



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

PALÁCIO XIX DE DEZEMBRO

DIRETORIA LEGISLATIVA

Sessão Solene em Homenagem ao Dia e à Semana Estadual de Informação e Pesquisa Sobre as Doenças Raras, realizada em 29/2/2024.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Senhoras e Senhores, muito boa noite. Sejam todos muito bem-vindos ao grande Plenário da Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. Senhoras e Senhores, amigos e amigas, raros e raras, esta noite nos reunimos aqui na sede do Poder Legislativo Estadual Paranaense, que neste ano da graça de 2024 completa 170 anos de existência. E esta noite deste bissexto é muito especial. Este 29 de fevereiro em que nos reunimos, por proposição da Deputada Maria Victoria, é para que possamos celebrar, Senhoras e Senhores, a Sessão Solene desta oportunidade tem o motivo de homenagear o *Dia e a Semana Estadual de Informação e Pesquisa sobre Doenças Raras*, por proposição da Deputada Maria Victoria, 2.^a Secretária deste Poder. A Lei n.º 21.633, de 13 de setembro de 2023, institui o Dia e a Semana Estadual de Informação e Pesquisa sobre Doenças Raras, bem como o *Fevereiro Lilás*, de autoria da nossa Deputada Maria Victoria. Convido para compor a Mesa de Honra: Presidente da Sessão, Deputada Maria Victoria; não pôde estar conosco aqui nesta noite, mas encaminha à Deputada Maria Victoria e a cada um e a cada uma que está aqui um fraternal abraço, como é de seu carinho com todo povo do Paraná, a Primeira-Dama do Estado, esposa do nosso Governador Carlos Massa Ratinho Júnior, nossa querida Luciana Saito Massa, que se faz representar pela Sr.^a Cristina Ricordi; diretor da Fiocruz Paraná, Dr. Stenio Perdigão Fragoso; Diretora Executiva da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional, a Fepe, querida Claudiane Pikes; Doutor em Oftalmologia, Professor de Oftalmologia da Universidade do Sul da Califórnia – Los Angeles, nos Estados Unidos, Médico



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

Oftalmologista e Neuro-Oftalmologista, Dr. Carlos Filipe Chicani; representando o Presidente do egrégio Tribunal Regional Eleitoral do Paraná e a própria figura do Desembargador Sigurd Roberto Bengtsson, que é o atual Presidente e não pôde estar conosco, Desembargador Mozart Ramos; advogado tributarista e fundador do Instituto Berbigier, pai do Edu, um adolescente com uma doença rara, Dr. Eduardo de Abreu Berbigier; Coordenadora da Aliança Paranaense de Doenças e Síndromes Raras, fundadora do Movimento Nacional Projeto Lia Lazer Inclusão e Acessibilidade, Shirley Pereira Ordônio; Coordenador de Relações Institucionais do Hospital Pequeno Príncipe, Rodrigo Bonfim; Vereador daqui da Capital, Vereador Oscalino do Povo; e lá do Oeste do Paraná, quase na fronteira, Vereadora de Matelândia, Marenilze Mezzono e a Andrea Sandi Zanesco. Deputada Maria Victoria, cumprimentamos e agradecemos ao Donizete, representando o Deputado Bazana, que encaminha um fraternal abraço. Da mesma forma, o Deputado Ney Leprevost, que não pôde estar conosco, mas o Paulo Rolin está aqui representando o nosso Deputado. Cumprimentamos e agradecemos a Diretora da nossa Unitec Paraná, Prof.^a Dr.^a Celia Cristina Dziedricki, que está aqui conosco. Muito obrigado pela presença e participação. Acredito que daqui a pouco o Vereador Mauro Bobato aqui estará, mas enquanto ele não chega a Izabela está aqui representando o Vereador Mauro Bobato.

Senhoras, Senhores, amigos, amigas, raros e raras, com a palavra uma das Deputadas mais raras do Brasil, não só pela causa que defende, mas por todo apoio que desenvolve aqui na Assembleia Legislativa em prol da população paranaense, para a abertura oficial, com a palavra a Deputada Maria Victoria, 2.^a Secretária deste Poder.

SR.^A PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): *“Sob a proteção de Deus”,* declaro aberta a presente **Sessão Solene em Homenagem ao Dia e à Semana Estadual de Informação e Pesquisa sobre Doenças Raras**, aprovada por unanimidade nesta Casa de Leis. Convido todos para ouvirem o Hino Nacional Brasileiro e, logo após, o Hino do Paraná, a serem executados pela Banda de



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Música da Polícia Militar do Paraná, sob a regência do Maestro Subtenente Ayrton.

(Execução do Hino Nacional Brasileiro e do Hino do Estado do Paraná.)

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: E podem aplaudir mais uma vez a nossa Banda de Música da Polícia Militar do Paraná, regente Subtenente Ayrton. Deputada Maria Victoria, com sua licença e permissão, vamos conceder à Banda que possa se deslocar, porque daqui a pouquinho, às 4 da manhã, já partem rumo a uma grande apresentação que terão no dia de amanhã e depois. Então, Subtenente Ayrton, agradecemos mais uma vez a presença dos senhores aqui. Uma das mais raras formações musicais do Brasil, a nossa extraordinária Banda de Música da Polícia Militar do Paraná. Obrigado pela presença e pela participação. Senhoras e senhores, temos agora a honra e a satisfação de devolver a palavra, para seu pronunciamento e para a condução dos trabalhos, nossa querida Deputada Maria Victoria.

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Obrigada, Valtinho. Quero agradecer imensamente à Polícia Militar pela presença aqui no dia de hoje, sempre abrilhantando nossos eventos nesta Casa de Leis. Muito obrigada e boa viagem para vocês. Quero cumprimentar, de forma carinhosa e respeitosa, cada um de vocês aqui presentes no dia de hoje. Agradecer a Deus por estarmos aqui reunidos e por mais um ano lutando pelas doenças raras. Desde 2015 fazemos um trabalho aqui na Assembleia Legislativa do Paraná. Avançamos um pouco, mas ainda tem muito a se fazer. E não tenho palavras para agradecer a presença do Dr. Carlos Filipe Chicani, aqui ao meu lado esquerdo, Doutor em Oftalmologia, Professor da Universidade do Sul da Califórnia – Los Angeles. Ele é Médico Oftalmologista e Neuro-Oftalmologista. Realmente uma referência e um orgulho não só para o Estado do Paraná, mas para o Brasil. Era para ele estar hoje no Havaí em um congresso superimportante de neuro-oftalmologia e fez questão de estar aqui conosco. Então, a minha gratidão, Doutor, pela deferência. Quero agradecer à Sr.^a Cristina Ricordi, aqui ao meu lado direito, que está



