



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº _____, DE 2026

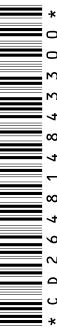
(Da Sra. Rosângela Moro)

Requer a realização de Audiência Pública no âmbito da Comissão de Saúde para discutir a recomendação da CONITEC e seus impactos no acesso ao tratamento de pacientes com nanismo: análise técnica, econômica e social.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no art. 24, inciso III e art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a Vossa Excelência, ouvido o Plenário desta Comissão, a realização de Audiência Pública para discutir a recomendação da CONITEC e seus impactos no acesso ao tratamento de pacientes com nanismo: análise técnica, econômica e social, com os seguintes convidados:

- 1 - **Fernanda de Negri** - Secretária de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (Ministério da Saúde)
- 2 - **Juliana Yamin** - Presidente do Instituto Nacional de Nanismo
- 3 - **Kenia Rio** - Presidente da Annabra
- 4 - **Dr Paulo Victor Zattar** - médico geneticista
- 5 - **José Wellington Leitão** - pai de paciente em uso do tratamento
- 6 - **José Carlos Thomáz** - CEO BioMarin Brasil





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosangela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

JUSTIFICATIVA

Requer a realização de audiência pública para debater os impactos sociais e fiscais da não incorporação da vosoritida ao Sistema Único de Saúde para o tratamento da acondroplasia, à luz dos resultados da Consulta Pública nº 12/2026 da Conitec.

1. Do interesse público e da relevância social

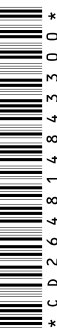
A acondroplasia é a forma mais comum de displasia esquelética e, ao contrário da percepção corrente, **não se resume à baixa estatura**. Trata-se de condição genética rara, crônica e progressiva, associada a comorbidades graves ao longo de toda a vida - entre elas a compressão do forame magno, principal causa de mortalidade precoce na população acometida, a apneia obstrutiva do sono, deformidades ortopédicas, dor crônica e repercussões neurológicas. O cuidado dessas pessoas é, portanto, uma questão de saúde pública e de garantia de direitos fundamentais.

A vosoritida é, atualmente, **a única terapia farmacológica aprovada que atua diretamente na fisiopatologia da doença**, e não apenas no manejo de suas complicações. Encontra-se registrada e aprovada para uso a partir dos seis meses de idade.

2. Do paradoxo do parecer da Conitec

A matéria foi submetida à Consulta Pública nº 12/2026, que alcançou **participação recorde: 14.260 contribuições válidas, das quais 99,38% favoráveis à incorporação**. Profissionais de saúde, secretarias estaduais de saúde, sociedades científicas, organizações da sociedade civil e centenas de famílias com experiência direta no tratamento manifestaram-se de forma convergente.

O próprio relatório da Conitec, após a Consulta Pública, **reconheceu expressamente o sinal favorável de benefício do tratamento**, sobretudo sobre o crescimento e o desenvolvimento, bem como a inexistência de alternativa medicamentosa específica no SUS. Ainda assim, o parecer final foi **desfavorável à incorporação**, fundamentado em incertezas remanescentes e no impacto orçamentário.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

Há, portanto, um descompasso que merece esclarecimento público: **uma evidência reconhecida, uma mobilização social inédita e, ao final, uma negativa de acesso.** É legítimo e necessário que o Poder Legislativo, no exercício de sua função fiscalizadora, examine os critérios que conduziram a essa decisão e seus efeitos sobre a população.

3. Do impacto sobre as contas públicas

A não incorporação **não elimina o custo do tratamento para o Estado — apenas o desloca para a via judicial**, de forma mais cara, desigual e desorganizada. Os próprios dados reunidos na Consulta Pública demonstram a existência de uma rede já consolidada de pacientes em tratamento por determinação judicial em diversos estados, com gastos públicos expressivos e crescentes.

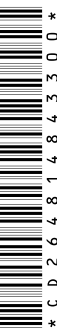
Estima-se que **já existam mais de quinhentos pacientes em tratamento no Brasil**, número que evidencia demanda real e reprimida. Secretarias estaduais de saúde, como a do estado da Bahia, atestaram formalmente que a incorporação ao SUS **geraria economia anual relevante** frente ao custo atual da judicialização. Em escala nacional, e considerando a proposta de redução de preço já apresentada pelo fabricante, o efeito fiscal da incorporação tende a ser de **racionalização e economia**, e não de aumento líquido de despesa.

Debater publicamente esse cenário é de interesse direto do Estado brasileiro: trata-se de avaliar se a manutenção da negativa não estará, na prática, **onerando mais o erário** do que a incorporação ordenada, com critérios de elegibilidade e monitoramento.

4. Do propósito da audiência pública

A audiência pública ora requerida tem por finalidade reunir, em um mesmo espaço de diálogo qualificado, os diversos atores envolvidos no tema. Para tanto, propõe-se a presença de:

- representante do Ministério da Saúde;
- representantes de associações de pacientes;





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

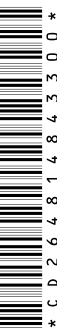
- familiar de paciente em uso do tratamento;
- médico geneticista responsável pela condução do estudo de metanálise considerado no relatório;
- representante do laboratório fornecedor do tratamento.

A audiência terá por objetivos:

- a) Esclarecer os fundamentos do parecer desfavorável diante da evidência reconhecida e da manifestação social recorde;
- b) Dimensionar o impacto da negativa sobre a vida e a saúde das pessoas com acondroplasia, em especial as crianças, para quem o início precoce do tratamento é determinante;
- c) Comparar, com transparência, o custo atual da judicialização com o custo projetado da incorporação ordenada ao SUS;
- d) Discutir caminhos institucionais, como o Acordo de Acesso Gerenciado, que conciliem acesso, segurança e sustentabilidade orçamentária.
- e) Reforçar o papel da participação social — inclusive por meio de consultas e audiências públicas na CONITEC — como elemento estruturante da tomada de decisão em saúde, contribuindo para maior transparência, legitimidade e aderência às necessidades reais da população.

5. Da conclusão

Não se pretende, com este requerimento, substituir o juízo técnico da CONITEC, mas assegurar que sua tomada de decisão — que inclui etapas formais de participação social, como consultas e audiências públicas na CONITEC — seja debatida à luz do interesse público, da evidência disponível e da realidade fiscal. Quando uma evidência reconhecida, uma participação social histórica e a própria racionalidade econômica apontam na mesma





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

direção, a sociedade tem o direito de compreender como esses elementos foram ponderados na decisão final — e o Parlamento, o dever de promover esse debate.

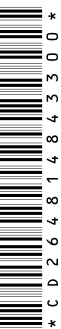
Pelas razões expostas, e diante de sua inequívoca relevância social, sanitária e fiscal, requer-se o acolhimento do presente pedido de realização de audiência pública.

Sala da Comissão, em de de 2026.

Deputada ROSANGELA MORO
PL/SP

Apresentação: 22/06/2026 18:02:55.600 - CSAUD

REQ n.162/2026



* CD 264814843300 *