



Câmara Municipal de Porto Alegre

Av. Loureiro da Silva, 255 - Bairro Centro Histórico, Porto Alegre/RS, CEP 90013-901
Telefone: (51) 3220-4346 - <http://www.camarapoa.rs.gov.br/>

ATA DE REUNIÃO

ATA DA VIGÉSIMA SÉTIMA REUNIÃO (ORDINÁRIA) DA COMISSÃO DE SAÚDE E MEIO AMBIENTE DA PRIMEIRA SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA DÉCIMA NONA LEGISLATURA, EM 01-07-2025.

Ao primeiro dia do mês de julho de dois mil e vinte e cinco, às dez horas e dezoito minutos, reuniu-se na Sala 301 das Comissões Permanentes, a Comissão de Saúde e Meio Ambiente da Câmara Municipal de Porto Alegre, com a presença dos vereadores Aldacir Oliboni, Atena Roveda, Cláudia Araújo, Hamilton Sossmeier, Psicóloga Tanise Sabino e Luky Vieira, este em substituição ao vereador Gilvani o Gringo, que se encontrava em Licença para Tratar de Interesses Particulares, conforme o Memorando nº 073/25 da Seção de Registros e Anais. Constatada a existência de quórum, a senhora Presidente declarou abertos os trabalhos, sendo, de imediato, aprovada a Ata da Reunião anterior, tendo sido dispensada a sua leitura. De imediato, foram DISTRIBUÍDOS, para Parecer, os seguintes processos: ao vereador Hamilton Sossmeier, a Indicação nº 050/25 (Processo nº 0766/25); à vereadora Atena Roveda, o Projeto de Lei do Legislativo nº 115/25 (Processo nº 0329/25), e, à vereadora Cláudia Araújo, o Projeto de Lei do Executivo nº 019/25 (Processo nº 0563/25). Acrescenta-se, ainda, que foi APROVADO, de acordo com os §§ 4º e 5º do art. 42 do Regimento, no dia vinte e sete de junho do corrente, os seguintes Pareceres: nº 047/25 (Projeto de Lei do Legislativo nº 365/24 - Processo nº 0711/24), de autoria do vereador Aldacir Oliboni; nº 048/25 (Indicação nº 045/25 - Processo nº 0729/25), de autoria do vereador Hamilton Sossmeier; nº 049/25 (Indicação nº 044/25 - Processo nº 0713/25) e nº 050/25 (Indicação nº 043/25 - Processo nº 0689/25), ambos de autoria da vereadora Psicóloga Tanise Sabino; nº 051/25 (Projeto de Lei do Legislativo nº 093/24 - Processo nº 0192/24) e nº 052/25 (Projeto de Lei do Legislativo nº 361/24 - Processo nº 0707/24), ambos de autoria do vereador Luky Vieira. Dando prosseguimento, a senhora Presidente prestou esclarecimentos sobre a pauta do encontro, destinada à debater a pauta "ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica" e, de imediato, registrou a presença dos senhores Leila Denise Neto Ortiz, presidente da Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica (ARELA-RS); Andréa Silveira de Araújo, vice-presidente da ARELA-R; Deise Zanin, presidente do Instituto Atlas Biosocial; Martha Marisa Cunha, cuidadora e esposa de paciente com ELA; Pablo Brea Winkler, médico neurologista e neurofisiologista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e do Hospital Moinhos de Vento; Fernando Ritter, secretário da Secretaria Municipal de Saúde (SMS); Mônica Casagrande Somensi, advogada e filha de pai portador de ELA, e Sandra Ramalho, assessora parlamentar do gabinete da vereadora Cláudia Araújo e com familiares portadores de ELA. A senhora Presidente, vereadora Psicóloga Tanise Sabino, efetuou considerações gerais sobre o assunto e caracterizou a ELA como doença neurológica rara, progressiva e degenerativa que afeta neurônios motores, prejudicando fala, deglutição e mobilidade, preservando na maioria dos casos as funções cognitivas. Enfatizou a importância da discussão para impulsionar políticas públicas e ações de cuidado. Na sequência, passou a palavra à proponente da pauta e demais integrantes da Mesa e plateia para as suas manifestações. A vereadora Cláudia Araújo, proponente da reunião, manifestou preocupação com o crescente número de diagnósticos, inclusive em jovens, e a necessidade de políticas inclusivas. Informou ter protocolado projeto de lei instituindo o dia vinte e um de junho como Dia Municipal da Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica. Após, o vereador Aldacir Oliboni questionou sobre o papel da cannabis terapêutica no tratamento da ELA, argumentando que a divulgação de tratamentos eficazes poderia facilitar a liberação da cannabis medicinal. Em seguida, o vereador Hamilton Sossmeier manifestou apoio total ao diálogo, destacando o simpósio regional que a ARELA-RS realizará na Câmara Municipal em celebração aos seus vinte anos de atuação. O vereador Luky Vieira questionou sobre os primeiros sinais da doença e seu diagnóstico, dirigindo-se ao Secretário Municipal de Saúde sobre a existência de políticas específicas para ELA. A senhora Leila Denise Neto Ortiz apresentou a ARELA-RS, fundada em dois mil e cinco, composta integralmente por voluntários, focada em capacitar profissionais e orientar pacientes. Sugeriu habilitar postos de saúde de referência para atendimento de pacientes com ELA. A senhora Andréa Silveira de Araújo relatou que a ARELA-RS trabalha com trezentos e vinte e seis pacientes cadastrados no estado, estimando cerca de oitocentos casos no Rio Grande do Sul. Alertou sobre riscos de administrar oxigênio a pacientes com ELA e enfatizou o lema da associação: "Desistir Jamais". A senhora Deise Zanin ressaltou que o Instituto Atlas Biosocial atende pacientes com doenças raras em todo o estado, observando avanço na precocidade dos diagnósticos. A senhora Martha Marisa Cunha compartilhou experiência pessoal, relatando incidente traumático em emergência onde precisou intervir para evitar administração inadequada de oxigênio, evidenciando falta de conhecimento dos profissionais. O senhor Pablo Brea Winkler explicou que a ELA é doença neurodegenerativa com degeneração dos neurônios motores, preservando faculdades mentais. Destacou que a medicação Riluzol é fornecida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e enfatizou necessidade de tratamento multidisciplinar, lamentando dificuldades de acesso. O senhor Fernando Ritter informou que o município de Porto Alegre possui atualmente cento e cinquenta e sete pacientes diagnosticados com esclerose lateral amiotrófica (ELA), dos quais quarenta e sete estão em tratamento com medicamento específico fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sem registro de falta de medicamento. Mencionou que cento e oito pacientes aguardam consulta especializada, com tempo de espera de três a quatro meses. Destacou que doze pacientes necessitam de suporte ventilatório (BIPAP), atendimento este oferecido pelo programa Melhor em Casa, que conta com equipes multiprofissionais para acompanhamento domiciliar. Ressaltou a existência de duas instituições, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e o Hospital São Lucas da PUC, responsáveis por consultas especializadas, evidenciando, contudo, uma fila de espera de três a quatro meses para atendimento. Enfatizou a dificuldade em diagnosticar precocemente a ELA, dada sua raridade e complexidade, e