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

representando neste ato a nossa primeira-dama Luciana Saito Massa, ela que abraçou a causa dos raros. E muitos de vocês que estão aqui hoje, inclusive, estavam presentes, no ano passado, no evento no Palácio Iguaçu, que se lançou o Sidora, aquele aplicativo para poder localizar e contabilizar o número exato de raros no Estado do Paraná. É uma inovação para o Brasil e que também temos muito orgulho. Agradeço o Sr. Mozart Ramos, muito elegante, inclusive com a sua gravata na cor lilás para nos prestigiar, representa muito bem o Tribunal Regional Eleitoral. Muito obrigada, Desembargador. Quero também agradecer o Sr. Stenio Perdigão Fragoso, Diretor da Fiocruz que nos acompanha deste essa manhã nos eventos no Museu do Olho; a Sr.^a Claudiane Pikes, Diretora Executiva da Fepe, a Fundação Ecumênica que realiza o teste do pezinho em todo o Estado do Paraná e Santa Catarina. Agradeço ao Dr. Eduardo Berbigier, que está aqui conosco, advogado e fundador do Instituto Berbigier, onde inclusive a Linda Franco colabora, nossa querida Linda. Uma salva de palmas para a Linda, uma mãe maravilhosa, batalhadora e que junto ao Eduardo, na época, conseguiram com o então Ministro da Saúde Ricardo Barros o transplante de medula óssea, inclusive para pacientes com adrenoleucodistrofia e, hoje, esse transplante é feito em várias crianças. Quero agradecer de forma muito carinhosa todo o trabalho e a dedicação da Shirley, que é a Coordenadora da Aliança Paranaense de Doenças e Síndromes Raras, fundadora do Movimento Nacional Projeto Lia Lazer Inclusão e Acessibilidade, que hoje é um projeto internacional e que ela começou para levar o lazer e a alegria para as crianças que precisam da acessibilidade. Parabéns, Shirley, pelo seu trabalho. Você é um orgulho para todos nós. Uma mulher, uma mãe muito guerreira, que se ocupa o ano todo inteiramente da causa das doenças raras, e está à disposição também de cada um de vocês. Agradecer ao Rodrigo Bonfim, que aqui representa o Hospital Pequeno Príncipe, Coordenador de Relações Institucionais. Ele que é meu amigo de longa data, fizemos FGV juntos, um curso na Fundação Getúlio Vargas. Então, estamos caminhando há bastante tempo juntos e é uma honra ter a presença aqui do Pequeno Príncipe, que é um hospital maravilhoso e que recebe crianças de todo



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

o Brasil por ser referência nos tratamentos, cirurgias e cuidados médicos com as nossas crianças e também os raros. Vereador Oscalino do Povo sempre presente nos nossos eventos, muito obrigada; também o Vereador Bobato que está chegando. E, para finalizar, a Marenilze Mezzomo, que é Vereadora de Matelândia e está aqui também nos representando, junto com a Andrea Sandi Zanesco. Gostaria, de forma muito breve, abrir a apresentação em *PowerPoint*, inclusive a fiz pela manhã no Museu do Olho. Ela é muito rápida, mas gostaria de ter a oportunidade de apresentá-la para vocês que ainda não viram, como uma prestação de contas do nosso trabalho aqui na Assembleia, à frente do Legislativo, e fazendo as ações que nos cabe. Então, se puder, por gentileza, abrir a nossa apresentação. Muito obrigada. (Apresentação de Slides – prestação de contas.) Pode pular os primeiros dois slides porque vocês sabem muito melhor do que eu o que são doenças raras. Então, a prestação de contas do meu trabalho é o seguinte. Essa bandeira das doenças raras está presente no nosso mandato desde 2015, inclusive fomos o primeiro Estado do Brasil a tratar desse tema, tentando sensibilizar, informar e em busca do tratamento. Temos as seguintes leis aprovadas e sancionadas no Estado do Paraná: a Lei n.º 18.596, que institui a política de tratamento das doenças raras no Estado; a Lei n.º 18.646, *Dia de Conscientização das Raras* e o *Fevereiro Lilás*; a Lei n.º 19.426, da ampliação do Dia e *Fevereiro Lilás*, porque ela teve algumas alterações e inclusões; a Lei n.º 21.240 de 2022, que dispõe sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no SUS, uma lei que era do Michele Caputo, colega deputado da última legislatura, que também contribuiu muito para a causa dos raros, ao lado inclusive da Shirley; a Lei n.º 21.490 de 2023, que estabelece a prioridade na tramitação de processos quando o interessado é uma pessoa com doença rara, porque sabemos que os pacientes raros, as pessoas raras têm pressa para resolver e nem sempre a Justiça caminha na velocidade necessária – por isso este Projeto de Lei aprovado; a Lei n.º 21.527 de 2023, que institui o *Dia de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras*, a ser realizado anualmente em 20 de maio, inclusive



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

temos aqui a presença do Pedro, ele que é lá de Maringá, e nos trouxe essa demanda aqui, no gabinete, e prontamente protocolamos. E depois tive conhecimento de que a filha, Carolina, filha da Deputada Cloara Pinheiro, que hoje é a Procuradora da Mulher, uma das dez deputadas desta Casa, teve uma filha que teve essa doença exatamente e faleceu aos quatro anos de idade. E quando ela contou sobre a sua história de vida, na tribuna, prontamente a chamei para que ela pudesse seguir com este Projeto de Lei e aprovar em conjunto conosco. E, também, depois, demos o nome da Lei n.º 21.527 à Carolina, “*Carolina Reeberg Stanganelli*”. Então, realmente é muito bacana, mais um avanço recente do ano passado que tivemos das doenças raras. Temos tramitando na Casa o Projeto de Lei n.º 426, que amplia o número de doenças diagnosticadas pelo teste do pezinho; a Lei n.º 161 de 2023, que institui o dia 06 de junho como *Dia de Conscientização sobre a Triagem Neonatal no Estado do Paraná* e, também, o Projeto de Lei n.º 30/2024, que institui o *Dia Estadual da Conscientização sobre Adrenoleucodistrofia*, a ALD, no dia 07 de maio, a pedido da nossa Linda e aqui tramitando na Casa. Em 2015 foi sancionada a nossa primeira lei, enquanto a nossa sempre Governadora Cida Borghetti estava ainda como vice-governadora do Governador Beto Richa. Em 2016 já fizemos a primeira Sessão Solene aqui na Assembleia. Em 2017, além da Sessão Solene, a manifestação que fazemos todos os anos na Praça Osório. Em 2018 grandes eventos por Curitiba, inclusive, Rodrigo, ali no Pequeno Príncipe, ao seu lado. Está de lado, mas aquele ali é o Rodrigo, a Ety, o José Álvaro – eles que realmente fazem a diferença. Assim como do Erastinho, a Dr.^a Mara esteve conosco pela manhã no MON. Em 2019, mais uma vez na Praça Osório. Em 2020, logo antes do Covid, e aí no ano seguinte não fizemos. Em 2021 não conseguimos fazer as reuniões por conta da pandemia, da imunodeficiência que se potencializa nos raros. Então, o perigo é ainda maior. Tivemos a oportunidade de estar em Dubai representando a Assembleia Legislativa, em uma missão oficial com o Governador Ratinho Júnior. Em uma agenda paralela que a Dr.^a Deise Kustra, Presidente da Organização Mundial da Família, nos conseguiu,



