



MOÇÃO Nº 02 /2026

“Dispõe sobre o apoio à ampliação do acesso ao burosumabe para pacientes adultos com XLH no SUS. ”

Apresento à Mesa a Moção de **Apoio à ampliação do acesso ao burosumabe** para pacientes adultos com XLH no SUS, nos seguintes termos:

I–Manifestar apoio institucional à ampliação do acesso ao medicamento burosumabe, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, para o tratamento de pacientes adultos acometidos por hipofosfatemia ligada ao cromossomo X (XLH), enfermidade rara, crônica e progressiva, que compromete severamente a qualidade de vida e a funcionalidade das pessoas atingidas.

II–Reiterar a importância de que o Ministério da Saúde, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) e demais instâncias técnicas competentes avaliem, com a máxima prioridade, a incorporação e/ou ampliação do protocolo de uso do burosumabe para pacientes adultos com XLH, considerando as evidências científicas disponíveis, a experiência clínica acumulada, o impacto na redução de complicações e a promoção da dignidade da pessoa humana.

II–Enfatizar que a disponibilização do burosumabe para adultos com XLH no SUS representa medida de justiça social, equidade e racionalidade em saúde pública, uma vez que o acesso precoce e contínuo ao tratamento adequado tende a reduzir internações, procedimentos cirúrgicos, incapacidades funcionais e demais desfechos clínicos graves associados à evolução natural da doença.

IV–Registrar que esta Câmara Municipal se coloca à disposição para dialogar com gestores, profissionais de saúde, especialistas e representantes de pacientes, contribuindo institucionalmente para o debate qualificado sobre políticas públicas voltadas às doenças raras, em especial no que tange à garantia de tratamento adequado e integral às pessoas com XLH.



A hipofosfatemia ligada ao cromossomo X (XLH) é uma doença rara, de caráter hereditário, crônico e progressivo, caracterizada por níveis persistentemente baixos de fósforo no organismo, resultando em alterações ósseas importantes, dor crônica, deformidades esqueléticas, limitação funcional e comprometimento significativo da qualidade de vida. Trata-se de condição que exige acompanhamento especializado e tratamento contínuo, sob pena de evolução para quadros de maior gravidade e incapacidade.

O medicamento burosumabe representa um avanço terapêutico relevante no manejo da XLH, atuando de forma específica na via fisiopatológica da doença. A literatura científica e a experiência clínica internacional têm demonstrado benefícios importantes no controle dos sintomas, na melhora de parâmetros bioquímicos e radiológicos, e na redução de complicações a longo prazo, quando comparado às abordagens tradicionais baseadas apenas em suplementação de fósforo e vitamina D.

Embora já existam discussões técnicas e normativas em curso no âmbito do Sistema Único de Saúde, muitos pacientes adultos com XLH ainda enfrentam barreiras significativas para acessar o burosumabe, seja pela limitação de protocolos, seja pela ausência de incorporação plena do medicamento para essa faixa etária. Tal cenário aprofunda desigualdades e fere o princípio da integralidade da assistência, sobretudo em se tratando de patologia rara e altamente incapacitante.

É dever do poder público, em todas as suas esferas, zelar pela efetivação do direito à saúde, consagrado na Constituição Federal, bem como assegurar o tratamento adequado às pessoas com doenças raras, observando-se os princípios da universalidade, equidade e dignidade da pessoa humana. Neste contexto, a manifestação desta Câmara Municipal, por meio da presente Moção de Apoio, reveste-se de grande relevância simbólica e política, contribuindo para sensibilizar os órgãos gestores e as instâncias técnicas competentes quanto à urgência da ampliação do acesso ao burosumabe para adultos com XLH.

Ademais, o acesso a terapias eficazes e baseadas em evidências tende a refletir em melhor prognóstico, redução de custos decorrentes de internações e procedimentos de alta complexidade, e menor impacto socioeconômico para as



Câmara Municipal de Igaratá

“PALÁCIO MOACIR PRIANTI CHAVES”

3

Estado de São Paulo

Rua José Mendes de Souza, nº 74 – Centro – Igaratá/SP – CEP: 12350-000

Tel./Fax: (11) 4658-1078

e-mail: camaradeigarata@ig.com.br

famílias e para o próprio sistema de saúde. Portanto, sob a ótica da saúde pública, da justiça social e da eficiência administrativa, a ampliação do acesso ao burosumabe constitui medida adequada, necessária e proporcional.

Diante do exposto, requeiro à Mesa, nas formalidades regimentais, após ouvido o Plenário, que seja aprovada e encaminhada esta Moção ao Ministério da Saúde, à CONTEC e à Comissão de Diretos Humanos do Senado Federal, Senadora Damares Alves.

Câmara Municipal de Igaratá, 18 de maio de 2026.

JOELTON CARLOS BUENO

VEREADOR

Mocoos_N__0002_2026.pdf

Hash do documento original (SHA256):

bfd4733d77ab41ddd2e67460ac4f11ba06cec61d286cc34595a7ce1b0e04cd8c

**Assinaturas** Joelton Carlos Bueno
Assinou**LOG**

18 de maio de 2026, 15:20:32	Operador com email camara@camaraigarata.sp.gov.br criou este documento.
18 de maio de 2026, 15:20:32	Operador com email camara@camaraigarata.sp.gov.br adicionou à Lista de Assinatura: Joelton Carlos Bueno, para assinar, com os pontos de autenticação: email (via token); whatsapp (via token); endereço de IP. Dados informados pelo Operador para validação do signatário: e-mail joe*****ria@gma*****com celular (11) 99***_**10 .
18 de maio de 2026, 16:08:08	Joelton Carlos Bueno assinou. Pontos de autenticação: email joe*****ria@gma*****com (via token). CPF informado: . IP: 45.***.***.157 BROWSER: Mozilla/5.0 (Linux; Android 16; SM-S937B Build/BP2A.250605.031.A3;) AppleWebKit/537.36 (KHTML, like Gecko) Version/4.0 Chrome/147.0.7727.138 Mobile Safari/537.36 WA4A/2.26.18.72. Componente de assinatura versão 1.0.0 disponibilizado em https://assinador.wls.com.br .