

Revista **ROMÁRIO**

EDIÇÃO 01/2019

FOTO: MARCOS OLIVEIRA/AGÊNCIA SENADO

DOENÇAS RARAS

**COM APOIO DE ROMÁRIO, MEDICAMENTO
MILIONÁRIO É INCORPORADO AO SUS**

PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Romário representa
Brasil na ONU

CONGRESSO: SEM POLÍTICO PRESO

Projeto determina imediata
perda de mandato de
políticos condenados

ESPORTE

Mais proteção para
mulheres em estádios
e ambientes esportivos

Fala, galera!

Este ano completo cinco anos como senador. No total, são nove anos na política. Se somar com os anos de vida pública, desde o futebol, já são mais de 40 anos dividindo minha vida com o país inteiro. Mas o que tem de especial nisso?! Bom, em todos esses anos, eu me alegrei em dar alegria para outras pessoas, fosse com um gol, um título no esporte e, mais recente, com a aprovação de um projeto de lei que beneficiasse a população. Agora, consegui algo inédito. Depois de dois anos de articulação, promovendo audiências e debates entre pacientes com doenças raras e o governo federal, contribuí para que um remédio milionário fosse incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Digo que contribuí, porque sei que para que as coisas aconteçam, muitas pesso-

as precisam estar envolvidas. Neste caso, que foi a liberação do medicamento Spinraza para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença neurodegenerativa e fatal, as associações exerceram o papel mais fundamental. Considero que eu estava no lugar e na hora certa, para que pudesse fazer a ponte e dar voz a essas pessoas que pediam por socorro há tantos anos. Essa e outras batalhas que venci neste primeiro semestre de 2019, você confere nas próximas páginas. Antes de me despedir, agradeço a cada um de vocês que me confiaram o voto, para que eu pudesse estar aqui no Senado lutando por um país melhor.

Um abraço do amigo,
Romário

REDES SOCIAIS



WWW.ROMARIO.ORG



ROMÁRIO FARIA



@ROMARIOFARIA



@ROMARIOONZE

EXPEDIENTE

BRASÍLIA

SENADO FEDERAL, ALA NILO COELHO, GABINETE 11, ANEXO II
PRAÇA DOS TRÊS PODERES - BRASÍLIA - DF - CEP 70165-900
TELEFONES: (61) 3303-6517 / 3303-6519

RIO DE JANEIRO

AV. DAS AMÉRICAS Nº 3500 EDIFÍCIO HONG KONG 3000
SALA 130 - BARRA DA TIJUCA - RJ - CEP: 22640-102
TELEFONE: (21) 3988-9511

JORNALISTA RESPONSÁVEL:
LETÍCIA ALCÂNTARA

TEXTO:
LETÍCIA ALCÂNTARA
MAYNA RUGGIERO
JOSÉ CFUZ

PROJETO GRÁFICO:
RAFAEL COELHO MINERVINO
FABIANO CAMPELO

FOTO DA CAPA:
BRUNA BASILIO



ROMÁRIO REPRESENTA BRASIL NA ONU



Romário com a Sec. Nac. da Família do Min. da Mulher, Ângela Gandra (de pé); a Sec. da PeD de SP, Célia Leão (esq.); e a Coord. de Acessibilidade de Niterói, Tania Regina Pereira (dir.).



Romário posando com participantes da conferência



Romário com o presidente do Comitê Paralímpico Brasileiro, Mizael Conrado

O senador Romário (PODE-RJ) participou, em junho, da 12ª Conferência dos Estados-Partes da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) na sede da Organização das Nações Unidas (ONU), em Nova Iorque. O parlamentar compôs a delegação brasileira no evento, com o objetivo aumentar a qualidade de políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência.

“Orgulho por fazer parte desta grande rede internacional em torno do tema, por ser uma das minhas principais bandeiras no Parlamento brasileiro e, sobretudo, por testemunhar o quanto nossos esforços têm rendido bons frutos”, discursou.

Romário também pontou os avanços da legislação brasileira, nos últimos anos, em favor das pessoas com deficiência, como a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão. De autoria do senador Paulo Paim e relatoria do senador Romário, a lei inaugurou uma era de direitos para milhões de brasileiros com deficiência nas áreas de educação, cultura, esporte, moradia, saúde, cidadania, transporte e mobilidade urbana.

Ex-atleta, o parlamentar aproveitou a oportunidade para defender a atividade física como parte fundamental do processo de inclu-

são. “O esporte tem essa força. Integra pessoas, mentes, credos, culturas e, sobretudo, corações. Une povos e nações. Mas é, acima de tudo, uma das ferramentas mais fortes, poderosas e eficazes de inclusão infanto-juvenil que dispomos”, pontuou. Romário tem um projeto que destina recursos das loterias para o desporto escolar, em especial, para programas de incentivo à inclusão desportiva de estudantes com deficiência.

12ª CONFERÊNCIA DOS ESTADOS-PARTES DA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Esta edição do evento teve como tema geral “*Garantindo a inclusão de pessoas com deficiência em um mundo em mudança por meio da implementação da CDPD*”. Entre os abordados, destacam-se “Tecnologia, digitalização e Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) para o empoderamento e inclusão de pessoas com deficiência”, “Inclusão social e o direito ao mais alto padrão de saúde” e “Inclusão de pessoas com deficiência na sociedade por meio da participação na vida cultural, recreação, lazer e esporte”.

ROMÁRIO É ELEITO PRESIDENTE DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

O senador Romário (PODE/RJ) foi eleito, em fevereiro, presidente da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado Federal. Ao lado do senador Styvenson Valentim (PODE/RN), eleito vice-presidente, Romário comandará os trabalhos da comissão durante o biênio 2019/2020.

Ao assumir, o parlamentar destacou que a previdência é uma das pautas mais importantes do País. “Estamos tratando do envelhecimento da população e dos idosos, tema que precisamos ter muito respeito e carinho. E, por parte dessa presidência, com certeza terá”, declarou o senador.