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

tivemos a oportunidade de estar lá na “*United Arab Emirates Rare Diseases Society*”, onde fazem um trabalho muito bacana. Eles têm muitos casos de doenças raras nos Emirados por conta, também, dos casamentos entre familiares, que é uma questão cultural. Então lá eles têm uma lei que exige o teste genético antes do casamento. Todo cidadão nato, em Dubai, precisa fazer esse aconselhamento genético para poder efetuar o matrimônio. Então, aprendemos isso lá e protocolamos um Projeto de Lei, aqui no Estado do Paraná, para que possamos, através do SUS, nos casos de parentesco ou algum tipo de caso familiar, ofertar ao casal o aconselhamento genético antes do casamento. Em 2022, fizemos o evento aqui na Assembleia e na Praça Osório. Em 2023 também, inclusive havia comentado sobre o evento Sidora, foi muito lindo, realizoem um dos salões mais bonitos, acho que o mais bonito do Palácio Iguaçu, que nos recebeu e nos deu de fato a esperança de que a ampliação da triagem neonatal aconteça no Estado do Paraná. Levamos a campanha para o interior. Então, ano passado, graças ao Sr. Ágide Meneguette, Presidente da Faep, que voluntariamente patrocina, desde 2015, essas camisetas que estamos usando, inclusive ele estava confirmado para vir no evento, mas o voo foi cancelado e não vai conseguir chegar. Ele seria homenageado no dia de hoje em que a Rosana Soria, que está aqui, vai representá-lo, receber essa homenagem em nome de toda a família. Ela que também tem uma doença rara e sabe da importância desta causa. Este ano iniciamos o mês de fevereiro no dia 03, na Praça Osório, com uma grande mobilização para conscientização. Agradeço, mais uma vez, o Deputado Federal e hoje Secretário de Indústria e Comércio do Governo Ratinho Júnior que, enquanto Ministro da Saúde, fez a Portaria ampliando a faixa etária de doação de medula óssea, ações para desburocratizar o fornecimento de medicamentos para os raros. Fez uma economia de R\$ 5 bilhões, buscando medicamentos alternativos às farmacêuticas, que ofertavam medicamentos acima do preço. Então, através de uma gestão pôde contribuir bastante para a saúde dos brasileiros. E o nosso reconhecimento a ele. Está na nossa alçada, além de legislar e fazer as leis tramitarem aqui na Assembleia Legislativa, fazer a previsão



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

orçamentária na LOA, LDO, PPA, para que o Governador, se assim entender prudente, poder fazer o investimento, porque é necessário, anualmente, fazer uma previsão orçamentária de onde o dinheiro público será investido durante aquele ano. Então, anualmente, desde 2015, começamos com 100 mil, fomos para um milhão, cinco milhões. E de acordo com o último orçamento que tivemos da Fepe para poder alcançar os 50 diagnósticos diferentes para todos que nascerão no Estado do Paraná, o orçamento ficou em R\$ 25 milhões e está previsto no orçamento do Estado. Então, se o Governador quiser e assim entender, ele poderá realizar esse grande feito, que é um avanço muito grande. O diagnóstico precoce dá a chance de tratamento e, muitas vezes, de cura. Em 2019, quando fizemos o teste-piloto junto à Governadora Cida Borghetti, pudemos salvar 18 vidas. E cada vida conta e cada segundo conta, como disse muito bem a Shirley aqui, hoje. Então, agradeço imensamente a oportunidade de estarmos reunidos mais uma vez. Peço a união de todos, da Fiocruz, da Fepe, do Legislativo, do Executivo, de todos aqueles, do Tecpar inclusive, todos que podem e têm o *know-how* para contribuir, para que possamos nos unir e até o ano que vem, em que comemoraremos 10 anos de luta pelos raros, possamos comemorar e chegar junto ao Distrito Federal, que hoje já faz 50 diagnósticos diferentes, ou perto de São Paulo, do Rio de Janeiro, ou de tantos outros Estados que estão mais avançados do que nós. Muito obrigada pela presença e um bom evento a todos.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Deputada Maria Victoria, Presidente da Sessão, proponente da homenagem que é feita nesta noite e também autora das leis, como já vimos neste balanço. O importante que falamos, que viemos falando e comentando é proporcionar que isso chegue cada vez mais e mais longe, amigos e amigas. Por isso das fotos, das filmagens, de colocar os dados, de colocar as apresentações, de dizer o quão importante é estarmos juntos também nesta noite aqui na sede do Legislativo Estadual Paranaense. Deputada Maria Victoria, com a sua licença e permissão, neste momento vamos chamar para fazer a primeira fala da noite o advogado, Presidente da Mitocon, Presidente da Associação das



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Pessoas com Deficiência Visual de Maringá, membro da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-Maringá, pessoa com deficiência, baixa visão, causada por uma patologia ocular rara chamada de LHON, neste ato representando as pessoas com doenças, síndromes raras e pessoas com deficiência, peço que venha à frente para se manifestar o Dr. Pedro Mendes Ferreira Neto.

SR. PEDRO MENDES FERREIRA NETO: Boa noite a todos. É um prazer e uma honra imensos estar aqui. Muito obrigado pelo convite e pela oportunidade. Gostaria de dizer brevemente como foi esse meu envolvimento com essas entidades que foram citadas, a Mitocon Brasil, que é a Associação Brasileira de Pessoas com Doenças Mitocondriais e de Genética Mitocondrial; o meu envolvimento também com a Adevimar - Associação das Pessoas com Deficiência Visual de Maringá. Isso tudo aconteceu relativamente recente, de mais ou menos três anos para cá, quando passei a me engajar e a exercer um certo ativismo em prol das doenças raras, porque sou acometido por uma, a neuropatia óptica hereditária de Leber, e em prol das pessoas com deficiências físicas de uma forma geral. Gosto de dizer sempre, já falei isso em outras oportunidades, mas faço questão de dizer, que a oportunidade de me engajar em prol disso me trouxe uma realização, que é difícil de explicar, porque desde muito cedo, desde muito pequeno, eu buscava me envolver. Eu tinha a consciência para mim mesmo de que a minha vida faria sentido quando eu atuasse para o coletivo e não somente para mim mesmo. Da forma que eu menos esperava, que foi por meio do surgimento de uma patologia, de uma doença rara, surgiu essa oportunidade de fazer algo em prol das pessoas. Então, atuar, fazer alguma coisa que sentimos que está de alguma maneira interferindo positivamente na vida dos demais, colaborando com a vida dos demais, trazendo algum benefício, é algo que para mim não tem preço, é difícil de explicar a satisfação que isso me traz. Digo que não sou grato especificamente e exatamente à patologia que me acometeu, mas sou extremamente grato a todo o aprendizado, a experiência e ao crescimento que vieram junto com ela. Então, aproveito para agradecer aqui



