

Proc. Administrativo 061/2020

De: Esaú B. - GAB.ESAÚ

Para: SEC - SECRETARIA

Data: 08/07/2020 às 11:17:10

Setores envolvidos:

SEC, GAB.ESAÚ

Indicação

INDICAÇÃO Nº 132/2020

Exmo. Sr. Elói Mariano Rocha

Prefeito Municipal

Tijucas – SC

Senhor Prefeito,

O Vereador que abaixo subscreve, no uso de suas prerrogativas legais e de acordo com a Lei Orgânica do Município de Tijucas, solicita a Vossa Excelência, que analise a possibilidade de aderir junto a SAMAE de Tijucas a Campanha Doe e Salve a Laurinha.

Justificativa: As prefeituras de Nova Trento e São João Batista por meio das autarquias SAMAE e SISAM, aderiram essa campanha, que seria a doação espontânea por meio das faturas de água do SAMAE e do SISAM. Para tal ação basta preencher um termo de autorização encaminhando junto à fatura informando o valor a ser doado mensalmente e a quantidade de meses que deseja realizar a doação.

Laurinha é diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 1, a bebê de 10 meses reside em Nova Trento e é filha da servidora municipal de São João Batista, Anna Laura Orsi Batista, e de Evandro Rodrigo Batista. O casal, com o apoio de amigos, colocou em ação uma campanha para angariar os valores necessários para o tratamento genético da doença nos Estados Unidos.

Um mês após o início, a campanha já ultrapassou a marca de R\$ 1 milhão e tem envolvido cada vez mais pessoas, alcançando até mesmo artistas e outras personalidades. Apesar de expressivo, o valor ainda está distante da meta de R\$ 12 milhões.

É uma causa importante e a solidariedade de todos é fundamental. Com esta ação, queremos proporcionar que mais pessoas possam ajudar e levar adiante esta onda do bem em prol da Laurinha.

A AME é uma doença neuromuscular degenerativa muito grave, causada por uma falha genética no gene SMN1, principal responsável pela produção da proteína necessária para a musculatura do corpo. A falta deste gene leva a perda de neurônios motores e resulta em fraqueza muscular progressiva e paralisia. Atualmente, no mundo, existem dois medicamentos disponíveis para o tratamento da AME: o Spinraza e o Zolgensma

O Spinraza é fornecido pelo SUS e a Laurinha já está fazendo uso dele de forma gratuita e regular. É um tratamento que visa retardar o progresso da doença, fazendo o gene SMN2 trabalhar para tentar suprir a falta do SMN1. O Zolgensma é a primeira terapia genética que promete agir e reparar a falha genética, pois carrega uma cópia saudável do gene SMN1, produzindo assim a quantidade necessária de proteína para o fortalecimento muscular.

No entanto, a terapia só existe nos Estados Unidos e custa 2.125 milhões de dólares. A Laurinha só pode tomar esse

medicamento até os 2 anos de idade, sendo que, quanto mais tarde, mais danos irreversíveis ela terá no seu desenvolvimento. O que faz com que a campanha se transforme em uma corrida contra o tempo.

Sendo o que se apresenta para o momento, manifestamos votos de apreço e consideração.

—
Esaú Bayer
Vereador

Anexos:

INDICAÇÃO Nº 132.2020 - salve laurinha.pdf



**República Federativa do Brasil
Estado de Santa Catarina
Câmara Municipal de Tijucas**



Tijucas (SC), 08 de julho de 2020.

INDICAÇÃO Nº 132/2020

**Exmo. Sr. Elói Mariano Rocha
Prefeito Municipal
Tijucas – SC**

Senhor Prefeito,

O Vereador que abaixo subscreve, no uso de suas prerrogativas legais e de acordo com a Lei Orgânica do Município de Tijucas, solicita a Vossa Excelência, que analise a possibilidade de aderir junto a SAMAE de Tijucas a Campanha Doe e Salve a Laurinha.

Justificativa: As prefeituras de Nova Trento e São João Batista por meio das autarquias SAMAE e SISAM, aderiram essa campanha, que seria a doação espontânea por meio das faturas de água do SAMAE e do SISAM. Para tal ação basta preencher um termo de autorização encaminhando junto à fatura informando o valor a ser doado mensalmente e a quantidade de meses que deseja realizar a doação.

Laurinha é diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 1, a bebê de 10 meses reside em Nova Trento e é filha da servidora municipal de São João Batista, Anna Laura Orsi Batista, e de Evandro Rodrigo Batista. O casal, com o apoio de amigos, colocou em ação uma campanha para angariar os valores necessários para o tratamento genético da doença nos Estados Unidos.

