



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete Deputado Federal **Daniel Trzeciak** – PSDB/RS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2026

(Do Sr. Daniel Trzeciak)

Requer realização de audiência pública para debater o acesso e a incorporação do medicamento *vosoritida* no SUS.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública para debater o acesso e a incorporação do medicamento *vosoritida* no SUS, de modo a avaliar e garantir não só participação, mas também alternativas e dados para viabilizar tal incorporação.

Assim, sugerimos a participação dos seguintes convidados:

1. Fernanda De Negri - Secretária da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SCTIE) – Ministério da Saúde
2. Kênia Rio - Presidente da ANNABRA (Associação Nacional de Nanismo)
3. Juliana Yasmin - Presidente do INN (Instituto Nanismo Brasil)
4. Dr. Juan Llerena - Médico Geneticista e Pesquisador da Fiocruz
5. Karine Siqueira- mãe de paciente com acondroplasia
6. José Carlos Thomáz - CEO da BioMarin Brasil

JUSTIFICATIVA

O presente requerimento tem por finalidade a realização de audiência pública para debater o acesso e a incorporação do medicamento *vosoritida* no Sistema Único de Saúde (SUS), com foco nas necessidades das pessoas com acondroplasia (nanismo). A discussão torna-se imprescindível diante da relevância clínica do fármaco para o tratamento de crianças e adolescentes com acondroplasia, bem como pelos impactos diretos na qualidade de vida, autonomia e prognóstico dessa população.

Na qualidade de Vice-Presidente da Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Nanismo, cumpre dizer que temos recebido demandas e relatos de famílias, profissionais de saúde e associações de pacientes sobre barreiras de acesso, lacunas regulatórias e



desigualdades regionais quanto à disponibilização do tratamento, ainda mais quando há dependência de avaliação judicial sobre a concessão ou não.

A realização da audiência permitirá reunir evidências científicas, avaliações de órgãos reguladores e gestores de saúde, posicionamentos da sociedade civil organizada, bem como depoimentos de pacientes, subsidiando a Comissão e o Parlamento para a tomada de decisões e proposição de iniciativas legislativas e administrativas.

Além do aspecto técnico-científico, a audiência pública dialogará com princípios constitucionais como o direito à saúde, à dignidade da pessoa humana e à isonomia, bem como com as normas que regulam a incorporação de tecnologias no SUS. Espera-se, por meio do debate, identificar alternativas de financiamento, diretrizes de incorporação, protocolos de acompanhamento e estratégias para garantia do acesso equitativo em âmbito nacional.

Diante do exposto, solicita-se o agendamento da audiência pública, com a convocação dos especialistas e representantes acima, visando à construção de propostas concretas que assegurem o melhor interesse das pessoas com acondroplasia.

Sala das Sessões, em julho de 2026.

Deputado DANIEL TRZECIAK

