



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DE SANTA CATARINA

## MOÇÃO

**Apela à Ministra da Saúde que empreenda esforços para a inclusão, em caráter de urgência, dos medicamentos alfafalsidase (Replagal) e beta-agalsidase (Fabrazyme) à Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename).**

O signatário, com base no art. 196 do Regimento Interno deste Poder, considerando que:

- os medicamentos alfafalsidase (Replagal) e beta-agalsidase (Fabrazyme) são indicados para, respectivamente, terapia crônica e a longo prazo da reposição enzimática em pacientes com diagnóstico confirmado de doença de Fabry;
- a doença de Fabry é um distúrbio hereditário causado pela atividade deficiente da enzima  $\alpha$ -galactosidase A, comprometendo a degradação normal dos glicosfingolípídeos de membrana, causando acúmulo de glicosfingolípídeos neutros (um tipo de gordura), incluindo ceramida trihexosídeo (CTH) ou globotriaosilceramida (Gb3);
- aos poucos o acúmulo de Gb3 nos vasos sanguíneos, rins, coração e sistema nervoso, pode causar insuficiência renal, hipertrofia cardíaca e dor neuropática debilitante;
- a gravidade da doença de Fabry, bem como, a necessidade do tratamento urgente, devido ao agravamento do quadro de saúde do paciente acometido, requer a devida atenção dos órgãos de saúde; e
- esta é uma questão importante, relacionada à saúde pública e necessita de atenção e celeridade,

**requer** o encaminhamento de **Moção** à Ministra da Saúde, nos seguintes termos:

**A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, acolhendo proposição do Deputado Neodi Saretta, apela a Vossa Excelência que empreenda esforços para a inclusão, em caráter de urgência, dos medicamentos alfafalsidase (Replagal) e beta-agalsidase (Fabrazyme) à Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename). Atenciosamente, Deputado Mauro de Nadal - Presidente.**

Sala das Sessões, 13/04/2023

**Deputado Neodi Saretta**



**ELEGIS**  
Sistema de Processo  
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Neodi Saretta**, em  
14/04/2023, às 14:22.

---