



Câmara Municipal de Bauru

Praça D. Pedro II, 1-50 - Centro - CEP 17015-230 - Fone: (14) 3235-0600



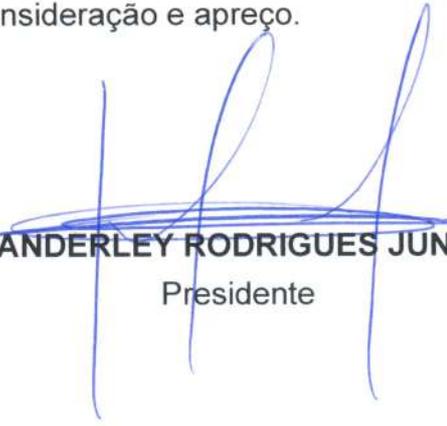
Ofício DAL SAA 133/24

Bauru, 07 de maio de 2024.

Senhor Presidente

Pelo presente, encaminhamos às mãos de Vossa Excelência a cópia da **Moção** de nº **52/24**, de autoria de **TODOS OS VEREADORES**, aprovada na sessão ordinária de 06/05/2024, levada a efeito por esta Edilidade.

Sem outro especial motivo, subscrevemo-nos com reiterados protestos de consideração e apreço.


WANDERLEY RODRIGUES JUNIOR
Presidente

Excelentíssimo Senhor
FRANCISCO DE ASSIS DE OLIVEIRA COSTA
Presidente da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados
Praça dos Três Poderes
BRASÍLIA-DF



MOÇÃO Nº 52/24
F o l h a s Nº dois

SENHOR PRESIDENTE:

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença rara, neurodegenerativa, progressiva e sem cura, por meio da qual, ainda na infância, a criança perde, gradativamente, todo o movimento do corpo, causando comprometimento cardíaco e respiratório, com prognóstico de necessidade do uso de cadeira de rodas por volta de oito anos de idade e de falecimento entre 20 a 25 anos.

O Elevidys é uma medicação aplicada em crianças de quatro a cinco anos, sendo a primeira terapia genética capaz de prolongar a vida dos pacientes, mudando o curso da doença. O medicamento foi aprovado pelo FDA (*Food and Drug Administration*), órgão regulador dos EUA, similar à ANVISA, e custa R\$15 milhões.

Na cidade de Bauru/SP, residem duas crianças que necessitam do tratamento: Artur Ramos Morcelli, de quatro anos, e Raul Ramos Morcelli, de um ano e onze meses. Artur está apto a receber a medicação, o que necessita ocorrer o mais urgentemente possível, antes ainda de completar cinco anos de idade. Raul estará apto em poucos anos.

Assim, vimos apresentar o presente apelo pela aprovação do medicamento Elevidys, devido à vital importância do mesmo, como a primeira terapia genética para o tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), em pacientes pediátricos de quatro a cinco anos de idade.

Atestamos que a cidade de Bauru, que conta hoje com 379.146 habitantes, segundo o último censo de 2022, está engajada para a aprovação do referido medicamento e que este Legislativo apoia a campanha #anvisaaproveoelevidys, encabeçada pelos pais das crianças portadoras da doença.

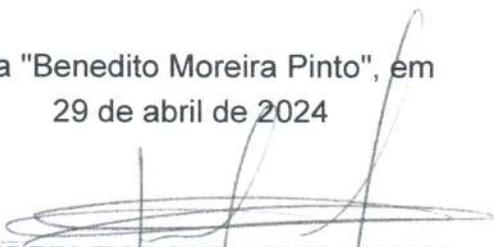


MOÇÃO Nº 52/24
Folhas Nº três

Diante do exposto, apresentamos esta

MOÇÃO DE APELO ao Presidente da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados e ao Presidente da ANVISA, para que aprove o medicamento Elevidys para crianças com Distrofia Muscular de Duchenne.

Sala "Benedito Moreira Pinto", em
29 de abril de 2024


WANDERLEY RODRIGUES JUNIOR


ANTONIO CARLOS DOMINGUES


BENEDITO ROBERTO MEIRA


CHIARA RANIERI BASSETTO


EDMILSON MARINHO DA SILVA JUNIOR


EDSON MIGUEL DE JESUS


ESTELA ALEXANDRE ALMAGRO


FABIANO ANDRÉ LUCAS MARIANO


GUILHERME BERRIEL CARDOSO

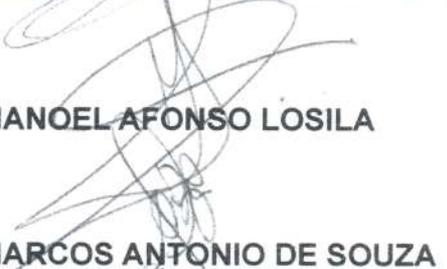

JOSÉ ROBERTO MARTINS SEGALLA

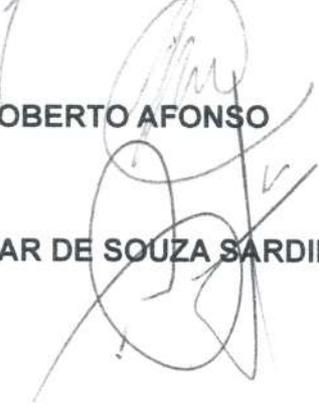

JULIO CESAR APARECIDO DE SOUSA

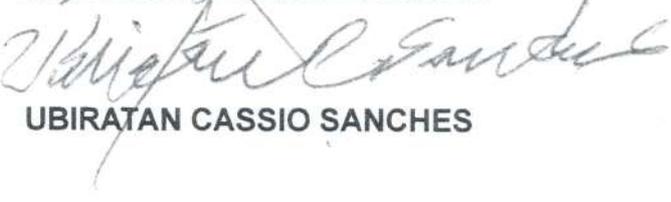

LUIZ EDUARDO PENTEADO BORG


MANOEL AFONSO LOSILA


MARCELO ROBERTO AFONSO


MARCOS ANTONIO DE SOUZA


MILTON CÉSAR DE SOUZA SARDIN


UBIRATAN CASSIO SANCHES