Romário também reforçou que as pessoas com deficiência terão atenção da comissão, além de outras áreas fundamentais. “É uma comissão que tem relação direta com a vida das pessoas, tratando de temas como saúde, educação, pessoas com deficiência e população indígena. É uma honra e um prazer estar à frente disso”, ressaltou.

Na sessão, a senadora Leila Barros (PSB/DF), conhecida como Leila do Vôlei, aproveitou a oportunidade para parabenizar o senador Romário pelo trabalho realizado durante o mandato e reforçou a importância do esporte para o exercício da cidadania. “Nós viemos de um esporte coletivo. Nós sabemos a importância do coletivo. O esporte nos ensinou muito mais do que competir, mas cidadania. Gostaria de desejar aos dois muita força e disposição e dizer que podem contar comigo!”, afirmou a senadora.

Da mesma forma, a senadora Mara Gabrilli, que já havia trabalhado com o senador durante a tramitação da Lei Brasileira de Inclusão – Estatuto da Pessoa com Deficiência, a qual Romário foi relator, expressou sua admiração ao senador.

“Me faz muito gosto de ter Romário como presidente dessa comissão”, afirmou Mara.

A Comissão de Assuntos Sociais possui 21 integrantes titulares e tem como prin-

cipais temas de trabalho a proteção e defesa da saúde; produção, controle e fiscalização de medicamentos; saneamento, inspeção e fiscalização de alimentos e competências do Sistema Único de Saúde (SUS). Além de temas relacionados às relações de trabalho, organização do sistema nacional de emprego e condição para o exercício de profissões, seguridade social, previdência social, população indígena e assistência social.

DOENÇAS RARAS, DEFICIÊNCIAS E IDOSOS

A frente da Comissão de Assuntos Sociais, Romário vai dar atenção aos que mais precisam, por isso ele instalou três subcomissões: uma de Doenças Raras, que será presidida pela senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP); outra de Assuntos Sociais da Pessoa com Deficiência, presidida pelo senador Flávio Arns (Rede-PR); e a de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa, que terá como presidente o senador Eduardo Gomes (MDB-TO). Todas as três terão o senador Romário (Pode-RJ) como vice-presidente.

O objetivo das subcomissões é estudar políticas públicas específicas para cada uma das três áreas, nos âmbitos interdisciplinar e multidisciplinar. Flávio Arns ressaltou a importância da participação da sociedade nesse trabalho e destacou que a solução de uma área contribuirá com a outra, a fim de mudar a situação das pessoas com doenças raras, das pessoas com deficiência e dos idosos em todo o Brasil.

“Nós passamos, mas a política pública tem que ser perene. Vamos lutar, e este grupo aqui está decidido a mudar a realidade dessas famílias em todo o país”, afirmou Arns.

Presidente da CAS, Romário se emocionou durante a instalação das subcomissões e se colocou à disposição dos demais parlamentares na realização dos trabalhos.

“Podem contar comigo não só nas audiências públicas aqui em Brasília, mas em todo o Brasil. Estarei com vocês”, declarou. (Agência Senado)

AGORA É LEI

BANHEIROS QUÍMICOS OBRIGATÓRIOS NOS EVENTOS

Foi sancionada em maio uma lei que obriga a instalação de banheiros químicos acessíveis voltados para pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, em eventos públicos ou privados (Lei 13.825, de 2019).

A nova lei determina que em todos os eventos onde haja banheiros químicos, pelo menos 10% deles terão que ser adaptados para uso de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida.

A proposta (PLC 32/2017) foi votada no Plenário do Senado no final de março, quando foi relatada pelo senador Romário (Pode-RJ).

“Pode parecer para alguns que este projeto não teria uma relevância das maiores, mas muito diferente do que podem imaginar, as pessoas que tem mobilidade reduzida necessitam muito dele”, defendeu Romário na ocasião.

Na opinião das senadoras Eliziane Gama (Cidadania-MA) e Rose de Freitas (Pode-ES), a instalação de banheiros químicos acessíveis deveria ser uma prática espontânea por parte dos promotores de eventos. Como não é, tornou-se necessário aprovar uma lei criando esta obrigação.

Já o senador Flávio Arns (Rede-PR) elogiou Romário e reiterou que “as pessoas com deficiência precisam ter a chance de fazerem o que quiserem, sem necessariamente ter que pedir sempre a ajuda de outras pessoas”. (Agência Senado)

PARLAMENTAR DEVE PERDER O MANDATO IMEDIATAMENTE APÓS CONDENAÇÃO

Imaginem a seguinte situação: um deputado ou um senador, depois de julgado, é condenado e preso. Porém, mesmo na prisão, mantém o cargo político. Acha isso surreal? Pois acreditem, já aconteceu algumas vezes no Brasil. Em alguns casos, ao cumprir pena em regime semiaberto, o parlamentar podia até dar expediente em uma das casas legislativas, votando projetos do interesse da nação de dia e retornando à noite para a prisão.

E por que isso acontece? De acordo com a legislação, somente o plenário da Câmara ou do Senado podem decidir se um parlamentar condenado perderá ou não o mandato.

Para acabar com essa distorção, o senador Romário (PODE-RJ) apresentou a Proposta de Emenda à Constituição (PEC) 36 de 2017, que determina a imediata perda do cargo nos casos em que o político tenha sido condenado. O crime que resultou na condenação, no entanto, precisa estar previsto na Lei da

Ficha Limpa. Casos como lavagem de dinheiro, tráfico de drogas, formação de quadrilha, estupro, trabalho análogo à escravidão, abuso de autoridade, crimes contra a vida, entre outros. A PEC 36 está pronta para votação na Comissão de Constituição e Justiça do Senado.

Para Romário, a situação mancha a imagem do parlamento, “já profundamente desgastada”, ava-

lia. O parlamentar também aponta que a atual legislação sustenta uma contradição, pois um parlamentar pode se tornar inelegível em virtude de um crime comprovado, mas ao mesmo tempo, pode manter seu mandato.

