro suplente

Flamarion de Oliveira Amaral
Segundo-vice-presidente

Jhony dos Santos Silva
Segundo-secretário

Antônio Silva Pimentel
Segundo suplente



**CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTO DAS COMISSÕES PERMANENTES**

CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certificamos por meio deste, para os devidos fins, que o estudante abaixo relacionado participou da **audiência pública** do dia **02 de abril de 2024** com a pauta "Tratar sobre os pacientes portadores de Doenças Raras" no plenário da Câmara Municipal de Imperatriz, **com carga horária de 04 (quatro) horas.**

Danylo Oliveira Carvalho – CPF: 041.309.663-75
Thiago dos Santos Milhomem Marinho – CPF: 060.634.551-59
Samara de Macedo Sousa – CPF: 005.121.785-05

Rafaella Silva Almeida
Assessor Jurídico das Comissões
Departamento das Comissões Permanente



CÂMARA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
DEPARTAMENTOS DAS COMISSÕES

TERMO DE CONCLUSÃO E RESULTADOS DE AUDIÊNCIA PÚBLICA

No dia 02 de abril de 2024 foi realizada audiência pública, às 9:00 hrs, no Plenário Léo Franklin, nas dependências deste Poder Legislativo, com o tema: "Tratar sobre os pacientes com Doenças Raras", solenidade esta, que foi proposta pelo vereador Márcio Renê Gomes de Sousa e conduzida pelo vereador João Francisco Silva, Presidente da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social.

No decorrer da audiência pública, houve solicitações de diligências e requerimentos. Assim, foi solicitado pelo vereador proponente desta audiência o envio de convites para os representantes da Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria de Estado da Saúde, Ministério Público, Defensoria Pública, Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, para participarem de uma reunião na sala da Presidência desta Casa de Leis, no dia 15 de abril de 2024 (segunda-feira) às 10:00h para na ocasião, tratar sobre "A criação do Centro de Referência para atender os pacientes com doenças raras".

Durante a Audiência Pública, o vereador Fabio Hernandez de Oliveira Sousa solicitou que fosse enviado ofício para os seguintes Deputados, Kleber Verde, Juscelino, Josivaldo JP, para providenciar emenda para criação do Centro de Referência com o objetivo de atender as pessoas com doenças raras. Contudo, insta esclarecer que na presente data o vereador mencionado encontra-se licenciado para tratar de interesses particulares, momento este que informo o arquivamento do seu requerimento.

Digitalize, archive-se.

Imperatriz/MA, 09 de abril de 2024


Wubertt Silva Aguiar

Diretor de Departamento das Comissões

Wubertt Silva Aguiar
Advogado
OAB/MA 22.638