



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Sessão Solene em Alusão ao Fevereiro Lilás, realizada em 17/2/2025.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Senhoras e Senhores, boa noite. Sejam todos muito bem-vindos ao grande Plenário da Assembleia Legislativa do Povo do Paraná, Centro Cívico, Curitiba, Capital do Estado. Nesta oportunidade, queremos informar desde já que estamos falando ao vivo pela *TV Assembleia* para todo o Paraná e para todo o Brasil, e também pelas redes sociais da Casa de Leis do Povo do Paraná. Portanto é imprescindível cumprimentar você, amigo e amiga que nos acompanha à distância. Muito obrigado pelo carinho da audiência. Senhoras e senhores, a Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, por proposição de S.Ex.^a, Deputada Maria Victoria, 2.^a Secretária da Casa de Leis do Povo Paranaense, tem a honra de realizar a *Sessão Solene em Alusão ao Fevereiro Lilás* e comemorar também os 10 anos da Lei n.º 18.646 e homenagear instituições que se destacam no trabalho com doenças raras, oferecendo apoio a pacientes e familiares e fazendo a diferença na vida de tantas pessoas. Neste instante, iniciando efetivamente os trabalhos, convidamos para compor a Mesa: nossa anfitriã, 2.^a Secretária da Assembleia Legislativa do Paraná, Deputada Maria Victoria; Governadora emérita do nosso Estado, Cida Borghetti; Desembargadora do Egrégio Tribunal de Justiça do Estado do Paraná e neste ato representa a própria Presidente do TJ-Paraná, Desembargadora Lídia Maejima, convidamos a Desembargadora Cristiane Tereza Willy Ferrari; Deputada Estadual Cloara Pinheiro, que dirige a Procuradoria da Mulher nesta Casa de Leis; Deputado Estadual Doutor Leônidas; Deputado Estadual Bazana; Presidente da Federação das Apaes do Paraná, Sr. Alexandre Augusto Botareli César; Secretária de Gestão de Pessoas no TRE-PR e inclusive nesta oportunidade traz o abraço afetuoso do próprio Presidente do TRE-PR, Desembargador Sigurd Roberto Bengtsson, Dr.^a Gabrielle Shiohara; Neuropediatra do Ambulatório de



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Doenças Raras do Hospital Pequeno Príncipe, Dr.^a Mara Lúcia Schimitz Ferreira Santos; recentemente eleito Vereador de Curitiba, representando a Câmara Municipal da Capital dos Paranaenses, Vereador Lorens Nogueira; assessora parlamentar e ativista de doenças raras, Linda Franco; e, representando o Presidente da OAB, recentemente empossado, Dr. Luiz Fernando Pereira, Dr.^a Aline Cordeiro Andreoli, Presidente da Comissão das Mulheres Advogadas. Uma noite muito especial aqui na Assembleia Legislativa do Povo do Paraná, senhoras e senhores. Deputada Maria Victoria, enquanto V.Ex.^a se acomoda, com vossa licença e permissão, cumprimentar e agradecer mais uma vez a todos pela presença e pela participação. Queremos cumprimentar assessores parlamentares de Deputados que não puderam estar aqui conosco, mas encaminham fraternais saudações, que é o caso do Deputado Requião Filho, que representado aqui está pelo nosso querido Rodrigo Cruz.

Senhoras e senhores, neste instante, para proceder à abertura oficial desta Sessão Solene, com a palavra, a nossa querida 2.^a Secretária da Casa de Leis do Povo Paranaense, proponente desta Sessão Solene e Presidente da Sessão, Deputada Maria Victoria. Viva o Fevereiro Lilás! (Aplausos.)

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Boa noite. *“Sob a proteção de Deus”*, declaro aberta a *Sessão Solene em Alusão ao Fevereiro Lilás*, aprovada por unanimidade nesta Casa de Leis. Convido a todos para ouvirem o Hino Nacional Brasileiro e, logo em seguida, o Hino do Paraná, que serão executados pela Banda de Música da Polícia Militar do Paraná, sob a regência do Subtenente Cléber. Obrigada pela presença.

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

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: E peço uma grande salva de palmas à nossa Banda de Música da Polícia Militar do Paraná, regida hoje pelo Subtenente Cléber. Podem se acomodar, senhoras e senhores. Uma das mais extraordinárias



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

formações musicais do Brasil, pela brilhante interpretação de nossos Hinos do Brasil e do Paraná. Deputada Maria Victoria, ainda com a sua licença e permissão, cumprimentar e agradecer, representando aqui o próprio Secretário de Estado da Saúde, Deputado Federal Beto Preto, está conosco o Dr. Guilherme Graziani. Cumprimentar também e pedir que venha à Mesa neste instante ele, que inclusive na semana passada, juntamente com V.Ex.^a, foi anfitrião do encontro em Cascavel, peço uma grande salva de palmas ao Deputado Marcio Pacheco, que vem à Mesa. E também cumprimentar e agradecer aqui a querida Valdineia Pereira de Souza, Diretora da Escola de Gestão Pública do Município de Colombo, trazendo um abraço afetuoso do Prefeito Helder Lazarotto. Agradecer e cumprimentar sempre com muito carinho, amigo particular também, um querido amigo Giovani Brito, Diretor de Administração e Finanças, mas está neste instante como Presidente interino do nosso Tecpar.

Deputada Maria Victoria, autoridades, senhoras e senhores e amigos que nos acompanham à distância pela *TV Assembleia* e redes sociais, neste ano de 2025, a Lei n.º 18.646, de 10 de dezembro de 2015, que institui o Dia Estadual de Conscientização das Doenças Raras e o Fevereiro Lilás no Estado do Paraná completa exatos 10 anos. Esse importante dispositivo legal representa um marco na luta pelos direitos das pessoas com doenças raras em nosso Estado e sua comemoração é um momento de reflexão sobre os avanços alcançados e os desafios que ainda precisam ser superados. Temos também o Fevereiro Lilás, um período dedicado a ampliar a visibilidade às doenças raras e, claro, promover a discussão sobre as dificuldades enfrentadas por pacientes e familiares. Durante todo o mês, diversas atividades foram, estão sendo e serão realizadas em todo o Paraná a fim de sensibilizar a população e também a respeito dos tipos de doenças, sintomas, tratamentos, diagnósticos e principalmente estimular a inclusão. Neste instante, para o seu pronunciamento e a própria condução dos trabalhos, devolvemos a palavra... Antes, porém, senhoras e senhores, pedimos que venha à frente para que integre a Mesa o braço direito de nosso Governador



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Carlos Massa Ratinho Junior, o Deputado Federal, Secretário de Estado da Indústria, Comércio e Serviços, Ricardo Barros. E cumprimentar também, representando nossa 1.^a Vice-Presidente da Assembleia Legislativa, a Deputada Flávia Francischini, a Débora. Neste instante então, senhoras e senhores, como falávamos há pouco, com a palavra, para o seu pronunciamento e também para a condução dos trabalhos, a Deputada Maria Victoria.

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Obrigada. Boa noite a todos. Quero cumprimentar de forma muito carinhosa a presença de cada um de vocês aqui nesta noite, amigos, membros das associações e das alianças, pessoas que fazem a diferença nas doenças raras. Agradecer aos meus colegas Deputados que estão aqui presentes, ao Deputado Bazana, à Deputada Cloara Pinheiro, ao Dr. Leônidas e ao Marcio Pacheco, ao Deputado Federal e sempre Ministro da Saúde Ricardo Barros. Cumprimentar a nossa Governadora emérita, primeira mulher e sempre Governadora do Paraná, Cida Borghetti; cumprimentar e agradecer imensamente a presença da Desembargadora Cristiane Teresa Willy Ferrari, que está aqui neste ato também representando a Presidente do TJ-PR, Desembargadora Lídia Maejima, que é a primeira mulher também a assumir essa posição tão importante. Cumprimento o Sr. Alexandre Augusto Botareli César, Presidente da Federação das Apaes do Paraná; a Sr.^a Gabrielle Shiohara, que é Secretária de Gestão de Pessoas do TRE-Pr, representando o Presidente, Desembargador Sigurd Roberto Bengtsson; a Sr.^a Aline Cordeiro Andreoli, que é Presidente da Comissão das Mulheres Advogadas, representando o atual Presidente da OAB-PR, Dr. Luiz Fernando Pereira; e a Dr.^a Mara Lúcia Schimitz Ferreira Santos, Neuropediatra do Ambulatório de Doenças Raras do Hospital Pequeno Príncipe, a quem peço uma salva de palmas, porque o seu trabalho realmente é maravilhoso. (Aplausos.) Agradecer a presença do Vereador Lorens Nogueira, Vereador de Curitiba, neste ato representando a Câmara Municipal. Muito obrigada pela presença. E de forma muito, muito carinhosa cumprimento a Sr.^a Linda Franco, que é nossa Assessora Parlamentar, ativista das doenças



