



Porto Alegre 10 de março de 2025;

ATA plenária do Conselho Municipal das pessoas com deficiência de Porto Alegre – COMDEPA.

Eu Carlos Henrique Ribeiro Ferreira na condição de presidente interino após verificar a presença dos demais conselheiros e havendo quórum suficiente faço a abertura dos trabalhos conforme pauta encaminhada. Houve a solicitação do representante do Instituto autismo e vida para falar sobre a tradicional caminhada para a conscientização de todos das questões do TEA, palavra concedida ao senhor Elder Fin que assim manifestou-se: "tradicionalmente a caminhada acontece dia dois de abril e este ano será dia seis de abril que é no domingo subsequente tendo em vista que a data tradicional cairá dia de semana; a caminhada é de todas as instituições e associações e não só do IAV, porém para colocar barracas, cadeiras e fazer uso do espaço concedido pelo município é necessário enviar e-mail para acessibilidade pedindo a licença e as autorizações; informo também que adquiri devido ao covid19 doença rara neurológica que ainda falta o laudo mas que já está diagnosticada." Estas foram as palavras que anotamos do representante do IAV. Item 1- da pauta fundo municipal: o conselheiro Adilso Corlasoli esclarece que houve a reunião com o relator do projeto de lei do fundo nacional para as pessoas com deficiência o deputado federal Alceu Moreira que na ocasião informou que o relatório está pronto para ser apresentado e posteriormente levado a votação nas casas legislativas do congresso nacional sendo de extrema oportunidade e conveniência que todos nós possamos acionar os deputados e senadores gaúchos no sentido de apoiarem esta importante votação, pois o fundo municipal só será efetivamente criado após a sanção do fundo nacional, considerando que os recursos que irão abastecer o fundo são oriundos basicamente do IRPF citou o exemplo da Cidade de Curitiba que utiliza outras fontes de recursos assim ampliando as possibilidades exemplo: multas; doações entre outros. Considerando que o deputado já finalizou o relatório acredita que o projeto será votado ainda este ano. Item 2 – denúncias: inicialmente a senhora Tércia Davoglio pede a palavra para trazer um relato do péssimo atendimento dos serviços de saúde do Hospital de Clínicas onde teoricamente tem atendimento especializado para o atendimento das doenças raras; começa que não tem espaço para acolher os pcd's conforme relato abaixo: sobre as dificuldades e violências que pessoas com doenças raras e deficiências enfrentam nos serviços de Saúde, mesmo nos especializados. Relata que sua filha, pessoa com doenças raras e deficiência, é atendida no HCPA no setor de Genética desde 2019. Por um encaminhamento interno, no dia 30.01.25, fariam uma consulta ambulatorial no Setor de Dor e cuidados Paliativos do HCPA, para qual foram feitas diversas combinações prévias com a Equipe, pois o hospital não tem um ambiente físico minimamente adequado para alguns pacientes. No entanto, tais combinações não foram respeitadas, sem nenhuma justificativa para tal, e a exposição da paciente ao ambiente levou a uma urgência médica grave que não foi atendida com a agilidade e de forma adequada. Ao contrário, a própria mãe, diante de inércia da equipe presente teve que prestar os primeiros socorros para a

