



VEREADOR PAULO BRUM (PTB) – Comunicação de Líder: Sr. Presidente Reginaldo Pujol, Sras. Vereadoras e Srs. Vereadores, quero cumprimentar e registrar a presença do caro amigo, Nelson Kalil, presidente do Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência da nossa capital – Comdepa; a presença do amigo Sr. Jorge Brasil, nosso diretor de acessibilidade e inclusão social das pessoas com deficiência, também de Porto Alegre. Quero registrar a presença e uma saudação ao Sr. Vanderlei Pinto Pereira, vice-

presidente da AAPPAD, e com ele se encontra presente também o Sr. Luciano, secretário da AAPPAD; dar um abraço ao Sr. Júlio Cesar, nosso presidente da AAPPAD, que se encontra também representando a nossa AAPPAD, nesta data e em outros eventos.

Hoje, comemora-se o Dia Internacional das Ataxias, portanto, estou utilizando este espaço para fazer esse registro da importância de nós reverenciarmos e falarmos dessa doença rara, que dificulta que as pessoas possam ter uma vida plena, mas, graças à interferência da AAPPAD, muitas pessoas conseguem ter acesso aos direitos que necessitam. A AAPPAD é a Associação dos Amigos, Parentes e Portadores de Ataxias Dominantes. É uma entidade que presta um relevante trabalho de assistência, de apoio para as pessoas com essa doença. A AAPPAD tem a sua atuação em nível de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, e me informa o Sr. Luciano que a AAPPAD dá também orientação para todo o Brasil. Então, parabéns à AAPPAD, que este ano estará completando 15 anos de fundação aqui na nossa capital.

O que é ataxia? Ataxia significa a incapacidade de coordenação de movimentos voluntários; na medicina, é considerada uma doença degenerativa do sistema nervoso central, ocasionada por alterações genéticas generalizadas. A condição da ataxia subdivide-se em hereditárias ou adquiridas. Nas ataxias adquiridas, as pessoas não têm histórico familiar, pois não há componente genético envolvido. A causa, portanto, advém de traumas na cabeça, como AVC, paralisia cerebral, etc. Já nas ataxias hereditárias, ao contrário, elas podem ser transmitidas para a geração seguinte, e classificam-se em recessivas ou dominantes. A herança é considerada recessiva quando as pessoas recebem a mutação nos dois alelos do mesmo gene, um da mãe e outro do pai. Na ataxia dominante, a transmissão se efetiva e a condição se manifesta bastando que um dos pais seja o portador da mutação genética.

Sr. Presidente, agradeço por este tempo para que nós possamos fazer esta referência e deixar registrado nos Anais da nossa Casa que hoje nós comemoramos – não, não vamos comemorar –, queremos dar este grito de alerta: as pessoas acometidas por ataxias precisam, sim, de mais apoio e de mais atenção dos poderes públicos. Hoje, dia 25 de setembro, é o Dia Internacional da Conscientização da Ataxia, e nós, em breve, estaremos também protocolando um projeto de lei para instituímos, em Porto Alegre, o dia municipal de conscientização da ataxia. Obrigado, Sr. Presidente. (Palmas.)

(Texto sem revisão final.)