

Página inicial > Notícias > Rio > Deputado dá moção de louvor a menino portador de doença rara

DEPUTADO DÁ MOÇÃO DE LOUVOR A MENINO PORTADOR DE DOENÇA RARA



🕒 26 de setembro de 2023 👤 ZM Notícias
📁 Capa, Em destaque, Rio



Em um gesto de reconhecimento à força e resistência do menino Guilherme Moura, o Gui, de 8 anos, e de sua mãe, Tayane Gandra, o deputado estadual Andrezinho Ceciliano (PT) entregou nesta terça-feira (26) uma moção de louvor aos dois, na Câmara Municipal de Itaguaí, cidade aonde vive a família. O presidente da Câmara, Gil Torres (União), também participou da homenagem.

Há cerca de um mês, viralizou nas redes sociais um vídeo tocante no qual Gui, portador da rara doença genética Epidermólise Bolhosa, acorda após 16 dias em coma chamando pela mãe no hospital e os dois se abraçam de forma emocionante.

Diante da repercussão do vídeo, Tayane conseguiu, através do app Legislaqui, idealizado pelo e-presidente da Alerj, André Ceciliano, pai de Andrezinho, reunir as 5 mil adesões online necessárias para que sua ideia se transformasse no projeto 2102/2023, a “Lei Gui”, que está sendo votada na Alerj em regime de urgência esta semana.

O projeto cria programa estadual especializado em Epidermólise Bolhosa, que prevê um tratamento digno aos pacientes que sofrem dessa doença, em que o Poder Público deve viabilizar todos os curativos, suplementos e medicamentos. Está prevista, ainda, a aprovação de uma pensão especial para os portadores dessa doença ou seus responsáveis. Raramente os portadores de Epidermólise Bolhosa vivem mais que 20 anos.

“A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, não transmissível e sem cura, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas. Ela se manifesta já no nascimento. Como há pouca informação sobre ela, há muito preconceito devido ao aspecto que ela provoca na pele”, afirmou Andrezinho.

Em sua fala, Tayane disse que sua luta não é apenas pelo seu filho, mas todos os portadores dessa doença rara. Segundo a OMS, a Epidermólise Bolhosa atinge 11 a cada um milhão de pessoas.



Projeto de lei que vai criar a política estadual para Epidermólise Bolhosa foi uma iniciativa da mãe, também homenageada pelo deputado

Andrezinho Ceciliano dá Moção de Louvor a menino Gui

setembro 27, 2023 /

HOMENAGEM

Em um gesto de reconhecimento à força e resistência do menino Guilherme Moura, o Gui, de 8 anos, e de sua mãe, Tayane Gandra, o deputado estadual Andrezinho Ceciliano (PT) entregou nesta terça-feira, dia 26, uma moção de louvor aos dois, na Câmara Municipal de Itaguaí, cidade aonde vive a família. O presidente da Câmara, Gil Torres (União), também participou da homenagem.

Há cerca de um mês, viralizou nas redes sociais um vídeo tocante no qual Gui, portador da rara doença genética Epidermólise Bolhosa, acorda após 16 dias em coma chamando pela mãe no hospital e os dois se abraçam de forma emocionante.

Diante da repercussão do vídeo, Tayane conseguiu, através do app Legislaqui, idealizado pelo ex-presidente da Alerj, André Ceciliano, pai de Andrezinho, reunir as 5 mil adesões online necessárias para que sua ideia se transformasse no projeto 2102/2023, a “Lei Gui”, que está sendo votada na Alerj em regime de urgência esta semana.

O projeto cria programa estadual especializado em Epidermólise Bolhosa, que prevê um tratamento digno aos pacientes que sofrem dessa doença, em que o Poder Público deve viabilizar todos os curativos, suplementos e medicamentos. Está prevista, ainda, a aprovação de uma pensão especial para os portadores dessa doença ou seus responsáveis. Raramente os portadores de Epidermólise Bolhosa vivem mais que 20 anos.

“A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, não transmissível e sem cura, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas. Ela se manifesta já no nascimento. Como há pouca informação sobre ela, há muito preconceito devido ao aspecto que ela provoca na pele”, afirmou Andrezinho.

Em sua fala, Tayane disse que sua luta não é apenas pelo seu filho, mas todos os portadores dessa doença rara. Segundo a OMS, a Epidermólise Bolhosa atinge 11 a cada um milhão de pessoas.

