

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
REQUERIMENTO Nº , DE 2026
(Do Sr. MAX LEMOS)

Apresentação: 15/05/2026 11:18:03.697 - CPD

REQ n.24/2026

Requer a realização de Audiência Pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados para debater os impactos e prejuízos causados pelo atraso na análise do medicamento Elevidys junto à Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

Senhor Presidente:

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de Audiência Pública no âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, com a finalidade de debater os impactos sociais, familiares e de saúde pública decorrentes da demora na análise regulatória do medicamento Elevidys, especialmente no que se refere ao tratamento de pacientes diagnosticados com distrofia muscular de Duchenne.

Para tanto, sugerimos que sejam convidados:

- Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária;
- Representante do Ministério da Saúde;
- Representante da indústria responsável pelo medicamento Elevidys;
- Representantes de associações de pacientes com doenças raras e distrofia muscular de Duchenne;
- Médicos especialistas em neurologia pediátrica e doenças raras;
- Familiares e pacientes afetados pela demora da análise regulatória.

JUSTIFICAÇÃO

A distrofia muscular de Duchenne é uma doença genética rara, degenerativa e progressiva, que compromete severamente a capacidade motora, respiratória e cardíaca dos pacientes, atingindo majoritariamente crianças e adolescentes. Trata-se de enfermidade grave, sem cura definitiva, cujo tratamento precoce pode representar ganho significativo na qualidade de vida, na preservação das funções motoras e na sobrevida dos pacientes.



Nesse contexto, o medicamento Elevidys surge como uma importante alternativa terapêutica inovadora, trazendo esperança para milhares de famílias que convivem diariamente com os desafios impostos pela doença.

Entretanto, o prolongado período de análise do referido medicamento pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária vem gerando enorme apreensão social, insegurança jurídica e agravamento do quadro clínico de inúmeros pacientes que dependem do avanço regulatório para acesso ao tratamento.

A demora no processo de avaliação impacta diretamente crianças e famílias que lutam contra o tempo, considerando o caráter progressivo da doença e a necessidade de intervenção terapêutica em momento oportuno para obtenção dos melhores resultados clínicos.

Além dos impactos na saúde dos pacientes, a situação traz reflexos sociais profundos, afetando a dignidade humana, a inclusão social, a saúde mental das famílias e o próprio direito constitucional ao acesso à saúde e à vida.

Dessa forma, a realização da presente Audiência Pública permitirá amplo debate entre autoridades regulatórias, especialistas, representantes da sociedade civil, familiares e parlamentares, visando buscar esclarecimentos sobre o andamento do processo, discutir alternativas para maior celeridade regulatória e construir soluções que garantam o acesso adequado e seguro aos tratamentos destinados às pessoas com doenças raras no Brasil.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado MAX LEMOS