“Aprovar esse projeto é parar de alimentar a sensação de impunidade no seio da sociedade civil”, defende Romário.

MORALIDADE

O senador Randolfe Rodrigues (Rede-AP), relator do texto na Comissão de Constituição e Justiça do Senado, recomenda a aprovação da PEC. “A proposição é oportuna e zela pela moralidade para o exercício do mandato e pela qualidade da democracia e da representação. A prática de um crime não pode ser grave a ponto de inviabilizar um mandato futuro e permitir um mandato presente”, aponta em seu parecer.



SENADO APROVA MEDIDAS QUE GARANTEM SEGURANÇA AOS ATLETAS EM FORMAÇÃO

A Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE) aprovou o relatório do senador Romário favorável ao projeto de Lei 1153/2019, que estabelece medidas para garantir mais segurança aos atletas em formação nos clubes. O projeto de autoria do senador Veneziano Vital do Rêgo (PSB-PB) e segue para análise na Câmara dos Deputados.

De acordo com o autor da proposta, o projeto é uma resposta à tragédia ocorrida em fevereiro deste ano no Ninho do Urubu, centro de treinamento de futebol do Clube de Regatas Flamengo, no Rio de Janeiro. Na ocasião, dez adolescentes que jogavam pelas categorias de base do clube morreram em um incêndio no quarto onde dormiam.

O projeto altera a Lei Pelé (Lei 9.615, 1998) para exigir dos clubes laudos técnicos anuais, apresentados ao Ministério Público, certificando vistorias das condições de segurança dos alojamentos para

atletas em formação. O descumprimento dessa determinação poderá levar à suspensão da entidade de participação em competições oficiais. Os dirigentes poderão ser responsabilizados pessoalmente por danos causados aos atletas em função de falhas de segurança.

Além das questões de segurança, o projeto determina assistência educacional, assistência psicológica, médica, odontológica e farmacêutica; alimentação suficiente, saudável e adequada à faixa etária; garantia de transporte adequado para ida e vinda de sua residência; convivência familiar; participação em atividades culturais e de lazer, nos horários livres; e assistência religiosa àqueles que desejarem, de acordo com suas crenças.

Emenda apresentada pelo senador Romário determina ainda que o clube formador ofereça à família do atleta em formação documento no qual se responsabilize por sua segurança e integridade física, durante o período em que estiver sob sua responsabilidade.

CERTIFICADO DE CLUBE FORMADOR SÓ PODERÁ SER EMITIDO COM AVAL DOS BOMBEIROS

O senador Romário apresentou, em fevereiro, o projeto de Lei 680 de 2019, que altera a lei Pelé e prevê que a Confederação Brasileira de Futebol (CBF) só poderá emitir o certificado de clube formador de atletas às equipes que apresentarem licença da prefeitura ou do Corpo de Bombeiros. De acordo com o parlamentar, a proposta visa evitar novas tragédias.

Para o parlamentar, a tragédia no Ninho do Urubu evidenciou que a CBF emite o certificado sem promover uma vistoria nas instalações que está credenciando, principalmente nos alojamentos que recebem jovens jogadores, muitos ainda menores de idade. Para Romário, agora que passou a tragédia, o clube, a CBF, a prefeitura e os Bombeiros apresentam argumentos que tentam isentá-los da culpa no incêndio.

“A CBF é a principal entidade gestora do futebol, responsável por expedir o Certificado de Clube Formador, compete a ela zelar pela qualidade das instalações que recebem jovens jogadores. Por isso,

o projeto prevê que a CBF só poderá expedir a tal certidão mediante o aval da prefeitura e do Corpo de Bombeiros Militar, que possuem técnicos gabaritados para avaliar as instalações que estão sendo disponibilizadas para os atletas em formação”, explica o senador no projeto.

REGISTRO DE ATLETAS QUE VIAJAM PARA O EXTERIOR

No texto, Romário também acrescenta outro artigo à Lei Pelé, onde determina que a CBF deverá publicar a cada seis meses uma lista com os atletas cedidos ou transferidos para clubes estrangeiros. A lista deve conter a data de nascimento do atleta e os nomes das entidades de prática desportiva de origem e destino. O senador argumenta que a medida visa proteger os jovens.

Romário lembra que a CPI da Nike, em 2001, na Câmara dos Deputados, descobriu que muitos brasileiros, menores, estavam abandonados no exterior. “Frustrados em seus objetivos de chegarem ao profissionalismo, eram abandonados pelos clubes e empresários, alguns, inclusive, ficando sem dinheiro sequer para voltar ao Brasil”, recorda.

Hoje os registros de transferências de jogadores brasileiros para o exterior ocorrem sem que as autoridades nacionais conheçam a idade dos jogadores que estão deixando o Brasil. Para o senador Romário, o governo deve conhecer esses jogadores para que possa monitorar, por meio dos órgãos competentes, se nessas transações estão incluídos jovens atletas.

PROJETO É UMA
RESPOSTA À
TRAGÉDIA
OCORRIDA EM
FEVEREIRO
DESTE ANO NO
NINHO DO
URUBU

Homenagens no
Ninho do Urubu
(Foto: Tomaz Silva/Divulgação
Agência Brasil)



APROVADO

PROTEÇÃO ÀS MULHERES EM AMBIENTES ESPORTIVOS

A Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH) aprovou, em abril, o relatório favorável do senador Romário ao projeto que busca assegurar maior proteção às torcedoras contra atos de violência em ambientes de prática esportiva (PL 549/2019).

O projeto estabelece que as torcedoras devem ser protegidas contra qualquer ação ou omissão baseada no gênero que lhes cause risco de morte, lesão, sofrimento físico, sexual ou psicológico ou, ainda, dano moral ou patrimonial.