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

demais a oportunidade de estar aqui e de estender este convite que me foi feito, esta homenagem a todas as demais pessoas que lutam, a todos os amigos, a todos que são ativistas e que se engajam para proporcionar melhor qualidade de vida para quem tem alguma doença rara. Eu gostaria de aproveitar a oportunidade para falar sobre esse nosso novo projeto que está surgindo, que está se iniciando, que está com esse *banner* aqui ao lado. O Projeto se chama *Mitocon Brasil*. Mitocon fazendo referência à mitocôndria, é uma associação que vai atuar em prol de todas as mitocondriais: a Neuropatia Óptica de Leber que tenho; a *Síndrome de Von Recklinghausen*; a Atrofia Óptica Dominante; a Melas; a Síndrome de Leigh; e várias outras doenças que são causadas por alterações no DNA mitocondrial. Uma associação que está nascendo já dentro de uma federação internacional, que reúne associações de pacientes com doenças mitocondriais, que se chama *IMP - International Mito Patients*. A Mitocon Brasil já está nascendo lá dentro e isso é um avanço muito importante para o Brasil porque, a partir de agora, vamos passar a ser vistos e a sermos procurados para que o Brasil e os pacientes brasileiros sejam também objeto dos *Clinical Trials*, dos experimentos que até então só aconteciam, só acontecem nos Estados Unidos, na Europa, na China. Queremos, por meio da Mitocon Brasil, trazer para o Brasil os grandes eventos, a *Semana Mundial de Doenças Mitocondriais*, promover intercâmbio de médicos, médicos brasileiros irem para fora e conviverem, aprenderem com o que há de melhor que está acontecendo lá. Então, um projeto audacioso, ambicioso, mas plenamente possível de acontecer com o nosso empenho e com a nossa motivação. Então, esta também é uma oportunidade de lançar a Mitocon Brasil, de anunciar esse projeto para todos vocês. No *banner* aqui tem um QR Code. Por gentileza, todos que puderem posicionem o celular para o QR Code para poderem acessar o nosso perfil do *Instagram* e acompanharem o nosso trabalho, nos apoiarem nessa grande missão, que é atuar em prol de todas as doenças mitocondriais. Muito obrigado.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Agradecemos ao Dr. Pedro Mendes Ferreira Neto. E viram ali, não é? As nossas Vereadoras Marenilze e a Andrea Sandi já



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

estavam fotografando, já colocando aqui para poder segui-lo, Dr. Neto. Agradecemos mais uma vez a V.Ex.^a por estar conosco nesta oportunidade. Amigos e amigas, senhoras e senhores, Deputada Maria Victoria, ela vai falar neste momento representando as instituições e os projetos que lutam por qualidade de vida e também as pessoas com doenças, síndromes raras e pessoas com deficiência, especialista em gestão de saúde, planejamento e política, pós-graduanda em neurociência, Coordenadora da Aliança Paranaense de Doenças e Síndromes Raras, fundadora do movimento hoje conhecido em todo o Brasil - depois que ela deu entrevistas, foi até em programas bastante exclusivos para falar sobre inclusão -, que é o Projeto LIA, que ela apresentou para o Brasil, Lazer, Inclusão e Acessibilidade, com a palavra Shirley Ordônio.

SR.^A SHIRLEY PEREIRA ORDÔNIO: Obrigada. Obrigada, gente. Hoje estou muito feliz aqui, Deputada Maria Victoria. Não tenho palavras para agradecer este momento de hoje, por todas essas leis protocoladas, por todos os Projetos de Lei que estão tramitando, por todo esse olhar e esse carinho com os raros, que vai fazer 10 anos já, não começou agora. Então, tenho muito, muito orgulho de fazer parte dessa equipe, a convite seu. Quanto a hoje, gente, eu queria só agradecer a cada um de vocês, falar que todos vocês fazem parte da minha família. Essa é uma grande família rara, não tem uma família desse tamanho assim. Eu queria agradecer, também já falando em família, à minha filha Camila; à amiga dela, que é a minha filha do coração, a Isadora; o meu marido; o meu enteado; e minha filha Letícia. Não é sempre que consigo reunir tanta gente assim da minha família grande. Muito obrigada pela oportunidade. Gente, somos raros, somos muitos e estamos orgulhosos. Obrigada.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Valeu, Shirley Ordônio. Senhoras e senhores, amigos e amigas, com a palavra o Dr. Eduardo de Abreu Berbigier, advogado tributarista e fundador do instituto que leva o seu nome. Ele é pai do Edu, um adolescente com Adrenoleucodistrofia.



DR. EDUARDO DE ABREU BERBIGIER: Boa noite, Ilustríssima Deputada Maria Victoria. Muito obrigado pelo convite. Cumprimento a todos os componentes da Mesa, a todos que estão aqui prestigiando este evento. Gostaria de falar um pouquinho sobre a história do instituto, porque começou e de todo o apoio que tivemos, não só da Deputada Maria Victoria, também da Ex-Governadora Cida Borghetti e do nosso Ex-Ministro da Saúde Ricardo Barros. Descobrimos a doença do Edu em 2017. Ele precisava fazer um transplante de medula e, na época, fomos procurados pela Dr.^a Mara Lúcia, do Hospital Pequeno Príncipe, dizendo que não existia previsão legal para que os portadores da Adrenoleucodistrofia fizessem transplantes pelo SUS. Então, esse era um problema muito sério porque as crianças ficavam esperando. Muitas vezes, os médicos com habilidade tentavam colocar um outro CID, o código de doenças, para que pudesse fazer o transplante, mas a situação estava ficando insustentável. Nessa época, fomos ao Ex-Ministro da Saúde Ricardo Barros e, em 18 dias, conseguimos através da Conitec, da Câmara Técnica do Ministério da Saúde, foi um tempo recorde, que a Adrenoleucodistrofia fosse contemplada pelo rol de doenças passíveis de transplante pelo SUS. Então, isso foi uma conquista muito grande, porque só naquele mês varias crianças, 11 ou 12 crianças já fizeram o transplante, e de lá para cá são inúmeros casos de sucesso em virtude dessa Portaria. O que isso nos mostra? Que precisamos apenas de um pouco de boa vontade, como temos da Deputada Maria Victoria, que é envolvida na causa das doenças raras, porque os políticos podem fazer muita coisa. O Deputado e atual Secretário Ricardo Barros nos mostrou: menos de 20 dias para aprovar uma Portaria que salvou a vida de muitas crianças. Então, o que precisamos é exatamente desse envolvimento. E a Deputada Maria Victoria, muito atuante nessa área, mostra, conscientiza as pessoas, mostra a causa das doenças raras. Nós viemos aqui e vemos tantos rostos familiares, mas normalmente estamos sozinhos. A causa das doenças raras não é tão divulgada como deveria, e a Deputada Maria Victoria está à frente disso há bastante tempo, e isso é essencial para que a sociedade entenda que, apesar de sermos raros, somos 13 milhões de



