



**CÂMARA MUNICIPAL DE ARAGUARI
MINAS GERAIS**

Projeto de Lei nº **25**/2026

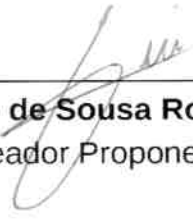
“Modifica a denominação da Rua O – No
Loteamento Interlagos, passa a denominar “ **Daniel
Alves dos Santos Filho**”

A Câmara Municipal de Araguari, Estado de Minas Gerais, aprova e eu, Prefeito sanciono a seguinte lei:

Art. 1º. Rua O – No Loteamento Interlagos, passa a denominar “ **Daniel Alves dos Santos Filho** ”

Art. 2º. Revogadas as disposições em contrário, a presente Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Câmara Municipal de Araguari, Estado de Minas Gerais, em 10 de Fevereiro de 2026



Giulliano de Sousa Rodrigues
Vereador Proponente

Justificativa

Daniel Alves dos Santos Filho representa algo muito maior do que apenas uma história triste: ele representa luta, amor, resistência e conscientização.

Uma criança diagnosticada com Deficiência da Descarboxilase dos Aminoácidos Aromáticos (AADCd), uma doença rara e extremamente difícil, viveu uma trajetória marcada por: coragem diária, mesmo enfrentando limitações severas, batalha constante da família, que provavelmente precisou lutar por tratamento, exames, remédios e dignidade, superação e exemplo, mostrando que mesmo uma vida curta pode ter um significado enorme, representatividade, pois muitas famílias com doenças raras vivem invisíveis e esquecidas pelo poder público

Ter o nome dele em uma rua é importante porque:

Mantém viva a memória de uma criança que existiu e importou

Transforma dor em homenagem, reconhecendo que ele deixou marca na comunidade

Dá visibilidade às doenças raras, ajudando outras famílias a serem acolhidas e respeitadas, vira símbolo de humanidade, lembrando que uma cidade também se mede pelo cuidado com os mais frágeis

Uma rua com o nome dele não é apenas um endereço.

É um recado permanente dizendo:

“Daniel viveu. Daniel foi amado. Daniel merece ser lembrado.”

E isso é um ato de justiça e de amor.

Daniel Alves dos Santos Filho (Pinguinho)

02/03/2010 – 04/06/2025

HISTORICO

Daniel Alves dos Santos Filho, o Pinguinho, nasceu na cidade de Araguari – MG, em 02.03.2010, às 09h10, com 46cm e pesando 2.480 Kg.

Antes dos 02 aninhos de idade foi diagnosticado com uma deficiência genética raríssima, chamada Deficiência da Descarboxilase dos Aminoácidos L-Aromáticos (AADCd). Ele foi o primeiro caso diagnosticado no Brasil, através de material genético colhido na Universidade de São Paulo (USP de Ribeirão Preto – SP) e enviado para a Inglaterra, Suíça e Taiwan. Na época, havia apenas 80 casos descritos no mundo todo.

Por se tratar de uma doença rara, de neurotransmissores, que afeta o sistema nervoso central, Daniel não atingiu os marcos do desenvolvimento, pois não possuía tônus muscular, afinal, uma das principais características era a hipotonia generalizada.

Infelizmente, Daniel teve uma vida de privações física e motoras, sentia muitas dores e sempre precisou de muitas hospitalizações ao longo da vida. Passou a vida toda com uma diarreia crônica que o fazia ter baixo peso, uma desnutrição severa e desenvolveu, ainda, entre tantas outras comorbidades, cálculos renais que o levou a passar por mais de 30 procedimentos cirúrgicos. No entanto, por ter o cognitivo preservado, era um exemplo de resiliência e dono de um olhar puro e o sorriso mais genuíno e sincero. Em meio a tantas limitações, dores, procedimentos cirúrgicos, intervenções dolorosas, abria um sorriso lindo de se ver e que inspirava.

Mas o tempo foi passando, e as complicações foram aumentando. Daniel começou a usar sonda para se alimentar, com apenas 1 aninho, passou a precisar de suporte respiratório com ajuda de oxigênio, a alimentação era uma fórmula especial, o corpo foi sentindo.

Não havia tratamento que pudesse ajudar, inúmeras medicações eram tentadas, e ele já chegou a usar mais de 30 medicamentos, porém sem sucesso.

Devido a raridade da doença, apenas um médico no Brasil, Dr. Charles Marques Lourenço, sabia como orientar sobre a deficiência. E além do Hospital de Clínicas da UFU, em Uberlândia -MG, era acompanhado também no Hospital de Clínicas da USP, em Ribeirão Preto e no Hospital de Clínicas da UNB, em Brasília – DF.

Em 2012, um pesquisador polonês, Dr. Krystof Bankiewicz, desenvolveu a terapia gênica para a Deficiência de AADC. Era a única esperança, porém uma realidade muito distante. Mas se havia 1% de chance, Daniel merecia a oportunidade. E não foram medidos esforços na tentativa de conseguir.