A autora da proposta, senadora Leila, argumenta que o objetivo é garantir proteções específicas às torcedoras para erradicar o assédio e outras formas de violência nos ambientes esportivos. A proposta também proíbe a prática ou incitação de caráter misógino (de aversão às mulheres) nos recintos esportivos. Atualmente, a proibição de que trata o Estatuto do Torcedor engloba apenas ofensas racistas e xenófobas.

A senadora lembra que esses locais são dominados pelo público masculino, o que leva a atos violentos contra as mulheres. Para ela, os ambientes de prática esportiva ainda estão longe de serem consi-

derados ideais para as torcedoras: relatos de assédio e de atos violentos continuam, infelizmente, frequentes.

O relator, senador Romário (Pode-RJ), apresentou apenas uma emenda de redação. Segundo ele, a proposta é importante, pois “há quem perca os freios e há, também, os machistas inveterados, que se sentem no direito de importunar mulheres num espaço que consideram, erroneamente, ser exclusivamente masculino”. A matéria seguirá para a análise da Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE), onde terá decisão final. (Agência Senado)

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA PODEM TER PASSE LIVRE EM AVIÕES



Conhece alguém com deficiência de baixa renda que precisa fazer uma viagem de avião, mas não tem condições? Saiba que, em breve, ela pode ter direito à gratuidade. Isso é o que prevê o projeto de Lei 1252/2019, aprovado na Comissão de Direitos Humanos (CDH). O projeto é de autoria da senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP) e recebeu parecer favorável do senador Romário (PODE-RJ), relator do projeto na comissão.

A versão aprovada pela CDH é um substitutivo do senador Romário, que deixou explícito no texto

que os veículos de transporte coletivo terrestre, aquaviário e aéreo, ou de qualquer outro modal, deverão reservar assentos gratuitos para pessoas com deficiência de baixa renda.

Romário também deixa explícito no substitutivo que no caso do transporte rodoviário, a gratuidade definida no artigo 46-A da Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146, de 2015) abrange as categorias convencional, econômica, leito, semi-leito e executiva ou outras de igual natureza que venham a ser estabelecidas.

“A proposição resolve esses problemas, evidenciado o objetivo da lei num texto mais detalhado, no qual é definido que o direito abran-

ge todas as modalidades de transporte coletivo”, explicou o senador.

Já em relação a venda dessas vagas para outros passageiros, o relatório de Romário define que caso os assentos não venham a ser solicitados até 48 horas antes da partida do veículo, poderão ser revendidas pelas empresas aos demais usuários.

Assim como no texto original, o senador manteve o prazo de 180 dias para que a lei entre em vigor após a sua promulgação.

O projeto segue para análise da Comissão de Assuntos Econômicos (CAE) em caráter terminativo. (Agência Senado)

FOTO: MARCOS OLIVEIRA/AGÊNCIA SENADO

Laissa Poliana,
13 anos, comoveu
senadores ao
implorar pela
vida: "Todos têm o
direito de viver"

DOENÇAS RARAS

**COM APOIO
DE ROMÁRIO ,
MEDICAMENTO
MILIONÁRIO É
INCORPORADO
AO SUS**

FOTO: JANE DE ARAÚJO/AGÊNCIA SENADO

ESPERANÇA. SPINRAZA É O NOME COMERCIAL DA SUBSTÂNCIA NUSINERSENA, E INEVITAVELMENTE LEMBRA A PALAVRA ESPERANÇA, SENTIMENTO TÃO COMUM AOS PACIENTES E FAMILIARES COM DOENÇAS RARAS E GRAVES. NO CASO DA DOENÇA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL, SOMENTE O SPINRAZA APRESENTOU MELHORA CONTÍNUA NA FUNÇÃO MOTORA E SOBREVIDA DOS PACIENTES.



Pacientes acompanham audiência pública sobre liberação do medicamento



Gianluca Trevellin viajou 15 horas para acompanhar a assinatura da portaria

Ainda não era dia quando Renato Trevellin saiu de Santo André, interior de São Paulo, com a família em direção à Brasília. A viagem de carro, que duraria 15 horas, era simbólica. Como em uma caravana de esperança, ele levava para a capital, pela primeira vez, o filho Gianluca. O menino é o motivo da sua luta, que já dura seis anos. Mais precisamente, desde o dia 27 de maio de 2012, quando Gian completou um ano de idade. Foi nesta data que ele foi diagnosticado com uma doença grave e rara, ainda sem cura, chamada Atrofia Muscular Espinhal (AME), que compromete o funcionamento dos músculos e dos órgãos.

Quando começaram a procurar médicos para identificar a dificuldade de desenvolvimento do seu filho, Renato e sua esposa não tinham noção do que o destino lhes reservava. Uma dezena de viagens à Brasília e batalhas ju-

diciais fariam parte da rotina daquela família. Atrélado a isso, uma vida de cuidados médicos intensivos com o pequeno Gian, que hoje respira com a ajuda de aparelhos.

“Eu nunca imaginei que teria um filho com uma doença rara e, quando acontece com você, é desesperador. Mas decidimos mudar a história dessa doença e entramos de cabeça em uma campanha para trazer esse remédio para o Brasil”, lembra Renato. O medicamento é o Spinraza e o empecilho era o preço, negociado inicialmente por R\$ 1,3 milhão, seis doses, para o primeiro ano de uso.

Por isso, cruzar a porta da sua casa para enfrentar a exaustiva viagem até Brasília, naquela quarta-feira, os enchia de alegria. Em uma sessão no Senado, o ministro da Saúde poria fim a uma longa espera que poderia salvar a vida de milhares de brasileiros, como vinha salvando a vida do seu filho. Gian já estava sendo medicado graças a uma liminar.

