



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 685/2026/ASPAR/MS

Brasília, 17 de julho de 2026.

A Sua Excelência a Senhora

Senadora Daniella Ribeiro

Primeira-Secretária da Mesa Diretora do Senado Federal

Referência: Requerimento de Informação nº 57/2026

Assunto: Informações sobre a assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

Senhora Primeira-Secretária,

1. Cumprimentando-a cordialmente, em atenção ao Ofício nº 657/2026, proveniente da Primeira Secretária do Senado Federal, referente ao **Requerimento de Informação nº 57/2026**, de autoria da **Senadora Damares Alves - REP/DF**, por meio do qual são requisitadas informações sobre a assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde, sirvo-me do presente para encaminhar as informações prestadas pelas áreas técnicas da Secretaria de Atenção Primária à Saúde, por meio de Despacho (0056367608) validado pela Secretária através do Despacho (0056675617), pela Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, por meio de Nota Técnica nº 83 (0056663342), validada pelo Secretário através de Despacho (0056671122), pela Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, por meio de Nota Técnica nº 315 (0056245990), validada pelo Secretário através de Despacho (0056579266), e pela Secretaria-executiva, por meio de Despacho validado pela Secretária (0056776619).
2. Desse modo, no âmbito do Ministério da Saúde, essas foram as informações exaradas pelo corpo técnico sobre o assunto.
3. Sem mais para o momento, este Ministério permanece à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

Ministro de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Rocha Santos Padilha, Ministro de Estado da Saúde**, em 17/07/2026, às 16:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056821529** e o código CRC **F8FEFE96**.

Referência: Processo nº 25000.091045/2026-53

SEI nº 0056821529

Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Primária à Saúde
Departamento de Gestão do Cuidado Integral
Departamento de Promoção da Saúde
Coordenação-Geral de Atenção à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens
Coordenação-Geral de Atenção às Condições Crônicas na Atenção Primária à Saúde
Coordenação de Atenção à Saúde dos Adolescentes e Jovens
Coordenação de Integração dos Cuidados Interprofissionais na Atenção Primária à Saúde
Coordenação de Atenção às Condições Crônicas Não-Transmissíveis na Atenção Primária à Saúde

DESPACHO CONJUNTO

Assunto: Requerimento de Informação nº 57/2026.

1. Em atenção ao Despacho ASPAR/MS 0056167968, referente ao Requerimento de Informação nº 57/2026, de autoria da Senadora Damares Alves, que solicita informações sobre a assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde, apresentam-se a seguir os subsídios técnicos referentes às ações desenvolvidas no âmbito da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (Saps/MS), relacionadas às políticas de promoção da saúde, prevenção de agravos e atenção integral ao longo do curso da vida, observadas as competências institucionais desta Secretaria.

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?

No âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), a atenção às pessoas com acondroplasia é realizada de forma contínua, integral e coordenada, conforme os princípios da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). A APS atua como porta de entrada preferencial do Sistema Único de Saúde (SUS), responsável pela coordenação do cuidado e pela articulação com os demais pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), assegurando o acompanhamento longitudinal das pessoas com a condição ao longo do curso de vida.

As ações são desenvolvidas principalmente pelas equipes de Saúde da Família (eSF) e pelas equipes Multiprofissionais (eMulti), que realizam o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento infantil, a identificação precoce de sinais sugestivos de acondroplasia e o monitoramento das necessidades de saúde da pessoa. Também são realizadas orientações às famílias e cuidadores, ações de promoção da saúde, prevenção de agravos, incentivo ao autocuidado, apoio psicossocial e acompanhamento das condições clínicas associadas à doença.

A APS desempenha papel fundamental na vigilância e detecção precoce de possíveis complicações relacionadas à acondroplasia, incluindo alterações neurológicas, respiratórias, auditivas e ortopédicas, além da prevenção do sobrepeso e da obesidade por meio da promoção da alimentação adequada e saudável e da prática de atividade física e práticas corporais compatíveis com as necessidades individuais. As equipes ainda promovem ações de educação em saúde, fortalecimento das redes de apoio, articulação com serviços intersetoriais, como Educação e Assistência Social, e, quando necessário, realizam o encaminhamento e o acompanhamento compartilhado com outros pontos da rede de atenção.

Dessa forma, a APS constitui o principal eixo de cuidado das pessoas com acondroplasia no SUS, garantindo acolhimento, acompanhamento longitudinal, coordenação do cuidado e desenvolvimento de estratégias voltadas à promoção da saúde, prevenção de complicações e melhoria da qualidade de vida.

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

No âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), o acompanhamento das pessoas com acondroplasia ocorre no contexto das diretrizes da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) e da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, sendo a APS responsável pela coordenação do cuidado e pela ordenação da Rede de Atenção à Saúde (RAS).

As equipes de Saúde da Família (eSF) desempenham papel central na identificação precoce de alterações do crescimento e do desenvolvimento, no acompanhamento longitudinal dos usuários e na construção de projetos terapêuticos adequados às necessidades individuais. Quando identificadas demandas que requeiram suporte ampliado, a eSF atua de forma integrada com as equipes Multiprofissionais (eMulti), promovendo o cuidado compartilhado por meio de atendimentos individuais e coletivos, orientações às famílias, visitas domiciliares e ações voltadas à promoção da saúde, prevenção de agravos, reabilitação e inclusão social.