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

raras, mãe incansável, voluntária, ajuda a todos e é uma honra, Linda, poder trabalhar ao seu lado e poder contribuir um pouquinho com essas famílias, com essas crianças que precisam tanto do apoio, do porto seguro em momentos difíceis. Hoje é um dia muito especial, porque estamos celebrando 10 anos da Lei de Conscientização das Doenças Raras no Estado do Paraná, e hoje reforçamos aqui o nosso compromisso com as pessoas, as famílias que vivem a realidade e seus desafios todos os dias. Quero agradecer de coração quem está aqui vestindo lilás, sempre conosco nesta luta. Quero agradecer a todas as instituições e aos órgãos que aderiram à campanha em todas as regiões do Estado do Paraná. O Paraná foi o primeiro estado do Brasil a legislar sobre doenças raras – 10 anos atrás ninguém falava sobre isso e para nós é uma honra enorme estar celebrando hoje esta conquista, esta conscientização. Desde então, são realizados eventos, caminhadas, simpósios, palestras pelos quatro cantos do Paraná, com o apoio de parceiros como a Faep, em nome do Ágide Meneguette, e tantas outras entidades que colaboram, nós passamos a colorir o Paraná com as nossas camisetas, que fazem tanto sucesso. Minha gratidão a todos que contribuem. Os nossos homenageados que estão aqui hoje e suas equipes possuem um papel fundamental, são vocês que acolhem as famílias no momento mais difícil. Com uma palavra ou um simples olhar, vocês conseguem transformar a dor em força e o medo em coragem. Aliás, o ímpeto e a dedicação de cada um de vocês, principalmente dos nossos homenageados da noite, foram fundamentais para uma das nossas maiores conquistas nesses 10 anos, que foi a ampliação da triagem neonatal, do teste do pezinho de 7 para 37 doenças agora investigadas na mesma gotinha de sangue, pela Fepe. Esse exame, que antes detectava só 7 doenças, vem sendo ampliado gradualmente, graças ao trabalho conjunto de todos nós que estamos aqui hoje e também de muitos que não puderam estar, graças à sensibilidade do Governador Ratinho Junior, do Secretário Beto Preto, da Primeira-Dama, Luciana Massa, que há alguns anos abraçou esta causa, também ao Yan e a toda a equipe da Sesa. Essa ampliação significa que mais crianças estão sendo diagnosticadas precocemente, com mais



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

chance de tratamento de qualidade, qualidade de vida e principalmente cura. Quero, de forma muito breve, fazer uma rápida apresentação, uma *timeline* dos últimos 10 anos e a nossa atuação aqui no Estado do Paraná. A bandeira das doenças raras está presente no nosso mandato desde 2015, temos diversas leis aprovadas e sancionadas, a primeira delas é a que estamos hoje comemorando 10 anos, a Lei n.º 18.596/2015, que instituiu a Política de Tratamento de Doenças Raras no Estado. Temos o Dia de Conscientização das Doenças Raras e o Fevereiro Lilás, temos a ampliação para que seja uma campanha constante, temos também a notificação compulsória dos casos suspeitos, que foi uma lei do então Deputado Michele Caputo, que também contribuiu bastante com as doenças raras aqui na Assembleia, quando passou por aqui. Temos a Lei n.º 21.490, que estabelece a prioridade para a tramitação de processos quando a pessoa tem doença rara, porque sabemos que demora e as pessoas que possuem algum tipo de doença rara normalmente têm um tempo muito curto. Então, esse é um dos Projetos de Lei que temos aprovado e sancionado aqui na Casa. Também a Lei n.º 21.527, que é de autoria da minha amiga, minha colega Deputada Cloara Pinheiro, que está aqui conosco hoje e que faz um trabalho incrível, e foi ela que instituiu o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Raras Oculares, que depois ela vai falar um pouquinho para vocês do porquê ela teve essa iniciativa. E ela tem uma atuação brilhante aqui! Também temos a Lei n.º 21.905, que institui o Dia de Conscientização sobre a Triagem Neonatal, que hoje conseguimos ampliar, também a Semana Estadual de Conscientização da Síndrome de Prader-Willi, temos diversos tipos, da nossa querida Paula, que está aqui hoje, que graças a ela mais de 100 crianças foram apadrinhadas no Natal por esta Casa, pela sua atuação, Paulinha. (Aplausos.) Lá da Fepe. Também a Lei n.º 22.232, que instituiu o Dia de Informação e Pesquisa Sobre a Hemofilia. São diversas diversos Projetos de Lei que já temos aqui. E quero relembrar 2015, quando a nossa Governadora Emérita era Vice-Governadora, estava em exercício, foi ela quem sancionou a nossa lei que garante a igualdade no atendimento à saúde aos portadores de doenças raras.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Muito obrigada, Governadora Cida. (Aplausos.) Em 2016, fizemos a primeira Sessão Solene aqui na Assembleia Legislativa em alusão à Conscientização de Doenças Raras e vejo que muitos que estão aqui hoje já estavam conosco lá em 2016. Então, agradeço muito a parceria. Em 2017, fizemos a primeira mobilização na Praça Osório pelo Dia Mundial das Doenças Raras, no dia 18 de fevereiro, na Boca Maldita. Em 2018 tivemos um grande evento de mobilização aqui em Curitiba, repetindo os feitos de 2017, além de uma palestra muito bacana que foi organizada lá no Hospital Pequeno Príncipe, que é um orgulho para todos nós, que atende todo o Estado do Paraná e crianças que vêm do Brasil inteiro, porque são referência em cuidados em doenças raras. E lembro-me bem que em 2018, quando a Cida assumiu o Governo, fizemos, em parceria com a Fepe, ela fez, a sua Secretaria da Saúde, um projeto piloto que ampliou na época de 6 para 11 doenças do teste do pezinho em Curitiba e Região Metropolitana, e foi esse piloto que garantiu que hoje possamos ter esta ampliação. Era necessário fazer um piloto, ele teve sucesso, confirmou na ocasião, 19 vidas foram salvas através do diagnóstico precoce. E quero lembrar também, nosso Ministro Ricardo Barros, a Portaria que quando Ministro baixou, em 2018, ampliando a faixa etária de doação de medula óssea. Quantas vidas, Ricardo, o senhor salvou com essa Portaria que só aqui no Estado do Paraná garantiu diversos, diversos transplantes de medula óssea, que salvaram vidas. (Aplausos.) Sou suspeita em falar do trabalho da Cida e do Ricardo porque sou filha, com muito orgulho, deles, mas realmente são conquistas que não poderia deixar de mencionar aqui, porque realmente fizeram a diferença e fazem a diferença. Em 2019 fizemos, em parceria com o Governo do Estado, a maior mobilização na Praça Osório de conscientização, juntando associações, na época me lembro inclusive que a aquela empresa que imprime as mãos e os braços em 3D e diversas outras associações que só ali tendo a oportunidade de interagir conseguiram ajudar a vida de tantas pessoas. Em 2020 fizemos uma mobilização, foi pouco antes da pandemia, e no ano seguinte, em 2021, já não conseguimos fazer, mas tive a oportunidade, a convite do Governador Ratinho Junior, de representar a



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Assembleia em uma missão oficial em Dubai, onde tive a oportunidade de conhecer a Sociedade de Doenças Raras dos Emirados Árabes e foi de lá a nossa ideia de fazer um requerimento para o SUS prover aconselhamento genético quando o casamento é entre parênteses, porque a probabilidade é muito maior de algum tipo de doença rara. Então esse teste genético nós solicitamos aqui, enquanto Assembleia Legislativa, para prevenir. E muitas outras ideias e conhecimento que tivemos a oportunidade na época, estamos trazendo também para o Estado do Paraná. Em 2022 fizemos aqui, era pandemia, estávamos todos de máscara, fizemos aqui também o encontro; em 2023 mais uma vez a Sessão Solene foi feita aqui nesta Casa de Leis. Um Simpósio foi feito no Museu do Olho, a Daiane inclusive, que é uma das nossas homenageadas, fez uma palestra superimportante de como os profissionais de saúde, como os profissionais de educação podem ajudar a detectar quais os tipos de doenças raras dentro da escola. O Governo do Estado fez o Sidora, também um grande evento, a Primeira-Dama Luciana Massa reuniu diversas autoridades de doenças raras lá no Salão Nobre do Palácio Iguaçu, e esse momento de sensibilidade do Governo fez toda a diferença para que conseguíssemos essa ampliação da triagem neonatal. Em 2024, no ano passado, fizemos a Caminhada e mais um Simpósio no Museu Oscar Niemayer, a sanção da Lei de Ampliação do Teste do Pezinho, o Projeto de Lei n.º 64, que dispõe sobre o Cadastro de Aconselhamento Genético, algo fundamental e que atua na prevenção das doenças raras. Em abril de 2024, o Governo do Paraná autorizou formalmente a ampliação, estávamos todos juntos aqui e fizemos um vídeo para anunciar. E esses R\$ 25 milhões, uma das nossas funções como parlamentar é fazer a previsão orçamentária – nós fazemos emendas à LDO que garantem que se o Governo do Estado tiver a iniciativa e a vontade de fazer a execução orçamentária, tem que estar previsto, tem que ter uma rubrica, e isso nós fazemos aqui nesta Casa de Leis anualmente, prevendo esse investimento para poder fazer a ampliação. Então, foi o que garantiu no orçamento do Estado e diversos Deputados, inclusive o Deputado Bazana, a Deputada Cloara, o Deputado Marcio assinaram conosco essa emenda coletiva.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Este ano, já houve a caminhada na Praça Osório e aqui ao lado, na nossa Galeria Cultural, temos a exposição: *Mulheres raras e a força do ativismo e resiliência feminina*. Todos estão convidados a conhecer, logo após a Sessão Plenária, essa exposição que enaltece a importância das mães, das mulheres e das famílias. Uma das maiores conquistas, sem dúvida nenhuma, até hoje, foi o Hospital da Criança de Maringá, que foi inaugurado em 16 de setembro de 2024, mais de R\$ 180 milhões de investimento, uma parceria entre a Organização Mundial da Família, que doou US\$ 10 milhões, entre o então Ministro Ricardo Barros, a então Governadora Cida Borghetti, o atual Governador Ratinho Junior, que também fez o repasse, o Ulisses Maia era o Prefeito de Maringá, o Leandro, Reitor da UEM, estava aqui conosco, na época era o Mauro Baeso, e queríamos fazer um Centro de Pesquisa e Diagnóstico de Doenças Raras, que hoje é realidade, um hospital que vai atender 4 milhões de pessoas no Noroeste do Estado e desafogar um pouco aqui a demanda de vocês, se Deus quiser, viu Dr.^a Mara? Porque realmente recebem o Paraná inteiro. E quero agradecer em seu nome, Dr.^a Mara, e do Rodrigo, que está aqui, que é relações públicas do Hospital Pequeno Príncipe e foi meu colega de FGV, cursamos juntos relações governamentais na época, desde então temos um excelente relacionamento, levem a mensagem de que esse hospital de Maringá hoje só está funcionando graças à colaboração do Pequeno Príncipe e tudo o que eles fizeram no passo a passo para que pudéssemos hoje estar lá funcionando. Queria que fosse o Pequeno Príncipe, mas na licitação está o Martagão Gesteira, que também está fazendo um trabalho incrível lá no Noroeste do Estado. Fica o convite, nesta sexta-feira, dia 21 de fevereiro, terá a inauguração da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, são 10 leitos de UTI lá no hospital que serão inaugurados com a presença do Secretário Beto Preto. Aqueles que estiverem em Maringá, é uma grande conquista para todos nós, porque agora começamos a operar a alta complexidade, já com os leitos de UTI. Então, uma grande conquista, sexta-feira estaremos lá. Esses são os nossos homenageados do dia, em breve o Cerimonial vai passar um pequeno currículo de cada um e vamos fazer essas homenagens. Só quero aqui ressaltar