E foi sob os olhos atentos da família Trevellin, que o ministro

Luiz Henrique Mandetta assinou a portaria que permitiu que um medicamento, inacessível para a maioria dos brasileiros, fosse incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Presidente da Comissão de Assuntos Sociais do Senado, o senador Romário (PODE-RJ), comemorou. “O medicamento Spinraza traz esperança. Infelizmente, não vamos conseguir curar definitivamente essas pessoas, mas, com essa portaria, vamos poder ajudar a levar qualidade de vida e diminuir as dores desses pacientes”, disse o senador Romário, que tem a luta das pessoas com doenças raras com uma das principais causas do seu mandato.

A assinatura do documento contou com as presenças do presidente do Senado, Davi Alcolumbre, e da primeira-dama, Michelle Bolsonaro. Alcolumbre afirmou que a incorporação do remédio é um dia histórico para as pessoas com doenças raras e agradeceu o empenho da primeira-dama, do senador Romário e do ministro

Mandetta em prol dessas pessoas. Segundo ele, a união entre os Poderes da República e a sociedade civil permitiu resolver um problema que afligia milhares de brasileiros.

“Esta reunião no Plenário do Senado é um fato histórico e inédito. É em reuniões como esta, com todos unidos, o Poder Executivo, o Poder Legislativo e a sociedade abraçada e irmanada, que conseguimos juntos resolver esse problema”, disse Alcolumbre.

Ao final daquele dia, Trevellin e sua família voltaram para casa felizes e gratos, mas conscientes de que a luta não terminava ali. “O meu ídolo estava me ajudando a salvar a vida do meu filho e de tantas outras crianças. Em breve, todos os portadores de Atrofia Muscular Espinhal do país estarão sendo tratados e esse é meu grande objetivo e acredito que o do Romário também”, celebrou.

SESSÃO HISTÓRICA

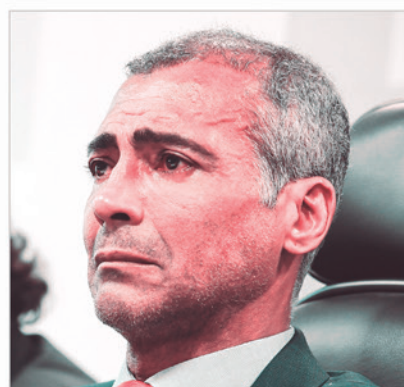
FOI A PRIMEIRA VEZ QUE UMA REUNIÃO DE COMISSÃO FOI REALIZADA NO PLENÁRIO DA CASA. INICIALMENTE, O ATO ACONTECERIA NO PEQUENO PLENÁRIO DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, MAS O PRESIDENTE DO SENADO, DAVI ALCOLUMBRE, A PEDIDO DO SENADOR ROMÁRIO, LEVOU A REUNIÃO PARA O PLENÁRIO PRINCIPAL.



Romário exhibe portaria, ladeado pela primeira-dama, Michele, e o ministro Mandetta



Romário se emociona em audiência com pacientes da AME



SO A A LUTA DE ROMÁRIO

Antes da assinatura da portaria, além de pacientes e familiares, circulava pelo plenário um nervoso parlamentar, o senador Romário (PODE-RJ). Coube a ele informar as associações e aos familiares a decisão do Ministério da Saúde de fornecer o medicamento. Há quatro anos ele estava empenhado na causa, promovendo sucessivas reuniões em Brasília, com a presença de pacientes, para sensibilizar o Governo Federal.

A ansiedade tinha motivo. Um ano antes, o ministério chegou a anunciar a incorporação do medicamento ao SUS, mas voltou atrás no dia da assinatura, gerando uma enorme frustração em centenas de famílias. Por isso, ele aguardava

inquieto pela canetada definitiva. Romário tinha razão de se preocupar. Desde que tomou como causa de seu mandato a luta das pessoas com doenças raras, além de atuar na criação de leis que garantem os direitos desse grupo, ele é uma voz ativa na cobrança do Governo para que eles atuem com mais eficácia nesta área. E, inevitavelmente, o parlamentar é muito cobrado por toda comunidade, por isso.

“Eu me envolvo emocionalmente com essas famílias, então, é natural que tanto as vitórias, quanto as frustrações deles me atinjam também. Eu me sinto como um deles e nem poderia ser diferente”, pondera Romário.

“No ano passado, nós realizamos uma audiência pública aqui

no Senado. Uma das pacientes que vieram foi a Laissa Poliana, uma adolescente da Paraíba com uma força nas palavras que desconcertou a todos que estavam na reunião. Ela disse que ela e os amigos estavam morrendo um pouco a cada dia. Como é que nós, que estamos no poder não vamos fazer nada? Tinha que ter uma solução”, recorda o senador.

Na época, a adolescente, que estava recebendo o medicamento por via judicial, teve o remédio suspenso pela decisão de um desembargador. O magistrado justificou que o tratamento era extremamente caro — cada dose do Spinraza custava R\$ 209 mil — e disse ainda que não havia comprovação científica da eficácia da terapia. Laissa,

que já respirava melhor com a ajuda do medicamento, se desesperou e colocou toda sua fala de dor pra fora na audiência promovida por Romário: “Todos têm o direito de viver. Será que precisamos apelar para viver?”, questionou a adolescente.

“Para nossa alegria, o Romário deu vez e voz a uma menina que clamava pela vida. Eu não esperava que, naquele momento, a minha filha fosse colocar aquilo tudo para

fora, a sua dor, as suas frustrações, o seu medo de morrer, o seu sentimento de estar morrendo. Então, naquele momento, eu morria também ao ver toda a tristeza da minha filha”, relata Edna Maria da Silva, mãe da Laissa.

Mas a audiência foi o ponto de virada. A fala emocionada da adolescente viralizou nas redes sociais e teve resultados imediatos. “Após a reunião, o desembargador, revogou a decisão de tirar a medicação da

Laissa e ela retomou o tratamento. Agora, vocês imaginem só se ela não tivesse participado?! A sua dor não teria vindo à tona para todo o Brasil”, comemora Edna.

