Presidente Lucena, 16 de abril de 2025.

Exma. Sra.

Presidente

Câmara Municipal de Presidente Lucena/RS

Moção Nº001

 Os Vereadores Signatários vêm requerer que, após tramitação regimental e ouvido o plenário, seja encaminhada ao Governador do Estado, Sr. Eduardo Leite, a presente **moção de apelo** para que seja enviado à Assembleia Legislativa um projeto de Lei para propor a retirada de alíquota do ICMS sobre o medicamento Elevidys®, que é utilizado para o tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

**JUSTIFICATIVA**

A Distrofia de Duchenne é uma doença neuromuscular genética, que se caracteriza como um distúrbio degenerativo progressivo e irreversível no tecido muscular, em especial a musculatura esquelética, que recobre totalmente o esqueleto e está presa aos ossos. A doença também afeta a musculatura cardíaca e o sistema nervoso.

Também conhecida como síndrome de Duchenne, a enfermidade causa fraqueza muscular que piora progressivamente, podendo afetar não só os movimentos voluntários do corpo, como também os involuntários - as batidas do coração e a respiração, por exemplo. A prevalência da distrofia muscular de Duchenne é de três casos para cada 100 mil pessoas. No Brasil, são aproximadamente 700 novos casos da doença a cada ano.

Os sintomas de fraqueza muscular associados à DMD geralmente começam na infância, frequentemente entre 3 e 6 anos de idade. Entretanto, após o pico de aproximadamente 6 anos de idade, mesmo com o uso de medicamentos corticosteroides, a função muscular de indivíduos com DMD começa a se deteriorar devido à lesão muscular progressiva. A DMD afeta principalmente os homens, e, em casos raros, pode afetar mulheres.

A maioria das abordagens terapêuticas atuais trata os sintomas da doença. Os tratamentos incluem medicamentos corticosteroides para retardar a progressão da fraqueza muscular, programas de alongamento e exercícios físicos e o uso de equipamentos, como órteses ou cadeira de rodas, à medida que caminhar se torna mais difícil.

Mas o Elevidys® é um medicamento de terapia avançada, classificado como terapia gênica. Ele funciona utilizando um vetor viral para transportar um gene humano que codifica a microdistrofina, com o objetivo de substituir a proteína distrofina disfuncional ou ausente no organismo do paciente. Esse tratamento visa restaurar, ainda que de forma parcial, a função muscular em pacientes pediátricos. O medicamento é administrado em uma única dose intravenosa, com a quantidade ajustada de acordo com o peso da criança.

Contudo, cada dose deste fármaco tem o custo estimado de R$ 17.000.000,00 (dezessete milhões de reais). Mas se houver a redução da carga tributária sobre o medicamento, estimada em 18% (dezoito por cento) apenas referente ao ICMS, o custo final será reduzido de forma drástica, facilitando o acesso ao tratamento.

Diante do exposto, é solicitada a submissão da presente moção à esta casa legislativa.

André Alexandre Kohler Carine Medtler

Eva Rosane Schmitt Greice Schneider

Joel Henrique Dhein Jordana Carla Schmitz

Mariangela Fritzen Rafael Schneider Weber

Roque Ferreira Neckel