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

peessoas no Brasil com doenças raras. Então, isso é muita gente. São em torno de 8 mil doenças raras, e é uma parcela muito importante da sociedade para ficar à margem do acesso à saúde, do acesso a uma série de recursos que, como eu disse, só precisa de um pouco de boa vontade. E precisamos ser enxergados pela classe política, pelos governantes. Por isso, Deputada, louvo mais uma vez a sua iniciativa que é muito importante. Finalizando, gostaria de falar da importância do diagnóstico preventivo. Esse Projeto de Lei do teste do pezinho é essencial, porque a Adrenoleucodistrofia é uma doença que se diagnosticada – estou falando da Adreno, mas falamos por todas as doenças raras –, mas dando exemplo da Adrenoleucodistrofia, é uma doença que se diagnosticada até um certo grau, até um escore, ela é passível de tratamento, de cura, e se esse diagnóstico for tardio realmente é uma sentença de morte. Então, temos exemplos aqui, temos a Linda Franco, como todos vocês já viram, que trabalha conosco no Instituto, que infelizmente perdeu o seu filho pelo diagnóstico tardio. Temos o meu filho que hoje está muito saudável, muito bem, está lá atrás, um guri bonito, está forte, saudável. Está de pé lá o Edu. Está de pé o Edu. Ele é um exemplo de que o tratamento feito na hora adequada é totalmente viável, possível, e lutamos por isso. Então, muito obrigado a todos. Obrigado pela homenagem, Deputada. Obrigado por me permitir ser um porta-voz de algumas pessoas portadoras de doenças raras. Muito sucesso a todos, saúde, Deus abençoe.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Pois não, Deputada. Shirley Ordônio.

SR.^A SHIRLEY PEREIRA ORDÔNIO: Queria só complementar. Meu filho Leonardo Zeni, não falei sobre ele. Amo você, Leo. É que você estava muito aí no fundo.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Este é o objetivo. Não é, Deputada Maria Victoria? É uma grande família de raros. E, como V.Ex.^a disse no início, ao passar a palavra a ele neste instante, agradecer mais uma vez por ter optado por permanecer conosco aqui no Brasil, senhoras e senhores, para esta cerimônia,



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

para esta Sessão Solene, ele que foi convidado e estaria participando de um evento longe daqui, em praias paradisíacas inclusive, mas está conosco, senhoras e senhores, nesta luta constante que ele desenvolve também, Doutor em Oftalmologia, professor de oftalmologia da conceituada Universidade do Sul da Califórnia, em Los Angeles, nos Estados Unidos, médico oftalmologista e neuro-oftalmologista, Dr. Carlos Filipe Chicani.

DR. CARLOS FILIPE CHICANI: Boa noite a todos. Gostaria de agradecer o convite à Deputada Maria Victoria, à Shirley Ordônio. Na realidade é uma honra estar aqui. A nossa função como médico é praticar uma medicina baseada em evidência, e foi realmente uma opção de retardar um pouquinho a viagem. Vou chegar no dia do congresso, não vai atrapalhar em nada, e é realmente uma honra estar aqui. O projeto, toda a dedicação de vocês, a parte de doenças raras, que é uma parte muito grande da minha vida científica, da minha vida clínica, é muito, muito importante para mim. Então é realmente uma honra estar aqui. Eu quero agradecer muito aos meus pacientes que estão aqui. É uma honra ter vocês como pacientes. Tento realmente dar o meu máximo, tento pesquisar o meu máximo, tento e prometo a vocês estar sempre pesquisando, indo atrás do que tiver de mais novo, de sempre o mais seguro – sempre conversamos bastante sobre isso. A segurança é sempre fundamental. Então, essa é a minha função de estar zelando pela segurança de vocês e eu vou estar sempre fazendo isso. E novamente só agradecimento. Muito, muito obrigado pelo convite. Sempre que eu puder fazer qualquer pequena colaboração, que é a nossa função dentro da medicina, vai ser um prazer enorme estar aqui. Muito obrigado.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Nós é que agradecemos ao Dr. Carlos Filipe Chicani. Obrigado por estar conosco aqui. E vamos passar a palavra neste instante, senhoras e senhores, amigos e amigas, à Diretora Executiva da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional, nossa querida e conceituada Fepe, com a palavra Claudiane Pikes.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

SR.^A CLAUDIANE PIKES: Boa noite a todos. Se eu tivesse que resumir o dia de hoje iria dizer que ele foi incrível. Parabéns, Shirley. Obrigado por ter promovido um dia tão especial para todos nós. Obrigada, Deputada, por ter promovido também mais este evento. Nós tivemos a oportunidade de ouvir pessoas ligadas à causa de doenças raras, mas também mães, vocês são uma fortaleza. Eu sempre fui muito encantada com o atendimento familiar, porque a minha formação é em serviço social, e eu testemunho diariamente como é a luta de vocês. Estamos com vocês, a Fepe está com vocês. A triagem neonatal ampliada ela é um debate que vem ganhando corpo, vem ganhando força, e estamos avançando, sim, na questão da ampliação da triagem neonatal no Estado do Paraná. É um momento especial estar à frente de uma entidade como a Fepe, que atua há 64 anos, quase 65, é emocionante, é um prazer. Teremos vários profissionais ligados ao serviço de triagem neonatal hoje que serão homenageados, e eles merecem realmente. O serviço de referência de triagem neonatal do Estado do Paraná faz a diferença à sociedade paranaense e, também, com um laboratório especializado no Estado de Santa Catarina. Muito obrigado a todos.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Nós que agradecemos a participação da querida Claudiane Pikes, Diretora Executiva da nossa Fepe. Vamos passar a palavra neste instante ao Diretor da Fiocruz aqui no Paraná, senhoras e senhores, Dr. Stênio Fragoso. Enquanto se encaminha, que tal uma salva de palmas à Fiocruz, na pessoa de Stênio Fragoso. (Aplausos.)

SR.^A PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Valtinho, só gostaria de rapidamente agradecer aqui a presença do meu amigo Bruno Passos, que está aqui ao lado da sua mãe, eles que representam a Síndrome de Williams e estão sempre presentes em nossos eventos. Muito bem, Bruno. (Aplausos.) Obrigada pela presença de vocês.

SR. STÊNIO PERDIGÃO FRAGOSO: Boa noite a todas as pessoas presentes na solenidade. Cumprimento, em nome da Deputada Maria Victoria, a todos os representantes do povo que atuam em seu benefício aqui presentes. Agradeço a



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

homenagem recebida neste dia, pelo qual me sinto muito honrado e faço do meu sentimento pessoal o sentimento da Fiocruz Paraná, instituição da qual faço parte há 25 anos. A Fiocruz Paraná vem atuando em compasso com as necessidades da saúde e da população paranaense, adequando suas pesquisas, reforçando algumas e incorporando outras para atender as demandas que surgem no cenário da saúde do Estado do Paraná. Esse dinamismo trazido pelo SUS, que se renova constantemente para responder às necessidades dos seus usuários se reflete também nas pesquisas. E isso nos traz a esse momento, em que voltamos nossa atenção e esforços em conhecer melhor as doenças raras, em busca de uma entrega que alivia a população que convive com elas. Assim como esta Casa louvavelmente reconheceu a importância dessa pauta, instituindo o dia e a Semana Estadual de Informação e Pesquisa sobre Doenças Raras, também a Fiocruz Paraná instituiu um campo de estudo nessa área e inaugurou, recentemente, o Centro de Saúde Pública de Precisão, com uma equipe de especialistas que diariamente foca os seus estudos, os seus esforços na compreensão e busca de tratamento para essas doenças. É assim que deve ser: poder público, instituições públicas, servidores públicos, representantes da população, sociedade civil, engajados na busca de melhoria e de qualidade de vida para a sociedade que em nós confia para esta missão. Como Diretor da Fiocruz Paraná, endosso nosso compromisso com esta causa e disponibilizo os conhecimentos por nós gerados para que juntos passamos dar esperança e dias melhores àqueles que são acometidos por essas doenças, cujas causas desconhecem e com isso não conseguem tratá-las; e às suas famílias, que a eles se somam em suas angústias. Ver esta celebração acontecendo nesta Casa é um grande sinal de sensibilização e desejo político de atuação efetiva nesta temática, e a homenagem por mim recebida um reflexo do reconhecimento da importância das pesquisas desenvolvidas nesta área. Assim, cabe-me apenas expressar meu profundo contentamento à frente destes acontecimentos e expressar meu agradecimento pelo reconhecimento recebido em nome da instituição da qual estou à frente neste momento. Muito obrigado. (Aplausos.)