Um mês após o início, a campanha já ultrapassou a marca de R\$ 1 milhão e tem envolvido cada vez mais pessoas, alcançando até mesmo artistas e outras personalidades. Apesar de expressivo, o valor ainda está distante da meta de R\$ 12 milhões.

É uma causa importante e a solidariedade de todos é fundamental. Com esta ação, queremos proporcionar que mais pessoas possam ajudar e levar adiante esta onda do bem em prol da Laurinha.

A AME é uma doença neuromuscular degenerativa muito grave, causada por uma falha genética no gene SMN1, principal responsável pela produção da proteína necessária para a musculatura do corpo. A falta deste

Rua Coronel Büchelle, 181 – Centro – 88.200-000 – Tijucas – S.C.
Fone/Fax: 0xx48 3263-0921
Email: secretaria@camaratijucas.sc.gov.br



**República Federativa do Brasil
Estado de Santa Catarina
Câmara Municipal de Tijucas**



gene leva a perda de neurônios motores e resulta em fraqueza muscular progressiva e paralisia. Atualmente, no mundo, existem dois medicamentos disponíveis para o tratamento da AME: o Spinraza e o Zolgensma

O Spinraza é fornecido pelo SUS e a Laurinha já está fazendo uso dele de forma gratuita e regular. É um tratamento que visa retardar o progresso da doença, fazendo o gene SMN2 trabalhar para tentar suprir a falta do SMN1. O Zolgensma é a primeira terapia genética que promete agir e reparar a falha genética, pois carrega uma cópia saudável do gene SMN1, produzindo assim a quantidade necessária de proteína para o fortalecimento muscular.

No entanto, a terapia só existe nos Estados Unidos e custa 2.125 milhões de dólares. A Laurinha só pode tomar esse medicamento até os 2 anos de idade, sendo que, quanto mais tarde, mais danos irreversíveis ela terá no seu desenvolvimento. O que faz com que a campanha se transforme em uma corrida contra o tempo.

Sendo o que se apresenta para o momento, manifestamos votos de apreço e consideração.

Segue em anexo outras campanhas relacionadas:





República Federativa do Brasil
Estado de Santa Catarina
Câmara Municipal de Tijucas



#comesebebes

#SALVE A LAURINHA

CARRETEIRO DA LAURINHA

12 de Julho de 2020
A Partir das 11H

**VALOR
R\$ 15,00**
O PRATO DE
CARRETEIRO

Delivery e
Retirada no local

Rancho Limeira (Fundos Posto do Dinho)



RIFA
SALVE A LAURINHA

PRÊMIO
CESTA DE PRODUTOS ARTESANAIS
DOCES TIMBÉ

VALOR
R\$ 5,00 (Por Bilhete)

O VALOR DEVE SER
DEPOSITADO
NAS CONTAS DA LAURINHA.
APÓS DEPOSITO
ENCAMINHAR O COMPROVANTE
PARA PEGAR O SEU NÚMERO
DO SORTEIO. ☎ 48 9 9129-6445

QUANTO MAIS VOCÊ DEPOSITAR,
MAIS NÚMEROS E CHANCES TEM DE GANHAR!

MINHA VIDA CUSTA
12 MILHÕES DE REAIS!





República Federativa do Brasil
Estado de Santa Catarina
Câmara Municipal de Tijucas



**BARBEARIA
SOLIDÁRIA**
TIJUCAS - SC

**SÁBADO,
27/06**

TODO VALOR
ARRECADADO
SERÁ PARA A
LAURINHA!

SALVE A
LAURINHA

**PEDÁGIO
SOLIDÁRIO**

SÁBADO
11 DE
JULHO

NA SINALEIRA
DO POSTO CHIQUINHO

TIJUCAS

SALVE A
LAURINHA

MINHA VIDA CUSTA
12 MILHÕES DE REAIS!

Cordialmente,

**ESAU BAYER
VEREADOR**

Rua Coronel Büchelle, 181 – Centro – 88.200-000 – Tijucas – S.C.
Fone/Fax: 0xx48 3263-0921
Email: secretaria@camaratijucas.sc.gov.br



VERIFICAÇÃO DAS ASSINATURAS



Código para verificação: F976-2D92-F79A-E780

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:



ESAÚ BAYER (CPF 062.420.839-73) em 08/07/2020 11:17:33 (GMT-03:00)

Emitido por: Sub-Autoridade Certificadora 1Doc (Assinatura 1Doc)

Para verificar a validade das assinaturas, acesse a Central de Verificação por meio do link:

<https://camaratijucas.1doc.com.br/verificacao/F976-2D92-F79A-E780>