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

que foi a aliança que definiu, então todos os homenageados foram escolhidos a dedo pelas mães, pelas associações, são realmente as pessoas que fazem a diferença no dia a dia das crianças e das famílias com doenças raras. Somos raros, mas somos muitos! Viva os 10 anos da Lei de Conscientização das Doenças Raras! Muito obrigada. E seguimos na luta. (Aplausos.)

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: A Deputada Maria Victoria regressa à Mesa; e, não apenas por ser seu pai, o Secretário Ricardo Barros, mas um cavaleiro, veio até aqui para recebê-la, à ponta da escada. Queremos cumprimentar também o Cristiano Puppi, que está conosco também, agradecendo a presença e a participação dos amigos e amigas que nesta noite ilustram ainda mais esta Sessão Solene especialíssima, senhoras e senhores. E com a palavra neste instante, Deputada Maria Victoria, se nos permite, enquanto V.Ex.^a cumprimenta e é cumprimentada, passar a palavra justamente a ele que foi Ministro de Saúde da República Federativa do Brasil, Deputado Federal e Secretário de Estado, senhoras e senhores, Deputado Federal Ricardo Barros. (Aplausos.)

DEPUTADO FEDERAL RICARDO BARROS: Quero cumprimentar aqui a Deputada Maria Victoria e, em seu nome, toda a Mesa que compõe este evento. É muito importante este trabalho, as famílias que têm crianças com doenças raras sofrem muita aflição porque é um diagnóstico difícil e, até que se consolide o diagnóstico, fica muito difícil administrar os sintomas novos, o que acontece com a criança. Temos avançado muito nisso. Quando Ministro da Saúde, investimos muito na simplificação, na agilidade dos processos que tratam da judicialização da saúde, porque muitas vezes as crianças e as famílias só terão acesso ao medicamento via judicial, não são medicamentos incorporados no SUS. Então existe uma dificuldade de consolidar o tratamento e o Ministério não pode comprar nenhum medicamento que não esteja na lista do SUS. Esses medicamentos, muitas vezes, têm dificuldade também de serem aprovados na Conitec, na Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias, em função das questões técnicas que dificultam e atrasam a sua comprovação de



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

eficácia. São medicamentos muito específicos, que funcionam em determinados momentos do estágio da doença. Então, por conta de tudo isso, temos muita dificuldade de incorporar a todos rapidamente no Sistema Único de Saúde, mas a justiça tem se prontificado a atender a essas famílias. Quando Ministro, criamos com a Ministra Carmen Lúcia um acordo sobre a tramitação dos pedidos de liminares para fornecimento de medicamentos de doenças raras. Junto com o Conselho Nacional de Justiça e uma equipe própria que estabelecemos do Ministério, pudemos avançar muito no atendimento dessas crianças e também cuidar muito com muitas fraudes que ocorriam por conta de associações de doentes, que junto com laboratórios e escritórios de advocacia, acabavam fraudando o Sistema Único de Saúde e obtendo liminares para ter o tratamento sem que houvesse de fato a necessidade desse tratamento. Então é uma coisa muito complexa, mas entendo o sofrimento das famílias que, pelo menos até que o diagnóstico se confirme, ficam muito inseguras, muito aflitas, correndo de médico em médico tentando achar qual é o problema do seu filho, o que está dificultando o desenvolvimento normal da sua criança. Quero também dizer que, lá como Ministro, criamos muitas simplificações do Sistema de Saúde. Fui Prefeito de Maringá, então, tenho uma noção de como a saúde funciona lá na ponta, e simplificamos muito a prestação de conta dos prefeitos, simplificamos em custeio o investimento. Existiam muitas prestações de contas de diversas ações da Saúde separadas, o dinheiro estava em uma conta e não podia usar para outra conta. Aí enfrentamos a Febre Amarela no meu mandato, o zika vírus, depois veio pandemia. Então, realmente, administrar a saúde pública não é fácil, temos que ter muita determinação, olhar para os resultados. A gestão dos recursos da saúde é uma necessidade que todos que atuam na saúde precisam se dedicar a ela, porque os recursos são finitos e precisam ser devidamente bem aplicados. Quero agradecer aqui a oportunidade de falar a vocês. Gosto muito dessa área, fui por dois anos Ministro da Saúde do Brasil e pude aprender o valor dos nossos profissionais. Na pandemia, eu dizia sempre que quando as pessoas estão desenganadas ou estão com a saúde muito debilitada querem pegar na mão de



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Deus, mas a mão que elas encontram é a mão dos profissionais de saúde. (Aplausos.) Então, aos médicos, aos enfermeiros, que se dedicam todos os dias a salvar vidas, a dar conforto às pessoas, o nosso reconhecimento, porque também, em especial na pandemia, ficaram muitos expostos, na linha de frente, muitos expostos à contaminação e muitos também se foram fazendo o seu trabalho. Então, quero deixar aqui um apelo: para que possamos investir muito. Não temos aqui o Secretário, mas o Secretário Aldo Bona, o Tecpar e a Fundação Araucária investem muito em pesquisa, desenvolvimento, para que cada vez mais vocês tenham um medicamento mais apropriado, uma solução mais efetiva para as consequências que decorrem de uma criança que tem doença rara e que precisa da atenção do poder público, para que a família possa ter o mínimo de conforto para conviver com essa dificuldade e superar os obstáculos. Então, parabéns pela iniciativa, Maria Victoria. Parabéns a todos por este momento importante em que estamos aqui comemorando uma iniciativa já de 10 anos, a primeira no Brasil. Espero que o Paraná continue sendo exemplo na ação em favor daqueles que mais necessitam e em favor daqueles que, mesmo não necessitados, dependem de soluções inovadoras, de tecnologias novas, para resolver um problema. E dinheiro não resolve tudo, é preciso criatividade, ciência e desenvolvimento para chegarmos à solução dessas questões. Parabéns! (Aplausos.)

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Obrigada, Ministro, pelas palavras. Neste momento, passo a palavra à nossa Governadora Emérita do Estado do Paraná, a Sr.^a Cida Borghetti.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS: Uma grande e automática salva de palmas sempre acompanha o nome de Cida Borghetti, senhoras e senhores, que vem até aqui à tribuna. E se V.Ex.^a nos permite, Deputada Maria Victoria, Presidente da Sessão, cumprimentamos, aí já ao vosso lado, a primeira mulher a ocupar o cargo de Vice-Presidente na Assembleia Legislativa do povo do Paraná. Peço uma grande salva de palmas à Flávia Francischini. (Aplausos.) O Ministro



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Ricardo Barros seguiu uma agenda tão importante quanto esta, mas deixou aqui um abraço afetuoso a todos e a todas. Neste instante, então, com a palavra, enfatizando já o que disse a nossa Deputada Maria Victoria, com a palavra, senhoras e senhores, Cida Borghetti.

