

**COMISSÃO DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA****REQUERIMENTO Nº , DE 2021**

(Da Sra. DRA. SORAYA MANATO)

Requer à Comissão de Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovação de Moção de Aplauso e Reconhecimento à Nadja Kelly Cavalcanti, ativista e Presidente fundadora da Associação Brasileira Superando a Mielomeningocele - ABSAM.

Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 117, inciso XIX do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, seja registrada nos anais desta Casa e desta douta Comissão, a Moção de Aplauso e Reconhecimento à Nadja Kelly Cavalcanti, ativista e Presidente fundadora da Associação Brasileira Superando a Mielomeningocele ABSAM, pela sua dedicação em prol da conscientização, pelo auxílio e divulgação de informações sobre essa doença para outras famílias de todo o Brasil.

**JUSTIFICAÇÃO**

A homenagem que ora proponho tem como função primordial o reconhecimento público à Presidente da ABSAM e ativista Nadja Kelly Cavalcanti, pela vida e dedicação, pelo auxílio e divulgação de informações sobre a mielomeningocele para outras famílias de todo o Brasil.

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dra. Soraya Manato

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213003995500>



Nadja Kelly Cavalcanti nasceu em 1982, em Natal - RN, mãe da Maria Letícia e do Pedro Gabriel, menino com Mielo. Kelly é uma mulher de fé, guerreira, destemida, ativista e a idealizadora do Projeto Mielomeningocele e Células Tronco no Brasil, fundadora da Associação Paranaense Superando a Mielomeningocele (APSAM) e da Associação Brasileira Superando a Mielomeningocele (ABSAM). Sempre foi uma mulher ousada e batalhadora que venceu todos os desafios a ela impostos pela vida.

Kelly, desde 2013, luta contra uma má formação da coluna vertebral e deficiência nas pernas de seu filho, Pedro Gabriel e a história da sua família se tornou mundialmente conhecida quando recebeu um diagnóstico ainda durante a gestação de seu filho. Kelly recorreu a todos os caminhos para batalhar contra esse diagnóstico de seu filho e iniciou uma batalha pela melhoria de sua qualidade de vida.

Trata-se de uma malformação congênita que acontece durante a gestação na qual as vértebras da coluna do bebê não se desenvolvem adequadamente deixando exposta as meninges, a medula e até alguns nervos. Apresenta uma incidência aproximada de 1/1000 nascidos vivos no Brasil. Comparada com a Síndrome de Down, uma doença mais conhecida, a incidência da mielomeningocele é ainda maior, já que aquela possui frequência de um caso para cada 1.200 recém-nascidos.

Além de expor o bebê a diversas infecções graves, a doença pode acarretar comprometimento neurológico com fraqueza muscular e até paralisia, perda de controle do esfíncteres intestinais e da bexiga, perda da sensibilidade total ou parcial no membros, convulsões, deformidades ortopédicas (pés, quadris, etc) e hidrocefalia.

Estima-se que a cada mil nascimentos, uma criança nasça com esta malformação que implica em sequelas graves se não for diagnosticada ainda durante a gestação e tratada. O diagnóstico assustou a família, mas também despertou uma busca incessante por um tratamento, dentro e fora do Brasil, por isso Kelly recorreu a um tratamento com células-tronco ainda visto como experimental na Tailândia. Os médicos diziam que Pedro Gabriel usaria



fralda e sonda o resto da vida, mas Kelly não se conformou com esse diagnóstico e hoje Pedro é um exemplo de superação.

Desde então Kelly começou sua luta diária na busca do tratamento de seu filho. Criou uma página no Facebook, começou a fazer campanhas para arrecadar recursos para as despesas do tratamento. Buscou jornais, rádios, TVs e mobilizou milhares de pessoas até conseguir recursos suficientes para o tratamento inicial de Pedro no exterior e os resultados foram muito animadores.

Pedro vem se recuperando após a aplicação de células tronco, já fez novas aplicações ainda em outros países, visto que no Brasil esse tratamento ainda não é utilizado, também faz acompanhamento com sessões de fisioterapia e outros tratamentos.

Diante dessas conquistas, e com seu coração voltado à conscientização de outras famílias e brasileiros sobre essa doença, Kelly fundou a Associação Brasileira Superando a Mielomeningocele (ABSAM), onde faz um belo trabalho fornecendo suporte, informações e criando uma rede de apoio juntamente com outras famílias, afinal para muitas mães faltam força, alguém para incentivar, acompanhar as lutas, pessoas que passam pela mesma situação.

Essa grande guerreira, que ainda hoje trabalha no anonimato, tem lutado todos os dias pela vida de seu filho e pela vida de milhares de famílias para dar reconhecimento e valorização à luta de tantas famílias que vivem essa realidade. Seu trabalho significa muito para a população e para essa rede de apoio criada em todo Brasil. Hoje, graças o trabalho por ela encabeçado, “mães de mielo”, como são carinhosamente chamadas, trocam experiências, conseguem apoio, atendimento hospitalar, distribuição gratuita de sondas, fraudas, bem como o esforço para dar mais visibilidade para essa doença ainda desconhecida.

Assim, pelas razões acima expostas, submeto o requerimento à aprovação dos nobres deputados e deputadas desta comissão, para admitirmos ainda neste mês, outubro amarelo, o mês da Conscientização da



Mielomeningocele está Moção, uma pequena homenagem e apoio a esta mulher que tanto luta por esta causa.

Sala das Sessões, em        de        de 2021.

**DRA. SORAYA MANATO**  
**Deputada Federal (PSL / ES)**



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dra. Soraya Manato  
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213003995500>

