



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