urgência neurológica. Impedida de se retirar do ambulatório, a família foi forçada a ir até o Setor de Pronto Socorro, sendo assegurado que lá seriam respeitadas as condições indispensáveis para evitar a piora do quadro, já negligenciadas no ambulatório (especialmente relacionadas à estimulação sensorial ambiental). Porém, o atendimento recebido no PS do HCPA foi desastroso, negligente e gerou danos e lesões físicas à paciente, além dos danos psicológicos, por capacitismo, descaso e abuso de poder. A família foi inicialmente impedida de acompanhar o atendimento no PS o que contraria a regulamentação do próprio HCPA no atendimento de PCD, não foi feita nenhuma anamnese com a família para saber como normalmente manejam as crises, ou que medicamentos usam ou quais procedimentos deveriam ser seguidos considerando que a paciente tem doenças raras, nem respeitadas as limitações inerentes aos diagnósticos no que se refere ao uso dos equipamentos hospitalares, apesar das tentativas da família de informar aos profissionais presentes. Os procedimentos básicos de primeiros socorros e os procedimentos de enfermagem para aplicação de medicação endovenosa e intramuscular não respeitaram princípios fundamentais de segurança, havendo extravasamento de medicação por descuido na aplicação causando danos nos tecidos e veias, que além de sequelas imediatas levaram a prejuízos à continuidade dos tratamentos intravenosos que a paciente realiza mensalmente, e o uso de agulhas de calibre totalmente irregular e inadequado ao peso da paciente, que foi inclusive mostrada aos participantes da assembleia, geraram lesão no local da aplicação. Se CARACTERIZAM COMO VERDADEIRAS VIOLENCIAS contra vulnerável. A família não recebeu nem na hora nem posteriormente qualquer assistência ou orientação para lidar com esses danos causados pela aplicação inadequada dos medicamentos e a paciente saiu do hospital ainda em crise neurológica devido ao total despreparo no atendimento, correndo risco de complicações graves, constando no boletim de atendimento “desistência do atendimento” quando de fato foi uma atitude necessária para proteger a integridade da paciente de mais imperícias no atendimento. O boletim desse atendimento no PS só foi disponibilizado, por solicitação da família, depois de mais de 20 dias e o que consta nele não reflete os fatos ocorridos, não detalha os procedimentos médicos/medicamentosos realizados como deveria, se ocupando mais de julgar a família. Essa situação de atendimento não adequado e não disponibilização e transparência dos boletins de atendimento no HCPA foi corroborada pelo relato da conselheira da Luciane representante da APAE, presente na assembleia, que mencionou fatos similares envolvendo pacientes da sua associação.

A família acionou a ouvidoria do HCPA que depois de 30 dias se manifestou prorrogando o prazo para resposta por mais 30 dias (para início de abril/25), alegando que a solicitação estaria sendo “analisada pelo comitê de ética, jurídico e gerencia de riscos”. A paciente não realizou a consulta ambulatorial e foi informado que não há qualquer previsão de continuidade do fluxo do atendimento, mesmo a paciente estando com demandas clínicas serias, o que contraria a regulamentação do SUS. A família pretende solicitar uma reunião com a diretoria do HCPA para ser escutada sobre os fatos ocorridos e dialogar sobre soluções para problemas como relatados que refletem o atendimento capacitista negligente e violento que são dispensados às pessoas com doenças raras e PCDS, considerando que o HCPA é HOSPITAL DE REFERENCIA para ATENDIMENTO DE DOENÇAS RARAS, solicitando apoio do COMDEPA e COEPEDE nesse enfrentamento. Para tanto solicito a assessoria do COMDEPA que providencie e encaminhe ofício ao Hospital de clínicas no sentido de receber uma comissão do COMDEPA para juntos possamos abrir diálogo para melhor entender quando poderão construir um protocolo seguro para atendimento das pessoas com doenças raras, considerando que este é o hospital de referência para estes atendimentos;

Ainda no assunto denúncias a conselheira Érika trouxe assunto grave referente a um professor de musicoterapia do CERTA que praticou ato obsceno ao expor sua genitália e urinar no estacionamento que fica contíguo do CERTA (propriedade do hospital São Pedro). A narrativa da conselheira fica prejudicada pois como estava presidindo os trabalhos e anotar as falas perdi muitos fragmentos mas com certeza a conselheira poderá contribuir e adicionando todo o exposto por ela; por enquanto entendendo que é um assunto importante e urgente solicito que seja providenciado pela assessoria desta SMIDH que dá suporte ao COMDEPA que providencie ofício de convocação da Diretoria do CERTA para se fazer presente na próxima plenária e apresentar sua versão dos fatos; havendo qualquer eventualidade que impeça a presença dos gestores do CERTA para a próxima Plenária que a Presidente do COMDEPA avalie junto aos demais conselheiros a utilidade e conveniência de chamar uma plenária extraordinária para enfrentar este assunto que reputo grave e urgente.

Item 3 – assuntos gerais: conselheiro representante do Educandário São João Batista no curso deste mandato como vice presidente e na condição de presidente interino desta plenária de março após ouvir atentamente os relatos passo aos encaminhamentos; ainda nos assuntos gerais o conselheiro Adilso Corlasoli informou mudanças de nomenclaturas dos departamentos.

