DISCURSO PROFERIDO PELA **SENHORA LUCINÉIA SOUZA MARTINS DE OLIVEIRA** NA SESSÃO ORDINÁRIA DA CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR DO DIA 17 DE JUNHO DE 2019 – **TRIBUNA POPULAR**

Boa tarde, Srs. e Sras. aqui presentes. Antes de mais nada, eu gostaria de informar que o tempo irá ser dividido com o nosso colega Paulo de Tarso.

Nós agradecemos a oportunidade de estarmos aqui nesta Tribuna Popular, nós, pessoas com fibromialgia, representadas pela Anfibro, Associação Nacional de Fibromiálgicos e Doenças Correlacionadas. Essa Associação nasceu de um grupo de portadores da doença no Rio Grande do Sul. Ela é representada pelo presidente da associação, Dr. Daniel Lenz, e essa associação tem se espalhado por vários Estados do nosso país.

E nós estamos aqui para apresentar a síndrome da fibromialgia, que de acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia é uma síndrome clínica que se manifesta com dor intermitente no corpo todo e em alguns órgãos, principalmente nas articulações, e em outros tecidos moles, tendões e musculatura.

Essa síndrome atinge mais as mulheres a partir dos 30 anos, porém crianças, adolescentes e idosas não estão isentas. A cada dez pessoas com fibromialgia, três homens têm essa doença invisível, sendo que eles são muito mais discriminados que as mulheres.

Praça Thomé de Souza, s/nº, Centro – Salvador – Bahia
CEP: 40.020-010 / Tel:. 3320-0116 / www.cms.ba.gov.br

Os estudiosos ainda não descobriram a origem dessa doença, nem tampouco exame de imagem para diagnosticá-la. O diagnóstico é feito através de exame clínico e por exclusão de outras doenças, com exames laboratoriais, o que retarda o diagnóstico. O médico mais capacitado para fazê-lo, no caso, trazer o diagnóstico para nós, é o reumatologista, o qual raramente se encontra pelo Sistema Único de Saúde, o nosso SUS.

Diante dessas e outras problemáticas, principalmente a falta de conhecimento, somos discriminados e chamados muitas vezes de preguiçosos ou preguiçosas, em especial aqueles que adquirem a depressão, que a depender da gravidade, eles acabam até mesmo tirando a própria vida. Por conta dessas situações aqui descritas, estamos a clamar por visibilidade.

E sobre essa doença reumática e neurológica, que atinge cerca de 5% dos brasileiros, nós clamamos por direitos para que nós saiamos da invisibilidade, que tenhamos apoio para minimizar os nossos desconfortos, para que venhamos ganhar pequenas batalhas e vencer grandes desafios. Para essa questão tornar-se possível, nós pedimos o apoio dos presentes, pedimos o apoio também do nosso querido vereador Ricardo Almeida, e lhe propomos um projeto de lei. E ele se sentiu sensibilizado com a nossa situação e nos acolheu.

Ele deu entrada neste projeto que trata a inclusão das pessoas com fibromialgia nas filas de atendimento preferencial. Vagas preferenciais em estacionamentos e a inclusão, no

calendário municipal, o dia 12 de maio como o Dia Nacional de Conscientização à Fibromialgia.

Temos a missão de levar ao público mais esclarecimentos sobre a doença para diminuir a discriminação, discriminação sofrida pelos portadores que parecem saudáveis. O doente padece da doença e não é justo que padeça discriminação, inclusive discriminação familiar. Dificuldade de colocação no mercado de trabalho e abandono do Estado.

Pode-se perguntar qual a importância e necessidade de lei preferencial para fibromiálgicos e outras doenças correlacionadas, mas a sua maior importância é por causa dos sintomas apresentados, especialmente a fascite plantar.

Dor e queimação nas plantas dos pés, dor no peito, fraqueza muscular, síncope, que é a sensação de desmaio, dores no quadril, fadiga e dores nas costelas, sintomas esses que nos impossibilitam de ficar muito tempo em pé e fazer caminhadas. Muitas vezes, procedimentos corriqueiros, como ir a um banco ou fazer compras em um mercado torna-se uma saga. Ações simples, como garantir menos tempo em uma fila de espera, em lugares públicos ou mesmo em questões de estacionamento podem trazer a diferença para manter essas pessoas em atividade social e ainda garantir a sua autonomia.

Estamos em busca de políticas públicas que nos protejam, apesar de já existirem articulações com o Ministério Público Federal e lideranças políticas. Mas é uma luta para o reconhecimento da fibromialgia como doença incapacitante. E essa é uma luta contínua, um reconhecimento, principalmente

Praça Thomé de Souza, s/nº, Centro – Salvador – Bahia
CEP: 40.020-010 / Tel:. 3320-0116 / www.cms.ba.gov.br

para o rol de doenças crônicas, partindo do pressuposto que a fibromialgia não tem reconhecimento legalizado, ou seja, não temos direitos legais.

Eu gostaria de chamar o nosso colega, o Paulo de Tarso, para poder tomar este local.

DISCURSO PROFERIDO PELO **SENHOR PAULO DE TARSO PEDROSA VIANA** NA SESSÃO ORDINÁRIA DA CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR DO DIA 17 DE JUNHO DE 2019 – **TRIBUNA POPULAR**

Boa tarde, senhores e senhoras. Obrigado pela oportunidade.

Eu vou falar um pouco sobre o tratamento de forma bem sucinta porque o SUS não disponibiliza qualquer tratamento gratuito para nós, fibromiálgicos.

A fibromialgia, por ser uma síndrome muito complexa, exige não somente medicamentos de uso contínuo, que são inclusive de custo alto, não são disponibilizados pelo SUS também, além de terapia ocupacional, fisioterapia especializada, psicoterapia e terapias alternativas, no caso de acupuntura, homeopatia, reeducação postural global, pilates, hipnoterapia, quiropraxia. Enfim, como é uma ciência muito complexa, ela exige não só um tratamento individualizado, mas de uma série de combinações de tratamento, que, volto a repetir, não são disponibilizados pelo SUS.

Praça Thomé de Souza, s/nº, Centro – Salvador – Bahia
CEP: 40.020-010 / Tel:. 3320-0116 / www.cms.ba.gov.br

Para encerrar a nossa fala aqui, nesta honrada tribuna, gostaria de dedicar as minhas palavras finais em agradecimento ao vereador Ricardo Almeida, seus assessores e a todos os representantes da Anfibro e seus familiares aqui presentes, que têm apoiado e ajudado mutuamente a enfrentar tantos desafios.

Praça Thomé de Souza, s/nº, Centro – Salvador – Bahia
CEP: 40.020-010 / Tel:. 3320-0116 / www.cms.ba.gov.br