



CÂMARA MUNICIPAL DE TAUBATÉ
ESTADO DE SÃO PAULO

N.º do Processo	Nº do Protocolo	Data do Protocolo	Data de Elaboração
3646/2023	4007/2023	08/08/2023 13:39:48	08/08/2023 13:28:23

Tipo

MOÇÃO

Número

189/2023

Principal/Acessório

Principal

Autoria:

VIVI DA RÁDIO

Co-autor(es):

TALITA CADEIRANTE, JOÃO HENRIQUE DENTINHO, ELISA REPRESENTA TAUBATÉ

Ementa:

Apelo a todas as autoridades Judiciárias, Legislativas e Executivas do nosso país, para o atendimento ao bebê Felipe Carvalho Rosa de três meses de vida e que foi diagnosticado com a doença rara AME (Atrofia Muscular Espinhal), internado na UTI do HMUT – Hospital Municipal Universitário de Taubaté-SP.





Câmara Municipal de Taubaté

Estado de São Paulo

MOÇÃO

Apelo a todas as autoridades Judiciárias, Legislativas e Executivas do nosso país, para o atendimento ao bebê Felipe Carvalho Rosa de três meses de vida e que foi diagnosticado com a doença rara AME (Atrofia Muscular Espinhal), internado na UTI do HMUT – Hospital Municipal Universitário de Taubaté-SP.

Nos termos do artigo 152 do Regimento Interno, apresento esta Moção de Apelo para submissão ao Plenário e encaminhamento, se aprovada, **ao Excelentíssimo Senhor Presidente da República, Luiz Inácio “Lula” da Silva, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Superior Tribunal Federal, Ministro Alexandre de Moraes, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Superior Tribunal de Justiça, Ministro Og Fernandes, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Senado Federal, Senador Rodrigo Pacheco, ao Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara dos Deputados do Brasil, Arthur Lira, ao Excelentíssimo Senhor Governador do Estado de São Paulo, Tarcísio de Freitas, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, Desembargador Ricardo Mair Anafe, ao Excelentíssimo Senhor Presidente da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, Deputado Estadual André do Prado, ao Excelentíssimo Senhor Prefeito Municipal, José Saud e ao Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Taubaté, Alberto Barreto.**

A Câmara Municipal de Taubaté apela a todas as autoridades Judiciárias, Legislativas e Executivas do nosso país acima elencadas, ajuda para o atendimento do bebê Felipe Carvalho Rosa de três meses de vida e que foi diagnosticado com a doença rara AME (Atrofia Muscular Espinhal), internado na UTI do HMUT – Hospital Municipal Universitário de Taubaté-SP.

Assinado digitalmente por VIVIANE MARCELE DE AQUINO
Data: 08/08/2023 13:28:22

Assinado digitalmente por ELISA DE OLIVEIRA COELHO MANGUEL
Data: 08/08/2023 13:27:32

Assinado digitalmente por TALITA DE LIMA BARBOSA
Data: 08/08/2023 13:12:12

Assinado digitalmente por JOAO HENRIQUE DE MORAES RAMOS
Data: 08/08/2023 12:58:25



Autenticar documento em <http://camarasempapel.camarataubate.sp.gov.br/spl/autenticidade>

fls. 2



Câmara Municipal de Taubaté

Estado de São Paulo

Nós, membros da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Doenças Raras que trata do assunto “Doenças Raras” nos sentimos na obrigação de apresentar a presente propositura, em razão de termos tomado conhecimento da situação do bebê Felipe Carvalho Rosa de três meses de vida e que foi diagnosticado com a doença rara AME (Atrofia Muscular Espinhal), internado na UTI do HMUT – Hospital Municipal Universitário de Taubaté-SP, através da matéria veiculada pelo Portal G1 na data de 02/08/2023, intitulada “**Família faz campanha para comprar 'remédio mais caro do mundo' para bebê com doença rara**” a qual reproduzimos na íntegra:

“Família faz campanha para comprar 'remédio mais caro do mundo' para bebê com doença rara”.

Portal G1 Vale do Paraíba e Região - 02/08/2023

“Uma família do interior de São Paulo entrou com um processo no Tribunal de Justiça e está realizando uma campanha nas redes sociais para conseguir que o bebê Felipe Carvalho Rosa, de apenas três meses de vida, que foi diagnosticado com uma doença rara, consiga ter acesso ao ‘remédio mais caro do mundo’.

O pequeno foi diagnosticado com Atrofia Muscular Espinhal (AME) em julho deste ano e precisa tomar o medicamento zolgensma, avaliado em cerca de R\$ 7 milhões, e que deve ser administrado até os 2 anos de vida.

