

CÂMARA MUNICIPAL
SANTA FÉ DO SUL - SP

MOÇÃO Nº

010/2026

Os Vereadores Subscritores, no uso de suas prerrogativas parlamentares, etc.;

Propõem à mesa, ouvido o colendo plenário, satisfeitas as formalidades regimentais, a presente **MOÇÃO DE APOIO à ampliação do acesso ao burosumabe para pacientes adultos com Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH)** no Sistema Único de Saúde – SUS, nos seguintes termos:

A Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) é uma doença genética rara, crônica e progressiva, caracterizada por alterações no metabolismo do fósforo, decorrentes da regulação inadequada do fator de crescimento de fibroblastos 23 (FGF23), ocasionando hipofosfatemia persistente. Entre suas principais manifestações clínicas estão deformidades ósseas, dor crônica, fraqueza muscular, limitações funcionais e significativo comprometimento da qualidade de vida dos pacientes ao longo de toda a vida.

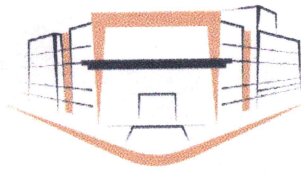
Atualmente, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Hipofosfatemia Ligada ao X já contempla a incorporação do medicamento burosumabe para pacientes pediátricos no âmbito do SUS, representando importante avanço no tratamento da enfermidade. Contudo, ainda persiste uma relevante lacuna assistencial no atendimento à população adulta acometida pela XLH, considerando que a doença não se encerra na infância, mantendo-se ativa e progressiva durante a vida adulta.

A ausência de acesso estruturado ao tratamento adequado para pacientes adultos compromete os princípios constitucionais da integralidade, equidade e continuidade da assistência à saúde, que norteiam o Sistema Único de Saúde. Tal cenário pode resultar no agravamento do quadro clínico, intensificação das dores, perda de mobilidade, aumento da dependência funcional e ampliação da necessidade de tratamentos e intervenções de maior complexidade.

Ressalta-se que o burosumabe constitui terapia inovadora e direcionada ao mecanismo fisiopatológico da doença, reconhecida internacionalmente e utilizada em diferentes contextos regulatórios para pacientes pediátricos e adultos, demonstrando benefícios relevantes na melhora clínica, funcional e na qualidade de vida.

Além dos impactos positivos à saúde, o adequado controle da XLH ao longo da vida contribui para maior autonomia dos pacientes, inclusão social, redução de afastamentos laborais e diminuição da necessidade de procedimentos complexos e internações, trazendo benefícios também à sustentabilidade do sistema público de saúde.

Diante do exposto, esta Casa Legislativa manifesta seu apoio à ampliação do acesso ao medicamento burosumabe para pacientes adultos com Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) no âmbito do SUS, reforçando a importância da atualização das políticas públicas voltadas às doenças raras e da garantia de assistência integral, contínua e humanizada aos pacientes.



CÂMARA MUNICIPAL

SANTA FÉ DO SUL - SP


Requer-se que a presente Moção de Apoio seja encaminhada ao Excelentíssimo Senhor Alexandre Padilha, Ministro da Saúde; à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS; à Ilustríssima Senhora Fernanda De Negri, Secretária de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde; ao Excelentíssimo Senhor Eleuses Paiva, Secretário de Estado da Saúde de São Paulo; à Excelentíssima Senhora Damares Alves, Presidente da Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal, bem como aos demais órgãos competentes, para conhecimento e adoção das providências necessárias visando à ampliação do acesso ao medicamento burosumabe para pacientes adultos com Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) no âmbito do SUS.


Esta Casa Legislativa reafirma que a omissão assistencial enfrentada pelos pacientes adultos acometidos por XLH representa grave afronta aos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da integralidade da assistência à saúde e da equidade no acesso aos tratamentos, não sendo admissível que pacientes tenham interrompido o cuidado terapêutico ao atingirem a vida adulta, mesmo diante da continuidade e progressão da doença.


A ampliação do acesso ao burosumabe representa medida de justiça social, respeito às pessoas com doenças raras e compromisso do Poder Público com a promoção da saúde, da inclusão, da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

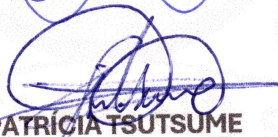
Sala das Sessões Dr. João Alfredo do Amaral Ribeiro,
20 de maio de 2026

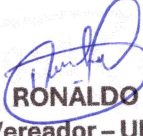

JOSÉ ROTEMBERG
Vereador - MDB

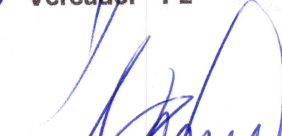

MAICON DA SANTA CASA
Vereador - UNIÃO BRASIL


MARCOS FAVALEÇA
Vereador - PSD



MURILOBASI
Vereador - PL


PATRICIA TSUTSUME
Vereadora - PL


RONALDO LIMA
Vereador - UNIÃO BRASIL


SAMUCA DA LIMPEZA
Vereador - REPUBLICANOS


TERESINHA DO GAVAS
Vereadora - REPUBLICANOS


WAGNER LOPES
Vereador - MDB

CÂMARA MUNICIPAL
SANTA FÉ DO SUL
Estado de São Paulo

21 MAIO 2026
PROT. Nº277

PROTOCOLO

CÂMARA MUNICIPAL
SANTA FÉ DO SUL
Estado de São Paulo

26 MAIO 2026

APROVADO