



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## PROJETO DE LEI Nº 77/2024

Altera a Lei nº 10.738, de 22 de março de 2023, de modo a denominar “Valentina Vieira Fasanella” a Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras.

Art. 1º A ementa da Lei nº 10.738, de 22 de março de 2023, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Institui e inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras – Valentina Vieira Fasanella”, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, e dá outras providências.” (NR)

Art. 2º A Lei nº 10.738, de 2023, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 1º Fica instituída e incluída no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras – Valentina Vieira Fasanella”, a ser realizada, anualmente, na última semana de fevereiro.

Parágrafo único. A “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras – Valentina Vieira Fasanella” tem por objetivo informar, dar visibilidade e conscientizar a população acerca das doenças raras, bem como incentivar a adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor qualidade de vida aos indivíduos com doenças raras e toda a sua rede de apoio.

Art. 2º A “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras – Valentina Vieira Fasanella” pode ser comemorada com reuniões, palestras, debates, seminários e outras atividades que informem e conscientizem a população sobre doenças raras.” (NR)

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 1 de março de 2024.

FABI VIRGÍLIO

PROTÓCOLO 2413/2024 - 01/03/2024 14:47 - PROCESSO 94/2024



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## JUSTIFICATIVA



Valentina tinha 05 anos de idade e faleceu no dia 19/12/2023. Diagnosticada com aplasia medular severa, a pequena estava internada desde 7 de julho no Hospital Amaral Carvalho, onde recebia diariamente medicamentos imunossupressores – uma das formas para controlar a anemia grave e o baixo número de plaquetas.

De acordo com Iara Cristina Vieira da Silva, mãe da Valentina, a filha sempre foi uma criança ativa, ia para a escola e brincava normalmente, até que surgiram hematomas roxos pelo corpo e pintas vermelhas. Ainda de acordo com a mãe, era uma doença rara e de difícil diagnóstico, que só tem cura por meio de transplante.

Com apenas quatro anos de idade, Valentina mostrou-se uma guerreira. A doença faz com que a medula não produza células sanguíneas suficientes para o corpo. É como se a medula parasse de funcionar e a cura da doença é por meio do transplante de medula óssea.

PROTÓCOLO 2413/2024 - 01/03/2024 14:47 - PROCESSO 94/2024



## CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

A guerreirinha tomava imunossupressores, que estimulam a medula óssea a trabalhar. Recebia transfusão de sangue uma vez por semana e transfusões de plaquetas duas vezes por semana.

Por ter o quadro severo da doença, ela não conseguia fazer o tratamento em casa. Mas Valentina lutou ao lado de outra guerreira, a mãe, que ficou ao lado da filha desde sua internação, ajudando a Valentina com afeto e esperança.

Lutou bravamente. Conseguiu o doador, mas infelizmente havia tido complicações, sendo internada na UTI, e não tendo tempo suficiente para fazer o transplante. A cidade acompanhou e vibrou pela sua plena recuperação, porém quis o Deus dos homens levá-la para o céu ao seu lado, e dessa forma, o céu ganhou mais um anjinho.

Após o seu falecimento, a mãe Lara relatou que Valentina tocou pessoas do Brasil inteiro. Conseguiram através de campanhas, levar conhecimento a respeito da importância da doação de medula óssea, sangue e plaquetas. Ela acredita que a filha tenha sido instrumento de Deus para ajudar pessoas.

Diante do exposto, peço a aprovação do projeto para que possamos eternizar a memória da guerreirinha Valentina. Homenageá-la é uma forma de mantê-la sempre viva dentro dos nossos corações.

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 1 de março de 2024.

FABI VIRGÍLIO

PROTÓCOLO 2413/2024 - 01/03/2024 14:47 - PROCESSO 94/2024