Segundo os médicos, o medicamento não cura a doença, mas pode reduzir as sequelas, possibilitando que o menino consiga conviver com a AME tendo uma qualidade de vida mais próxima da normalidade.





Câmara Municipal de Taubaté

Estado de São Paulo

A confeitadeira Inaê Carvalho Rosa, de 23 anos, conta que quando o filho nasceu ele fez o teste do pezinho simples, que não detectou a doença e só foi descobrir que havia algo errado com a saúde do filho quando Felipe completou dois meses de vida.

“Ele fez o teste do pezinho, só que não foi o ampliado, então não conseguiu diagnosticar a doença quando ele nasceu. Se tivesse sido o ampliado, já teria o diagnóstico desde o início”, lamentou.

“Fomos pra casa, ele passou dois meses super bem, engordou, se desenvolveu, mas começou a apresentar cansaço, dificuldade pra mamar e para respirar e corremos para o pronto-socorro”, contou.

*Em **Canas**, a cidade não possui estrutura para atendimentos de alta complexidade. Por isso, o menino foi transferido para **Lorena** e depois para o Hospital Municipal Universitário de **Taubaté** (Hmut), onde está internado há mais de um mês na UTI.*

“É um hospital de referência, então quando ele chegou já desconfiaram do diagnóstico de AME. Fizeram o teste genético, que confirmou o AME. Ele está entubado, respirando com ajuda de aparelhos, se alimentando por sonda, mas está magro, com apenas 3,8kg, cerca de metade do peso ideal para a idade”, contou Inaê.

A família conta que a descoberta da doença mudou completamente a rotina deles, que agora vivem em função de conseguir cuidar do Felipe e angariar recursos para comprar a medicação de alto custo para o bebê.

“Eu trabalho como confeitadeira, então deixei de trabalhar. Viajo todos os dias de Canas (SP) para Taubaté (SP) por cerca de uma hora de estrada para ir e uma hora para voltar, para ficar no hospital com meu filho. Meu marido trabalha de motorista e aos finais de semana também consegue ficar com ele”, disse.





Câmara Municipal de Taubaté

Estado de São Paulo

A família entrou com uma ação no Tribunal de Justiça nesta semana, para solicitar que o Estado garanta a medicação zolgensma para o menino gratuitamente. No entanto, diante da burocracia e a urgência de aplicar o medicamento o quanto antes, já que quanto mais cedo o zolgensma é aplicado melhores são os resultados, os amigos estão se mobilizando em uma campanha para arrecadar fundos para comprar o medicamento.

“Esse medicamento, se ele tomar até 6 meses, ele reduz muito os riscos de sequelas, de forma absurda, como se a criança tivesse sido curada. Entramos na justiça, mas é muito demorado, por isso lançamos a campanha 'ajude o pequeno Felipe' nas redes sociais”, contou”.

Portanto, não podemos nos omitir em também tentarmos ajudar de alguma maneira esta família que tem feito de tudo para dar uma melhor qualidade de vida ao seu filho, Felipe Carvalho Rosa, e neste sentido, contamos com o apoio e a aprovação dos Excelentíssimos Senhores Vereadores e Vereadoras.

Dessa forma, nos termos regimentais, requeremos a discussão e a deliberação da presente **MOÇÃO DE APELO** e do deliberado dê-se ciência:

Ao Excelentíssimo Senhor Presidente da República, Luiz Inácio “Lula” da Silva, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Superior Tribunal Federal, Ministro Alexandre de Moraes, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Superior Tribunal de Justiça, Ministro Og Fernandes, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Senado Federal, Senador Rodrigo Pacheco, ao Excelentíssimo Senhor Presidente Câmara dos Deputados do Brasil, Arthur Lira, ao Excelentíssimo Senhor Governador do Estado de São Paulo, Tarcísio de Freitas, ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, Desembargador Ricardo Mair Anafe, ao Excelentíssimo Senhor Presidente da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, Deputado Estadual André do Prado, ao Excelentíssimo Senhor Prefeito Municipal,



Autenticar documento em <http://camarasempapel.camarataubate.sp.gov.br/spl/autenticidade>

fls. 5



Câmara Municipal de Taubaté

Estado de São Paulo

**José Saud e ao Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Taubaté,
Alberto Barreto.**

Plenário “Jaurès Guisard”, 08 agosto de 2023.

Viviane Marcele de Aquino “Vivi da Rádio”

Vereadora

Elisa Representa Taubaté

Vereadora

Talita Cadeirante

Vereadora

João Henrique Dentinho

Vereador



Autenticar documento em <http://camarasempapel.camarataubate.sp.gov.br/spl/autenticidade>

fls. 6