A mãe da Laissa demonstra gratidão pelo papel de Romário na luta pela causa. “Hoje eu o admiro como uma pessoa pública, como um servidor público realmente. Uma pessoa que veio para servir, mas servir a toda população”, agradece.

AME

A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença genética neuromuscular rara, que afeta aproximadamente 1 em cada 10 mil indivíduos. A enfermidade provoca fraqueza muscular progressiva e interfere na capacidade dos pacientes de caminhar, comer e respirar. Existem vários tipos de AME, dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas, variando do tipo 0 (antes do nascimento) ao 4 (segunda ou terceira décadas de vida). A doença é degenerativa e não tem cura.

ENTENDA AS PORTARIAS

A legislação diz que o Spinraza será fornecido aos pacientes da AME tipos 1, 2 e 3. No entanto, há uma restrição aos pacientes que necessitam de ventilação mecânica permanente. O que isso quer dizer? Estão de fora, por enquanto, aqueles pacientes que necessitam de apoio para respirar 24 horas por dia. O paciente traqueostomizado, que consiga respirar por algum tempo sem o aparelho de ventilação, receberá a medicação.

E OS OUTROS PACIENTES?

Romário está conversando com o ministério para que os pacientes que necessitam de ventilação mecânica permanente sejam incluídos em outra portaria que será editada para incluir os subtipos 2 e 3 da doença. Nesta outra portaria, o ministério fornecerá a medicação na modalidade compartilhamento de risco. Modalidade inédita no Brasil, em que o laboratório se compromete a devolver o crédito daqueles pacientes que não responderem ao tratamento.

POR QUE É IMPORTANTE?

Spinraza é o primeiro medicamento a tratar AME no SUS. Antes, para ter acesso ao medicamento, algumas famílias entravam na justiça. O problema da judicialização é que, além do governo não conseguir negociar preço com o laboratório, poucas famílias conseguiam ter acesso ao medicamento.

QUANDO?

Remédio chega ao SUS em 180 dias, contados a partir da assinatura da portaria, dia 24 de abril

O QUE SE ESPERA COM O TRATAMENTO?

- Aumento da expectativa de vida
- Redução do uso de aparelhos para respirar
- Melhoria da função motora
- Melhoria da qualidade de vida

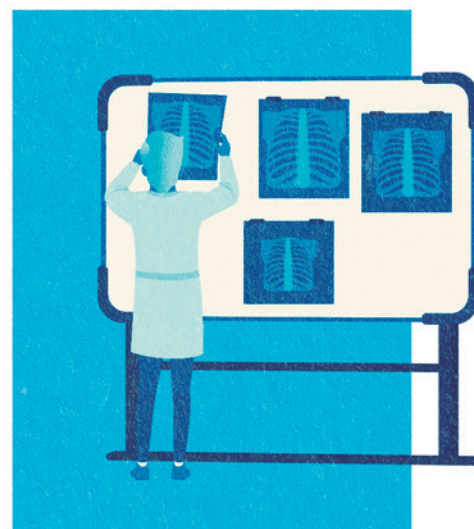
DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM ATÉ 30 DIAS PELO SUS

A Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado aprovou, em abril, o projeto de Lei que fixa em 30 dias o prazo para que o Sistema Único de Saúde (SUS) confirme um diagnóstico de câncer.

Após a aprovação, a comissão aprovou um requerimento de urgência, do senador Romário (PODE-RJ), para que o texto seja aprecia-

do no plenário. Como o projeto já passou pela Câmara, assim que for aprovado no Senado, vai à sanção presidencial.

O PLC 143/2018, da deputada Carmen Zanotto, estabelece que, nos casos em que o diagnóstico seja o de neoplasia maligna, os exames necessários à elucidação devem ser realizados no máximo de 30 dias. O parecer do senador Nelsinho Trad foi aprovado por unanimidade na comissão.



ISENÇÃO DO IMPOSTO DE RENDA PARA MAIORES DE 75 ANOS

O Imposto de Renda não deverá ser descontado de pessoas com mais de 75 anos, desde que seu faturamento mensal não ultrapasse quatro vezes o limite máximo do Regime Geral de Previdência Social, hoje de R\$ 5,8 mil. É o que determina um projeto de lei (PL 582/2019) aprovado, em abril, na Comissão de Assuntos Sociais (CAS). O texto seguiu para análise da Comissão de Assuntos Econômicos (CAE).

A proposta é de autoria do senador Álvaro Dias (Pode/PR) e tem o objetivo de estimular a formação de poupança e investimento, para a garantia de melhores condições de vida na terceira idade. O relator da matéria foi o senador Romário (Pode-RJ).

ISENÇÃO DE IMPOSTO DE RENDA PARA APOSENTADOS COM DIABETES

O outro grupo que pode ser beneficiado com a isenção do imposto de renda são os diabéticos. Foi aprovado na Comissão de Assuntos Sociais do Senado um projeto de lei que inclui o diabetes como uma das enfermidades que geram direito à isenção sobre aposentadoria ou reforma (PL 585/2019). O projeto é de autoria do senador Álvaro Dias (PODE-PR) e teve parecer favorável do senador Romário (PODE-RJ).

Cerca de 13 milhões de brasileiros são diabéticos. O número de pessoas com a doença no país cresceu mais de 60% nos últimos dez anos, de acordo com o Ministério da Saúde.

“Sem acesso aos serviços de saúde que o Estado tem o dever de oferecer, os diabéticos têm que recorrer a seus próprios recursos para custear o controle de glicemia e o tratamento das complicações, além de, muitas vezes, sofrerem a redução da sua capacidade laboral em função da doença”, ressaltou Romário. A matéria segue para análise da Comissão de Assuntos Econômicos. (Agência Senado)

PROJETO AMPLIA CONTINGENTE DE FAMÍLIAS BENEFICIADAS PELO BPC



O senador Romário defendeu e aprovou um projeto que aumenta o contingente de pessoas que poderão receber o Benefício da Prestação Continuada (BPC). O auxílio é concedido às pessoas com deficiência e idosos em condição de miserabilidade. O relatório do senador Romário, favorável ao pro-

jeto de Lei 374 de 2018 foi aprovado na Comissão de Assuntos Sociais. O texto ainda precisa passar pela Comissão de Assuntos Econômicos.

