



Câmara Municipal de Santa Isabel

Palácio Vereador Levy de Oliveira Lima

MOÇÃO Nº 14/2026

Moção de Apoio à ampliação do acesso ao Burosumabe para pacientes adultos com XLH no Sistema Único de Saúde-SUS.

Senhor Presidente,

Ouvido o Douto Plenário, requeiro a Vossa Excelência constar nos anais desta Casa uma Moção de Apoio à ampliação do acesso ao medicamento Burosumabe no Sistema Único de Saúde, contemplando também pacientes adultos diagnosticados Hipofosfatemia Ligada ao Cromossomo X (XLH).

JUSTIFICATIVA

A XLH é uma doença genética rara, crônica e progressiva, caracterizada por alterações no metabolismo do fósforo, decorrentes de disfunção na regulação do FGF23, que resultam em hipofosfatemia persistente.

Suas manifestações incluem deformidades ósseas, dor crônica, fraqueza muscular, limitações funcionais e impacto significativo na qualidade de vida ao longo de todo o ciclo de vida.

Atualmente, o manejo da condição no âmbito do SUS está orientado pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Hipofosfatemia Ligada ao X, instituído pela Portaria nº 1, de 19 Fevereiro de 2021, a qual tornou pública a decisão de incorporar o uso do Burosumabe para a população pediátrica, representando um avanço importante no cuidado dessa condição.

No entanto, observa-se uma lacuna assistencial relevante na fase adulta, período em que a doença permanece ativa e pode evoluir com agravamento clínico e funcional.

A ausência de acesso estruturado ao tratamento na fase adulta compromete o princípio da continuidade do cuidado, podendo resultar em progressão da doença, aumento da dor, perda de mobilidade e maior dependência do sistema de saúde.

Por outro lado, o controle da progressão da doença e a melhora de desfechos clínicos relevantes, associados ao manejo adequado da XLH ao longo da vida, têm impacto direto não apenas na saúde dos pacientes, mas também em sua capacidade funcional, inserção social e participação econômica.

Ressalta-se que pacientes com melhor controle clínico tendem a apresentar maior autonomia, redução de afastamentos e menor necessidade de intervenções de maior complexidade, contribuindo positivamente para a sociedade e para a sustentabilidade do sistema de saúde.



Câmara Municipal de Santa Isabel

Palácio Vereador Levy de Oliveira Lima

Nesse contexto, o Burosumabe é reconhecido como uma terapia direcionada ao mecanismo fisiopatológico da doença, com uso já estabelecido em diferentes contextos regulatórios internacionais para populações pediátricas e adultas.

Ademais, a presente solicitação fundamenta-se nos princípios constitucionais do Sistema Único de Saúde, especialmente na integralidade, equidade e continuidade da assistência, reconhecendo que doenças raras requerem abordagens específicas e sustentadas ao longo de todo o ciclo de vida.

Ressalta-se que a manifestação de apoio por meio de Moção por parte deste Poder Legislativo Municipal representa uma contribuição institucional relevante para o fortalecimento do debate público qualificado, bem como para a sensibilização de instâncias decisórias federais quanto à necessidade de atualização das políticas públicas vigentes.

Essa iniciativa possui caráter estritamente institucional, educativo e de interesse público, sem natureza promocional, e tem como objetivo contribuir para o aprimoramento das políticas de acesso à saúde.

Assim, em nome da comunidade de pessoas que vivem com Hipofosfatemia Ligada ao X (XLH) e das organizações da sociedade civil, solicito apoio institucional à presente Moção de Apoio à ampliação do acesso ao medicamento Burosumabe no Sistema Único de Saúde-SUS.

Do exposto, conto com a pronta aprovação da presente proposição, por unanimidade dos Nobres Pares.

Santa Isabel, 17 junho de 2026.

MARIA TELMA ALMEIDA FERREIRA PEREIRA

Vereadora



VERIFICAÇÃO DAS ASSINATURAS



Código para verificação: 5AD0-2562-68F9-9BAE

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:

- ✓ MARIA TELMA ALMEIDA FERREIRA PEREIRA (CPF 283.XXX.XXX-82) em 18/06/2026 18:14:33
GMT-03:00
Papel: Parte
Emitido por: Sub-Autoridade Certificadora 1Doc (Assinatura 1Doc)

Para verificar a validade das assinaturas, acesse a Central de Verificação por meio do link:

<https://cmsantaisabel.1doc.com.br/verificacao/5AD0-2562-68F9-9BAE>