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Agradecemos a presença e a participação do nosso querido Dr. Stênio Fragoso, Diretor da Fiocruz aqui no Paraná. Senhoras e Senhores, Deputada Maria Victoria, vamos passar a palavra neste momento a ele que vem aqui ao Plenário da Assembleia Legislativa do Paraná representando não só o TRE, mas o próprio Presidente do TRE, que foi recentemente empossado, Desembargador Sigurd Roberto Bengtsson, Assistente de Atenção à Saúde do TRE, Dr. Mozart Ramos.

SR. MOZART RAMOS: Obrigado. Boa noite a todos. Cumprimento especialmente a Deputada Maria Victoria e parabênzo-a por esta iniciativa. Estou me sentindo honrado de estar aqui realmente na frente de pessoas raras. Que energia boa, que projeto que realmente deve ser contagiante! Nós lá no Tribunal Regional Eleitoral tivemos hoje uma publicação na nossa Intranet sobre este assunto e até já recebi alguns retornos de pessoas que nunca tinham ouvido falar sobre isso, sobre doenças raras e que existe todo um trabalho, existem pessoas trabalhando esta questão da informação e da pesquisa. Um dos pilares da gestão do Desembargador Sigurd é a cidadania, então me inspirou a copiar um pouco as suas ideias, Deputada, porque provavelmente faremos também alguma coisa que possa contribuir com a cidadania, contribuir com pessoas raras, assim como todos nós somos, mas sinto que estou aqui na frente de pessoas que realmente são pessoas lutadoras, são pessoas que estão, além de preocupadas com as suas próprias dificuldades, ainda assim tentando ajudar os outros, tentando partilhar conhecimentos. Sinto-me aqui também privilegiado por estar ao redor de pessoas raras. Cumprimento todos aqui na Mesa. É um privilégio! E agradeço, mais uma vez, em nome do Desembargador Sigurd, que é Presidente do Tribunal Regional Eleitoral. Estamos em um ano em que certamente teremos bastante projeção em razão das eleições deste ano, e poder levar a cidadania como uma mensagem para todos, contribuindo para que todos possamos pensar juntos, pensar coletivo e pensar ações, buscar soluções é algo que, como disse um dos nossos palestrantes, é algo que nos enobrece, é algo que nos dá muito mais



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

graça na vida, muito mais vontade de estar junto com as pessoas. Obrigado a todos. Obrigado, Deputada. E parabéns, mais uma vez. (Aplausos.)

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Nós que agradecemos mais uma vez a presença do Dr. Mozart Ramos, representando aqui o TRE, ele que é Assistente de Atenção à Saúde no Tribunal Regional Eleitoral. Muito obrigado, Dr. Mozart, por estar conosco. Neste instante, Deputada Maria Victoria, vamos passar a palavra a ela que não pôde estar conosco nesta oportunidade por agenda tão importante quanto esta, mas abraçou a causa também e vem expandindo cada vez mais, que é a nossa querida Primeira-Dama do Estado do Paraná, esposa de nosso Governador Carlos Massa Ratinho Júnior, querida Luciana Saito Massa. Ela preside um Conselho que tem como Superintendente justamente esta queridíssima que tem aqui a distinção de a representar, então vamos passar a palavra à Superintendente de Ações Solidárias do Governo do Paraná, Cristina Ricordi. (Aplausos.)

SR.^A CRISTINA RICORDI: Boa noite a todos. Primeiramente, agradecer à Deputada. É uma honra estar aqui representando a nossa Primeira-Dama! Ela abraça a causa, como no ano passado tivemos um evento lindo ali no Palácio, que foi emocionante, muitas pessoas choraram diante das pessoas raras que estavam lá. É um prazer imenso estar aqui representando e diante de pessoas assim. E agradecer a oportunidade. Acho que a união de esforços entre Legislativo e Executivo é o que faz a diferença e torcemos, estamos na torcida para que cada vez aumente mais este olhar com os raros. Então quero agradecer, em nome da Primeira-Dama, imensamente por estar aqui e à Deputada por abraçar esta causa e deixar bem explícito aqui que nós abraçamos a causa. Obrigada. (Aplausos.)

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Nós que agradecemos a presença da querida Cristina Ricordi, aqui representando a Primeira-Dama do Estado, a querida Luciana Saito Massa. Deputada, vamos partir agora para a entrega propriamente das homenagens. Podemos seguir adiante? Então, Deputada Maria Victoria,



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

Senhoras e Senhores, você que nos acompanha a distância pela *TV Assembleia* e redes sociais da Assembleia Legislativa do Povo do Paraná, os termos da Menção Honrosa que será entregue aos nossos homenageados contém os seguintes dizeres: *“Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. Menção Honrosa. A Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, por proposição da Deputada Maria Victoria, 2.^a Secretária do Poder Legislativo Estadual Paranaense, concede votos de congratulação em reconhecimento aos esforços e à valorosa contribuição à causa das doenças raras no Estado do Paraná.”* Assina a proponente e Presidente desta Sessão, Deputada Maria Victoria. Curitiba, 23 de Fevereiro de 2024.

Inicialmente, a primeira homenagem, Deputada, convidando-a então para proceder à entrega, é justamente à Primeira-Dama do Estado, que não pôde estar conosco. Rapidamente, para falarmos para muita gente que nos acompanha no Brasil inteiro e que talvez não tenha este conhecimento, atualmente, dentro do gabinete da Primeira-Dama, articulam-se ações voltadas à família, Mulher Solidariedade e ajudas humanitárias, utilizando a ação solidária integrada como uma forma de estabelecer parcerias entre o Governo Estadual, Municipal e a sociedade organizada... Antes de continuarmos, a Cristina Ricordi aguenta mais um pouquinho, porque queremos passar a palavra aqui! Porque ao vivo é assim mesmo, não é, Deputada? Nesta nossa grande e rara família, Senhoras e Senhores, poderemos ouvir aqui este querido que está representando essa instituição renomada nacional e internacionalmente, Rodrigo Bonfim, do Pequeno Príncipe. (Aplausos.)