“Esse benefício de um salário-mínimo é um dos artigos mais felizes da nossa Constituição. Entretanto, hoje, para receber o BPC a condição exigida é muito severa, pois exige que cada membro da família com idosos ou pessoa com deficiência não ganhe mais que o

valor de R\$249,50 para viver um mês inteiro, o que corresponde a ¼ (um quarto) do salário mínimo vigente”, explica Romário.

A proposta, do ex-senador Dalirio Beber, aumenta esse valor para 3/5 do salário mínimo, o equivalente a R\$ 598,80. “Aumentando esse valor, vamos permitir que pessoas igualmente miseráveis, possam buscar possibilidades de sair dessas condições”, pondera o senador carioca. “Esse valor ainda não é o ideal, mas já ajuda e muito a essas pessoas que vivem momentos difíceis de suas vidas”, complementou.

PRIORIDADE NA MARCAÇÃO DE FÉRIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A Comissão de Direitos Humanos (CDH) aprovou em abril um projeto que prevê que empregado ou servidor público com deficiência — ou que tenha cônjuge, companheiro ou dependente com deficiência — terá prioridade para marcação de suas férias. A proposta (Projeto de Lei do Senado 403/2018) segue à análise da Comissão de Assuntos Sociais (CAS). O projeto é de autoria do senador Paulo Paim (PT-RS) e teve como relator o senador Romário (PODE-RJ).

“As férias das pessoas com deficiência ainda requerem mais planejamento ou estão sujeitas a restrições que não afetam tão severamente as pessoas sem deficiência. É uma medida singela, que não onera pessoa alguma, mas soma mais um passo rumo à inclusão das pessoas com deficiência”, defendeu Romário. (Agência Senado)

ISENÇÃO DE IOF A COMPRADORES DE CARROS COM QUALQUER TIPO DE DEFICIÊNCIA E AUTISMO

Pessoas com qualquer deficiência poderão conquistar o direito à isenção do Imposto sobre Operações de Crédito, Câmbio e Seguro, ou relativas a Títulos ou Valores Mobiliários (IOF) na compra de veículos, assim como já existe isenção no Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI). Esse foi o entendimento da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH) na votação do substitutivo do senador Romário (Pode-RJ) ao Projeto de Lei 1.247/2019, da senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP). Depois de passar pela CDH, a proposta terá votação final na Comissão de Assuntos Econômicos (CAE). Se aprovada, seguirá para votação na Câmara.

Atualmente, o benefício só é concedido para pessoas com deficiência física, mas será possível ampliá-lo para as demais deficiências. (Agência Senado)

ALIMENTOS COM ALTO TEOR DE SÓDIO, AÇÚCAR E GORDURA DEVERÃO TER ALERTA NAS EMBALAGENS

A Comissão de Assuntos Sociais do Senado aprovou, em maio, relatório do senador Romário (PODE-RJ) favorável ao projeto de Lei 2313 de 2019, que estabelece regras para a rotulagem de produtos com alto teor de sódio, açúcar e gordura, assim como de outros nutrientes considerados pouco saudáveis. O projeto é de autoria do senador Jorge Kajuru (PS-B-GO).

De acordo com o texto aprovado, um alerta deve ser efetuado com mensagem de advertência na parte frontal da embalagem, de forma clara, destacada, legível e de

fácil compreensão. O modelo sugerido foi o adotado no Chile. “Eles têm uma das experiências mais relevantes no plano internacional. Lá empregaram um modelo de rotulagem nutricional frontal, com alertas em formato de octógonos de fundo preto e cores brancas”, explica o senador Romário.

INFORMAÇÕES NO RÓTULO NÃO SÃO SUFICIENTES

O senador aponta que a medida tem a função de auxiliar o consumidor na hora de fazer escolhas alimentares. Ele explica que, embora essas informações constem no rótulo, por exigência das autoridades sani-

tárias, elas não têm produzido muito efeito, pois os dados são brutos e necessitam de interpretação e compreensão. “Além disso, as informações que constam das tabelas nutricionais não chamam a atenção, nem têm um significado claro. Para piorar a situação, muitas vezes as porções utilizadas na elaboração das tabelas nutricionais não condizem com a quantidade usualmente ingerida em uma refeição”, aponta.

TRAMITAÇÃO

Proposta será encaminhada para a Comissão de Transparência, Governança, Fiscalização e Controle e Defesa do Consumidor. Se aprovada, será analisada pela Câmara dos Deputados.

CARDÁPIO EM BRAILLE

Foi aprovado, em maio, na Comissão de Direitos Humanos do Senado relatório do senador Romário (PODE-RJ) favorável ao projeto que prevê a disponibilização de, pelo menos um, cardápio em Braille em bares, lanchonetes e restaurantes.

O Projeto de Lei 1.550/2019 é de

autoria do senador Confúcio Moura (MDB-RO) e inclui a exigência no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146, de 2015).

Favorável ao projeto, o senador Romário aponta que é preciso ampliar e fomentar a autonomia das pessoas com deficiência visual.

“Para muitos brasileiros, a tarefa supostamente trivial de pedir uma

refeição num restaurante ou lanchonete pode se revelar extremamente complexa e constrangedora para outros tantos”, destacou no parecer.

O projeto deve ser analisado também pela Comissão de Assuntos Econômicos (CAE).

EXTENSÃO DA PENSÃO PARA CÔNJUGE DE SEGURADO COM DEFICIÊNCIA

Foi aprovado na Comissão de Assuntos Sociais do Senado o projeto do senador Romário que aumenta, em 5 anos, o tempo de pensão por morte para cônjuge ou dependentes de pessoa com deficiência. O texto foi aprovado em maio, depois de receber parecer favorável do senador Paulo Paim (PT-RS).

