



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DE SANTA CATARINA

MOÇÃO

Apela ao Coordenador do Fórum Parlamentar Catarinense no Congresso Nacional para que promova articulação institucional junto à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), visando ao cumprimento do prazo convencionado na Audiência Pública realizada em 16 de junho de 2026 para manifestação acerca da revogação da suspensão temporária da utilização do medicamento **Elevidys** na terapia gênica contra a Distrofia Muscular de Duchenne.

O signatário, com base no art. 196 do Regimento Interno deste Poder, considerando que:

- a Audiência Pública realizada na Câmara dos Deputados, em 16 de junho de 2026, reuniu parlamentares, representantes da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), especialistas, entidades e familiares de pacientes para debater os impactos decorrentes da demora na análise regulatória envolvendo o medicamento Elevidys;

- durante a referida audiência foi estabelecido prazo para manifestação da ANVISA acerca do pedido de revogação da suspensão temporária da utilização do medicamento, medida aguardada por pacientes acometidos pela Distrofia Muscular de Duchenne e seus familiares;

- a Distrofia Muscular de Duchenne é enfermidade rara, degenerativa e progressiva, cujo tratamento demanda respostas céleres por parte dos órgãos públicos competentes, diante do risco de perda irreversível da função muscular decorrente da evolução natural da doença;

- o Fórum Parlamentar Catarinense exerce relevante papel de representação institucional dos interesses do Estado de Santa Catarina perante os órgãos da União, possuindo legitimidade para promover interlocução em defesa dos pacientes catarinenses e brasileiros afetados pela demora na conclusão do procedimento administrativo;

requer o encaminhamento de **Moção** ao Coordenador do Fórum Parlamenatar Catarinense, nos seguintes termos:

"A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, acolhendo proposição do Deputado Napoleão Bernardes, apela ao Coordenador do Fórum Parlamentar Catarinense no Congresso Nacional para que promova articulação institucional junto à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), visando ao cumprimento do prazo convencionado na Audiência Pública realizada no dia 16 de junho de 2026 para manifestação acerca da revogação da suspensão temporária da utilização do medicamento Elevidys na terapia gênica contra a Distrofia Muscular de Duchenne, em atenção aos pacientes e familiares que aguardam a conclusão da análise regulatória. Atenciosamente, Deputado Júlio Garcia – Presidente."

Sala das Sessões,

Napoleão Bernardes,
Deputado Estadual



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Napoleão Bernardes Neto**, em 07/07/2026, às 17:29.
