



**REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº \_\_\_\_\_, DE 2023**  
(Do Sr. MESSIAS DONATO)

Requer, na forma do art. 50, §2º, da Constituição Federal, e do art. 115, inciso I, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, seja encaminhado a sua Excelência a Senhora Ministra de Estado da Saúde pedido de informação acerca da falta do medicamento VOXZOGO™

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Exª., com base no art. 50 da Constituição Federal, e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações a Sra. Ministra da Saúde, no sentido de esclarecer esta Casa sobre as políticas públicas de saúde e outras informações a respeito da acondroplasia no SUS.

1. Tendo em vista que a acondroplasia é enquadrada como uma doença rara, quantos pacientes foram diagnosticados no Brasil por ano, nos últimos 10 anos?
2. Desses pacientes quantos estão aptos a receber o medicamento VOXZOGO™?
3. Quantos pacientes tem acesso hoje, via Sistema Único de Saúde – SUS, ao medicamento VOXZOGO™ na forma de judicialização?
4. Pacientes com processos judicializados tem informado do atraso na entrega do medicamento pelo SUS. Diante desse quadro, qual a previsão para que a entrega seja





normalizada? Quais medidas têm sido tomadas pelo SUS para que novos atrasos não ocorram?

5. Encontra-se em trâmite para avaliação da CONITEC o processo de incorporação tecnológica do medicamento VOXZOGO™ no SUS? Como está o andamento do processo? Quais as fases pendentes para avaliação desse medicamento no sistema público?

## JUSTIFICAÇÃO

A acondroplasia é uma doença rara popularmente conhecida como nanismo. Os pacientes apresentam, além da baixa estatura, sintomas como tronco e membros desproporcionais.

Porém, os problemas que essa condição acarreta vão muito além da aparência física. Deformidades na coluna, atraso no desenvolvimento motor, aumento da pressão venosa intracraniana, dificuldades respiratórias, complicações dentárias e uma redução de 10 anos na expectativa de vida global. Relatos de portadores da doença indicam a convivência com dores crônicas, depressão e dificuldades para realizar tarefas simples, como fazer a própria higiene corporal.

Até 2020 os únicos tratamentos eram paliativos, indicados para as comorbidades associadas. Entre eles, intervenções cirúrgicas como alongamento de ossos e a descompressão medular.

O medicamento VOXZOGO™ é o primeiro medicamento de prescrição, com a aprovação regulatória da Anvisa, disponível para comercialização no país. O problema é o alto custo do medicamento, que precisa ser tomado diariamente até a puberdade, quando, naturalmente, a criança para de crescer. O preço no Brasil, definido pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamento chega a ultrapassar os R\$ 2 milhões anuais, incluindo os custos de importação.

As famílias de crianças portadores da acondroplasia tem judicializado os pedidos de recebimento da medicação pelo Sistema Único de Saúde. Existem relatos de pacientes afirmando a existência de atraso do Ministério da Saúde no repasse de Voxzogo. Mesmo com decisões favoráveis, os medicamentos não estão chegando e as doses de várias crianças e adolescentes estão acabando sem reposição.





CÂMARA DOS DEPUTADOS  
Gabinete do Deputado Messias Donato

Em face do exposto, dentro do papel constitucional desta Casa, no sentido de fiscalização das políticas públicas, solicito à Senhora Ministra da Saúde nos prestar informações necessárias para acompanhamento dessa situação.

Sala das Sessões, em        de        de 2023.

Deputado MESSIAS DONATO

Apresentação: 26/05/2023 14:31:47.860 - MESA

RIC n.1504/2023

