



Câmara Municipal de Votuporanga

PALÁCIO 8 DE AGOSTO

MOÇÃO Nº 7/2026

Sr. Presidente

Srs. Vereadores

INDICO À MESA, nos termos regimentais, seja encaminhado ao Ministério da Saúde, à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), à Secretaria de Estado da Saúde, à Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal, presidida pela Senadora Damares Alves, e aos parlamentares que abraçam a causa das pessoas com Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH), a adoção de providências para ampliação do acesso ao burosumabe (Crysvita) para pacientes adultos no âmbito do SUS.

Plenário “Dr. Octávio Viscardi”, 25 de maio de 2026.

SARGENTO MORENO

AUTOR

A Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) é uma doença genética rara, crônica e progressiva, caracterizada por alterações no metabolismo do fósforo decorrentes da disfunção na regulação do FGF23, resultando em hipofosfatemia persistente. Entre suas principais manifestações clínicas destacam-se 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 burosumabe, comercializado como Crysvita, para pacientes pediátricos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), representando importante avanço no tratamento da doença. Entretanto, persiste relevante lacuna assistencial em relação aos pacientes adultos acometidos pela XLH, apesar da continuidade e progressão da enfermidade na fase adulta.

A ausência de acesso estruturado ao tratamento adequado para pacientes adultos compromete os princípios da integralidade, da equidade e da continuidade da assistência à saúde, previstos na Constituição Federal e norteadores do Sistema Único de Saúde. Tal cenário contribui para o agravamento clínico da doença, aumento das dores crônicas, perda de mobilidade, maior dependência funcional e ampliação da necessidade de tratamentos de maior complexidade.

Ressalta-se que o burosumabe constitui terapia inovadora direcionada ao mecanismo fisiopatológico da doença, reconhecida internacionalmente e já utilizada em diferentes contextos

Documento assinado digitalmente nos termos da Resolução nº 01, de 02 de fevereiro de 2021, da Câmara Municipal de Votuporanga, conforme impressão à margem direita.





Câmara Municipal de Votuporanga

PALÁCIO 8 DE AGOSTO

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 intervenções complexas, promovendo benefícios também à sustentabilidade do sistema público de saúde.

Assim, solicita-se aos órgãos competentes a adoção das medidas necessárias para viabilizar a ampliação do acesso ao tratamento com burosumabe aos pacientes adultos diagnosticados com XLH, assegurando-lhes melhores condições de saúde, qualidade de vida, dignidade e inclusão social.

Diante do exposto, esta Casa Legislativa manifesta **MOÇÃO DE APOIO** à ampliação do acesso ao medicamento burosumabe (Crysvita) para pacientes adultos com Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), reforçando a importância da atualização das políticas públicas voltadas às doenças raras, bem como da garantia da assistência integral, contínua e humanizada aos pacientes acometidos pela enfermidade, contando com o apoio dos demais Vereadores subscritores da presente propositura.

Ricardo Bozo	Daniel David	Cabo Renato Abdala
Natielle Gama	Marcão Braz	Osmair Ferrari
Débora Romani	Gilmar Aurélio	Carlim Despachante
Serginho da Farmácia	Vilmar Ferreira	Meidão
Emerson Pereira	O Wartão	

Documento assinado digitalmente nos termos da Resolução nº 01, de 02 de fevereiro de 2021, da Câmara Municipal de Votuporanga, conforme impressão à margem direita.





Câmara Municipal de Votuporanga

PALÁCIO 8 DE AGOSTO

JUSTIFICATIVA

A presente Moção de Apoio tem como objetivo reforçar a importância da ampliação do acesso ao medicamento burosumabe (Crysvita) para pacientes adultos com Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) no âmbito do SUS.

A XLH é uma doença rara, genética e progressiva, que causa dores, deformidades ósseas, fraqueza muscular e limitações na mobilidade, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Embora o tratamento já esteja disponível para crianças pelo SUS, os pacientes adultos ainda enfrentam dificuldades para ter acesso à medicação, mesmo convivendo com a continuidade e agravamento da doença.

O uso do burosumabe representa importante avanço terapêutico, proporcionando melhora clínica, funcional e maior qualidade de vida aos pacientes. Além disso, o tratamento adequado contribui para redução de complicações, maior autonomia e diminuição da necessidade de intervenções mais complexas no sistema de saúde.

Dessa forma, a presente moção busca sensibilizar os órgãos competentes sobre a necessidade de garantir assistência integral, contínua e humanizada aos pacientes adultos com XLH, assegurando-lhes mais dignidade, inclusão social e melhores condições de saúde.

Plenário “Dr. Octávio Viscardi”, 25 de maio de 2026.

SARGENTO MORENO

AUTOR

Documento assinado digitalmente nos termos da Resolução nº 01, de 02 de fevereiro de 2021, da Câmara Municipal de Votuporanga, conforme impressão à margem direita.