Agora o COMDEPA responde ao SMIDH; inclusive trouxe informações sobre o fundo

Deputado Alceu Moreira - Relator do fundo Nacional da Pessoa com deficiência - não temos ainda um fundo nacional, por isso não podemos receber doações via IR daí teremos o fundo municipal.

SMIDH - secretaria municipal de inclusão e desenvolvimento humano

CDPCD - coordenação dos direitos da pessoa com deficiência;

Novo site: www.Inclusão.poa

Ainda nos assuntos gerais a conselheira Érika reiterou o questionamento sobre a produção de crachás de conselheiro do COMDEPA diante das dificuldades para produzir pequena quantidade o que inviabiliza devido ao alto custo, ficou decidido que cada conselheiro irá assumir o custo de produção de seu crachá a partir da arte que a conselheira Simone do CREFITO irá providenciar; após a arte finalizada levaremos para aprovação dos conselheiros;

Ouve ainda o questionamento sobre proposta do ano passado sobre a padronização para posterior produção das placas que deverão ficar nos espaços públicos fazendo referência aos PCD'S e que até o momento ainda não foi apresentado; neste sentido a conselheira Georgia comprometeu-se em providenciar para as próximas plenárias apresentar.

A Ong Caminhadores, representada pelo conselheiro Rotchild Prestes se manifesta com a seguinte mensagem, apresentando o calendário conforme segue abaixo: entende importante fazer ações em homenagem a semana de Conscientização da Síndrome de Down. Essas ações são organizadas e coordenadas pela gestão da ONG Caminhadores.

15/03 - Torneio de Voleibol Sentado organizado pela ASSOCIAÇÃO DESPORTIVA SUPERLEGO - ADS (público com dificuldade motora)

Local Parque Araribóia, Jardim Botânico -

20/03 - Passeio Turístico no Morro do Osso - Org. ONG Caminhadores (para o público com Síndrome de DOWN) - Inscrição ONG Caminhadores

21/03 - 1º Fórum Nacional de Turismo e Esporte de Aventura Inclusivo, na cidade de Três Coroas - Organização APADAF

22/03 - 6º Camping Inclusivo na cidade de Três Coroas - Organização APADAF, aberto a todas as deficiências.

<https://www.visitetrescoroas.com.br/campingacessivel2025>

26/03 - Passeio Turístico no Centro Histórico de Porto Alegre. Organização ONG Caminhadores.

29/03 - 1º TORNEIO DE BOCHA DOWN - Organizado pela ONG Caminhadores.

<https://www.instagram.com/reel/DGVoz9luJyh/?igsh=MXhwb241aDB6enVpeg==>

Lembrando que essa programação alusiva a Semana Municipal da Síndrome de DOWN, É UMA HOMENAGEM DA ong caminhadores.

Encaminhamentos:

1- solicito que seja providenciado pela assessoria desta SMIDH que dá suporte ao COMDEPA que providencie ofício de convocação da Diretoria do CERTA para se fazer presente na próxima plenária e apresentar sua versão dos fatos; havendo qualquer eventualidade que impeça a presença dos gestores do CERTA para a próxima Plenária que a Presidente do COMDEPA avalie junto aos demais conselheiros a utilidade e conveniência de chamar uma plenária extraordinária para enfrentar este assunto que reputo grave e urgente.

2- Para tanto solicito a assessoria do COMDEPA que providencie e encaminhe ofício ao Hospital de clínicas no sentido de receber uma comissão do COMDEPA para juntos possamos abrir diálogo para melhor entender quando poderão construir um protocolo seguro para atendimento das pessoas com doenças raras, considerando que este é o hospital de referência para estes atendimentos;

Sendo esta ata a expressão da verdade lavrei e apresento para as considerações de todos os conselheiros que após lerem e concordarem deverão assinar para encaminharmos para a definitiva aprovação na plenária de abril;

Carlos Henrique Ribeiro Ferreira vice-presidente do COMDEPA neste ato representando a Presidente Giselle Hubbe;

* 