SR.^a CIDA BORGHETTI: Boa noite a todos. Quero saudar a Mesa Diretora desta Casa de Leis, nossa Presidente da Sessão, autora desta Lei tão importante, Deputada Maria Victoria, também 2.^a Secretária desta Casa. Quero saudar de maneira muito carinhosa a Vice-Presidente, nossa querida Flávia Francischini, também primeira mulher a ocupar esta posição; Deputada Cloara, que nos emocionou aqui ainda há pouco, mas vai fazer uso da palavra e vai contar um pouco também da sua história de vida; aos nossos Deputados, o Bazana, o Doutor Leônidas, o Marcio Pacheco, o Vereador Lorens, que representa a Câmara de Vereadores de Curitiba. Quando a Dr.^a Mara foi chamada para compor a Mesa Diretora e todos ficamos em pé para recebê-la, Sabrina Mugiatti, sabemos o porquê, não é? A Dr.^a Mara é uma referência de amor, de devoção, de pesquisa. E hoje, Linda, contamos com a presença da representante da Desembargadora que representa o Tribunal de Justiça; a doutora que representa – Aline, não é? – a OAB-PR; o César que também representa as Apaes do Paraná, tão importante e já tivemos parceria e trabalho de muito de longa data juntamente com vocês. Escutando as palavras da Deputada Maria Victoria, do Ministro Ricardo Barros, e analisando cada um de vocês lá de cima – pais, mães, associações que aqui estão, as nossas amadas crianças, que vieram prestigiar este momento, tantas Fundações e associações e voluntários que aqui estão. A Paulinha querida, amada por todos, não é, Paula? Para você um coração de amor, inúmeros corações de amores para você e para tantos raros que estão aqui, nesta noite, que comemoramos os 10 anos desta Lei, Maria Victoria, que sensivelmente você apresentou não só para o Paraná, mas para o Brasil. Às vezes, me pergunto: eu não sabia que a Maria Victoria estava trabalhando nesta legislação – estou falando de 10 anos atrás –, mas me emocionei muito pela sua sensibilidade, pela sua visão, pelo seu amor, pelo seu comprometimento nesta



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Casa de Leis, e fiquei imaginando todos os comentários, argumentos e pesquisas que a fizeram olhar para os raros, que são raros, mas são muitos, e confesso que a emoção tomou conta hoje porque, há 40 anos – é isso, Vera? Mais ou menos? Vera, minha irmã que lá está. Perdemos dois raros na nossa família, os nossos anjinhos, o Paulinho e a Nayara, que são essas estrelas que brilham muito no céu quando vocês enxergam. Naquele momento, eu tinha pouca idade, vinte e poucos anos, 20 anos talvez, e acompanhamos de perto a dor, o sofrimento, a luta do meu cunhado médico e da minha irmã, e Deus quis assim, não é? Enxergamos naquele momento a dor do outro e lá de cima eu fiquei enxergando e olhando, e não seria possível esta Lei que comemoramos 10 anos hoje, mas muitos avanços ao longo dos 10 anos e vocês puderam aqui e se aprofundar na legislação, no trabalho, não seria possível senão com a participação de cada um de vocês, especialmente das famílias que vivem diariamente, dos profissionais, da sociedade civil organizada, representada aqui por tantos nesta Mesa Diretora. Então, olha a importância porque vocês trouxeram esses temas para esta Casa. De conversas, comentários e argumentos é que nasceu esse trabalho, que hoje é um trabalho composto de milhões, de milhares de pessoas, de mãos, de cérebros, de corações, de pessoas que se unem em torno de uma causa tão nobre, tão importante e que precisa cada vez mais de um olhar do poder público e da pesquisa, Dr.^a Mara, cada vez mais, e a mão amiga do Judiciário, Desembargadora, a mão amiga da OAB, Doutora. Então, fica aqui a nossa gratidão aos Deputados desta Casa pela sensibilidade, Maria Victoria, que nunca lhe faltaram. Parabéns pela sua sensibilidade, pelo seu amor à causa. Viva Fevereiro Lilás! Viva os nossos raros! Que Deus abençoe a cada um neste momento. E viva o nosso Brasil!

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Obrigada pelas palavras, Governadora Cida. Ela que está de aniversário amanhã, completando 60 anos, tem um compromisso agora e pede para se ausentar, mas muito obrigada, Cida, pela presença e pelas palavras. Neste momento, passo a palavra à minha colega Deputada Cloara Pinheiro, na sequência Deputada Flávia Francischini, depois



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Deputado Bazana, Deputado Leônidas e Deputado Marcio Pacheco para suas saudações. Após as saudações Linda Franco fará uso da palavra e a esperada Dr.^a Mara Lucia Schimitz Ferreira Santos, ela que é neuropediatra do ambulatório de doenças raras e que vocês conhecem muito bem. Então, com a palavra Deputada Cloara Pinheiro.

DEPUTADA CLOARA PINHEIRO: Gente boa, gente linda. Não sei se vocês assistiram àquele filme *Divertidamente*, a minha cabeça está assim, para onde eu vou, o que eu falo? Estou extremamente emocionada. Tenho aqui um discurso, quero cumprimentar a Mesa. Maria Victoria, você para mim é uma das pessoas mais iluminadas que conheço. Eu estava ali e parece que veio, não sei se vocês conhecem aquele louvor: *“Pensar onde você estava e aonde você chegou. Está chorando por quê?”* Estava vendo a Cida, estava vendo o Ricardo, e falei: *“Meu Deus, que mulher maravilhosa, como ela faz pelo Paraná... Um dia vou chegar perto da Cida, que era o meu sonho.”* Eu assistia, eu vi o programa da Maria Victoria, o trabalho dela e fala assim: *“Meu Deus, ela é igual a mãe”*. Eu, conversando agora com a Cida – desculpa, eu tenho 61 anos, posso falar a sua idade? Descobri que você tem 33 anos, Maria Victoria. E já vou falar por que falei isso. A Maria Victoria faz parte da minha vida. Vou contar um pouco da minha vida em breve palavras. Em 1994, perdi uma filha com câncer. Um câncer mais raro, retinoblastoma. Carolina faleceu no Hospital das Nações no dia 8 de novembro de 1994. Cheguei aqui e fui escolhida como Procuradora da Mulher e tal. Cheguei aqui e falei: *“Deus, 26 anos de televisão, 18 de serviço social”* eu falei *“Deus o que você quer comigo? Eu tenho uma missão”*. Depois de 25 anos, o Governador Ratinho Junior, o pai do Governador falou assim: *“Amanhã você não tem mais programa”*. Eu falei *“Jesus do céu”*. Sou da Região Norte do Paraná, mas nasci aqui. Desculpa, mas estou muito emocionada. Aí cheguei aqui e encontrei essa mulher, que é uma mulher rara, a Maria Victoria, e contei a minha história, isso não é segredo para ninguém. Tem gente que fala: *“Lá vem ela com a mesma história”*. Gente, eu não queria ter essa história para contar. O tumor da



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

minha filha começou com a luzinha. Eu morei fora do País dois anos. Meu marido ganhou uma bolsa nos Estados Unidos, no Oregon. Moramos lá e engravidei lá e tinha um sonho de ter uma filha. Naquelas fotos, naquela época, em 1989 quando ela nasceu, não tinha celular, computador. A gente tirava foto e mandava para o Brasil, via aquilo que achava que era do *flash*, aquele branquinho. Chegamos no Brasil, duas semanas antes o olhinho dava uma *tremidinha*, duas semanas antes de ela fazer dois anos. Ela era espoleta, igual eu assim, colorida e tal. Aí fui e achei o Dr. Willian Procópio dos Santos, oftamologista. Ele olhou para mim e falou assim: *“Ela tem um tumor raríssimo, ou você tira o olho dela agora ou você vai procurar o Dr. Cunha, que é o melhor retinólogo”*. O que eu ia fazer, gente? Vamos tirar? Ela toda assim: *“Mãe, vamos fazer brigadeiro”*. Com dois anos já era falante. Fomos para São Paulo. Fizemos rádio. Aí esse tumor que estava aqui era todo dia uma anestesia, um cheirinho, ela desmaiada, eu ficava olhando. Enquanto isso, meu marido, em Londrina, tentando conseguir dinheiro para poder pagar tudo, apesar que tinha plano de saúde. Aí, de repente, ela acordava e falava assim: *“Mãe, vamos no Brás comprar roupas”*. Aquele batonzinho cor de uva, ela passava assim e eu só olhava aquela mulher forte. Eu dizia *“meu Deus do céu”*. Com o tempo, aquele tumor que estava aqui passou pelo nervo óptico e foi para o centro da cabeça, para o tronco encefálico e também era raro. Cheguei no Dr. Ramina, no Hospital das Nações – tenho a fotinho dela, depois vou mostrar para vocês –, ele falou: *“Cloara, é raro, mas o tumor dela está enraizado no tronco encefálico”*. Chegavam as crianças com tumor, tudo tortinha, fazia cirurgia e ele falou: *“Vou sugar o máximo”*. Hoje ele é diretor do INC, é dono do INC. Aí, de repente, começou a crescer o tumor do olho e então ela faleceu. Eu fazia de tudo, fiz de tudo para ter a minha filha. Aí cheguei aqui à Assembleia – gente, se eu tiver falando coisa desconectada, depois vocês juntam tudo –, primeiro mandato meu, estava sentadinha ali, ia fazer uma homenagem ao Dr. Ramina, porque o encontrei depois de 28 anos, a Maria Victoria fez assim para mim: *“venha aqui”*. Nunca vou esquecer isso. E ela falou assim: eu tenho um projeto, eu fiz um projeto, fiz uma lei. Mas isso não é meu, isso é para Carolina, é para