A APS também é responsável por coordenar os encaminhamentos para outros pontos da rede quando necessário, garantindo a continuidade do cuidado e o acompanhamento do percurso assistencial do usuário. Dessa forma, o fluxo assistencial das pessoas com acondroplasia inicia-se preferencialmente na APS, que realiza o acolhimento, o acompanhamento longitudinal, a articulação entre os diferentes profissionais envolvidos no cuidado e a integração com os demais serviços da Rede de Atenção à Saúde, de acordo com as necessidades de cada pessoa.

Cabe destacar que, considerando o escopo de atuação desta Secretaria, as informações referentes à disponibilidade, à distribuição territorial e à habilitação de serviços especializados não são de sua competência.

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?

No âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), o cuidado a crianças, adolescentes e adultos com acondroplasia é orientado pelos princípios da atenção integral, longitudinal e centrada na pessoa, estabelecidos pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), em articulação com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Nesse contexto, a APS desempenha papel estratégico na vigilância do crescimento e do desenvolvimento, na identificação precoce de sinais clínicos de risco e no monitoramento contínuo das necessidades de saúde das pessoas com acondroplasia ao longo do curso de vida. As equipes de Saúde da Família (eSF), em atuação integrada com as equipes Multiprofissionais (eMulti), desenvolvem ações de promoção da saúde, prevenção de agravos, educação em saúde, apoio ao autocuidado e acompanhamento das condições clínicas associadas à doença, considerando as particularidades e necessidades individuais de cada usuário.

Além disso, a APS exerce função essencial na detecção precoce de possíveis complicações, bem como no acompanhamento longitudinal e na coordenação do cuidado, promovendo a articulação com os demais pontos da Rede de Atenção à Saúde quando necessário. O acompanhamento é realizado de forma integrada, baseado nas melhores evidências científicas disponíveis, na avaliação clínica individual e nas necessidades identificadas pelas equipes de saúde, com o objetivo de favorecer o desenvolvimento pleno, prevenir complicações evitáveis e promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com acondroplasia.

2. Ressalta-se que a acondroplasia configura condição genética rara associada a múltiplas necessidades de saúde, demandando abordagem multiprofissional e acompanhamento longitudinal. Nesse contexto, a atuação compartilhada entre Atenção Primária à Saúde, serviços especializados e demais pontos da Rede de Atenção à Saúde é fundamental para a promoção do cuidado integral, em especial para o diagnóstico precoce e o tratamento em tempo oportuno, como também a prevenção de complicações e a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas por essa condição.

3. Os questionamentos dos **itens II** (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas), **III** (Avaliação de Tecnologias em Saúde), **IV** (Avaliação Econômica, Sustentabilidade e Equidade) e **V** (Judicialização, Transparência e Participação Social) não se inserem no escopo de competência desta Secretaria de Atenção Primária à Saúde (Saps/MS). Dessa forma, sugere-se que tais itens sejam encaminhados às áreas competentes do Ministério da Saúde.

4. Encaminha-se à Cogad/Saps para providências.



Documento assinado eletronicamente por **Bruna dos Santos Nunes, Coordenador(a) de Atenção à Saúde dos Adolescentes e Jovens**, em 10/07/2026, às 14:35, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Sonia Isoyama Venancio, Coordenador(a)-Geral de Atenção à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens**, em 10/07/2026, às 15:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Karina Correa Wengerkievicz, Coordenador(a) de Integração dos Cuidados Interprofissionais na Atenção Primária à Saúde**, em 10/07/2026, às 15:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Amanda Frazao da Silva, Coordenador(a) de Condições Crônicas Não-Transmissíveis na Atenção Primária à Saúde**, em 10/07/2026, às 16:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Danielle Moreira de Castro Lima, Coordenador(a)-Geral de Atenção às Condições Crônicas na Atenção Primária à Saúde**, em 10/07/2026, às 16:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Olivia Lucena de Medeiros, Diretor(a) do Departamento de Gestão do Cuidado Integral**, em 10/07/2026, às 16:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Angela Fernandes Leal da Silva, Diretor(a) do Departamento de Promoção da Saúde**, em 10/07/2026, às 17:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056367608** e o código CRC **243DD039**.

Referência: Processo nº 25000.091045/2026-53

SEI nº 0056367608

Coordenação de Atenção à Saúde dos Adolescentes e Jovens - COSAJ
Esplanada dos Ministérios, Bloco O - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70052-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Primária à Saúde
Gabinete

DESPACHO

SAPS/GAB/SAPS/MS

Brasília, 10 de julho de 2026.

Assunto: Requerimento de Informação nº 57/2026.

Trata-se do Despacho ASPAR/MS (0056167968), que encaminha o **Requerimento de Informação nº 57/2026**, de autoria do(a) Senador(a) Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), por meio do qual requisita ao Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Rocha Santos Padilha, informações sobre a assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

Restitua-se à **Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR**, o Despacho Conjunto (0056367608) do Departamento de Gestão do Cuidado Integral e do Departamento de Promoção da Saúde desta Secretaria, para apreciação e providências necessárias acerca das informações prestadas.

