

# DEBATE sobre doenças raras aponta gasto público com medicamento ineficaz



Crítica a gastos públicos com a compra de Riluzol, um medicamento apontado como ineficiente para Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), foi apenas uma das denúncias e reivindicações apresentadas na última terça-feira (27/02/24), na Assembleia Legislativa de Minas Gerais (ALMG), em audiência pública que debateu a situação de pacientes acometidos por algumas doenças raras.

A reunião foi organizada pela Comissão de Direitos Humanos, atendendo solicitação do deputado Betão (PT), que homenageou duas entidades envolvidas na luta pelo direito à saúde em Minas: o Movimento Família UAI de Hipersonia Idiopática e Narcolepsia de Minas Gerais e o Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (Movela). As duas entidades receberam votos de congratulações pelo trabalho realizado.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, crônica, progressiva e que até o momento não tem cura. Já a narcolepsia e a hipersonia idiopática são distúrbios do sono. Nesses casos, há sonolência excessiva durante o dia, mesmo quando a pessoa dormiu bem à noite.

Foto: Divulgação

<https://jornalpanfletus.com.br/cp3.masterix.inf.br/noticia/5347/debate-sobre-doencas-raras-aponta-gasto-publico-com-medicamento-ineficaz-em-29/06/2026-00:04>