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

you. Olhei para aquela mulher e falei: *“Meu Deus do céu, que coração, que sensibilidade”*. Não sei se você sabia disso, Cida. Daí ele me chamou aqui e falei: *“Meu Deus, a Maria Victoria está me chamando”*. Eu nem conhecia ela direito. Ela falou assim: *“Você vai subir, este projeto é seu, você é coautora”*. E ela falou, o projeto aqui. Então, ela me deu. Ela homenageou. E tem mais uma, para terminar. Conseguimos criar a lei Carolina Reeberg Stanganelli, que é minha filha. Batizado com o nome da minha filha o Dia Estadual de Conscientização sobre as Doenças Oculares Raras, dia 20 de maio. E não contentando, ela não falou da Carolina, só falou: *“Essa história é tua”*. Subi para o gabinete. Aí me ligaram, a assessora dela falou assim, eu já estava toda emocionada, sou muito chorona. Daí ela falou assim: *“A Deputada perguntou se você não quer homenagear a sua filha com o nome dessa lei”*. Ela fez isso por mim, a Maria Victoria. Eu nunca vou esquecer isso, porque tem o nome da minha filha. E hoje mostrei para ela uma menina que não tem o olho na Paraíba, que acabei comprando a prótese, mas não deu tempo de conversarmos. Ela tira o olho com uma facilidade. Outro dia mostro para vocês. Só não falei para ela que este ano estou fundando um instituto. E pensei: *“Qual o nome do instituto?”* Vou precisar da sua ajuda. Instituto Cor de Uva. Por quê? Porque a Carolina, quando falei para ela no dia que foi tirado o olho dela, essa parte mole foi usada para cobrir o fundo do osso. Era uma caveira, eu que limpava. Depois vou colocar a foto dela. Olha a minha filha. Essa primeira foto eu passava uma benzina ali e embaixo, foi quatro meses antes de ela falecer, na foto do meio tem o tumor já invadindo e ela estava de tênis all star cor de uva, batom cor de uva, vestidinho cor de uva. Eu cheguei para ela, quando ela tirou o olho, que era uma peça monstruosa, falei assim: *“Filha, tiramos o olho”*. Ela disse: *“Mãe, posso colocar um cor de uva?”* Como é que pode não é? Então, hoje estamos cor de uva, a campanha cor de uva, o trabalho da Maria Victoria cor de uva e eu amo essa mulher. Vocês que têm crianças especiais, vocês são mães especiais e pais especiais. Eu, infelizmente, só posso abraçar minha filha assim e comprar orquídea cor de uva. Abracem seus filhos. Abracem. Eu queria pedir autorização para abraçar a Paulinha. Paulinha, mamãe, você me empresta a sua



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

filha, representando a minha filha? Venha aqui, Paulinha. Muito obrigada. Maria Victoria, você mora no meu coração e ainda descobri que você tem 33 anos – a Carolina teria 35 anos, ela faleceu com cinco anos. Por isso que amo tanto essa menina. Acho que a energia da minha filha está ali. E a nossa eterna Governadora falou: *“Eu empresto para você, por isso que você cuida dela”*. Paulinha, posso de abraçar como se fosse a minha pequeninha cor de uva? Obrigada, gente.

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Querida Cloara. Neste momento passo a palavra a Deputada Flávia Francischini, primeira mulher a assumir o cargo de Vice-Presidente desta Casa, que nos honra com sua presença e que levanta a bandeira do autismo. Ela faz um trabalho incrível, desde quando era Vereadora, e vai falar um pouquinho com a gente sobre isso. Obrigada, Flávia.

DEPUTADA FLÁVIA FRANCISCHINI: Boa noite a todos. Autoridades presentes, meus colegas Parlamentares, profissionais da área. Começamos uma segunda-feira meio que engasgada aqui, mas todas as vezes que escutamos a história da Cloara nós realmente ficamos assim. É ou não é, Bazana? Ficamos sempre engasgados com a Cloara. Vou falar rapidinho, até porque temos mais pessoas aqui. Acho que o exemplo de vida da Cloara já fala muito, por si só já fala por todo o evento. Estou passando para parabenizar, mais uma vez, não é o primeiro evento, sempre que podemos participamos dos eventos. No ano passado estivemos... Acho que foi no Museu do Olho, da Maria Victoria. Este evento, Fevereiro Lilás, principalmente por ser Fevereiro Lilás, é um mês que é dedicado a essa conscientização. Quero cumprimentar a iniciativa da Maria Victoria, que teve essa sensibilidade. Dizer que, enquanto mãe atípica, sentimos na pele, sabemos o que é o dia a dia, as nossas lutas por diagnósticos, por tratamentos, por profissionais, por remédio... Não é fácil! Cada uma das mulheres aqui, das Parlamentares. Falo que somos 10 mulheres fortes, 10 mulheres cada uma com a sua bandeira, cada uma com a sua luta diária, porque também temos casa, também temos marido, também temos uma lista de mercado quando chega à



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

noite, mas temos, acima de tudo, a boa vontade, a sensibilidade e, principalmente esse sentimento que mulheres, mães, principalmente atípicas têm de querer salvar o filho de qualquer forma. E sabemos como é difícil, muitas vezes, chego em casa – hoje segunda-feira, chego em casa, sou mãe do Bernardo, muita gente conhece a história. O Bernardo é uma criança que tem, além do autismo, o TOD, tem a bipolaridade, esquizofrenia. Ele toma muitos remédios. O Bernardo hoje é maior o que eu. Não posso andar sozinha com o Bernardo, dirigir, porque ele tem crise. Ele tem parte da agressão. Que dizer, ele tem que estar sempre com alguém junto, enfim, não é fácil, mas existem momentos em que a gente chega em casa e a gente quer um abraço. Muitas vezes não é um abraço que a gente recebe, não é fácil. Mas a gente pode e a gente tem um tratamento, a gente consegue fazer, além do Bernardo, com que a família tenha um suporte emocional. E um dos motivos que fez com que lá atrás eu abandonasse a Polícia Federal e viesse para essa vida pública, para a política foi porque todas as vezes que eu chegava a um consultório, eu, como mãe e como cristã via que podia proporcionar para o meu filho – mas muitas vezes uma criança ali dentro do consultório com o mesmo diagnóstico do meu filho, não tinha a mesma possibilidade. E eu me sentia constrangida ali, usando um plano de saúde, pagando a consulta do meu filho porque muitas vezes o meu filho saía dali já com uma orientação, para procurar um fono, uma fisio. Sabia que em dois, três meses o progresso quando eles começam o tratamento é enorme. E muitas vezes quando eu voltava em dois, três meses aquela criança que a gente tinha ali encontrado estava do mesmo jeito. Até porque nós, como mulheres, levamos um potinho com biscoito e em dois minutos a gente já sabe da vida de todo mundo que está ali no consultório. Conversávamos com as mães e aí dava dois, três meses e voltava e muitas vezes, via ali aquela família da mesma forma. Enquanto cristã, enquanto mãe, não conseguimos ser felizes sozinhas, queremos que, ao redor, os nossos filhos, os amigos estejam todos ali progredindo, até porque serão os amigos do Bernardo. Enfim, isso fez com que realmente um dia eu abrisse realmente um concurso público que estudei dois, três anos da minha vida,



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

me dediquei, que eu abri mão da Polícia Federal para que eu viesse para esta vida pública para que eu pudesse ser a voz desses pais, dessas mães que não são assistidos, que muitas vezes nem conhecem o diagnóstico ou não têm orientação ou nunca nem ouviram falar e quando recebem um diagnóstico desse, quantas mulheres aí e isso é realidade, têm tirado a sua vida ou até a vida dos seus filhos. Só para conhecimento de vocês, de 2023 para agora, 2025, o número de mulheres no Brasil que tiraram suas vidas cresceu de 3% para 8%. É um índice muito alto, e essas mães, na verdade, tiram a vida porque elas acham – além do desespero porque na maioria das vezes se separam, o pai vai embora, 70% das famílias, também – porque acham que deixar o filho ali com um diagnóstico é mais fácil com o município, com o estado do que consigo. Além de parlamentar temos obrigação de cada vez mais enquanto mulher, enquanto mãe atípica, de olhar para essas mães, olhar e dizer que se Deus deu é porque realmente era para ser nosso. Filho não é cruz, se Deus deu, sabia que tínhamos essa responsabilidade por mais difíceis que sejam os dias, como, por exemplo, é chegar uma segunda-feira cansada, enxugar as lágrimas como diz a minha mãe. Lá de Brasília, às vezes ligo cansada, ela fala: *“Entra no banheiro, chora dez minutinhos, enxuga as lágrimas e vai. Porque o turno agora é seu à noite, porque Deus deu. E a gente sabe que aquele carinho, aquele amor e aquela paciência é só você que vai ter com o Bernardo, ninguém vai ter. Você imagina o Bernardo sendo cuidado por outra pessoa?”*, aí eu falo: Não. *“Então isso aí já é suficiente para você continuar seguindo em frente”*. Assim, venho para dizer para essas mães, para os pais que a luta não é fácil – por diagnóstico, por tratamento, seja quaisquer diagnósticos aqui. Estamos falando de doenças raras. Mas sei que quando falamos em diagnósticos para isso estamos sempre todo mundo muito juntos. Vocês podem contar conosco, não só com as 10 mulheres, mas com todos nós Parlamentares, temos o respaldo sempre, incondicionalmente de todos os Parlamentares aqui, de toda a Casa, do governo. Porque sabemos que é uma causa que vai além de partido, vai além de bandeira, é uma causa realmente de amor ao próximo, de respeito, de humanidade e temos buscado cada vez mais,



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

dentro desta Casa de Leis, lutar pela inclusão, pelo respeito, para que a sociedade civil, acima de tudo, respeite essas pessoas. Porque nós que somos pais, principalmente atípicos, já lutamos e já carregamos essa bandeira dos nossos filhos dia após dia. Estamos lutando cada vez mais, mas agora é para que a sociedade civil aprenda a respeitar os nossos filhos da maneira que eles são, não considerando como uma doença mas como um diagnóstico. Um diagnóstico que vai ser tratado, mas que é um diagnóstico que vai existir e que nós, sociedade civil, precisamos respeitar em qualquer momento, em qualquer situação. Contem conosco enquanto Assembleia Legislativa, enquanto Parlamentar, enquanto mãe para o que precisar. Parabéns pela iniciativa mais uma vez e muito obrigada.

