



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Federal Max Lemos - PDT/RJ

Apresentação: 16/05/2025 15:30:58.787 - CPD

REQ n.69/2025

**COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA – CPD**

REQUERIMENTO Nº _____/2025
(Do Senhor Max Lemos)

Senhor Presidente,

Nos termos regimentais da Câmara dos Deputados, requeiro a realização de Audiência Pública no âmbito desta Comissão, com o objetivo de debater a incorporação do medicamento Elevidys® (deLandistrogeno moxeparvoveque) ao Sistema Único de Saúde (SUS) e os impactos dessa medida para o tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), doença neuromuscular progressiva e rara que afeta principalmente crianças do sexo masculino.

O Elevidys®, recentemente aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) através de nossos esforços e trabalho dessa comissão é o primeiro produto de terapia gênica registrado no Brasil com indicação específica para DMD, voltado para crianças de 4 a 7 anos. Diante do elevado custo da tecnologia, da urgência do tratamento precoce e da necessidade de garantir acesso equitativo, é fundamental ouvir especialistas e autoridades envolvidas nas esferas técnica, jurídica e sanitária.

Além disso, considerando que decisões do Supremo Tribunal Federal (STF) têm impactado a judicialização de medicamentos e o dever do Estado em fornecer terapias de alto custo, é essencial a presença de representantes da Suprema Corte que tenham julgado ações relacionadas a esse tema, para que se esclareçam os critérios legais e constitucionais que orientam a incorporação de tecnologias em saúde.

Dessa forma, proponho que sejam convidados para a Audiência Pública:

1. Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) – Ministério da Saúde;
2. Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa);





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Federal Max Lemos - PDT/RJ

Apresentação: 16/05/2025 15:30:58.787 - CPD

REQ n.69/2025

3. Representante do Supremo Tribunal Federal (STF) que tenha participado de julgamentos sobre fornecimento de medicamentos não incorporados ao SUS;
4. Representante da Defensoria Pública da União (DPU);
5. Representante da empresa Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos S.A., detentora do registro do Elevidys® no Brasil;
6. Representante de associações de pacientes com DMD, como a Aliança Distrofia Brasil.

A audiência visa subsidiar os trabalhos desta Comissão na promoção e defesa do direito à saúde das pessoas com deficiência, especialmente diante de inovações terapêuticas que envolvem complexas dimensões clínicas, econômicas, sociais e éticas.

Sala da Comissão, 16 de maio de 2025

Max Lemos
Deputado Federal – PDT



Câmara dos Deputados | Anexo IV - Gabinete 429 | CEP 70160-900 - Brasília/DF

Tels (61) 3215-5429/3429 | dep.maxlemos@camara.leg.br

Para verificar a assinatura, acesse <https://transparencia.camara.leg.br/CD255075107300>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Max Lemos



* C D 2 5 5 6 7 5 1 0 7 3 0 0 *