EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

A nossa homenageada, Gladis Lima de Souza, mais conhecida como Gladis Lima, 64 anos de idade, aposentada, nasceu em Porto Alegre, no Bairro Navegantes, no dia 3 de fevereiro de 1956. É filha de Waldemar Pinto de Lima, trabalhador do comércio, e de Eva Santos de Lima, industriária, ambos falecidos. A nossa homenageada vem de uma família de três filhos, tendo como irmãos Cleusa Santos de Lima, falecida, e Edison Santos de Lima. Gladis Lima é mãe de Roberta Lima de Souza, advogada, e avó de Benício Lima de Souza Chaves. Estudou o fundamental na Escola Estadual 1º de Maio, o primeiro grau no Colégio Santa Família, o segundo grau na Escola Cândido José de Godoi e o terceiro grau cursou parte na Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos) e parte na Faculdade São Judas Tadeu, dos anos de 1976 a 1980, colando grau em Administração de Empresas. Foi bancária por 23 anos, no extinto Banco Sul Brasileiro, desligando-se em 1997. Estudou francês na escola de idiomas Language, de 2000 a 2002. Gladis Lima participou de diversos encontros e palestras por conta do trabalho voluntário que desempenha na associação que representa em alguns estados brasileiros como São Paulo, Santa Catarina, Paraná, Fortaleza e Brasília e alguns países como Colômbia, Argentina, Uruguai, Paraguai, Panamá, Alemanha, Suíça e Equador, além de Miami (EUA), Vancouver e Toronto (Canadá).

Um breve histórico de nossa homenageada:

Quando Gladis Lima contava com 9 anos de idade, nasceu a irmã caçula, Cleusa Santos de Lima. A irmã nasceu com a síndrome de Down. Em razão disso, e pelo choque causado, desencadeou na senhora Eva Santos de Lima, a mãe, o vitiligo. Como se não bastasse, uma grande amiga gerou uma filha com psoríase, desencadeada por conta de diversas infecções das vias aéreas. Em razão do problema familiar, em conjunto com o social, resolveu fazer alguma coisa para ajudar essas pessoas e suas famílias. Juntamente com a amiga Clair Viegas da Silva, mãe da menina Kelly Viegas da Silva, com psoríase, montaram a primeira associação de pacientes com psoríase no Brasil, a Psorisul, em Porto Alegre, em 2000, a qual completa vinte anos este ano. Em 2010, um grupo de associações fundaram, juntamente com a Psorisul, entidade presidida por nossa homenageada, uma associação nacional, a Psoríase Brasil, também presidida por Gladis Lima há dez anos.

“Em 2000, a falta de informação sobre a doença era grande!” Sem internet, os contatos eram diretos ou por telefone com editores de revistas e programas de saúde nas emissoras de televisão local e rádio, e com o mapeamento de jornais de bairros e jornais de grande circulação em toda a Capital, Estado e País, objetivando o contato e sugerindo a pauta sobre a doença e o trabalho da entidade. Foram confeccionados fôlderes educativos sobre a doença, com a ajuda de algumas pessoas, os quais foram divulgados. Mas não bastava a boa vontade de ajudar, eram necessários especialistas em dermatologia para ajudar na causa e falar da doença. Graças à luta, ganharam parcerias, um *site* e um banco de dados, tudo com o apoio de pessoas que se sensibilizaram com a causa. Foram vários contatos para buscar apoio de entidades, como sociedades médicas, Sociedade Brasileira de Dermatologia e faculdades de medicina, enfim, tudo que pudesse proporcionar ajuda na divulgação, no apoio e no esclarecimento sobre a doença.

Foram realizados diversos eventos para levar informação, esclarecimento e orientação aos pacientes, aos familiares, aos profissionais de saúde e ao público em geral. “Como chegar a informação ao Poder Público? Sobre uma doença crônica, sem tratamento e negligenciada?” Algumas articulações e ações:

O primeiro contato com o Poder Público foi na Câmara Municipal de Porto Alegre (CMPA), com a inclusão, no calendário oficial do Município, o Dia Municipal de Combate à Psoríase, Lei nº 9.904, de 29 de dezembro de 2005, celebrado no dia 29 de outubro, data estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como o Dia Mundial da Psoríase, Em 2006, foi instituído, nesse mesmo dia, o Dia Nacional de Combate a Psoríase.

Em 2006, por meio do então senador Sérgio Zambiasi e paciente de psoríase, fez o lançamento de uma cartilha educativa sobre a psoríase para ser distribuída ao público leigo como forma de esclarecimento sobre a doença.

Com esse apoio do Poder Público, levamos a causa para outras cidades e no Estado, como forma de buscar apoio dos parlamentares à causa. Com essa divulgação e esse apoio, se somaram ao movimento as cidades de Alvorada, Canoas, São Leopoldo, Gravataí, Esteio e Uruguaiana, sendo a data inserida no calendário oficial do Estado do Rio Grande do Sul.

