

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2026
(Do Sr. RANIERY PAULINO)

Apresentação: 22/06/2026 11:46:44.697 - CPD

REQ n.34/2026

Requer a realização de Audiência Pública no âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência para debater a inclusão do medicamento Skyclarys (omaveloxolona) na lista de medicamentos do SUS.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento nos arts. 117, inciso VIII, 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública, no âmbito desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com o objetivo de debater a inclusão do medicamento Skyclarys (omaveloxolona), desenvolvido pelo laboratório Biogen Brasil, na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais do Sistema Único de Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que afeta principalmente crianças e jovens, comprometendo gradualmente a coordenação motora, o equilíbrio e a fala. Atualmente, o Skyclarys é o único medicamento aprovado pela Anvisa capaz de retardar a progressão da doença, proporcionando mais qualidade de vida e autonomia aos pacientes.



Além dos desafios inerentes à enfermidade, as famílias enfrentam grandes dificuldades para obter o diagnóstico correto, que muitas vezes demora anos para ser confirmado. Esse atraso reduz as oportunidades de tratamento e agrava as consequências da doença. A situação é especialmente preocupante em regiões com menor acesso à informação e aos serviços especializados de saúde.

A realização desta Audiência Pública será fundamental para ampliar o debate, dar visibilidade aos pacientes e suas famílias, além de contribuir para a construção de políticas públicas que promovam o acesso ao tratamento adequado.

Pelas razões expostas, solicito o apoio dos nobres Pares para a aprovação do presente requerimento.

Convidados Sugeridos:

- Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde
 - Convidada: Dra. Luciene Bonan;
- Coordenação- Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde
 - Convidado: Dr. Natan Monsores;
- Médico Especialista em Ataxia de Friedreich
 - Convidado: Dra. Ingrid Faber (DF);
- Instituto Brasileiro de Ataxias (IBRA)- Paraíba
 - Nome Responsável: Fernanda Cenci Queiroz;
- Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias (ABAHE)
 - Nome Responsável: Marla Maia;

Sala das Comissões, em de de 2026.

Deputado RANIERY PAULINO
REPUBLICANOS/PB