ANA LUIZA F. R. CALDAS

Secretária de Atenção Primária à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Ana Luiza Ferreira Rodrigues Caldas, Secretário(a) de Atenção Primária à Saúde**, em 10/07/2026, às 21:06, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056675617** e o código CRC **B03411A5**.

Referência: Processo nº 25000.091045/2026-53

SEI nº 0056675617



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Doenças Raras

NOTA TÉCNICA Nº 83/2026-CGRAR/DAET/SAES/MS

ASSUNTO

1. Trata-se do Requerimento de Informação nº 57/2026, referente ao NUP nº 25000.091045/2026-53, de autoria da Senadora Damares Alves (Republicanos/DF), por meio do qual requisita informações relativas à assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde, a saber:

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 custoefetividade, 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? ”

ANÁLISE

1. A Coordenação-Geral de Doenças Raras (CGRAR/DAET/SAES), no âmbito de suas atribuições, informa que:

2. Em relação ao item I-1, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a atenção à pessoa com acondroplasia é organizada de forma sintomática, integral e multidisciplinar, tendo em vista que, até o presente momento, não há terapia modificadora ou curativa disponibilizada na rede pública. Esse cuidado abrange o acompanhamento clínico em serviços de neurologia, associado a intervenções de reabilitação, como fisioterapia motora e respiratória, fonoaudiologia, terapia ocupacional e apoio psicológico, com o objetivo de retardar a progressão da doença, preservar a funcionalidade, favorecer a autonomia e promover qualidade de vida dos pacientes.

3. Em relação ao item I-2, a Rede de Atenção Especializada em Doenças Raras do SUS, atualmente, está composta por 50 serviços habilitados e distribuídos em todas as regiões do Brasil. Desses, 41 são classificados como Serviços de Referência em Doenças Raras (SRDR) e 13 como Serviços de Atenção Especializada (SAEDR). A lista completa dos estabelecimentos, por estado e região, está disponível no site oficial de doenças raras do Ministério da Saúde: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras/politica-de-saude/estabelecimentos-habilitados>.

4. Em relação ao item I-3, atualmente a assistência ofertada no SUS está voltada ao manejo clínico das manifestações da doença, à prevenção e ao tratamento de complicações associadas, bem como à promoção da funcionalidade, da autonomia e da qualidade de vida das pessoas acometidas, considerando que não há tratamento curativo definitivo para a acondroplasia.

5. Além disso, a acondroplasia integra o escopo de atenção da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), instituída pela Portaria GM/MS nº 199/2014. Nesse contexto, as pessoas com essa condição podem ser acompanhadas na Rede de Atenção à Saúde por meio dos serviços especializados do SUS, incluindo os SRDR e os SAEDR.

6. Os SRDR constituem estabelecimentos de maior complexidade assistencial, responsáveis pela realização do diagnóstico, definição da conduta terapêutica, acompanhamento multiprofissional e coordenação do cuidado das pessoas com doenças raras. Complementarmente, os SAEDR ofertam acompanhamento clínico especializado, ações de reabilitação e suporte terapêutico, contribuindo para a continuidade e integralidade da assistência no âmbito do SUS.

7. Em relação ao item II-3, o PCDT constitui um importante instrumento para orientar a prática clínica no SUS, ao estabelecer critérios para diagnóstico, acompanhamento e manejo terapêutico de condições específicas, com base nas evidências científicas disponíveis. Nesse sentido, o PCDT contribui para a

padronização das condutas assistenciais e para a qualificação da tomada de decisão clínica.

8. Contudo, é importante destacar que a garantia do cuidado integral às pessoas com doenças raras não se esgota na existência de um PCDT. A oferta de atenção à saúde envolve um conjunto mais amplo de ações e serviços que perpassam os diferentes níveis de atenção do SUS, demandando organização da rede assistencial, articulação interfederativa, qualificação dos profissionais de saúde, educação permanente, regulação do acesso e coordenação do cuidado.

9. Esses elementos estão compõe o escopo da PNAIPDR, que orienta a estruturação da rede de cuidados e o fortalecimento das capacidades assistenciais do SUS para diagnóstico, acompanhamento e tratamento das pessoas com doenças raras no SUS.

10. Sendo assim, embora a existência de diretrizes clínicas claras e baseadas em evidências possam contribuir para maior previsibilidade e uniformidade na tomada de decisão assistencial, não é possível atribuir ao PCDT, isoladamente, a capacidade de garantir sua redução. Trata-se de fenômeno multifatorial, relacionado a aspectos assistenciais, regulatórios, organizacionais e sociais que extrapolam o escopo de um protocolo clínico.

11. Dessa forma, o Ministério da Saúde reconhece a relevância dos PCDT como instrumentos de orientação clínica e qualificação da assistência, ao mesmo tempo em que reafirma que a promoção da equidade e da integralidade do cuidado às pessoas com doenças raras depende de um conjunto articulado de estratégias previstas na PNAIPDR e desenvolvidas continuamente pelas áreas técnicas responsáveis pela temática tanto no Ministério da Saúde, como nos territórios.

