



ESTADO DE SANTA CATARINA

Câmara de Vereadores de Itajaí



REQUERIMENTO Nº 158/2025

Senhor Presidente:

O Vereador que abaixo subscreve, na forma regimental, após ouvido o douto Plenário, requer o envio de ofício ao Ministério da Saúde e ao Departamento de Gestão das Demandas em Judicialização na Saúde – DJUD, solicitando informações oficiais sobre o andamento da aquisição, aplicação e cumprimento de decisões judiciais relacionadas ao medicamento Elevidys (delandistrogênio moxeparvoveque), recentemente aprovado pela ANVISA para tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), nos seguintes termos: 1) Qual é o atual estágio do processo de aquisição do medicamento Elevidys pelo Ministério da Saúde? A) Há previsão de aquisição para atendimento judicializado ou administrativo? B) Existe cronograma oficial para aquisição e aplicação? 2) O STF autorizou, por meio de conciliação homologada, o cumprimento de decisões judiciais que determinam o fornecimento do medicamento Elevidys? A) Em caso positivo, requer-se cópia ou referência oficial à decisão e ao teor do acordo firmado com a farmacêutica Roche. 3) Há pacientes em acompanhamento pelo Ministério da Saúde ou cadastrados no âmbito do DJUD para receberem o medicamento? A) Em especial, solicita-se informação quanto à existência de pacientes do Estado de Santa Catarina, ou especificamente do Município de Itajaí, contemplados ou em análise. 4) Em quais hospitais está prevista a aplicação do medicamento Elevidys? A) Indicar as unidades já habilitadas ou em processo de habilitação para aplicação da terapia gênica, inclusive as unidades do SUS. 5) Qual a previsão de data para continuação da aplicação do medicamento aos pacientes contemplados judicialmente ou administrativamente? A) Requer-se a apresentação de eventual cronograma, plano de ação ou termo de compromisso.

JUSTIFICATIVA:

O presente requerimento fundamenta-se no interesse coletivo e na necessidade de transparência sobre os procedimentos adotados pela União diante da recente aprovação do Elevidys pela ANVISA e da sua elevada complexidade e custo, estimado em mais de R\$ 17 milhões por dose.

A distrofia muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética rara, progressiva e grave que afeta a musculatura esquelética, principalmente meninos. É caracterizada pela falta ou deficiência da proteína distrofina, essencial para a estabilidade das fibras musculares, levando à degeneração e fraqueza muscular. 3

O diagnóstico geralmente é feito por meio de exames clínicos, genéticos e de sangue. O tratamento da DMD é multidisciplinar, envolvendo fisioterapia, medicamentos e, em alguns casos, terapia genética.



ESTADO DE SANTA CATARINA

Câmara de Vereadores de Itajaí



O Elevidys é administrado em dose única por infusão intravenosa, com a quantidade ajustada conforme o peso da criança, e é um tratamento de dose única para distrofia muscular de Duchenne em crianças deambulantes de 4 a 7 anos com mutação confirmada no gene da distrofina. Por isso a urgência em conseguir a medicação, pois quanto mais cedo receber, maiores são as chances de recuperação.

O Elevidys é considerado um dos medicamentos mais caros do mundo, e é direito de todo cidadão acesso a saúde.

SALA DAS SESSÕES, EM 04 DE JUNHO DE 2025

ROBERTO RIVELINO DA CUNHA (BETO CUNHA)
VEREADOR - Republicanos