



CÂMARA MUNICIPAL UCHOA - SP

APROVADO POR UNANIMIDADE

SALA DAS SESSÕES "Ver. Roque Carnevali"

18/05/2026

Presidente

Marcos Rogério da Conceição
Presidente

MOÇÃO DE APOIO

Autor: ALEXANDRE APARECIDO RODRIGUES – Vereador da Câmara Municipal de Uchoa/SP

Assunto: Moção de Apoio aos pacientes adultos acometidos por Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH), visando à ampliação do acesso ao medicamento burosumabe no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Senhores Vereadores,

De iniciativa do Vereador ALEXANDRE APARECIDO RODRIGUES, requer-se à Mesa Diretora, ouvido o Douto Plenário desta Casa Legislativa, a aprovação da presente **MOÇÃO DE APOIO** aos pacientes adultos acometidos por Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH), visando à ampliação do acesso ao medicamento burosumabe no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

A Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) é uma doença genética rara, crônica e progressiva, caracterizada por alterações no metabolismo do fósforo decorrentes da disfunção do FGF23, ocasionando hipofosfatemia persistente. Entre suas principais manifestações clínicas destacam-se deformidades ósseas, dores crônicas, fraqueza muscular, limitações funcionais e significativo impacto na qualidade de vida dos pacientes ao longo de toda a vida.

Atualmente, o tratamento da condição no âmbito do SUS encontra-se regulamentado pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), aprovado pela Portaria Conjunta SAES/SCTIE/MS nº 2, de 11 de janeiro de 2022, que incorporou o uso do medicamento burosumabe para pacientes pediátricos, representando importante avanço no tratamento da doença.

Entretanto, permanece uma relevante lacuna assistencial em relação aos pacientes adultos, uma vez que a doença não cessa na maioria, podendo evoluir com agravamento clínico, aumento das dores, perda de mobilidade, deformidades ósseas progressivas e redução significativa da capacidade funcional.

A ausência de acesso estruturado ao tratamento na fase adulta compromete diretamente os princípios constitucionais da integralidade, continuidade e equidade da assistência à saúde, previstos no Sistema Único de Saúde, além de contribuir para o agravamento das condições clínicas e para o aumento da dependência do sistema público de saúde.

C.N.P.J. 51.857.852/0001-30

Site: www.camarauchoa.sp.gov.br

Fone (17) 3826-1687 / 3101-0500

Praça João Birolli, nº 11 - Centro - CEP 15890-034 - UCHOA/SP



CÂMARA MUNICIPAL UCHOA - SP

Importante destacar que o adequado manejo da XLH ao longo de todo o ciclo de vida proporciona benefícios não apenas aos pacientes, mas também à coletividade, favorecendo maior autonomia, inclusão social, capacidade laboral, redução de afastamentos e menor necessidade de intervenções médicas de alta complexidade, contribuindo para a sustentabilidade do próprio sistema de saúde.

O burosumabe, por sua vez, é reconhecido internacionalmente como terapia direcionada ao mecanismo fisiopatológico da doença, possuindo utilização já estabelecida em diversos contextos regulatórios para pacientes pediátricos e adultos.

Dessa forma, a presente **Moção** tem por finalidade manifestar apoio institucional desta Câmara Municipal ao fortalecimento das políticas públicas voltadas às pessoas acometidas por doenças raras, especialmente à necessidade de ampliação do acesso ao tratamento da XLH também aos pacientes adultos no âmbito do SUS.

Ressalta-se que a presente iniciativa possui caráter exclusivamente institucional, educativo e de interesse público, sem qualquer finalidade promocional, buscando contribuir para o aprimoramento das políticas públicas de saúde e para a promoção da dignidade e qualidade de vida dos pacientes acometidos pela referida enfermidade.

Diante do exposto, requer-se, após ouvido o Plenário, seja aprovada a presente **MOÇÃO DE APOIO**, dando-se ciência desta manifestação ao Ministério da Saúde, à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC, à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e às entidades representativas dos pacientes com XLH.

Nestes termos,
Pede deferimento.

Sala das Sessões "Ver. Roque Carnevalli",
Uchoa/SP, 15 de maio de 2026.


ALEXANDRE APARECIDO RODRIGUES
Vereador

CAMARA MUNICIPAL DE UCHOA
PROTOCOLO
Nº 073 / 12026
DATA 15/05/2026
Horário 12:00 hs
Regina Maria
Servidor

C.N.P.J. 51.857.852/0001-30

Site: www.camarauchoa.sp.gov.br

Fone (17) 3826-1687 / 3101-0500

Praça João Birolli, nº 11 - Centro - CEP 15890-034 - UCHOA/SP