12. Por fim, as outras questões elencadas estão fora do escopo da CGRAR/DAET/SAES/MS.

NATAN MONSORES DE SÁ

Coordenador-Geral

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR/DAET/SAES/MS

CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS

Diretora Substituta

Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET/SAES/MS

Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES/MS



Documento assinado eletronicamente por **Natan Monsores de Sá**, **Coordenador(a)-Geral de Doenças Raras**, em 10/07/2026, às 13:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Carmen Cristina Moura dos Santos**, **Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática substituto(a)**, em 10/07/2026, às 13:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056663342** e o código CRC **4555162A**.

Referência: Processo nº 25000.091045/2026-53

SEI nº 0056663342

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Gabinete
Coordenação Setorial de Gestão de Riscos e Integridade

DESPACHO

SAES/CORISC/SAES/GAB/SAES/MS

Brasília, 10 de julho de 2026.

ENCAMINHE-SE à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR/MS, para conhecimento e providências, informando que estou de acordo com o conteúdo da Nota Técnica 83 (0056663342), elaborada pelo Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET), desta Secretaria.

MOZART SALES
Secretário de Atenção Especializada à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Mozart Julio Tabosa Sales, Secretário(a) de Atenção Especializada à Saúde**, em 13/07/2026, às 09:54, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056671122** e o código CRC **5DC9CCCC**.

Referência: Processo nº 25000.091045/2026-53

SEI nº 0056671122



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde
Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde

NOTA TÉCNICA Nº 315/2026-DGITS/SCTIE/MS

ASSUNTO: Requerimento n.º 57/2026. Requerimento de informações. Acondroplasia.

NUP: 25000.091045/2026-53.

INTERESSADO: Senadora Damares Alves - Senado Federal.

I. OBJETIVO

Esta Nota Técnica tem por objetivo apresentar informações sobre o processo de incorporação de medicamentos no SUS.

II. DOS FATOS

Trata-se do Requerimento n.º 57/2026 (0056117352) encaminhado pela Senadora Damares Alves, que apresentou os seguintes questionamentos:

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?

De acordo com o art. 13 do Anexo XVI da Portaria de Consolidação GM/MS n.º 1, de 28 de setembro de 2017^[1], o Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde - DGITS/SCTIE/MS é responsável pela Secretaria-Executiva da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - Conitec. A Comissão é órgão colegiado de caráter permanente, integrante da estrutura regimental do Ministério da Saúde, tem por objetivo assessorar a Pasta nas atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração pelo Sistema Único de Saúde - SUS de tecnologias em saúde, bem como na constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.

No âmbito das atribuições dessa área, serão respondidos os questionamentos II.1, III, IV e V.2. Nesse sentido, esclarece-se que o processo de incorporação de tecnologias em saúde está disposto na Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990^[2], e regulamentado no Decreto n.º 7.646, de 21 de dezembro de 2011^[3], e no Anexo XVI da Portaria de Consolidação GM/MS n.º 1, de 28 de setembro de 2017.

III. DA ANÁLISE

Para facilitar a leitura, os questionamentos serão respondidos item a item.

II - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)

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

O §1º-A do art. 15 do Decreto 7.646, de 21 de dezembro de 2011 aduz que:

“§ 1º-A O processo administrativo para constituição ou alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica poderá ser instaurado:
I - pelas áreas do Ministério da Saúde, para a consecução de ações e programas estratégicos; ou
II - a pedido da própria CONITEC, quando da incorporação, alteração ou exclusão de tecnologias em saúde no SUS.
§ 1º-B Na hipótese do § 1º-A, será elaborada manifestação técnica fundamentada pela área demandante, dirigida à Secretaria-Executiva da CONITEC. ”.

Portanto, para a elaboração ou atualização de uma diretriz clínica, é necessário que haja demanda de área técnica do Ministério da Saúde ou da própria Conitec, quando da recomendação de tecnologias em saúde. Como não há medicamento incorporado para a condição clínica, não há diretriz clínica.

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?**

A vosoritida é um medicamento pertencente à classe terapêutica denominada de “medicamentos afetando a estrutura óssea e mineralização”, possui registro ativo na Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa^[5] e é indicada ao tratamento de acondroplasia em pacientes a partir de 6 meses de idade e cujas epífises não estão fechadas^[6]. No Monitoramento do Horizonte Tecnológico - MHT foram detectados outros três medicamentos potenciais para o tratamento de pacientes com acondroplasia a partir de 6 meses de idade e cujas epífises não estão fechadas, quais sejam: infgratinibe e dabogratinibe (antagonistas dos receptores de FGF); navepegritide (modulador de ligante de peptídeo natriurético tipo C). As três tecnologias estão em fase de pesquisa clínica (com estudos de fase 2 e 2/3), de modo que ainda não possuem registro na Anvisa e em agências regulatórias internacionais.

