



## MOÇÃO Nº , DE 2020

(Autoria: Do Senhor Deputado JOÃO CARDOSO - AVANTE)

Protesta junto ao Excelentíssimo Senhor Ministro de Estado da Saúde da República Federativa do Brasil, General Eduardo Pazuello, no sentido de que seja cumprida a decisão do Superior Tribunal de Justiça - STJ, quanto à realização do depósito no valor de R\$ 6.659.018,86 (seis milhões, seiscentos e cinquenta e nova mil e dezoito reais e oitenta e seis centavos), na conta poupança aberta na Caixa Econômica Federal em nome de Kyara Lis de Carvalho Rocha, criança com pouco mais de um ano de vida acometida pela doença denominada Atrofia Muscular Espinhal - AME.

Com fulcro no Art. 144 do Regimento Interno da Câmara Legislativa do Distrito Federal, protestamos junto ao Excelentíssimo Senhor Ministro de Estado da Saúde da República Federativa do Brasil, General Eduardo Pazuello, no sentido de que seja cumprida a decisão do Superior Tribunal de Justiça - STJ, quanto à realização do depósito no valor de R\$ 6.659.018,86 (seis milhões, seiscentos e cinquenta e nova mil e dezoito reais e oitenta e seis centavos), na conta poupança aberta na Caixa Econômica Federal em nome de Kyara Lis de Carvalho Rocha, criança com pouco mais de um ano de vida acometida pela doença denominada Atrofia Muscular Espinhal - AME.

## JUSTIFICAÇÃO

A presente Moção tem por finalidade assegurar proteção à saúde da menina Kyara Lis de Carvalho Rocha, acometida pela Atrofia Muscular Espinhal - AME, que é uma doença neuromuscular caracterizada pela degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, resultando em fraqueza muscular progressiva e atrofia. Hipotonia, paralisia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais definidores da doença. Isso é o que leciona Daíse Sás – MSC Genetics – Genotyping, **acrescentando** que a AME é uma doença recessiva letal, cuja forma mais severa pode se manifestar ainda no útero da mãe.

A pequena Kyara Lis, nasceu em 2019, é caçula de quatro irmãs, e com apenas 10 meses de vida foi diagnosticada no Hospital Sarah Kubistchek com Atrofia Muscular Espinhal - AME. A campanha realizada em prol de sua vida vem mobilizando praticamente todo o Distrito Federal, tendo em vista o alto custo do medicamento para o tratamento da doença (o mais caro do mundo), denominado Zolgensma (princípio ativo Onasemnogene A bepavovec-xioi),

avaliado em 12 milhões de reais, valor impeditivo para que sua família o adquira, embora a campanha citada tenha sido coroada de êxito e resultou na arrecadação de boa parte dos recursos necessários.

Na liminar concedida no último dia 5 de outubro pelo Ministro do Superior Tribunal de Justiça - STJ, Napoleão Nunes Maia Filho, consta determinado:

*"... entendo presentes os requisitos autorizadores da tutela jurisdicional provisória, dada a farta documentação especializada trazida com a petição inicial, demonstrando a necessidade da impetrante, sua elegibilidade ao tratamento e, ainda, os benefícios percentuais superiores a 90% de chances de êxito, bem como à necessidade de tal terapia gênica ser administrada com a maior brevidade possível, limitada ao implemento do segundo aniversário da impetrante e, por conseguinte, defiro a liminar pleiteada, determinando que a autoridade impetrada, providencie, no prazo máximo e improrrogável de 15 dias, o depósito do valor de R\$ 6.659.018,86 (seis milhões, seiscentos e cinquenta e nova mil e dezoito reais e oitenta e seis centavos), na conta bancária aberta à captação de recursos junto à sociedade civil..."*

A decisão daquela Egrégia Corte de Justiça exige que o Senhor Ministro da Saúde encaminhe as medidas necessárias com vistas a realizar o depósito do valor apontado para a aquisição do Zolgensma, de forma a salvar a vida da pequena Kyara. Pois como bem relatou o nobre Ministro Napoleão Nunes Maia Filho: "Ora, do que adianta ficar discutindo nos autos, matérias prejudiciais à vida digna de paciente de tenra idade que precisa de imediata administração de terapia inovadora, a qual se concedida apenas ao final, não terá nenhuma valia? (...) Qual o aspecto que deverá balizar a conduta do julgador? A urgência na preservação da saúde e da vida, ou ao menos de uma sobrevivida mais digna ou o apego formal às filigranas estritas e demoradas que, neste caso esvaziarão, por completo, qualquer possibilidade de êxito no tratamento da pequena impetrante."

