Indicação nº 550/2023

Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Varginha.

O Vereador subscritor solicita de Vossa Excelência que encaminhe a presente Indicação ao Prefeito Municipal, Senhor Verdi Lúcio Melo, através do Secretário Municipal de Saúde, Senhor Adrian Nogueira Bueno, **solicitando estudos de viabilidade financeira para o tratamento do pequeno Enrico, conhecido pela campanha Salve o Enrico, que sofre de uma doença rara, diagnosticado com Distrofia Muscular de Duchenne e precisa urgente do medicamento, Elevidys.**

JUSTIFICATIVA

A presente indicação, visa colher informações e solicitar recursos para o tratamento do pequeno Enrico de 5 anos de idade, que foi diagnosticado com distrofia muscular de duchenne DMD com duplicaçãodo exon 2. Doença rara, mas a mais comum dentre elas, de prognóstico reservado, mas que surgiu uma esperança de tratamento com o lançamento do elevydes pela sarepta / roche, aprovada pelo FDA em regime de fast track, devido ao fato de ser uma terapia gênica promissora, com estudos que evidenciam níveis de distrofina de 97% após 5 anos de pesquisa.

Segundo informações da médica da USP que está fazendo o acompanhamento, a Roche já pediu a aprovação da Anvisa para o uso no Brasil. O pequeno Enrico tem pressa, pois trata-se de uma doença degenerativa de evolução rápida e seu custo elevado inviabiliza a compra por parte de grande parte da população e custa R$16.000.000,00 (dezesseis milhões de reais).

A esperança é sua aprovação pela Anvisa e que o governo negocie um valor menor. Já houve precedente de uma negociação de um medicamento para AME em que foi conseguido redução do preço em 70% e pagamento em 5 parcelas anuais. E para o governo, teria a opção de tratar e curar uma doença grave ou ter que adotar terapias paliativas durante 20 anos para crianças, adolescentes e adultos jovens que certamente passarão pelo processo de paralisia e serão cadeirantes, adolescentes com necessidade de cipap e dificuldades cardiorrespiratórias e adultos jovens com morte precoce por falência miocárdica e infecções respiratórias. Ficaria mais caro e TODAS VIDAS IMPORTAM E O PEQUENO ENRICO TEM PRESSA.

Logicamente, existem outras opções, como o ELEVYDES está aprovado pelo FDA, não há grupos abertos para novos pacientes. A Pfizer também está para lançar em março novo medicamento e estamos tentando a inclusão em estudos clínicos.

De acordo com informações, médicos já estão sendo treinados para o tratamento em centros de pesquisa e grandes hospitais, o que abre uma oportunidade para que uma doença tão devastadora seja tratada aqui no país.

A aprovação no FDA contou com uma participação ativa da comunidade duchenne, mas é lógico que o que foi mais importante foi o fato de a terapia gênica ser extremamente promissora. São 700 casos por ano são diagnosticados no Brasil, mas deve ser muito maior e com diagnóstico tardio e bastaria um exame de cpk ao nascimento para a triagem desses pacientes.

O movimento SALVE O ENRICO está crescendo e espero que no final possamos colher os frutos dessa árdua jornada e foi feito uma petição para a Anvisa aprovar o elevydes, e, em 48 horas, conseguiram 2000 (duas mil) assinaturas, porém, precisam de muito mais.

Assim, pede atenção especial por parte do Poder Público, através do Secretário Municipal de Saúde, quanto à proposta desta proposição, para podermos combater tantas outros doenças graves no Brasil e, principalmente, pensando no pequeno Enrico.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Varginha, em 29 de novembro de 2023.

Reginaldo de Oliveira Tristão
Reginaldo Tristão
Vereador - PSB

FERNANDO GUEDES OLIVEIRA - Dr. Guedes
Vereador

João Martins Ribeiro
Joãozinho Enfermeiro
Vereador - PSC

Lucas Gabriel Ribeiro
Dr. Lucas
Vereador - PSDB