A acondroplasia é a forma mais comum de displasia esquelética, doença autossômica dominante, rara, causada por mutação genética que potencializa a função no FGFR3^[7]. Esse ganho de função provoca alteração no desenvolvimento da cartilagem das placas de crescimento, resultando no crescimento anormal do corpo, e caracterizada por membros curtos, tronco normal, macrocefalia, hipoplasia facial com ponte nasal deprimida. O FGFR3 ativado inibe a proliferação e diferenciação de condrócitos e perturba a síntese da matriz^[8]. Essa condição clínica pode resultar em complicações médicas que incluem atraso no desenvolvimento motor e da fala em crianças; otite associada à perda auditiva; disfunção respiratória, incluindo apneia obstrutiva do sono; estenose e compressão da medula espinhal; e más oclusões dentárias^[9]. O surgimento de complicações pode provocar dor e diminuir a função física e a qualidade de vida dos pacientes. As taxas de mortalidade são elevadas em crianças, estando associadas a um risco aumentado de morte súbita atribuídas à compressão do tronco, e em adultos, relacionadas a doenças cardiovasculares, complicações neurológicas e acidentes.

A empresa detentora do registro sanitário da tecnologia e a Secretaria de Atenção Especializada à Saúde – SAES/MS solicitaram à Conitec avaliação do medicamento vosoritida para o tratamento de pacientes com acondroplasia a partir dos seis meses de idade cujas epífises não estejam fechadas. A apreciação inicial do tema pelo Comitê de Medicamentos da Conitec ocorreu na 148ª Reunião Ordinária^[10], em fevereiro de 2026, e os membros presentes recomendaram encaminhá-lo para Consulta Pública - CP com parecer desfavorável à incorporação. A CP n.º 12/2026^[11], referente ao processo supracitado, ficou vigente de 10 a 30 de março de 2026 para manifestação da sociedade civil. O tema retornou durante a 152ª Reunião Ordinária^[12], no dia 18 de junho de 2026, momento em que os membros presentes recomendaram a não incorporação da tecnologia.

Em consonância, a Secretária de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde decidiu pela não incorporação da tecnologia, nos termos da recomendação. A decisão foi publicada na Portaria SCTIE/MS nº 38, de 1º de julho de 2026.

Como informado anteriormente, a eventual constituição de um PCDT para Acondroplasia, é necessário que haja tratamento medicamentoso incorporado para a condição clínica.

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?**

As avaliações econômicas realizadas pela Conitec têm seus parâmetros descritos nas Diretrizes Metodológicas: Diretriz de Avaliação Econômica^[13]. As Diretrizes esclarecem que:

As avaliações econômicas em saúde são definidas como técnicas analíticas formais para comparar diferentes alternativas de ações propostas, levando em consideração custos e consequências para a saúde, positivas e negativas. (...). Os estudos de avaliação econômica envolvem, frequentemente, estudos de síntese da informação (como revisão sistemática e metanálise) para a obtenção das melhores estimativas dos desfechos em saúde. Além disso, requerem conhecimentos multidisciplinares, podendo envolver profissionais de disciplinas como epidemiologia, estatística, pesquisa clínica, administração em saúde e economia.

No que se refere à análise de impacto orçamentário - AIO de uma tecnologia em saúde, esta consiste em uma avaliação econômica parcial que estima os custos incorridos em um cenário de possível incorporação da tecnologia avaliada. Sua principal função é fornecer a perspectiva orçamentária visando a sustentabilidade do sistema. As AIO realizadas pela Conitec têm seus critérios descritos nas Diretrizes Metodológicas: Análise de Impacto Orçamentário – Manual para o Sistema de Saúde do Brasil^[14].

Na avaliação do medicamento vosoritida apresentada no item anterior, a análise de impacto orçamentário elaborada pelo NATS considerou: i) a prevalência de 3,2 casos a cada 100 mil habitantes; ii) o fechamento das epífises aos 18 anos em ambos os sexos; iii) a taxa de difusão de 25% no ano 1, com crescimento anual de 10%, até chegar a 65% no ano 5 e; iv) o desconto de 30% ofertado pelo demandante, que incidiu em custos de R\$ 2.174,12 por frasco e de R\$ 793.554,90 por paciente-ano. Assim, a população elegível considerada foi:

Idade	2026	2027	2028	2029	2030
Pacientes com acondroplasia > 6 meses	1.648	1.629	1.609	1.590	1.570
Pacientes com acondroplasia > 2 anos	1.532	1.515	1.497	1.480	1.461

Fonte: Apresentação NATS - 152ª Reunião Ordinária da Conitec [\[15\]](#)

Nesse cenário, verificou-se que a incorporação da tecnologia incorreria no seguinte impacto aos cofres públicos:

	2026	2027	2028	2029	2030
Incorporação aos 6 meses de idade					
Pacientes em uso de vosoritida	412	570	724	875	1.021
Pacientes em tratamento padrão	1.236	1.059	885	715	549
Impacto orçamentário incremental (R\$)	326.944.616,74	452.326.290,15	574.533.743,98	694.360.533,13	810.219.547,80
Incorporação aos 2 anos de idade					
Pacientes em uso de vosoritida	383	530	674	814	950
Pacientes em tratamento padrão	1.149	985	823	666	511
Impacto orçamentário incremental (R\$)	303.931.524,79	420.584.094,35	534.855.999,23	645.953.684,53	753.877.150,25

Fonte: Apresentação NATS - 152ª Reunião Ordinária da Conitec

Assim, calculou-se um impacto incremental em cinco anos de R\$ 2,86 bilhões para atendimento de 3.602 pacientes, no caso de incorporação para maiores de 6 meses, ou de R\$ 2,66 bilhões para atendimento de 3.351 pacientes, no caso de incorporação para maiores de 2 anos. Diante dos dados apresentados, os membros do Comitê de Medicamentos consideraram que a incorporação da tecnologia seria incompatível com a sustentabilidade do SUS.