salientou a importância de capacitação profissional e organização de protocolos para melhorar o acesso ao diagnóstico e tratamento. Ressaltou que a doença ELA enquadra-se dentro do escopo dos casos raros, e mencionou o desafio no fornecimento de medicamentos de alto custo, cuja incorporação ao SUS ainda depende de aprovação em âmbito federal. Sobre o BIPAP, esclareceu que sua entrega depende da formalização correta do pedido e documentação completa, sinalizando que o município está disponível para resolver casos de demora e equívocos nos encaminhamentos. Por fim, destacou as limitações financeiras do sistema público de saúde para enfrentamento de doenças raras, mas comprometeu-se a buscar melhorias no fluxo de atendimento e na capacitação dos profissionais, reforçando a importância do diálogo com associações e entidades representativas para aprimorar a assistência aos pacientes com ELA. Na sequência, a senhora Presidente concedeu a palavra ao público presente na plateia para suas manifestações. A senhora Mônica Casagrande Somensi relatou perda do pai pela ELA após nove anos de enfermidade, defendendo respeito às prescrições médicas e busca por tratamento via judicial. A senhora Sandra Ramalho criticou falta de conhecimento médico sobre ELA, relatando caso da neta de vinte anos classificada como "não prioridade" para BiPAP, apelando por olhar diferenciado do município. Após ouvir todas as manifestações, a senhora Presidente solicitou à proponente da pauta, a vereadora Cláudia Araújo, registrar os ENCAMINHAMENTOS da presente reunião: 1) Agendar reunião entre ARELA e equipe técnica da Secretaria de Saúde para alinhar fluxos e procedimentos; 2) Promover capacitação de profissionais no Posto de Saúde Modelo para atendimento inicial de pacientes com ELA; 3) Enviar Indicação à SMS propondo criação de "navegação de pacientes" para doenças raras, com protocolo estabelecendo prazo máximo para início do tratamento; e 4) Enviar Indicação à SMS propondo criação de cordão de identificação para portadores de doenças raras, contendo informações cruciais como proibição de oxigênio. Registra-se que o inteiro teor dos debates, após transcrição, fará parte integrante desta Ata, bem como a lista de presenças desta Reunião. Às doze horas, nada mais havendo a tratar, a senhora Presidente declarou encerrada esta Reunião. Do que foi lavrada a presente ata, que, após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pela senhora Presidente, vereadora Psicóloga Tanise Sabino.



Documento assinado eletronicamente por **Tanise Amalia Pazzim, Vereador (a)**, em 17/07/2025, às 16:45, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0926594** e o código CRC **130DDB83**.