



Av. Loureiro da Silva, 255 - Bairro Centro Histórico, Porto Alegre/RS, CEP 90013-901

Telefone: - <http://www.camarapoa.rs.gov.br/>

## REQUERIMENTO DE VEREADOR

### MOÇÃO

Senhor Presidente,

A Vereadora que este subscreve, nos termos do artigo 87, inciso VII, e artigo 95, ambos do Regimento Interno da Câmara Municipal de Porto Alegre, solicita, após ouvido o Plenário desta Casa Legislativa, a aprovação da presente **MOÇÃO DE SOLIDARIEDADE** ao Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (INAME), em razão da luta realizada em prol de familiares e pacientes com atrofia muscular espinhal (AME).

### EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

No dia 06 de fevereiro de 2023, a diretoria colegiada da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) aprovou a incorporação do medicamento Zolgensma, destinado ao tratamento da atrofia muscular espinhal (AME), ao rol de procedimentos e eventos em saúde. Com isso, o Zolgensma passa a fazer parte do rol de coberturas obrigatórias e deverá ser coberto pelos planos de saúde.

Para quem não sabe, a atrofia muscular espinhal é uma doença rara, degenerativa, sem cura, que é transmitida geneticamente e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover. O medicamento Zolgensma que trata a atrofia muscular espinhal custa aproximadamente US\$ 2,1 milhões (cerca de R\$ 11,5 milhões).

Segundo a ANS, o Zolgensma deverá ser destinado ao tratamento de bebês com até seis meses de idade com AME tipo I que estejam fora de ventilação mecânica invasiva acima de 16 horas por dia. Essa é uma grande vitória para os pacientes com AME e seus familiares. Entretanto, em razão da limitação estabelecida pela ANS, a mesma aplicada pelo SUS, muitos pacientes ainda não terão acesso ao medicamento.

Assim, a luta pelos direitos dos pacientes com AME e seus familiares prosseguirá até que todos tenham acesso garantido ao tratamento necessário. Por esse motivo, peço o apoio dos nobres colegas para aprovar esta moção de solidariedade em apoio a quem luta incansavelmente todos os dias por esta causa.



Documento assinado eletronicamente por **Claudia Araújo, Vereador(a)**, em 22/02/2023, às 16:52, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0509310** e o código CRC **B6E64B5C**.