V - Judicialização, transparência e participação social

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?

De acordo com o art. 7º do Decreto nº 7.646/2011, a Conitec é composta pelas seguintes instituições:

Art. 7º Cada Comitê da CONITEC será composto por dezessete membros, com direito a voto, dos seguintes órgãos e entidades: [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

I - do Ministério da Saúde:

I - do Ministério da Saúde: [\(Redação dada pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

a) Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, que o presidirá;

~~a) Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde, que os presidirá;~~ [\(Redação dada pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

a) Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde, que os presidirá; [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

b) Secretaria-Executiva;

c) Secretaria Especial de Saúde Indígena;

c) Secretaria de Saúde Indígena; [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

d) Secretaria de Atenção à Saúde;

d) Secretaria de Atenção Especializada à Saúde; [\(Redação dada pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

e) Secretaria de Vigilância em Saúde;

e) Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente; [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

f) Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa; e

~~f) Secretaria de Atenção Primária à Saúde; e~~ [\(Redação dada pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

f) Secretaria de Atenção Primária à Saúde; [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

g) Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde;

g) Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde; e [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

h) Secretaria de Informação e Saúde Digital; [\(Incluído pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

II - da Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS;

III - da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA;

IV - do Conselho Nacional de Saúde - CNS;

V - do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS;

VI - do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS; e

VI - do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS; [\(Redação dada pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

VII - do Conselho Federal de Medicina - CFM, especialista na área nos termos do [§ 1º do art. 19-Q da Lei nº 8.080, de 1990](#),

~~VII - do Conselho Federal de Medicina - CFM, especialista na área nos termos do disposto no [§ 1º do art. 19-Q da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990](#).~~ [\(Redação dada pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

~~VIII - da Associação Médica Brasileira - AMB; e~~ [\(Incluído pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

~~VIII - da Associação Médica Brasileira - AMB, especialista na área, nos termos do disposto no [art. 19-Q, § 1º, da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990](#).~~ [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

~~IX - do Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde.~~ [\(Incluído pelo Decreto nº 11.161, de 2022\)](#) Vigência

IX - do Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde, nos termos do disposto em ato do Ministro de Estado da Saúde; [e](#) [\(Redação dada pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

X - de organização da sociedade civil constituída há mais de dois anos e atuante na área da respectiva especialidade ou patologia, nos termos do disposto no [art. 19-Q, § 1º, da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990](#) e em ato do Ministro de Estado da Saúde; [\(Incluído pelo Decreto nº 12.716, de 2025\)](#)

Como se verifica, o colegiado é composto por gestores do SUS, agências reguladoras, pesquisadores, médicos e especialistas, controle social e organizações da sociedade civil - OSC, com direito a voto. De acordo com o § 1º do art. 19-Q da Lei nº 8.080/1990, para compor o assento rotativo da OSC, essa deve estar "constituída há mais de 2 (dois) anos e atuante na área da respectiva especialidade ou patologia.". Participam, ainda, sem direito a voto, representantes do Conselho Nacional de Justiça, do Conselho Nacional do Ministério Público e do Conselho Superior da Defensoria Pública, nos termos do art. 7º-A do decreto nº 7.646/2011. Há portanto, ampla participação

social no colegiado que emite as recomendações.

Além disso, convida-se usuário do SUS que tenha experiência com a condição clínica e com a tecnologia objeto dos autos para trazer seu relato na reunião de apreciação inicial do tema. A consulta pública é outra oportunidade para que todos os interessados se manifestem e tragam mais subsídios para a tomada de decisão. O processo decisório na Conitec é amplo, representativo, transparente e com grande escuta da sociedade.

IV. CONCLUSÕES

Os questionamentos II.1, III, IV e V.2. do Requerimento n.º 57/2026 foram respondidos, nos limites das competências do Departamento.

