



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Dr. Zacharias Calil

COMISSÃO DE SAÚDE REQUERIMENTO Nº DE 2025

Deputado Dr. Zacharias Calil (União Brasil/GO)

Apresentação: 24/03/2025 15:10:26.667 - CSAUDE

REQ n.33/2025

Requer a realização de Audiência Pública com o objetivo de discutir o tema: **"Acondroplasia: desafios e oportunidades no tratamento."**

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento nos arts. 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública sobre o tema "Acondroplasia: desafios e oportunidades no tratamento". Para a referida audiência pública, propomos a participação dos(as) seguintes convidados(as):

1. Dr. Luiz Cláudio Castro - Médico especialista – UnB;
2. Antoine Daher - Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS e da Casa Hunter;
3. Wilson Kuwabara - Responsável pela Área Médica da BioMarin Pharmaceutical;
4. Maria Thereza Coelho – portadora de acondroplasia e mãe de dois filhos portadores de acondroplasia;
5. Juliana Yamin - Presidente do Instituto Nacional de Nanismo.

JUSTIFICAÇÃO

A acondroplasia é a forma mais comum de nanismo desproporcional, resultante de uma mutação no gene FGFR3, que afeta o crescimento ósseo. Essa condição genética apresenta desafios significativos para os pacientes e suas famílias, incluindo questões relacionadas à saúde, mobilidade, acesso a tratamentos inovadores e inclusão social.

O recente avanço nas opções terapêuticas para a acondroplasia, incluindo medicamentos desenvolvidos especificamente para modular o crescimento ósseo, abre uma nova perspectiva para os pacientes. No entanto, o acesso a esses tratamentos, a inclusão no Sistema Único de Saúde (SUS) e a cobertura pelos planos de saúde são questões que necessitam de amplo





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Dr. Zacharias Calil

debate. Ademais, a reabilitação e o acompanhamento multidisciplinar são fundamentais para garantir melhor qualidade de vida aos portadores dessa condição.

Diante disso, a realização de uma Audiência Pública para discutir os desafios e oportunidades no tratamento da acondroplasia se faz essencial. Esse debate permitirá a ampliação do conhecimento sobre a condição, a troca de experiências entre especialistas, representantes de associações e pacientes, além de proporcionar uma base sólida para eventuais proposições legislativas que visem a melhoria da assistência a esses indivíduos.

A referida audiência pública permitirá que sejam discutidos temas centrais como:

- Os desafios enfrentados pelos portadores de acondroplasia e suas famílias no dia a dia;
- O avanço das pesquisas científicas e os novos tratamentos disponíveis;
- O acesso a medicamentos e a inclusão de novas terapias no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos planos de saúde privados;
- A importância do acompanhamento multidisciplinar para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- Políticas públicas voltadas para a assistência e inclusão social das pessoas com acondroplasia;
- O papel das associações de pacientes na conscientização e defesa de direitos;
- Os desafios regulatórios e legislativos para a ampliação do acesso a tratamentos eficazes.

A presença de especialistas renomados, representantes de instituições dedicadas às doenças raras, da indústria farmacêutica e de pacientes permitirá uma discussão plural e aprofundada sobre os avanços científicos, os desafios regulatórios e as necessidades da população afetada pela acondroplasia.

Por essas razões, solicitamos a realização da Audiência Pública, contribuindo para a construção de políticas públicas mais eficazes e inclusivas para os portadores de acondroplasia e suas famílias.

Sala das sessões, em 24 de março de 2025.

Deputado Dr. Zacharias Calil (União Brasil/GO)

