REQUERIMENTO Nº 286/2024

Considerando a importância da medicação Voxzogo (vosoritide), indicada para o tratamento de crianças com acondroplasia e que auxilia no crescimento ósseo, venho por meio deste requerer a inclusão deste medicamento nas farmácias de alto custo do Sistema Único de Saúde (SUS) em São Vicente.

Atualmente, Fernanda Vasconcelos, diretora da ANABRA - Associação Nanismo Brasil, mãe de Samuel, portador de nanismo, faz uso dessa medicação, essencial para a sua qualidade de vida. Amanhã, dia 25 de outubro, Dia Nacional de Combate ao Preconceito ao Nanismo, ela está na estrada, buscando no Rio de Janeiro o medicamento que deveria ser fornecido aqui no município, na Baixada Santista.

No entanto, as famílias da Baixada Santista enfrentam grandes dificuldades em acessar tratamentos adequados. Apesar de existirem 32 centros de doenças raras no Brasil, a realidade é que muitos deles não oferecem atendimento para todos os pacientes necessitados. No caso de Samuel, ele é acompanhado a cada três meses no Centro de Referência em Doenças Raras no Rio de Janeiro, onde os médicos do Instituto Fernandes Figueira da Fiocruz conseguem realizar os laudos e prescrições necessários.

Por outro lado, nos centros de doenças raras em São Paulo, os médicos estão proibidos de realizar laudos para medicações de alto custo e acompanhamento pelo SUS, o que é inaceitável. Isso obriga as famílias a buscarem atendimento onde as portas estão abertas, como no Rio de Janeiro, onde meu filho recebe acompanhamento de especialistas em doenças raras.

Infelizmente, em São Vicente, não há médicos ou tratamentos disponíveis, e não podemos esperar por mudanças nas políticas públicas enquanto a saúde de nossos filhos está em risco. A qualidade de vida do meu filho e de muitas outras crianças é muito mais importante do que questões administrativas.

Diante do exposto,

R E Q U E I R O, nos termos regimentais, seja oficiado ao Deputado Estadual Caio França, ao Deputado Federal Paulo Alexandre Barbosa, ao Governador Tarcísio Gomes de Freitas, ao Vice-Presidente Geraldo Alckmin e ao Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, que sejam tomadas as providências necessárias para garantir que a medicação Voxzogo esteja disponível nas farmácias de alto custo do AME de São Vicente, garantindo assim que todas as crianças com acondroplasia tenham acesso ao tratamento necessário.

R E Q U E I R O, ainda, que cópias deste requerimento sejam encaminhadas ao Prefeito Kayo Amado e à Secretária de Saúde Michele Santos, garantindo que todos os envolvidos estejam informados e possam contribuir para essa importante iniciativa.

SALA MARTIM AFONSO DE SOUSA
Em 24 de outubro de 2024.

DR. PALMIERI