JOSÉ OCTÁVIO BEUTEL
Assessor Técnico Especializado
DGITS/SCTIE/MS

LUCIANA COSTA XAVIER
Diretora Substituta
DGITS/SCTIE/MS

- [1] https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001_03_10_2017.html#ANEXOVI
- [2] http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
- [3] http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7646.htm
- [4] https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2022/prt4228_07_12_2022.html#:~:text=Altera%20a%20Portaria%20de%20Consolida%C3%95o%20de%20medicamentos%20e%20vacinas,~:text=Altera%20a%20Portaria%20de%20Consolida%C3%95o%20de%20medicamentos%20e%20vacinas
- [5] <https://consultas.anvisa.gov.br/#/medicamentos/q?substancia=30675&situacaoRegistro=V>
- [6] <https://consultas.anvisa.gov.br/#/bulario/q?numeroRegistro=173330005>
- [7] Savarirayan R, Tofts L, Irving M, et al. Safe and persistent growth-promoting effects of vosoritide in children with achondroplasia: 2-year results from an open-label, phase 3 extension study. Dec;23(12):2443-2447. doi: 10.1038/s41436-021-01287-7.
- [8] <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/medicamentos/novos-medicamentos-e-indicacoes/vozzogo-vosoritida-novo-registro>
- [9] Foreman PK, van kessel F, van Hoorn R, et al. Birth prevalence of achondroplasia: A systematic literature review and meta-analysis. 2020 Oct;182(10):2297-2316. doi: 10.1002/ajmg.a.61787.
- [10] https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/reuniao_conitec/2026/pauta-da-148a-reuniao-ordinaria-conitec-comite-de-medicamentos
- [11] <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/2026/consulta-publica-sctie-ms-no-12-de-5-de-marco-de-2026>
- [12] https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/reuniao_conitec/2026/pauta-152a-reuniao-da-conitec-comite-de-medicamentos/@@display-file/file
- [13] https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/artigos_publicacoes/diretrizes/diretriz-de-avaliacao-economica.pdf/@@display-file/file
- [14] https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/artigos_publicacoes/diretrizes/diretrizes_metodologicas_analise_impacto-1.pdf
- [15] <https://www.youtube.com/watch?v=CFScou4qAcA>



Documento assinado eletronicamente por **Luciana Costa Xavier, Diretor(a) do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde substituto(a)**, em 07/07/2026, às 15:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **José Octávio Beutel, Assessor(a) Técnico(a) Especializado**, em 07/07/2026, às 15:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056245990** e o código CRC **67B6D38C**.



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde
Gabinete
Coordenação de Gestão Técnica e Administrativa

DESPACHO

SCTIE/COGAD/SCTIE/GAB/SCTIE/MS

Brasília, 07 de julho de 2026.

URGENTE

Referência Sei: 0056245990.

Proveniência: Senadora Damares Alves.

Assunto: Requerimento de Informação nº 57/2026, o qual requer que sejam prestadas informações relativas à assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

Ciente e de acordo com o teor da Nota Técnica nº 315/2026-DGITS/SCTIE/MS (0056245990), elaborada no âmbito do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS), que trata de manifestação acerca do Requerimento de Informação nº 57/2026, o qual requer que sejam prestadas informações relativas à assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

Restitua-se à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos (ASPAR), para análise e providências pertinentes.

Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Igor Ferreira Bueno, Secretário(a) Adjunto(a) de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde substituto(a)**, em 08/07/2026, às 11:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056579266** e o código CRC **3CF3FCB3**.



Ministério da Saúde
Secretaria-Executiva
Gabinete

DESPACHO

SE/GAB/SE/MS

Brasília, 16 de julho de 2026.

Assunto: Requerimento de Informação nº 57/2026.

1. Ciente.

2. Trata-se do Requerimento de Informação nº 57/2026 (0056117352), de autoria da Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), por meio do qual requisita informações sobre a assistência às pessoas com acondroplasia no âmbito do SUS, incluindo diretrizes clínicas, linhas de cuidado e avaliação de tecnologias em saúde.

3. Em atenção ao despacho ASPAR (0056167968), o referido Requerimento de Informação foi encaminhado ao Departamento de Gestão das Demandas em Judicialização na Saúde - DJUD/SE/MS e ao Departamento de Economia e Investimentos em Saúde - DESID/SE/MS, por meio do Despacho (0056195593).

4. O Departamento de Gestão das Demandas em Judicialização na Saúde - DJUD/SE/MS apresentou subsídio ao **item 1, do bloco V**, por meio do Despacho (0056547479) e o despacho (0056646618), em complemento:

No que se refere ao item 1 do Bloco V do requerimento em questão, que aborda a judicialização, a transparência e a participação social, questiona-se se o Ministério da Saúde dispõe de estudos ou estimativas acerca da judicialização relacionada à acondroplasia e à ausência de terapias específicas no SUS.

Sobre esse aspecto, informa-se que o DJUD não elabora estudos epidemiológicos, tampouco desenvolve análises destinadas a estabelecer correlação entre o volume de demandas judiciais e a disponibilidade ou indisponibilidade de tecnologias em saúde no âmbito do SUS. Os registros eventualmente existentes correspondem aos processos submetidos à análise técnica e representam, portanto, um recorte administrativo das demandas recebidas para cumprimento pela União, não sendo suficientes para estimar a totalidade da judicialização relacionada à acondroplasia no país.

Entretanto, no âmbito de sua atuação, é possível apresentar informações relativas ao medicamento vosoritida, indicado para o tratamento da acondroplasia, conforme demonstrado a seguir:

Vosoritida 0,4 mg: 68 autores com demandas judiciais ativas; 25 autores com demandas suspensas; e 30 processos em fase de elaboração de subsídios técnicos;

Vosoritida 0,56 mg: 283 autores com demandas judiciais ativas; 55 autores com demandas suspensas; e 27 processos em fase de elaboração de subsídios técnicos;

Vosoritida 1,2 mg: 79 autores com demandas judiciais ativas; 20 autores com demandas suspensas; e 6 processos em fase de elaboração de subsídios técnicos.