O projeto Lei 209/2016 altera a Lei 8.213, de 1991, que disciplina o Plano de Benefícios da Previdência Social e determina que a duração do pagamento da pensão por morte do segurado será inversamente

proporcional à idade do cônjuge ou companheiro — quanto mais novo o cônjuge, menor será o período de recebimento da pensão.

Romário propõe mudar essa equação, garantindo um tempo maior de recebimento para quem for casado com segurado com deficiência.

“Os cônjuges ou companheiros de um segurado com deficiência frequentemente abdicam de uma carreira profissional para se dedicar ao trabalho mais importante que pode haver: o de cuidar de um ente querido incapaz de sobreviver sozinho. Não se pode tratar igualmente desiguais: o cônjuge jovem

de um segurado com deficiência não pode receber a pensão por morte nas mesmas condições de outros cônjuges da mesma idade, que puderam estar inseridos no sistema educacional e no mercado de trabalho normalmente”, argumentou Romário na justificativa do projeto.

O senador fez questão de ressaltar, também, que a inovação sugerida só se aplicaria aos cônjuges efetivamente afastados do mercado do trabalho para cuidar do parceiro com deficiência. Já Paim tratou de assinalar que os recursos para cobrir as despesas com a medida já estão contidas nas fontes de custeio geral da Previdência.

FOTO: MARCOS OLIVEIRA / AGENCIA SENADO



FOTOS: GERALDO MAGELA/AGÊNCIA SENADO



Romário e o presidente do STF, Dias Toffoli



EVENTO REFLETE SOBRE A NECESSIDADE DE INCLUSÃO

Com o tema “Ninguém fica para trás”, o senador Romário celebrou, dia 21 de março o Dia Internacional da Síndrome de Down, no Senado. O evento lotou o auditório Petrônio Portela, onde jovens com síndrome de Down mostraram como superaram limites e conquistaram seus sonhos. O evento teve o apoio dos senadores Eduardo Girão (PODE-CE) e Flávio Arns (REDE-PR).

De acordo com o senador Romário, o tema deste ano trouxe uma reflexão sobre como garantir autonomia para crianças, jovens e adultos com a síndrome e foi inspirado no tema da Agenda 2030 das Organizações das Nações Unidas (ONU), “Leave No One Behind” (Não deixe ninguém pra trás, em tradução livre).

“As pessoas com deficiência foram excluídas da vida social e negligenciadas por políticas durante muitos anos, por isso esse tema é importante e traz uma mensagem clara, nenhuma pessoa pode ser deixada para trás. E como fazemos isso? Com educação universal, inclusão e, acima de tudo, respeito à diversidade”, defende o senador.

O evento mostrou histórias dos jovens com síndrome de Down Samuel Santos e Luca Lima, palestrantes sobre pessoas com deficiência; Liane Colares, diretora de relações públicas da Federação Brasileira das Associações de

Síndrome de Down e autora do livro “Liane, Mulher como Todas”; e Luana Dallacorte, primeira fisioterapeuta com Síndrome de Down a ser formada no Brasil. Eles falaram, dentro das suas áreas, sobre as oportunidades e ferramentas necessárias para que pessoas com deficiência desenvolvam todo seu potencial e vivam suas vidas com plenitude.

PRESIDENTE DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL EMOCIONA PLATEIA

Longe da toga e dos protocolos da magistratura, o presidente do STF, ministro José Antônio Dias Toffoli, emocionou uma plateia de 500 pessoas que lotaram o auditório Petrônio Portela, no Senado Federal.

Num discurso emocionado, que chegou às lágrimas, homenageou o seu irmão mais novo, José Eduardo, de 50 anos, que tem Síndrome de Down: “Ele é a prova da existência de Deus, que não tem maldade, mas um amor incondicional, um amor que nos ensina”, afirmou.

“Temos um compromisso de trabalho contínuo para que as pessoas com Down sejam respeitadas e integradas nas diferentes esferas da vida e aceitas na sociedade”, afirmou o ministro. “E o senador Romário, que fez grandes gols na vida, fez um golaço com a sua filha (Ivy) e com esse evento”, elogiou.

FILOSOFIA E SOCIOLOGIA PODEM VOLTAR PARA O CURRÍCULO ESCOLAR

Apesar da inquestionável relevância na formação de um pensamento crítico, as disciplinas filosofia e sociologia, ciência que estuda a vida em sociedade, deixaram de ser obrigatórias no ensino médio. A mudança ocorreu depois da reforma do ensino médio, apresentada pelo ex-presidente Michel Temer.

A alteração, no entanto, vai na contramão do que diz a Carta Magna. A Constituição de 1988 estabelece de maneira explícita que a educação tem três finalidades: o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

A mudança desagradou muita gente, como o professor Ricardo Reiter, do Rio Grande do Sul. Inconformado, ele enviou uma sugestão de projeto de lei para o Senado, através do site e-Cidadania, pedindo o retorno das matérias ao currículo escolar. A sugestão recebeu mais de 140 mil apoios e, depois de análise e um parecer favorável do senador Romário (PODE-RJ), virou um projeto de lei. “As disciplinas são base para o pensamento crítico e para a formação cidadã do aluno”, afirmou Romário ao defender a proposta.

O projeto agora está na Comissão de Direitos Humanos do Senado, onde também é defendida pelo senador Romário. “Sem uma formação humanística sólida, calcada na Filosofia e na Sociologia, não é possível garantir que os objetivos da Constituição sejam alcançados pelos jovens brasileiros. Os riscos enfrentados por nossa democracia ainda recente enfatizam ainda mais a importância de se garantir a presença desses componentes curriculares na carga horária de todos os anos do ensino médio”, argumenta.





WWW.ROMARIO.ORG

ROMÁRIO FARIA

@ROMARIOFARIA

@ROMARIOONZE