Em 2014, diante da 67ª reunião da OMS, a Psoríase Brasil pede apoio a uma senadora para que o ministro da saúde do Brasil fosse signatário da resolução da OMS, que reconheceu a psoríase como uma doença crônica e incapacitante, que ainda não tem cura. “Um marco para os pacientes!”

Em 2015, por iniciativa da Psoríase Brasil e da senadora Ana Amélia Lemos, a Comissão de Assuntos Sociais (CAS) realizou audiência pública com o tema O Cenário da Psoríase no Brasil – uma Revisão Necessária. Como forma de apresentar os dados da doença no Brasil, as dificuldades enfrentadas pelos pacientes no acesso aos tratamentos e a falta de políticas públicas.

Em 2016, a Psoríase Brasil recebeu, em Genebra, por ocasião da reunião da OMS, um prêmio internacional pelo reconhecimento do trabalho realizado pelos pacientes com psoríase, baseado nas recomendações da OMS em seu Relatório Global sobre Psoríase, em 2015.

De 2015 a 2018, o Dia Mundial da Psoríase, foi sempre celebrado no Espaço Mário Covas, em Brasília, como forma de conscientizar parlamentares sobre os desafios diários dos pacientes com psoríase e artrite psoriática e a necessidade de atualização dos tratamentos mais modernos para as doenças.

E em 2019, foi realizado o Dia Mundial da Psoríase no Senado Federal.

“Por que buscar a instalação das frentes parlamentares?” Trazer a psoríase para o debate sobre o sofrimento desnecessário, que, segundo relatório da OM,S é causado pela demora no diagnóstico e na consulta com um especialista e pelos tratamentos incorretos, mostrar a necessidade de capacitação dos médicos e dos profissionais de saúde na atenção básica e discutir sobre o acesso aos tratamentos mais complexos e a criação de políticas públicas que tragam melhorias na qualidade de vida dessas pessoas, além de dados sobre a doença.

Em 2017, iniciou-se uma estratégia para o início de instalações de frentes parlamentares. A primeira foi instalada, no Congresso Nacional, pela defesa das pessoas com psoríase, cujo presidente foi o deputado federal e médico, Doutor Sinval.

Em 2018, na CMPA, lança a Frente Parlamentar pela Psoríase e Artrite Psoriática, e, por iniciativa do vereador José Freitas, por meio da Lei nº 12.247, de 17 de maio de 2017, foi criado o Programa de Atenção às Pessoas com Psoríase. Foram feitas articulações com secretário de saúde do Município, telessaúde e Comissão de Saúde e Meio Ambiente (Cosmam), bem como o Fórum Nacional sobre Psoríase na CMPA. Também em 2018, na Câmara de Vereadores de Esteio, lança a Frente Parlamentar de Psoríase, uma iniciativa da vereadora Fernanda Fernandes. É feito um fórum na cidade de Esteio sobre psoríase e um projeto sobre a incidência da doença na cidade, com o apoio da secretaria de saúde e do prefeito, bem como o trabalho de porta a porta, levando informação sobre a doença, com o apoio da vereadora Fernanda Fernandes.

Em 2019, foi instalada nova Frente Parlamentar pela Psoríase no Congresso Nacional, em virtude da nova legislatura, tendo como presidentes o deputado e médico, doutor Leonardo, o parlamentar de Mato Grosso e o vice-presidente e deputado federal do Estado do Rio Grande do Sul, Carlos Gomes, por ocasião do Dia Mundial da Psoríase e Artrite Psoriática.

Também em 2019, por ocasião do Dia Mundial da Psoríase, é executada a instalação da Frente Parlamentar em Defesa dos Portadores de Psoríase e Artrite Psoriática, na Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul. Com as frentes parlamentares foi possível realizar fóruns de debates sobre a doença, o apoio e a participação das frentes parlamentares na inclusão de quatro medicamentos imunobiológicos na rede pública de saúde para o tratamento da psoríase, “uma luta de 10 anos!” Foi uma vitória e um grande ganho para os pacientes em 2019.

Essas foram as lutas, as vitórias e a sensibilidade de Gladis Lima de Souza, a nossa homenageada, que só pensou nos outros para amenizar o sofrimento de uma camada tão sofrida. Não sofreu e não sofre na sua pele, mas sente no coração o sofrimento do seu semelhante. Atualmente, se tornou uma grande liderança que percorreu e continuará percorrendo o mundo em busca de uma qualidade de vida razoável a esses sofredores.

Sala das Sessões, 26 de agosto de 2020.

VEREADOR JOSÉ FREITAS

Subscrição dos vereadores da Câmara Municipal de Porto Alegre para a concessão do título de **Cidadã Emérita de Porto Alegre** à senhora **Gladis Lima de Souza**, com base no § 1º do art. 133 do Regimento da Câmara Municipal de Porto Alegre:

**PROJETO DE LEI**

**Concede o título de Cidadã Emérita de Porto Alegre à senhora Gladis Lima de Souza.**

**Art. 1º**  Fica concedido o título de Cidadã Emérita de Porto Alegre à senhora Gladis Lima de Souza, com base na Lei nº 9.659, de 22 de dezembro de 2004.

**Art. 2º**  Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

/JGF