Ressalta-se que os quantitativos apresentados foram obtidos de base de dados de natureza operacional e dinâmica, alimentada continuamente por diferentes unidades e sistemas institucionais. Por essa razão, os dados encontra-se sujeitos a processos permanentes de atualização, validação e consolidação, refletindo o estado da base na data de sua extração.

Desse modo, eventuais variações quantitativas ou qualitativas em consultas futuras poderão decorrer da inclusão de novos registros, reclassificações, correções supervenientes, aperfeiçoamentos metodológicos ou demais procedimentos inerentes ao contínuo aprimoramento dos mecanismos de governança e gestão da informação, não representando inconsistência no atendimento prestado, mas sim a evolução natural da base de dados institucional.

Assim, as informações ora disponibilizadas correspondem aos registros existentes e passíveis de extração na data da consulta, observadas as características e limitações da base de dados utilizada.

Sobre o tema, este Departamento apresentou manifestação por meio do Despacho DJUD/SE/MS (0056547479). Todavia, considera-se oportuno complementar as informações anteriormente prestadas para esclarecer que parte dos elementos relacionados ao assunto possui caráter restrito, uma vez que está diretamente vinculada a processo administrativo de aquisição atualmente em tramitação e sua instrução ainda se encontra em andamento e envolve aspectos estratégicos relacionados ao planejamento do abastecimento, à definição da estratégia de contratação e aos demais atos preparatórios ainda não concluídos.

5. O Departamento de Economia e Investimentos em Saúde - DESID/SE/MS se manifestou, por meio do Despacho (0056237191):

Nesse contexto, informa-se que os questionamentos constantes do referido Requerimento não se inserem, em princípio, no âmbito das atribuições regimentais deste Departamento de Economia e Investimentos em Saúde — DESID/SE/MS, conforme delimitadas pelo art. 20-A do Decreto nº 11.798, de 28 de novembro de 2023.

Nos termos do referido dispositivo, compete ao DESID atuar, entre outras atribuições, na formulação, coordenação e avaliação de políticas, estratégias e instrumentos relacionados à economia da saúde, ao desenvolvimento de estudos econômicos, à análise de investimentos em saúde, à sustentabilidade econômico-financeira do SUS e ao apoio técnico em matérias correlatas à economia e ao financiamento setorial.

Verifica-se, portanto, que o objeto do Requerimento nº 57, de 2026, possui natureza predominantemente assistencial, clínica, regulatória e tecnológica, não se confundindo com as competências institucionais deste Departamento, tal como expressamente previstas no art. 20-A do Decreto nº 11.798, de 2023.

Dessa forma, sem prejuízo da relevância do tema e da importância da prestação de informações qualificadas ao Senado Federal, sugere-se o encaminhamento do expediente às áreas técnicas competentes deste Ministério, especialmente à SAES/MS e à SCTIE/MS, para análise e manifestação quanto aos pontos constantes do Requerimento.

6. À Chefe da Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - **ASPAR/MS**, em retorno.

JULIANA DA SILVA PINTO CARNEIRO
Secretária-Executiva Adjunta



Documento assinado eletronicamente por **Juliana da Silva Pinto Carneiro, Secretário(a)-Executivo(a) Adjunto(a)**, em 17/07/2026, às 14:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056776619** e o código CRC **59E00214**.

Referência: Processo nº 25000.091045/2026-53

SEI nº 0056776619



SENADO FEDERAL

Ofício nº 657/2026 (SF)

Brasília, na data da assinatura.

A Sua Excelência o Senhor
Alexandre Rocha Santos Padilha
Ministro de Estado da Saúde

Assunto: Pedido de informações.

Senhor Ministro,

Comunico a Vossa Excelência que o Presidente do Senado Federal deferiu, **ad referendum** da Mesa, nos termos do disposto no § 2º do art. 50 da Constituição Federal, pedido de informações da Senadora Damares Alves, contido no Requerimento nº 57, de 2026.

Encaminho, em anexo, avulso da proposição.

A resposta ao requerimento deverá ser assinada física ou eletronicamente por Vossa Excelência, e remetida, por e-mail institucional do Ministério, em formato PDF, preferencialmente em arquivo único, ao seguinte endereço eletrônico: apoiomesa@senado.leg.br.

Na eventualidade de as informações solicitadas não serem ostensivas, solicito que sejam fisicamente entregues na Secretaria-Geral da Mesa do Senado Federal, no Núcleo de Apoio à Mesa - NAMAP, em envelope lacrado e opaco, com cópia, fora do referido envelope, do ofício do Ministério, encaminhando as informações.

Nesse caso (informações não ostensivas), deve ser informado expressamente o sigilo legal específico que resguarda tais informações ou, se for o caso, eventual grau de classificação de sigilo (ultrassegredo, segredo ou reservado), nos termos do § 1º do art. 24 da Lei nº 12.527, de 2011.

Atenciosamente,

Senadora Daniella Ribeiro
Primeira-Secretária do Senado Federal

ivb/RQS26-057

Assinado eletronicamente, por Sen. Daniella Ribeiro em 17/06/2026

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticador/legis/8896854693>

Ofício 657/2026 (SF) (0036117229) SEI 25000.091045/2026-53 / pg. 22





SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº 57, DE 2026

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.

AUTORIA: Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF)



[Página da matéria](#)



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