Conseguimos contato com esse professor, alguns anos depois, mas o valor seria muito alto e a cirurgia seria realizada na Polônia, por um valor de custo de R\$ 500.000,00. Iniciamos uma campanha para arrecadação do valor, mas também sem sucesso.

Com os acontecimentos históricos e a guerra entre a Rússia e Ucrânia, em meados de 2021, os estudos na Polônia foram interrompidos e a cirurgia por lá deixou de ser uma

possibilidade. Mas, em contrapartida, começaram a surgir estudos nos Estados Unidos para validar a terapia gênica para a Deficiência de AADc e começamos a tentar participar.

Daniel já era considerado um mais caso grave, mesmo dentro de outros pacientes com a mesma deficiência, por ter uma mutação mais severa, um comprometimento maior e a idade, que se avançava. Por isso, a equipe médica considerava que ele não possuía condições clínicas de participar do estudo, no qual poderia receber a terapia gênica através de uma cirurgia realizada no cérebro, em que seria injetado um gene, geneticamente modificado, que, incorporado ao DNA, passaria a produzir dopamina, um dos principais neurotransmissores, indispensáveis à vida, cuja produção era deficiente. Assim, Pinguinho teve sua participação negada em dois estudos, de diferentes estados no Estados Unidos.

Enquanto isso, a terapia gênica para a Deficiência de AADC teve sua aprovação na União Europeia em julho de 2022. O medicamento, chamado Upstaza (eladocagene exuparvovec), foi desenvolvido pela PTC Therapeutics e foi o primeiro tratamento reconhecido e modificador da doença para esta condição rara, comercializado por cerca de 3 milhões de euros, em torno de 21 milhões de reais. Por isso começamos a tentar a aprovação no Brasil, pela Anvisa, e entramos com um processo judicial, para que o tratamento fosse custeado pelos órgãos públicos. Porém, infeliz e novamente, sem sucesso. Nosso processo foi indeferido.

Começamos, então, a tentar participar de outro estudo, também do Professor Bankiewicz, dessa vez no estado de Ohio, nos Estados Unidos e Deus permitiu que a porta fosse aberta para o Daniel.

Daniel fez uma viagem internacional em março de 2024, para os Estados Unidos da América, e, em 09 de abril de 2024, no Hospital The James, da Universidade de Ohio, na cidade de Columbus, no estado de Ohio, recebeu, com sucesso, após quase 8 horas de cirurgia, a terapia gênica, nos dois lados do mesencéfalo, através de uma cirurgia estereotáxica. Regressou ao Brasil, 15 dias depois.

Infelizmente, por aqui, o pós operatório foi muito agressivo. Daniel precisou ser hospitalizado algumas vezes, na cidade Araguari-MG mesmo e na cidade de São Paulo -SP. Teve algumas infecções hospitalares e devido a gravidade do caso, sua condição clínica foi piorando gradativamente. Passou a ficar dependente de oxigênio 24 horas por dia, começou a ter privação do sono, em que não dormia por mais de 60 horas seguidas, crises convulsivas e a quantidade de medicação aumentou. Precisou de uma alimentação especial, de maior alto custo, dependeu, novamente da ajuda da população araguarina que se mobilizou em uma campanha nas redes sociais em prol do tratamento do Pinguinho.

Entretanto, apesar de todo o esforço da comunidade e da família, empenhados em prol de uma melhor qualidade de vida, Daniel não resistiu. Em 04 de junho de 2025, teve uma parada cardiorrespiratória em casa e, mesmo sendo reanimado pelo SAMU e

levado à UPA, de Araguari, teve outra parada e veio a óbito, com 15 anos, 03 meses e 02 dias.

Daniel, conhecido como “Pinguinho de Deus”, que bem define o que ele foi aqui na Terra, passou uma vida inteira sem dizer uma palavra, no entanto ensinando e dando grandes lições a todos que estavam a sua volta. Nunca lhe faltava um sorriso, mesmo em meio a tantas dores, a todos que estava a sua volta. Ademais, seu olhar, além de uma paz inenarrável, demonstravam uma gratidão enorme à vida e uma luta incessante por ela.

Vale a pena ressaltar que, após a divulgação, por meio das redes sociais, da condição genética rara de Daniel, outras mães, em contato, conseguiram diagnosticar novas crianças, que, mais novas, também tiveram acesso à terapia gênica, e conseguiram uma melhor qualidade de vida para seus filhos. Atualmente, são mais de 30 pacientes diagnosticados no Brasil, com a mesma condição genética do Pinguinho.

Por isso, consideramos tão importante preservar a memória de um verdadeiro anjo que passou por essa Terra, filho de Araguari-MG, conhecido internacionalmente e, mesmo com tanto sofrimento, ainda alegrou e ajudou tantas outras pessoas, deixando uma contribuição eterna para a humanidade.