É certo então que o Senhor Ministro da Saúde deve envidar o máximo esforço possível para atender não apenas a determinação do STJ, pois como pai sabe o que se é capaz de fazer em defesa de um filho ou uma filha. Aqui então apelamos também a sua sensibilidade de pai, visto que a dor residente nos corações dos pais da pequena Kyara é imensurável. São dias e noites de lágrimas que somente poderão ser atenuadas com o devido acesso ao medicamento indicado a permitir dias melhores a sua pequena Kyara. Devemos então atuar para que essa dor deixe de existir e se transforme apenas em esperança, e que essa esperança seja a base para a construção de uma nova vida para Kyara.

Finalizamos trazendo ao corpo desta Moção as palavras do poeta, que assim nos falam ao coração e alma:

*"Crianças são luzes do olhar  
Estrelas do céu, esperança de mar  
Crianças devem sempre ser amadas  
Compreendidas e respeitadas.*

*Crianças são asas de colibri  
Rebeldia de flor, alma de querubim  
Crianças devem ter sonhos sonhados  
Direito à lua, a um princípio de estrada.*

*Crianças não devem ficar por aí  
Sofrendo desejos, repousando calçadas  
Crianças merecem uma vida feliz  
Sorriso de pétala, canção enluarada."*

Diante do exposto, rogo aos nobres Pares o apoio para a aprovação desta Moção, de forma a sensibilizar o Senhor Ministro da Saúde para a necessidade de aquisição do medicamento que assegurará incontáveis anos a menina Kyara Lis de Carvalho Rocha.

Sala das Comissões, em.....

**Deputado JOÃO CARDOSO**

**Autor**



Documento assinado eletronicamente por **JOAO ALVES CARDOSO - Matr. 00150, Deputado(a) Distrital**, em 07/10/2020, às 10:22, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:  
[http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)  
Código Verificador: **0223605** Código CRC: **3EA63EBD**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 2º Andar, Gab 6– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8062  
[www.cl.df.gov.br](http://www.cl.df.gov.br) - [dep.joaocardoso@cl.df.gov.br](mailto:dep.joaocardoso@cl.df.gov.br)

00001-00033848/2020-49

0223605v2



PROPOSIÇÃO - MO 408/2020

LIDO EM: 07/10/2020

Brasília, 07 de outubro de 2020



Documento assinado eletronicamente por ANNA CAROLINE DE ARAUJO LIMA - Matr. 22638, Assessor(a) de Apoio à Atividade do Plenário, em 07/10/2020, às 15:43, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

[http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)

Código Verificador: 0224456 Código CRC: F9EF8C44.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10- CEP 70094-902- Brasília-DF- Telefone: (61)3348-8275  
[www.cl.df.gov.br](http://www.cl.df.gov.br) - [seleg@cl.df.gov.br](mailto:seleg@cl.df.gov.br)

00001-00033848/2020-49

0224456v2



## DESPACHO

A Mesa Diretora para publicação (RICL, art. 153) e ao SPL para indexações, em seguida a Secretaria Legislativa, em caráter de URGÊNCIA (art. 144, § 2º, RI), para inclusão na Ordem do Dia (art. 144, RI).

Brasília, 07 de outubro de 2020

**MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS**

*Assessor Legislativo*



Documento assinado eletronicamente por **MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS** - Matr. 13821, Secretário(a) Legislativo - Substituto(a), em 07/10/2020, às 16:05, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

[http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)

Código Verificador: **0224457** Código CRC: **FC12A9F6**.