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Obrigada Flávia. Com a palavra, neste momento, o Deputado Bazana, Deputado das Apaes do Paraná.

DEPUTADO BAZANA: Boa tarde a todos, boa noite. É duro falar depois de tantos testemunhos aqui. Mas faz parte da nossa vida. Cumprimentar a nossa proponente, a nossa querida Maria Victoria que é a nossa inspiração da Assembleia Legislativa do Paraná por essa proposição fantástica, como sempre, as leis criadas e aquilo que se está fazendo dentro desse momento com as nossas doenças raras e muitas outras que acontecem no nosso País. Cumprimentar a nossa guerreira, Cloara Pinheiro, que também nos emociona com sua história e você pode contar mil vezes, nós vamos chorar e vamos te abraçar porque é vivência não é? Cumprimentar a nossa querida Flávia Francischini, que também é mãe especial, uma mãe atípica mas que tem o conhecimento da vivência. Cumprimentar nosso Deputado Marcio Pacheco, nosso Deputado Doutor Leônidas, o Vereador Lorens, de Curitiba, todas as demais autoridades. Cumprimentar o nosso querido e amado Presidente da Federação das Apaes do Paraná, o Alexandre Botareli que é outro fantástico guerreiro que luta no dia a dia por essa causa maravilhosa. Cumprimentar o Germano também. Cumprimentar a Karina, minha assessora parlamentar, que



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

está ali sempre presente e todos os demais presentes. A luta ela é no dia a dia, ela não para, ela é a cada momento. E sabemos que as doenças raras são mais difíceis, porque são poucas e é mais constante a luta, porque você não acha a qualquer momento. Então graças a Deus a tecnologia ela tem avançado muito, temos crescido muito. Essas questões de você ter diagnosticado sete doenças, seis para 37 já, melhorou bastante para gente poder antecipar muitas e muitas doenças dentro dos seus diagnósticos e poder dar um suporte. Mas já foi falado tudo aqui e não quero me alongar muito. É só realmente parabenizar, parabenizar as nossas mulheres guerreiras, as nossas mães guerreiras, as nossas mães guerreiras e dizer que a Assembleia Legislativa do Paraná, junto com todos os Deputados que estão presentes aqui e os que não estão, também, juntamente com o nosso Governador Ratinho Junior e com todo o secretariado do Estado, estamos de portas abertas para abraçar vocês: mães, pais, guerreiros que têm um filho ou uma filha com deficiência, com doenças raras, ou seja qualquer situação, porque juntos conseguimos fazer a diferença. E essa união que tem os Deputados do Estado do Paraná tem feito a diferença dentro desta Casa de Leis, hoje comandada aqui pela nossa querida Maria Victoria, mas que todos os Deputados sempre abraçam realmente a causa junto com o nosso Governador Ratinho Junior. Vamos juntos e viva o Paraná, viva as mulheres guerreiras, viva as mães guerreiras, vamos juntos transformar o nosso Estado com a nossa luta, com a nossa vontade de trabalhar, com a nossa vontade de bem servir. E quando tivermos, poderemos ter voz vamos estar aqui – querida Maria Victoria, Cloara, Flávia e os nossos amigos deputados vamos estar lutando por essas pessoas e vamos ser a voz e as pernas deles, com certeza absoluta, e vamos continuar fazendo essa diferença. Porque quando tem boa vontade as coisas acontecem e no Estado do Paraná está acontecendo. É um dos estados que mais respeita as pessoas com deficiência, no Brasil, as doenças raras no Brasil. O nosso Governador junto com toda essa equipe fantástica que tem na Assembleia e no Governo, com todo o secretariado, tem feito a diferença e vamos continuar



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

fazendo essa diferença. Viva o nosso Estado do Paraná e vamos juntos ajudando quem mais precisa. Um forte abraço e que Deus abençoe cada uma de vocês.

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Obrigada Deputado Bazana. Com a palavra, o Deputado Dr. Leônidas.

DOUTOR LEÔNIDAS: Quero iniciar saudando a nossa Deputada Maria Victoria, cumprimentar toda a Mesa aqui composta, já nominada. Agradecer a Deputada Flávia, a Deputada Cloara pelas histórias que vocês tiveram a coragem de compartilhar conosco e reconhecer a importância de cada um de vocês que está aqui, neste momento, para o Fevereiro Lilás. A defesa dos raros ela é de uma importância enorme para nós que somos da medicina, Dr.^a Mara, porque trazer informação talvez seja o início de um grande processo. E não apenas informação para as famílias, mas informação inclusive para nós que somos da área da saúde, da medicina. Tenho certeza que se conversarmos com a Dr.^a Mara, um dos grandes inimigos quando a gente falar dos raros, é o desconhecimento das doenças raras entre os próprios médicos, entre os enfermeiros. Então é importante que estejamos falando disso aqui. Porque vamos acelerar o processo de diagnóstico, vamos, Deputada Maria Vitoria, facilitar a criação de políticas públicas, melhorar o investimento em pesquisa. Vamos assim conseguir atender à comunidade e às famílias criando educação e diminuindo os estigmas. Isto é fundamental. As histórias que a Deputada Cloara e a Deputada Flávia nos contam vão de encontro a isso. Temos, sim, que trabalhar diuturnamente para que os raros sejam reconhecidos cada vez mais fortemente como cidadãos que fazem parte do nosso dia a dia. E falando como médico, neste momento, quero aproveitar e agradecer a esta família que tanto faz pela saúde do Paraná e do Brasil, que é a Deputada Maria Victoria, a nossa Governadora Cida Borghetti e o nosso sempre Ministro da Saúde Ricardo Barros. Quero, Maria Victoria, que você transmita ao seu pai a minha gratidão, como médico, de tudo que ele fez. Quantas sementes foram plantadas pelo Ricardo e que até hoje estamos colhendo na medicina. Por isso quero concluir, dizendo, Maria Victoria, do meu



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

orgulho de estar aqui junto com o Marcio Pacheco, com o Bazana, com todas as Deputadas, por tudo que ainda podemos fazer. É nesta Casa que temos realmente que construir as políticas públicas e ninguém melhor para capitanear este processo do que você, Maria Victoria. Agradeço pela oportunidade de estar aqui junto com vocês. Quero dizer que peço a Deus que abençoe a todos nós e que nos permita clarear a nossa mente e entender melhor cada dia de luta dessas famílias, abraçando cada um dos raros que aqui estão conosco. Muito obrigado a todos vocês.

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Obrigada Doutor Leônidas. Com a palavra neste momento, o Deputado Marcio Pacheco.

DEPUTADO MARCIO PACHECO: Boa noite a todos. É uma satisfação poder estar aqui nesta noite. Sempre prestei atenção, Presidente Deputada Maria Victoria, que os discursos mais longos em um evento são aqueles em que orador começa falando “quero ser muito breve”. Mas, eu, de fato, quero ser breve. Acho que as pessoas mais importantes, aqui, o que tinham para falar, já falaram. Mas não tão breve, sem antes fazer alguns breves testemunhos do trabalho, realmente, elogiável da família Barros e de maneira especial da nossa Presidente, Deputada Maria Victoria. Ela está no seu terceiro mandato como Deputada e eu também estou no meu terceiro mandato como Deputado, então, chegamos a essa Assembleia juntos. Se a Deputada Maria Victoria bem lembra, quando chegamos aqui – hoje, por graça de Deus, temos vários Deputados que atuam de maneira muito forte, presente, nas pautas, nas causas, de pessoas com deficiência na sua amplitude maior. Quando chegamos aqui, não havia tantos que estivessem, de fato, envolvidos com essas causas. Havia o Deputado Péricles, que era bem envolvido com a causa do autismo. Chegamos aqui e um testemunho, de fato, dessa sensibilidade da Deputada Maria Victoria, desde quando chegou, em 2015, quando tomamos posse. Tanto é que essa lei, que hoje comemoramos 10 anos de existência, desse ano, em que ela tomou posse como deputada. Gente, quem conhece a deputada, eu queria dar esse testemunho também, é fruto, certamente,



