



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
ASSESSORIA LEGISLATIVA – ASSEL

PARECER Nº 04/2015 CAS

**Da Comissão de Assuntos Sociais
sobre o Projeto de Decreto Legislativo
nº 1, de 2015, que *Concede o Título de
Cidadã Honorária a Senhora Katiele
de Bortoli Fischer.***

**Autor: Deputado Rodrigo Delmasso
Relator: Deputado Prof. Israel Batista**

I – RELATÓRIO

O Projeto de Decreto Legislativo nº 1, de 2015, propõe a concessão do Título de Cidadã Honorária à Senhora Katiele de Bortoli Fischer.

Na justificação, o autor discorre sobre a luta da Senhora Katiele contra a burocracia e junto à Justiça, desde 2008, para conseguir autorização para usar o *Cannabidiol* (CDB) no tratamento de sua filha, que nasceu com a Síndrome CDKL5. A doença apresenta várias características, entre elas a epilepsia refratária, de difícil controle. A vitória veio em janeiro de 2015, quando a ANVISA reconheceu o uso terapêutico do *Cannabidiol* e reclassificou o CDB em outra lista.

A luta dessa cidadã está na origem da homenagem ora proposta.
É o relatório.

II – PARECER DO RELATOR

Nos termos regimentais, cabe a esta Comissão analisar e emitir parecer sobre o mérito da matéria em epígrafe.

A história de Katiele e sua família pode ser conhecida no documentário “Ilegal”, de Raphael Erichsen e Tarso Araújo, que apresenta o movimento das mães que batalham pelo direito de tratar crianças com CDB – um derivado da *cannabis sativa*, popularmente conhecida como maconha (*in*: www.redebrasilatual.com.br > Cultura > 2014).

Com diagnóstico da síndrome de CDKL5, a primeira convulsão de Anny, filha de Katiele, aconteceu quando ela tinha menos de 45 dias de vida. Nenhuma medicação funcionava e a criança sofria cerca de 60 convulsões por semana. Esse número diminuiu absurdamente em menos de nove semanas de uso do

45.

CBD, remédio que a mãe encontrara quando pesquisava sobre a síndrome na internet.

Quando ficou sabendo do *cannabidiol*, conta ela, tentaram importar mas tinham a consciência de que sendo um produto derivado da *cannabis sativa*, por esse motivo, sua entrada seria ilegal no país. Mas o desespero de ver sua filha convulsionando todos os dias, a todos os momentos, foi tão grande que decidiram encarar, ela e o marido Norberto, e trazê-lo da forma que fosse necessária, mesmo que ilegalmente.

Nos Estados Unidos, o CBD, feito com o *cannabidiol* é vendido livremente como suplemento alimentar, mas, no Brasil, tem uso proibido. Depois de ter procurado médicos de todo o país e tentar diversos tipos de tratamento, o casal resolveu lançar mão do CBD, após ser informado dos efeitos benéficos do produto para portadores dessa síndrome por intermédio de um grupo de pais no *Facebook*. A primeira compra, feita mediante dosagem orientada por um pai americano que ministrava o remédio em sua filha com o mesmo problema, foi feita por um amigo de Katiele que mora nos Estados Unidos. O envio do remédio para os pais de Anny terminou sendo barrado, poucos meses depois, pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). E, como o casal já tinha procurado um advogado para tentar acabar com a situação de ilegalidade e solicitar formalmente a compra do medicamento, Katiele e o marido impetraram ação judicial explicando o caso. Foi quando obtiveram, em abril de 2014, a liminar provisória da Justiça Federal para continuar utilizando o CBD.

Nessa luta, Katiele participa de discussões sobre a doença e sobre as melhores formas de tratamento com grupos de pais pela internet, numa maneira de ajudar outras famílias com o mesmo problema que o seu. Também atua, com suas informações, junto à ONG Amavi. Ela disse que até chegou a pensar em abrir uma entidade, mas descobriu que existem muitas já fazendo este tipo de trabalho e de forma eficiente. Sendo assim, entendeu que seria melhor colaborar com as ações das entidades já existentes em prol da liberação da substância.

Dessa forma, acompanhando a trajetória de Katiele de Bortoli Fischer em defesa do direito das crianças que padecem de epilepsia refratária ao tratamento adequado, fica claro o merecimento da honraria proposta pelo nobre Deputado Rodrigo Delmasso.

Pelo exposto, somos pela aprovação do Projeto de Decreto Legislativo nº 1, de 2015.

Sala de Reuniões, em de de 2015.

Deputada Luzia de Paula
Presidente


Deputado Prof. Israel Batista
Relator