



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Padilha, informações relativas à assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal e do art. 216 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Padilha, informações relativas à assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

Nesses termos, requisita-se:

I – Política assistencial e organização do cuidado

1. Quais ações, programas e serviços integram atualmente a atenção à saúde das pessoas com acondroplasia no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, considerando atenção básica, especializada e hospitalar?

2. Existem centros de referência ou fluxos assistenciais formalmente instituídos para o acompanhamento multiprofissional desses pacientes? Em caso afirmativo, indicar sua distribuição territorial.



3. Há diretrizes nacionais que orientem o acompanhamento de crianças, adolescentes e adultos com acondroplasia, especialmente quanto à prevenção e ao manejo de complicações ortopédicas, neurológicas e respiratórias?

II – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)

1. O Ministério da Saúde dispõe, atualmente, de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) específico para acondroplasia?

2. Em caso negativo, há estudos, grupos técnicos ou iniciativas em curso voltadas à elaboração de PCDT ou de diretrizes nacionais formais para essa condição?

3. De que forma o Ministério avalia a importância do PCDT como instrumento para garantir equidade, padronização do cuidado e redução da judicialização em doenças raras como a acondroplasia?

III – Avaliação de tecnologias em saúde

1. No âmbito da avaliação de tecnologias em saúde conduzida pela CONITEC, quais alternativas terapêuticas têm sido analisadas para o manejo clínico da acondroplasia, considerando diferentes fases do desenvolvimento do paciente?

2. Entre as tecnologias avaliadas, o medicamento “vosoritida” tem sido analisado como possível componente terapêutico em linha de cuidado estruturada?

3. Caso positivo, de que forma a eventual incorporação dessa tecnologia é discutida em articulação com a elaboração de PCDT, critérios clínicos objetivos e acompanhamento especializado?

IV – Avaliação econômica, sustentabilidade e equidade

1. Quais parâmetros são considerados na avaliação econômica de tecnologias voltadas a doenças raras, especialmente quanto à relação custo-efetividade, impacto orçamentário e população-alvo restrita?



2. Foram analisados cenários de implementação que conciliem sustentabilidade do SUS e acesso equitativo, como critérios clínicos bem definidos, acompanhamento em centros de referência ou modelos faseados de adoção?

V – Judicialização, transparência e participação social

1. O Ministério da Saúde dispõe de estudos ou estimativas sobre a judicialização relacionada à acondroplasia e à ausência de terapias específicas no SUS?

2. Quais mecanismos de participação social e escuta qualificada de pacientes, familiares e especialistas são utilizados para subsidiar a formulação da política assistencial para essa condição?

JUSTIFICAÇÃO

A acondroplasia é a forma mais comum de nanismo e representa uma condição genética rara que impõe desafios clínicos complexos e permanentes, exigindo acompanhamento multiprofissional e políticas públicas estruturadas. Para além da estatura, trata-se de condição associada a complicações ortopédicas, neurológicas e respiratórias, com impactos diretos na funcionalidade e na qualidade de vida.

Estudos técnico-científicos recentes apontam que “intervenções terapêuticas precoces na acondroplasia têm potencial não apenas de aumentar a velocidade de crescimento, mas de reduzir desproporções esqueléticas e complicações secundárias, com reflexos positivos no desenvolvimento funcional e na qualidade de vida ao longo da vida”. Essa evidência reforça a necessidade de o Estado organizar o cuidado de forma integral, planejada e baseada em critérios clínicos objetivos.

Nesse contexto, a elaboração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) assume papel central para garantir equidade, racionalidade no uso de recursos públicos e transparência decisória, especialmente quando



envolvidas tecnologias de alto custo. A análise de alternativas terapêuticas, como a *vosoritida*, deve estar inserida em uma política assistencial mais ampla, evitando abordagens fragmentadas ou centradas exclusivamente em um produto específico.

O presente requerimento busca, portanto, esclarecer como o Ministério da Saúde vem estruturando a assistência às pessoas com acondroplasia, assegurando que eventuais decisões sobre incorporação de tecnologias estejam alinhadas à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aos princípios constitucionais do SUS e à boa governança pública.

Sala das Sessões, 3 de fevereiro de 2026.

Senadora Damares Alves

