



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CÂMARA MUNICIPAL DE VEREADORES DE CANDELÁRIA/RS

OFÍCIO Nº 365/2020

CANDELÁRIA, 06 DE JULHO DE 2020.

Excelentíssimo Senhor Governador:

O PODER LEGISLATIVO DE CANDELÁRIA, através do presente, encaminha cópia de **Moção de Apoio** à saúde da criança Julia Cardoso Torres, natural da cidade de Santa Cruz do Sul/RS, diagnosticada com a doença rara da **Atrofia Muscular Espinhal – AME** e por isso, os Vereadores do Município de Candelária vem solicitar, uma mobilização na busca de recursos para o custeio da medicação e tratamento da doença desta criança, e ainda, que se envie esforços no sentido que se obtenha uma maneira legal de autorização da comercialização e distribuição de **forma gratuita pelo SUS do medicamento Zoigensma**, que é essencial para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal, tipo 1, considerando o custo elevadíssimo (mais de R\$ 9 milhões) e seu tratamento ser realizado atualmente apenas no Exterior.

Cumpre lembrar que a Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.

Diante do exposto, necessário se faz que se compartilhe desse momento e envidemos esforços em prol da vida da criança Julia, inclusive, este assunto deveria ser levado junto à Organização Mundial da Saúde para pautar e discutir o assunto em uma Conferência Internacional para que sejam custeados o atendimento a todas as crianças portadoras da AME do mundo de forma gratuita.

Certos da Vossa sensibilidade, da Vossa atenção ao relevante assunto, aguardamos as providências cabíveis e necessárias para que em ação conjunta, possamos salvar a vida da criança Julia e de muitas outras que possuem a mesma doença.

Atenciosamente,

VERª CRISTINA BEATRIZ ROHDE
PRESIDENTE DO PODER LEGISLATIVO

À Sua Excelência:

Eduardo Leite

Governador do Estado do Rio Grande do Sul
Porto Alegre/RS.