

PARECER Nº , DE 2026

Da COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL, sobre o Requerimento nº 57, de 2026, da Senadora Damares Alves, que *requer informações ao Senhor Alexandre Rocha Santos Padilha, Ministro de Estado da Saúde, sobre a assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.*

Relator: Senador **LAÉRCIO OLIVEIRA**

I – RELATÓRIO

O Requerimento nº 57, de 2025, de autoria da Senadora Damares Alves, tem por objetivo obter informações do Ministro de Estado da Saúde sobre a assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

Sua Excelência requer, especificamente, as seguintes informações:

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



h12026-00486

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/7833996442>

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?

II – ANÁLISE

Cabe à Mesa do Senado Federal, em conformidade com o art. 215, inciso I, alínea “a”, do Regimento Interno do Senado Federal (Risf), examinar se o requerimento de informação preenche os requisitos de admissibilidade dispostos nas normas que tratam dessa espécie de solicitação.

O requerimento em exame tem previsão constitucional (art. 50, § 2º) e regimental (arts. 216 e 217), além de estar amparado no inciso X do art. 49 da Constituição, que dá ao Congresso Nacional a prerrogativa de fiscalizar e controlar, diretamente ou por qualquer de suas Casas, os atos do Poder Executivo.

Por sua vez, o Risf, em seu art. 216, inciso I, especifica que esses pedidos serão admissíveis para esclarecimento de qualquer assunto concernente à competência fiscalizadora desta Casa. A esse respeito, consideramos que o requerimento em pauta cuida de matéria atinente à função fiscalizadora do Poder Legislativo e que, ademais, as informações solicitadas não têm caráter sigiloso, sendo sua divulgação compatível com o princípio da publicidade que rege a administração pública.

Por fim, o inciso II do art. 216 do Risf enumera as circunstâncias que podem ensejar o indeferimento de requerimento de informações por parte da Mesa desta Casa Legislativa, quais sejam, conter pedido de providência, consulta, sugestão, conselho ou interrogação sobre propósito da autoridade a quem se dirige. Entendemos que o requerimento analisado não se enquadra nessas hipóteses.

O requerimento sob análise também satisfaz as condições impostas pelo Ato da Mesa nº 1, de 2001, que estabelece os requisitos para apresentação e aprovação de requerimento de informação.

III – VOTO

Pelo exposto, votamos pela **aprovação** do Requerimento nº 57, de 2025.

Sala das Reuniões,

, Presidente

, Relator



hl2026-00486

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/7833996442>