SR. RODRIGO BONFIM: Boa noite a todos. Deputada, muito obrigado por me permitir esta quebra de protocolo, mas não posso deixar de, em um momento como este e até diante de outros exemplos que tivemos aqui, às vezes precisamos mudar as regras, às vezes precisamos quebrar o jeito que a coisa é feita para poder avançar. Tem algumas coisinhas bem rápidas que queria contribuir só, que acho que talvez lancem luz para aspectos diferentes do que



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

normalmente conversamos, quando conversamos sobre doenças raras e, às vezes, até sobre o O Pequeno Príncipe. O convite hoje chegou para José Álvaro Carneiro, que é o nosso Diretor Executivo, e Ety Carneiro, nossa diretora, e eles estão comprometidos hoje, por isso não puderam estar aqui, em um evento de reconhecimento de formatura dos nossos residentes. Por que acho que é superimportante contar isso para vocês? Porque tem muito a ver com a ideia de que para poder tratar melhor de crianças, precisamos fazer bastante assistência, assistência à saúde, e esse é um dos pilares da missão da Raul Carneiro, que é a mantenedora do Pequeno Príncipe. Mas também fazemos muito ensino. Temos a Faculdade Pequeno Príncipe, somos um hospital de ensino desde a década de 1970, e isso faz toda a diferença quando falamos sobre diagnóstico, tratamento etc. E falamos várias vezes aqui hoje, também não posso deixar de destacar isso quando falo do Pequeno Príncipe, do Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe. Antes de poder ter diagnóstico, precisa ter ciência, precisa ter pesquisa; depois que tem o diagnóstico, precisa ter tratamento, precisa ter assistência. E o complexo Pequeno Príncipe, composto pelas faculdades, instituto e hospital, atua nessas três coisas. Nem todo mundo sabe dessas frentes todas e achei importante destacar e compartilhar isso com vocês, menos para falar do Pequeno Príncipe e mais para usar um exemplo de que são várias as frentes de trabalho e são muitas as pessoas envolvidas. No ano passado tivemos a oportunidade de participar de uma Audiência Pública na Câmara dos Deputados, em Brasília, e o José Álvaro estava e trouxe alguns números que também acho que são importantes compartilhar com vocês, até para de novo pensarmos em outros aspectos desta questão de atenção e proteção dos direitos das crianças e pessoas com doenças raras. Em 2017 saiu a Portaria de habilitação de prestadores de serviço, hospitais que tratam de doenças raras, e o Pequeno Príncipe foi um dos primeiros do Brasil a ter esse reconhecimento, se não me engano o primeiro. E aí, quando o José Álvaro foi comentar sobre isso, disse assim: Olha, depois que saiu a Portaria, teve um valor estabelecido pelo SUS para repasse mensal para cada hospital que atende, tem um ambulatório de



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

doenças raras, a Dr.^a Mara trabalha conosco, todo mundo conhece a Dr.^a Mara, a Carolina Prando, falamos sobre ela aqui hoje já algumas vezes, aí começamos a receber R\$ 41 mil por mês para atender todos os casos de doenças raras. Na nossa equipe, que o Dr. José Álvaro destacou lá em Brasília, temos cinco neurologistas, dois geneticistas, dois reumatologistas, um dermatologista, dois imunologistas, dois endocrinologistas, três pneumologistas, dois cardiologistas, um oftalmologista e um nefrologista. Para, respira! Dois nutricionistas, um nutrólogo, um psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, enfermeira e técnico de enfermagem. Só para esse público! Quarenta e um mil reais! Então, assim, sempre fizemos, nos últimos 104 anos, o possível e o impossível, brigamos com todo mundo, mudamos as regras, inventamos leis, trabalhamos no prejuízo, mas vamos fazer, mas é importante darmos um pouco dessas perspectivas dos desafios. A Deputada Maria Victoria falou aqui da questão do orçamento, é fundamental essa conversa, falou da nossa integração da Alep com o Governo do Estado, com o município e com a União, é fundamental essa integração. Desde 2017 fizemos mais de 8 mil atendimentos, mais de 2 mil pacientes, transplantes de medula óssea somos referência para o Brasil inteiro etc. Não quero ficar me estendendo muito, mas preciso também contar outras coisas que Pequeno Príncipe faz. Além de assistência, ensino e pesquisa, temos como missão fazer mobilização social, e mobilização social significa evidentemente fazer tudo o que conseguimos para lidar com esses prejuízos desde pedir moedinha no sinal – vocês sabem que pedimos moedinha no sinal –, até pedir Emenda Parlamentar, até fazer jantar de gala nos Estados Unidos, etc, mas tem outras coisas de mobilização social que são superimportantes, como conversa sobre legislação, conversar sobre financiamento. Fazemos parte dos Conselhos de Direitos das Crianças e dos Adolescentes em Curitiba, no Paraná; fazemos parte do Conselho de ONGs no Brasil; estamos discutindo as políticas de Pronon – não sei se todo mundo aqui conhece o Pronon, mas é uma política de atenção oncológica –, e o Pronas, especificamente para pessoas com deficiência. E trabalhamos com o Fonif e com a CMB, que são áreas que destacam como a sociedade civil e o SUS



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

dependem dos filantrópicos – mais da metade de todos os atendimentos do Brasil são feitos pela rede filantrópica. Nem a rede estatal e nem a rede privada, filantrópica, as ONGs que fazem isso. E, por último, acho que é importante destacar, falei do José Álvaro e falei da Ety, lembrar da nossa Presidente da Raul Carneiro, que tem mais de 50 anos que é ela é nossa Presidente, a Dona Ety Forte, que trouxe esse aspecto todo para nós, essa força. E lembrar que quando falamos de raros estamos falando – e já falamos delas aqui hoje – das mães que estão junto. Sabemos que situações desafiadoras na família normalmente sobrecarregam as mães. Daqui a uma semana comemoramos o *Dia das Mulheres*, então quero fazer esse reconhecimento. Agradecer de novo em nome de todas as mulheres que estão por aqui, das que trabalham no Pequeno Príncipe, e da liderança da Deputada Maria Victoria que está aqui, e da Shirley, demonstrando esse papel. Gente, obrigado.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Deputada Maria Victoria, excelente a participação, não é? O Rodrigo Bonfim é aquela pessoa que temos que ter ao nosso lado. O homem é uma enciclopédia, fala como uma metralhadora. Rodrigo, obrigado por estar conosco aqui, representando essas pessoas maravilhosas que vão ser homenageadas e que você vai levar inclusive essa homenagem. Rapidamente, cumprimentamos as nossas vereadoras lá de Matelândia, a Marenilze Mezzomo e a Andrea Sandi Zanesco. E aqui nos lembra o Oscalino do Povo que o Dr. Salmo Raskin pediu para convidar, não sei se vai dar tempo, mas aí vamos para a reprise, porque tem uma iniciativa da Sociedade de Genética Médica. Hoje, às 21 horas, tem a estreia do filme *“Diagnosis”*, no Sesc da Esquina. A entrada é gratuita, mas aí vamos acabar indo na reprise. É importantíssimo ter esta menção aqui, e vamos divulgar bastante isso aqui também. Com a palavra agora, representando as nossas Vereadoras e todas as lideranças políticas municipais, nosso vereador da Capital, Oscalino do Povo.