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

da educação da família que permitiu que, por graça de Deus, ela fosse como ela é, uma pessoa de fé, uma pessoa muito temente a Deus. Quem já foi no gabinete dela, de maneira especial, consegue testemunhar isso que estou falando. Não só ela, como toda a família. Não é à toa que o sempre Ministro Ricardo Barros se emociona, quando fala na palavra Deus, quando vai à tribuna. Então, quem é temente a Deus, deputada, sabe que temos que combater todo e qualquer tipo de eugenia. Porque existem muitos tipos de eugenia hoje no mundo, narrativas que conduzem para esse fim. Sabemos que todos somos filhos muito amados de Deus e que, talvez, a maior expressão do amor esteja, justamente, sendo manifestada por pais e mães que tiveram esse contexto, essa oportunidade de ter um filho com deficiência. Realmente são manifestações que ficamos sem entender, às vezes, o tamanho do amor que essas mães, esses pais, sentem por seus filhos, sejam quais tipos de doenças ou deficiências. Comecei a me envolver muito mais fortemente nas pessoas com deficiência, através do autismo, foi o que me trouxe a maior sensibilidade para hoje ter também um protagonismo. Hoje me sinto mais coadjuvante, porque temos muitas pessoas aqui envolvidas, mas são pautas como essas que nos movem de maneira especial. A minha presença, finalizo, Deputada, é para registrar a minha alegria de tê-la como parceira, como amiga, na Assembleia Legislativa. A sua grandeza nessa sensibilidade de cuidar daqueles que mais precisam, nesse caso, das pessoas com doenças raras e suas famílias, que muitas vezes precisam até mais do que as próprias pessoas, também no autismo, as pessoas com deficiência. Para trazer, claro, a minha manifestação de apoio incondicional, a todo e qualquer luta que seja sua, que seja da Deputada Cloara, da Flávia, do Bazana, do Leônidas. Estaremos unidos para defender vocês, as famílias de vocês e de toda e qualquer pessoa que precise, especialmente, as pessoas com deficiência de qualquer natureza. Então, que Deus abençoe a todos, contem conosco, estaremos sempre juntos. Parabéns, Deputada, V.Ex.^a merece.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Essa luta é nossa, de todos nós. Com a palavra neste momento, Sr. Alexandre Augusto Botareli Cesar, Presidente da Federação das Apaes do Paraná.

SR. ALEXANDRE AUGUSTO BOTARELI CESAR: Uma boa noite a todos. Eu queria saudar, na pessoa da Maria Victoria, todos os membros da Mesa. É uma grande honra estarmos aqui. É uma grande honra que a nossa entidade esteja homenageada, entre tantas entidades que fazem um trabalho extraordinário, em benefício da pessoa com deficiência, em benefício das pessoas com doença rara e suas famílias. Ficamos muito felizes mesmo. Mais felizes ficamos quando o Poder Legislativo, o Poder Executivo e a sociedade entendem que cada vida é especial, cada vida importa. Então, muito feliz por estar aqui. Eu queria de público dizer que estamos mesmo muito honrados, com esse grupo de pessoas, que sabemos o trabalho que fazem na sociedade, no Poder Público, no Poder Legislativo, do apoio que temos tido do Governo Executivo, do Governo do Estado do Paraná, na pessoa do nosso Governador. Muito obrigado mesmo. Digo que, quando eu iria começar dizendo que a minha fala seria breve, não comecei, porque ela vai ser breve mesmo. Então, muito obrigado a todos.

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Victoria): Muito obrigada, Sr. Alexandre, me pegou, hein, Pacheco, agora. Com a palavra neste momento, a Sr.^a Linda Franco, assessora parlamentar e ativista das doenças raras.

SR.^a LINDA FRANCO: Boa noite. O sentimento de hoje é gratidão e saudade. Hoje completa oito anos que me despedi do meu filho do meio. Gabriel foi acometido por uma doença rara e faleceu aos 14 anos de idade. Então, precisamos juntos seguir em frente, para contribuir com o diagnóstico precoce. Gratidão ao meu filho Diego, que hoje veio aqui. Gratidão às mães, a Dr.^a Mara, tantos médicos, nem vou falar o nome de todos, para não errar. A Deputada, é claro, gratidão de verdade a todos vocês, que estão, aqui, hoje. Só precisamos seguir em frente trabalhando. Obrigada.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

SR.^a PRESIDENTE (Deputada Maria Vitoria): Sem palavras, Linda. Minha gratidão, nossa gratidão, a tudo o que faz na honra do Gabriel, quantas mães, quantas famílias, você acolheu e fez a diferença. Parabéns, pelo teu brilhante trabalho. É uma honra estar aqui ao seu lado. Nesse momento passo a palavra a Dr.^a Mara Lúcia, neuropediatra de doenças raras do Hospital Pequeno Príncipe, que é referência, que faz a diferença, que é a fala mais esperada da noite, antes das nossas homenagens. Por favor, Dr.^a Mara.

SR.^a MARA LUCIA: Muito obrigada, Maria Victoria, acho que é uma honra estar aqui. Todo mundo já falou, mas vou repetir, realmente é uma honra estar aqui. Vou falar uma coisa para você, lembro-me de quando te conheci há 10 anos, no Hospital Pequeno Príncipe, através da Linda. O Gabriel estava internado e você foi visitá-lo. Perguntamos para você na salinha da ETI: *“Por que você gosta das doenças raras?”* Você me explicou da história que a tua mãe contou, aqui, há pouco tempo, dos teus primos com as doenças raras. Então, a partir daí, observamos que realmente você tinha o coração junto, que não era só um ato político. Você estava lá porque você queria ajudar, queria fazer a diferença. De lá para cá, temos essa parceria, que todo ano se renova, que todo ano você contribui. Não é para mim, Mara, mas sim para toda uma sociedade de doenças raras, que ficou muito tempo esquecida, ficou jogada no limbo. Hoje estamos em evidência. Isso para mim, acho muito chique, sempre falo de estarmos em evidência, porque os raros andam esquecidos, as Apaes andam esquecidas, as escolas especiais andam esquecidas e hoje não. Hoje somos lembrados aqui e essa lei, dos 10 anos de comemoração. Não posso deixar de falar do teu pai, do Dr. Ricardo, porque em 2017 tive casos de adrenoleucodistrofia, da doença do filho da Linda. É uma doença que vocês vão ver, não é tão incomum assim, é uma para 16 mil. Um dos tratamentos e a cura é o transplante de medula óssea. Não tínhamos como fazer isso, porque não tínhamos portaria para isso. Em 2017, em menos de um mês, a partir do momento que o teu pai e a tua mãe nos ajudaram muito e tomaram conhecimento disso, veio à portaria. Então, a partir



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

disso conseguimos transplantar, no Brasil todo, as crianças, só não a adrenoleuco, como o mucopolissacaridose, Tipo I e II. Então, abrangemos mais três patologias e isso faz muita diferença na vida das pessoas, porque um transplante custa caro. A partir do momento que você tem esse financiamento do SUS, salvamos muitas vidas mesmo. Não tenho como deixar de agradecer. Além de tudo, não tenho como deixar de agradecer a todas as famílias, que estão, aqui, para todas as associações que estão, aqui, porque através de vocês, todo dia, vindo falar conosco vemos a importância do que fazemos e do que possamos melhorar ainda, porque temos muito a melhorar. Como vamos melhorar? Através de tudo isso, através dessa visibilidade, através de médicos que queiram se capacitar. Porque para as doenças raras não existe matéria na universidade, então, ninguém sabe o que é isso, é como se isso não existisse e ela existe. Vejam, temos 15 milhões, provavelmente, de brasileiros com doenças raras. Aqui no Paraná temos uma população de, aproximadamente, 12 milhões e teríamos quantos raros no Paraná? Em torno de 700 mil pacientes como raros, se pegarmos que 6% da população é de raros. Onde estão todos esses pacientes? Onde eles são tratados? Quem cuida deles? Então, precisamos capacitar. Estamos com outro problema, que seja a transição da infância para o adulto, essas crianças morriam até 10, 20 anos atrás e, hoje, eles sobrevivem e quem vai cuidar? Então, precisamos capacitar; precisamos ter escolas que cuidem; precisamos de profissionais que cuidem dessas crianças, que são os adultos de hoje. Agradeço a vocês por nos impulsionarem, por nos obrigarem a aprender, porque não sabemos tudo. Muitas vezes quando chega um paciente, com diagnóstico, tenho que falar: *“Deixa eu estudar. Deixa eu ver o que existe de melhor, para esse paciente hoje”*. As informações são inúmeras todos os dias. Não damos conta de saber tudo ao mesmo tempo. Vocês nos impulsionam, fazem com que sejamos um pouco melhores. Não tenho como deixar de agradecer aos meus colegas que estão, aqui, profissionais de saúde. Tenho uma geração nova no hospital que trabalho. Preciso formar pessoas novas, falo que adoro jovens, porque eles nos impulsionam, nos trazem, nos tiram da



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

comodidade. Agradecer também ao Fabio, aqui, da Fiocruz, parceiros nossos, que fazem que consigamos exames genéticos, a um custo zero ou um custo mais acessível, para que possamos fazer diagnóstico, tratar esses pacientes e trazer essa tecnologia para o Brasil. Porque não queremos que, cada um que faça o seu diagnóstico, vá para os Estados Unidos, vá não sei para onde. Temos que ter essa tecnologia aqui no Brasil. Temos que melhorarmos, temos que nos dar as mãos para isso. Estou aqui só agradecendo. Muito obrigada a todos.

SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS.: Deputada Maria Victoria, 2.^a Secretária da Casa de Leis do Povo do Paraná, proponente, Presidente da Sessão, com vossa licença e permissão nesse instante, então, passaremos propriamente à entrega das homenagens. Convidando V.Ex.^a para que venha à frente, acompanhada das altas autoridades, que estão ao seu lado na Mesa. Este abraço merece mais uma salva de palmas, senhoras e senhores. Deputada Maria Victoria entre a doutora Mara e a nossa querida Linda Franco. Esta a homenagem da Deputada Maria Victoria, há 10 anos lutando e vencendo junto com as senhoras e os senhores, queridos amigas e amigos. Deputada, venha à frente, então, pode ser? Vamos convidar os queridos e queridas que estão à Mesa. Convidar a Desembargadora Cristiane Willy Ferrari; a Vice-Presidente Flávia Francischini; nossos Deputados Cloara Pinheiro, Bazana, Marcio Pacheco, Doutor Leônidas que deu uma aula magna, aqui. Convidar os nossos Deputados que venham à frente, por gentileza. Também o Lorens, nosso Vereador que tanto nos orgulha; a Dr.^a Gabrielle Shiohara representando aqui o Desembargador Sigurd, do nosso TRE-PR; Linda Franco; e a Dr.^a Mara Lucia; enfim, as autoridades que estão à Mesa acompanhando. Obviamente, claro, o orador da turma também, nosso querido Alexandre Augusto Botareli Cesar, da Federação das Apaes do Paraná. Senhoras e senhores, amigos que nos acompanham a distância, *TV Assembleia* e redes sociais, fotógrafos e cinegrafistas a postos capitaneados ali pelo nosso querido Davi, ícone da imprensa nacional, e nosso querido Orlando, que é um gigante da fotografia nacional e mundial, só de copas do mundo são 18 no currículo.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Passaremos agora à entrega das Menções homenageando instituições, e fundamental reconhecer a importância do trabalho que realizam e para incentivar o desenvolvimento de novas iniciativas, conforme disse a Deputada Maria Victoria, Presidente da sessão. Os termos das Menções têm os seguintes dizeres: *“Menção Honrosa. A Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, por proposição da Ex.^{ma} Sr.^a Deputada Maria Victoria, 2.^a Secretária desta Casa, concede votos de congratulação em virtude dos 10 anos da Lei n.º 18.646, de dezembro de 2015, que institui o Dia e a Semana Estadual de Informação e Pesquisa sobre Doenças Raras, e cria o Fevereiro Lilás. Curitiba, 17 de fevereiro de 2025.”* Assina Deputada Maria Victoria. Queremos cumprimentar também o Mauro Bobato, obrigado pela presença. Inicialmente então, Presidente da Federação das Apaes do Paraná, nosso querido amigo Alexandre Augusto Botareli Cesar. A primeira homenagem da noite à Federação das APAEs do Paraná. Queremos também cumprimentar a Neuzeli, esposa do nosso Presidente; o Werther Fontes da Silva, Vice-Presidente; Clecy Aparecida Grigoli Zardo, diretora-secretária; Nilson Candia, diretor de patrimônio da Federação das Apaes do Paraná; e o Thiago Alberto, gerente institucional da Federação das Apaes do Paraná. Todos representados pelo nosso Alexandre Augusto Botareli Cesar. Vamos aplaudir mais uma vez. Na sequência, mencionado com muito carinho pela Deputada Maria Victoria, senhoras e senhores, ela que é um ícone para todos nós, neuropediatra do ambulatório de doenças raras, a Dr.^a Mara Lúcia Schimitz Ferreira Santos, representando o Hospital Pequeno Príncipe. O carinho e o apreço que ela tem representando a todos os profissionais de saúde, médicos, enfermeiros, a todos que representam a saúde do Paraná e que se dedicam a essa causa tão importante. Ali cumprimentada pela nossa Deputada Maria Victoria, ela representa o Hospital Pequeno Príncipe. Na sequência, também mencionada pela Deputada Maria Victoria, a Aliança Paranaense de Síndromes e doenças raras, convidar Daiane Kock, coordenadora da Aliança. Senhoras e senhores, mais uma vez, uma grande salva de palmas à Aliança Paranaense de Síndromes e Doenças Raras. Homenagem proposta pela Deputada Maria



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

Victoria, os Deputados que a acompanham, todos que fizeram seus pronunciamentos, orações, como o Doutor Leônidas, como Deputado Marcio Pacheco, como a Deputada Cloara Pinheiro, Deputada Flávia Franceschini, 1.^a Vice-Presidente mulher da história da Assembleia Legislativa. Deputado Bazana. Na sequência, Deputada Maria Victoria, convidar para que venha à frente também para receber sua homenagem, convidar o Dr. Guilherme Graziani, ele representa o Secretário Beto Preto, Deputado Federal, e a própria Secretaria de Estado da Saúde. E representa também, porque ele é o diretor superintendente do Complexo Hospitalar de reabilitação Ana Carolina Xavier, e também o complexo hospitalar do trabalhador. Está aí o Doutor Guilherme Graziani. A homenagem que é feita pela Deputada Maria Victoria e recebida pelo Dr. Guilherme Graziani, ele dirige o trabalhador, mas ele representa aqui o Centro Hospitalar de reabilitação Ana Carolina Xavier, nosso vizinho aqui no Cajuru, e também a Secretaria de Estado da Saúde. Então, merece mais uma salva de palmas. Duplamente homenageado. E transmitirá o nosso carinho e afeto da Deputada Maria Victoria e a todos que aqui estão ao nosso Beto Preto, melhor Secretário de Estado da Saúde do Brasil. Na sequência, convidar o Diretor-Secretário da poderosa FAEP, representa o Presidente interino Ágide Eduardo Meneguette, representando a Federação da Agricultura do Estado do Paraná, o querido Livaldo Gemin. O Lorens, representando a Câmara Municipal, Vereador Lorens Nogueira, merece uma salva de palmas também. Na sequência convidar, Deputada, a nossa Diretora Executiva Claudiane Pikes dos Santos, representando Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional. E queremos convidar também, ela que é coordenadora de mobilização de recursos, a nossa querida Silvia dos Anjos, um anjo na terra. Na sequência, Deputada Maria Victoria, convidar também para que venha à frente para receber sua homenagem, Presidente da FEBIEX, Federação Estadual das Instituições de Reabilitação do Estado do Paraná, João Afonso Germano Filho. Na sequência vamos convidar, senhoras e senhores, representando o Hospital de Clínicas, Dr. Luís Zubko. O Hospital de Clínicas, uma das referências poderosas da medicina paranaense e



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

brasileira, representado aqui pelo Dr. Luís Zubko, da neurologia do HC, da nossa Universidade Federal do Paraná. Está aí a homenagem proposta, Deputada Maria Victoria, ao Hospital de Clínicas, representada pelo Dr. Luís Zubko, neurologista. Na sequência, Deputada Maria Victoria, a homenagem que será feita por V.Ex.^a, ao Hospital Erastinho. Convidamos a Doutora Marcela Lima e o Dr. Robson de Castro Coelho. A Dr.^a Marcela é médica endocrinologista do nosso Erastinho e o Dr. Robson é Diretor-Técnico do Erastinho. O Erastinho, assim como o Erastão, já é uma referência na questão do atendimento aqui em Curitiba, no Paraná, no Brasil e no mundo. Vamos aplaudir. Na sequência, convidar o Diretor do nosso Instituto Carlos Chagas Fiocruz Paraná, o querido Doutor Stênio Perdigão Fragoso. Junto com o Doutor Stênio Perdigão Fragoso, Deputada Maria Victoria, tem aqui uma seleção do nosso Carlos Chagas. Venham à frente, o Fábio Passeti, Patrícia Shigunov, Andréia Akemi Suzukawa, Geórgia Fernanda de Oliveira, Mariana Bordinhão, Rodrigo Bertollo de Alexandre, Vaneisse Cristina Lima Monteiro, Ricardo Medeiros. Esta seleção representa, senhoras e senhores, o Instituto Carlos Chagas Fiocruz Paraná. Cumprimentar e agradecer mais uma vez a presença da Desembargadora Cristiane Tereza Willy Ferrari, representando o Egrégio TJ-PR, e a própria Desembargadora Lidia Maejima, que é Presidente do Tribunal de Justiça. Nesse instante, Deputada, a última homenagem é do Hospital da Criança de Maringá, mencionado por V.Ex.^a, e que vai receber oportunamente no dia 21, quando V.Ex.^a lá estiver para a inauguração das instalações de UTI. Em nome da Deputada Maria Victoria, agradecer a presença das autoridades que se fizeram presentes nesta noite, dos amigos e familiares homenageados, telespectadores da *TV Assembleia*, bem como das nossas redes sociais em todo o Paraná, da imprensa e de todos que compareceram a esta Sessão Solene em alusão ao Fevereiro Lilás, honrando e dignificando o Poder Legislativo Estadual paranaense. Queremos convidá-los, depois, se puderem permanecer conosco, aqui no Espaço Cultural, para visitarem a exposição *Mulheres Raras: a força do ativismo e a resiliência feminina*. Esta foto, senhoras e senhores, celebra não só o Fevereiro Lilás deste ano de 2025, celebra 10 anos de



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Diretoria Legislativa

luta, de conquista, de trabalho, de vocação. Deputada Maria Victoria, ao recebê-los, homenageia cada um e cada uma. Vamos fazer uma grande salva de palmas. Viva o Fevereiro Lilás.

“LEVANTA-SE A SESSÃO.”

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