



REGIME DE URGÊNCIA

MOÇÃO nº 3/2024

MOÇÃO DE CONTRARIEDADE ao não fornecimento de tratamento após conclusão de estudos laboratoriais referentes à Leucodistrofia Metacromática.

Senhora Presidente,
Senhoras Vereadoras e Senhores Vereadores,

Os Vereadores e as Vereadoras que a presente subscreve, respeitando as disposições regimentais, apresentam esta Moção de Contrariedade ao não fornecimento de tratamento após conclusão de estudos laboratoriais referentes à Leucodistrofia Metacromática.

Pacientes com Leucodistrofia Metacromática não produzem um tipo de enzima que é necessária para decompor determinado lipídio, e este lipídio se acumula na substância branca do cérebro e na medula espinhal, nos nervos, rins, baço e outros órgãos.

Este acúmulo causa a destruição do tecido que envolve os nervos, denominado bainha de mielina, e isso faz com que os nervos não conduzam os impulsos de forma adequada, tornando os movimentos bruscos e descoordenados.

Um estudo que vinha sendo realizado por laboratórios e testado em pacientes estava apresentando melhoras significativas na qualidade e expectativa de vida, segundo relato dos próprios pais e responsáveis.

Entretanto, os laboratórios encerram as pesquisas e suspenderam abruptamente o fornecimento do tratamento, sob o argumento de que os testes "não apresentaram os resultados esperados".

Dentre os laboratórios que suspenderam o tratamento, está o Laboratório TAKEDA, que aplicava os testes na Capital do Estado do Rio Grande do Sul.

Sabe-se da vigência da Resolução nº 563 de 10 de novembro de 2017, a qual, dentre outras previsões, determina que os laboratórios assegurem a "todos os participantes de pesquisa ao final do estudo, o acesso gratuito aos melhores métodos profiláticos, diagnósticos e terapêuticos que se demonstraram eficazes".

No entanto, representa que a referida resolução não está tendo a necessária eficácia no presente caso ou esta sendo descumprida pelos laboratórios, devendo os Órgãos públicos tomarem as providências necessárias para garantir a manutenção dos tratamentos.

Sendo um assunto complexo, mas de grande importância, estes Vereadores, mesmo não subsidiados de maiores informações técnicas, se vêm na obrigação de utilizar todas as ferramentas possíveis para mudar o cenário que está assombrando pais, mães, avós, familiares e responsáveis de pacientes raros que merecem a atenção de todos.



CÂMARA MUNICIPAL DE CAXIAS DO SUL

Ante todo o Exposto, contamos com a acolhida dos nobres pares para aprovar a presente MOÇÃO DE CONTRARIEDADE, solicitando, desde já, remessa de cópia: ao Conselho Nacional de Saúde; ao Ministério da Saúde; à Agência Nacional da Saúde; à Presidência da Câmara dos Deputados Federais, com cópia para os Deputados Maurício Marcon/Podemos e Denise Pessoa/PT; à Presidência do Senado Federal, com cópia aos Senadores Gaúchos Luis Carlos Heinze/Progressistas, Hamilton Mourão/Republicanos e Paulo Paim/PT; e, não menos importante, cópia ao Laboratório Takeda (Avenida Nações Unidas, 14.401 - Torre Jequitibá - 10º, 11º e 12º andares - Chácara Santo Antônio, São Paulo - SP, 04794-000 - medinfoLATAM@takeda.com).

Caxias do Sul, 5 de março de 2024; 149º da Colonização e 134º da Emancipação Política.

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 08:47

ALEXANDRE PRESTES BORTOLUZ - Vereador - PP

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 10:18

ADRIANO BRESSAN - Vereador - PRD

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 09:22

ESTELA BALARDIN DA SILVA - Vereadora - PT

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 11:06

GLADIS FRANCESCHETTO FRIZZO - Vereadora - MDB

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 09:26

MAURÍCIO FERNANDO SCALCO - Vereador - PL

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 09:42

OLMIR CADORE - Vereador - PSDB

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 09:29

RICARDO ZANCHIN - Vereador - NOVO

Documento assinado eletronicamente em 06/03/2024 às 09:49

SANDRO LUIZ FANTINEL - Vereador - PL

O documento pode ter sua autenticidade comprovada pelo link <https://legix.camaracaxias.rs.gov.br/legix/integracaoWeb.do?alvo=autenticidade-documento&identificadorDocumento=A1155.5.2024> ou acessando <https://legix.camaracaxias.rs.gov.br/legix/integracaoWeb.do?alvo=autenticidade-documento> e digitando o código de documento A1155.5.2024.

Protocolado em 06/03/2024 11:16

Disponibilizado em 06/Março/2024