



ESTADO DE SANTA CATARINA
Câmara de Vereadores de Itajaí



MOÇÃO N° 5/2024

Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Itajaí

A Mesa Diretora, que abaixo subscreve, na forma regimental, após ouvido o douto Plenário, requer o envio de ofício de Moção de Apelo à Câmara dos Deputados para a aprovação do medicamento Elevidys para as crianças com Distrofia Muscular de Duchenne.

JUSTIFICATIVA:

Ao Senhor Presidente da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados Apresento a V.Exa., nos termos do art. 180 do Regimento Interno, c/c com artigo 207, §2º, a presente moção de apelo para a aprovação do medicamento Elevidys para as crianças com Distrofia Muscular de Duchenne.

A DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE é uma doença rara, neurodegenerativa, progressiva e sem cura, na qual ainda na infância a criança vai para a cadeira de rodas e aos poucos perde todo o movimento do corpo, terá comprometimento cardíaco e respiratório, com prognóstico de cadeira de rodas por volta de 8 anos e falecimento entre 20/25 anos.

O Elevidys é medicação aplicada em crianças de 4 a 5 anos, que muda o curso da doença, aprovado pelo FDA (Orgão regulador similar ao da Anvisa nos EUA), que custa R\$15 milhões. Sendo a primeira terapia genética que prolongará a vida dos pacientes, em especial aos pacientes da cidade de Itajaí, na qual contamos com o menino Raul, filho da enfermeira Déborah Rassele e do Engenheiro Civil, Rafael Rassele.

Assim, na Audiência Pública realizada por essa Ilustríssima Comissão de Saúde designada para dia 30/04 às 9:00h no ANEXO II, PLENÁRIO 07 da Câmara dos Deputados Palácio do Congresso Nacional, vem apresentar a moção de Apelo pela aprovação e importância para os portadores da Distrofia Muscular de Duchenne como PRIMEIRA Terapia Genética para Duchenne.



ESTADO DE SANTA CATARINA
Câmara de Vereadores de Itajaí



Atestamos que a Cidade de Itajaí-SC que conta hoje com cerca de 264.054 habitantes segundo o ultimo censo de 2022 está engajada para a aprovação do medicamento e inclusive esse legislativo apoia a campanha #anvisaaproveoevidys, encabeçada pelos pais das crianças portadoras da doença.

SALA DAS SESSÕES, EM 24 DE ABRIL DE 2024

MARCELO WERNER
PRESIDENTE - Republicanos

RUBENS ANGIOLETTI
VICE-PRESIDENTE - PL

ODIVAN WIVALDO LINHARES
PRIMEIRO SECRETÁRIO - PSD

OTTO LUIZ QUINTINO JUNIOR
SEGUNDO SECRETÁRIO - PSD

ADRIANO ALEXANDRE ARCEGA KLAWA
VEREADOR - Republicanos

ALINE SEEBERG ARANHA
VEREADORA - União Brasil

ANNA CAROLINA CRISTOFOLINI MARTINS
VEREADORA - PSDB

BRUNO ALFREDO LAUREANO
VEREADOR - MDB

CELIA REGINA DA COSTA
VEREADORA - MDB

CHRISTIANE STUART
VEREADORA - Republicanos

DOUGLAS CRISTINO DA SILVA
VEREADOR - PDT

DULCE MARIA AMARAL PEREIRA
VEREADORA - PL

HILDA CAROLINA DEOLA
VEREADORA - PDT

MAURÍLIO MORAES
VEREADOR - Progressistas

OSMAR ANIBAL TEIXEIRA JÚNIOR
VEREADOR - PSD



ESTADO DE SANTA CATARINA
Câmara de Vereadores de Itajaí



ROBERTO RIVELINO DA CUNHA
VEREADOR - Republicanos

VANDERLEY DALMOLIN
VEREADOR - MDB