



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DE SANTA CATARINA

MOÇÃO

Manifestam ao Senado da República Federativa do Brasil integral apoio ao Projeto de Lei Complementar nº 149/2024, de autoria do Senador Romário, que visa assegurar o acesso ao tratamento adequado aos pacientes acometidos pela Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa), doença rara, grave, progressiva e frequentemente fatal.

Os Deputados Membros da Comissão de Saúde da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, que esta subscrevem, com amparo no art. 196 do Regimento Interno, e considerando que:

- a SHUa é uma enfermidade devastadora que atinge principalmente crianças e jovens, podendo causar insuficiência renal aguda, danos neurológicos severos e comprometimento irreversível de órgãos vitais. Em muitos casos, pacientes passam a depender de hemodiálise permanente, enfrentam transplantes renais com elevado risco de recidiva e convivem com sequelas graves ou risco concreto de morte precoce;
- conforme amplamente reconhecido pela literatura médica e pelos relatos de familiares, os medicamentos Eculizumabe e Ravulizumabe representam, atualmente, os únicos tratamentos eficazes capazes de interromper a progressão da doença e preservar a vida dos pacientes acometidos pela SHUa. A ausência de acesso a esses medicamentos significa, muitas vezes, condenar crianças e jovens a sofrimento extremo e perda irreparável da dignidade humana;
- a negativa de incorporação desses tratamentos, fundamentada predominantemente em critérios econômicos e de contenção de despesas, afronta princípios constitucionais fundamentais, especialmente o direito à vida, à saúde e à dignidade da pessoa humana, previstos na Constituição Federal. Nenhuma análise financeira pode se sobrepor à proteção da vida humana, sobretudo quando se trata de crianças e pacientes em situação de extrema vulnerabilidade; e
- o Projeto de Lei Complementar nº 149/2024 representa medida de justiça social e humanitária ao garantir acesso ao tratamento adequado para pacientes com SHUa, bem como impedir que critérios exclusivamente econômicos prevaleçam sobre o direito à vida, além de reduzir a judicialização da saúde e oferecer segurança e esperança às famílias que lutam diariamente pela sobrevivência de seus filhos e familiares,

requerem, na forma regimental, o encaminhamento de **MOÇÃO DE APOIO** ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Senado da República Federativa do Brasil, nos seguintes termos:

“A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, encaminha proposição dos Deputados Membros da Comissão de Saúde da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, manifestando seus irrestrito apoio ao PLP nº 149/2024 e solicita ao Excelentíssimo Senhor Presidente do Senado Federal que empreenda os esforços necessários para sua célere tramitação e aprovação, garantindo aos pacientes acometidos pela Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica o acesso ao tratamento indispensável à preservação da vida, da saúde e da dignidade humana. Atenciosamente, Deputado Júlio Garcia – Presidente”

Sala das Sessões, 27/05/2026

Deputado Neodi Saretta
Presidente da Comissão de Saúde da ALESC



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Neodi Saretta**, em
27/05/2026, às 11:49.