VEREADOR OSCALINO DO POVO: Vou ficar em pé; sou meio baixinho, o Plenário é muito lindo. Quero inverter um pouquinho a logística da minha fala,



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

quero começar a cumprimentar de lá para cá, esses queridos rarinhos, as queridinhas rarinhas, e os raros e raras, mas, oxalá, Deputada Maria Victoria, cumprimentando a senhora quero cumprimentar os demais da Mesa, que vieram para este encontro significativo. Até, Shirley, acredito que antes que o mundo fosse mundo o Criador já tinha preparado as criaturas para estar trocando esses saberes, tantos conhecimentos técnicos, tantos conhecimentos da ciência, da medicina, para fazer esse tão bem. Eu encerro dizendo rapidamente que são verdadeiros samaritanos indo e vindo fazendo esse papel muito especial. Paz e bem a todos. Parabéns, querida Maria Victoria, por esse projeto tão lindo que é um exemplo para o Brasil e para o mundo. Boa noite.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Boa noite, querido Oscalino do Povo. Obrigado por estar conosco. Pois não, Deputada Maria Victoria.

SR.^A PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Rapidamente, Valtinho, antes de fazermos as homenagens, só quero agradecer e pedir para que ela se ponha em pé, a Carina, que é a única assessora aqui representando os meus colegas Deputados, a quem sou muito grata. Uma salva de palmas à Carina, representando o Deputado Bazana, ele que apoia a causa, é apaeano, faz um trabalho incrível aqui, nosso colega e amigo. Em seu nome e do Bazana, quero agradecer a todos os Deputados e Deputadas que apoiaram por unanimidade estes projetos que apresentamos e possibilitaram que todos se tornassem lei. Muito obrigada.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: É a Carina linda. Obrigado, Deputada. Boa lembrança, excelente, de lembrar dos Deputados que apoiam a causa e que representam, junto com a nossa Deputada Maria Victoria. Neste momento então já mencionamos a respeito de todo trabalho que desenvolve a Primeira-Dama do Estado, a querida Luciana Saito Massa. E lembrar apenas, amigos e amigas, que os nossos queridos e queridas raros e raras receberam também as suas homenagens. Estas homenagens aqui são mais simbólicas, são algumas homenagens específicas para alguns grupos, para algumas pessoas que



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

representam as senhoras e os senhores. Assim como diz o Dr. Chicani, que também trata alguns dos raros e raras que aqui estão, ou que representam instituições do porte do Pequeno Príncipe, que aqui o Bonfim vai representar não só o José Álvaro, como a querida Ety. Então, por esse motivo que seria humanamente impossível entregar a todos aqui, não é, mas todos já foram contemplados com as suas homenagens. Neste instante, então, a primeira homenagem da noite. Que rufem os tambores! À nossa Primeira-Dama do Estado, a incansável, assim como a Deputada Maria Victoria, querida Luciana Saito Massa, representada pela Cristina Ricordi, que é Superintendente de Ações Solidárias. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) Na sequência, orador da turma, já mencionamos aqui, um dos oftalmologistas mais respeitados do mundo, Dr. Carlos Filipe Chicani para receber a homenagem, senhoras e senhores. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) O Dr. Carlos Filipe Chicani que fez questão de lembrar dos seus pacientes, das pessoas com quem ele se relaciona diuturnamente. Está aí a homenagem também da Assembleia Legislativa do Paraná, por proposição da Deputada Maria Victoria, ao Dr. Carlos Filipe Chicani. Na sequência, Rodrigo Bonfim se aproxime ali, por gentileza, orador da turma, Coordenador de Relações Institucionais do Pequeno Príncipe, representando o José Álvaro da Silva Carneiro e a nossa querida Ety da Conceição Gonçalves Forte, ambos fortalezas que representam o nosso Pequeno Príncipe. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) Cumprimos o Rodrigo Bonfim novamente ali, que vai encaminhar ao nosso José Álvaro da Silva Carneiro e também à nossa queridíssima Ety da Conceição Gonçalves Forte. A homenagem agora a ele que foi orador da turma também. Vou pedir que se encaminhe à frente o nosso advogado, Presidente da Mitocon, o Pedro Mendes, por gentileza. É o Dr. Pedro Mendes Ferreira Neto. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) E lembrar que ele trouxe o banner aqui que está com o *QR Code*, que as nossas queridas de Matelândia já registraram, para todo mundo poder registrar. Ele que também encabeça essa grande iniciativa. Parabéns, Dr. Pedro. Muito obrigado por estar conosco. A homenagem agora a



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Anibal Khury

Diretoria Legislativa

ela que dispensa maiores apresentações, senhoras e senhores, Shirley Ordônio. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) A Deputada Maria Victoria cumprimentando a queridíssima Shirley Ordônio, recebendo ali a homenagem. Na sequência, orador da turma, sempre nos emocionamos quando falamos dele também, Dr. Eduardo de Abreu Berbigier. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) Está aí o pai do Edu recebendo a homenagem e sendo fotografado neste instante. A próxima homenagem mencionada aqui pela Deputada Maria Victoria no início também; ela é rara, trabalhou aqui na Assembleia Legislativa, liderança social que atua há muitos anos pela causa das doenças raras em todo Estado do Paraná, a queridíssima Rosana Perin Soria. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) Parabéns à nossa Rosana querida, recebendo a homenagem da Assembleia Legislativa do Paraná, por proposição da Deputada Maria Victoria. Também orador da turma, neste instante, diretor da Fiocruz Paraná, Dr. Stenio Fragoso. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) Viva a pesquisa! E deixamos por último aqui, de propósito mesmo, para ela receber uma grande salva de palmas. É o teste do pezinho! Diretora Executiva da Fepe, Claudiane Pikes. (Procedeu-se à entrega da Menção Honrosa.) Cumprimos toda a Mesa mais uma vez, as senhoras e os senhores, amigos e amigas queridos, raros e raras.

Deputada Maria Victoria, tenho a honra e a satisfação de devolver-lhe a palavra neste instante, para que possa fazer o seu pronunciamento final e a conclusão desta Sessão. Com a palavra a Deputada Maria Victoria, senhoras e senhores.

SR.^A PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Agradeço mais uma vez as belíssimas palavras, a presença especial de cada um de vocês nesta noite, no dia 29 de fevereiro, um ano bissexto, que só acontece de quatro em quatro anos. Fizemos questão de, em uma quinta-feira, estarmos aqui reunidos porque é um dia muito especial. É o dia da lei, é o dia da conscientização, e sou muito grata pelas oportunidades que tivemos até agora de avançar. Peço a Deus que nos ilumine para que com esta união de todos possamos finalmente avançar com a



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

ampliação da triagem neonatal. Viva os raros! Viva o Estado do Paraná! Agora vamos descer, quem quiser fazer foto com o seu diploma, estaremos à disposição para recebê-los. Obrigada.

“LEVANTA-SE A SESSÃO”.

(Sessão Solene realizada no Plenário do Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury, iniciada às 18h30.)