



**CÂMARA
MUNICIPAL
DE OURO PRETO**
LEGISLANDO PARA CIDADANIA

REPRESENTAÇÃO: 170/25

Câmara Municipal de Ouro Preto

Protocolo

Nº 48394

Correspondência Recebida

Em 01/07/25

Ass. VERH Hs e 13h19 Min

À Mesa Diretora da
Câmara Municipal de Ouro Preto

A Vereadora Lílian França, no exercício de suas atribuições legais e regimentais, requer de Vossa Excelência, após ouvido o Plenário, que a presente **REPRESENTAÇÃO** seja encaminhada ao Excelentíssimo Senhor Governador do Estado de Minas Gerais, à Secretaria de Estado de Saúde, à Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social, ao Excelentíssimo Senhor Deputado Estadual Alencar da Silveira Jr., ao Excelentíssimo Senhor Deputado Federal Pinheirinho, à Secretaria Municipal de Saúde e à Secretaria Municipal de Assistência Social e ao Excelentíssimo Senhor Prefeito Municipal, solicitando **informações e providências urgentes relativas à garantia do protocolo terapêutico completo e do apoio assistencial à criança Sophia Gabrielly Costa Felipe, residente no Município de Ouro Preto, portadora de condição genética rara (duplicação do cromossomo 15), com encefalopatia crônica progressiva e múltiplas necessidades clínicas, sociais e terapêuticas.**

Especificamente, solicitamos informações e providências sobre:

1. Quais medidas e recursos já foram empenhados pelos órgãos de saúde estaduais e municipais para atender ao protocolo indicado pela equipe médica responsável e pela família, incluindo os medicamentos anticonvulsivantes, óleo de canabidiol, citrato de potássio, dieta cetogênica via sonda, oxigenoterapia domiciliar e insumos de nutrição enteral?
2. Que providências urgentes estão sendo adotadas para garantir o fornecimento contínuo desses insumos e equipamentos, como kits de sondas, seringas, concentrador de oxigênio ou cilindros, além do transporte regular da paciente até Belo Horizonte (Hospital João Paulo II), com apoio logístico e apoio assistencial durante as internações?
3. Existe, por parte dos entes governamentais, plano de apoio institucional emergencial que envolva articulação de políticas públicas, destinação de emendas parlamentares e mobilização de campanhas públicas, com o objetivo de assegurar a continuidade do tratamento e do suporte clínico, financeiro e social necessários à paciente?

JUSTIFICATIVA:

A criança Sophia Gabrielly Costa Felipe, atualmente com 9 anos de idade, apresenta quadro de encefalopatia crônica progressiva, microcefalia, crises epilêpticas severas e risco permanente de

hipóxia. As necessidades da paciente envolvem cuidados especializados de alto custo, medicamentos contínuos, dieta especial, suporte respiratório, insumos hospitalares e frequentes deslocamentos intermunicipais para acompanhamento médico, o que tem exigido a realização de campanhas públicas e arrecadações emergenciais pela família e comunidade.

Diante da gravidade do caso, da vulnerabilidade da paciente e da insuficiência de resposta do poder público até o presente momento, é imperativa a atuação imediata dos entes públicos mencionados, com base nos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, do direito à vida e à saúde, da proteção integral da criança e do dever do Estado em garantir atenção especializada a pessoas com deficiência e enfermidades raras, conforme estabelecido na Constituição Federal (arts. 6º, 196, 227 e 228), no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990) e na Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015).

Governador do Estado de Minas Gerais – Romeu Zema Neto

E-mail: secretariageral@governo.mg.gov.br (Gabinete do Governador)

Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais

E-mail: gabinete@saude.mg.gov.br

Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social de Minas Gerais (SEDESE)

E-mail: gabinetesec@social.mg.gov.br

Deputado Estadual Alencar da Silveira Jr.

E-mail: dep.alencar.silveira.junior@almg.gov.br

Deputado Federal Antônio “Pinheirinho”

E-mail: dep.pinheirinho@camara.leg.br

Sala de Sessões, 30 de Junho de 2025.



**CÂMARA
MUNICIPAL
DE OURO PRETO**
LEGISLANDO PARA CIDADANIA

LILIAN FRANCA
ALBUQUERQU
E:91360510630

Assinado de forma digital
por LILIAN FRANCA
ALBUQUERQUE:913605106
30
Dados: 2025.07.01 11:31:01
-03'00'

Vereadora Lílian França - PP


Carlinhos Mendes
Vereador
Câmara Mun. de Ouro Preto

APROVADO em único discussão
Por _____
Sala das Sessões, 1 de julho de 25


Ricardo Gringo
Vereador
Câmara Mun. de Ouro Preto

Presidente
Com 12 votos a favor e com — Votos contra
AR. matheus e Lílian


Luciano Barbosa
Vereador
Câmara de Ouro Preto