



# SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO  
PARTICIPATIVA  
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS**

## **PAUTA**

**(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)**

**24/09/2025  
QUARTA-FEIRA  
às 14 horas e 30 minutos**

**Presidente CDH: Senadora Damares Alves  
Vice-Presidente CDH: Senadora Mara Gabrilli  
Presidente CAS: Senador Marcelo Castro  
Vice-Presidente CAS: Senadora Dra. Eudócia**



**Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa  
Comissão de Assuntos Sociais**

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-  
SE EM 24/09/2025.**

## **REUNIÃO CONJUNTA**

***quarta-feira, às 14 horas e 30 minutos***

# **SUMÁRIO**

<b>FINALIDADE</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>"Debater as necessidades e dificuldades de acesso dos pacientes de PTI, anteriormente conhecida como Púrpura Trombocitopênica Idiopática, em alusão ao "Setembro Roxo", mês mundial de conscientização da Trombocitopenia Imune PTI Brasil", e a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC).</b>	<b>9</b>

## COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

VICE-PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

(19 titulares e 19 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE(S)
<b>Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)</b>		
Ivete da Silveira(MDB)(10)(1)	SC 3303-2200	1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(1) SE 3303-9011 / 9014 / 9019
Giordano(MDB)(10)(1)	SP 3303-4177	2 Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(10) TO 3303-5990 / 5995 / 5900
Sergio Moro(UNIÃO)(10)(3)	PR 3303-6202	3 Zequinha Marinho(PODEMOS)(10)(3) PA 3303-6623
VAGO(12)(10)(3)		4 Styvenson Valentim(PSDB)(10)(3) RN 3303-1148
Marcos do Val(PODEMOS)(8)(10)	ES 3303-6747 / 6753	5 Marcio Bittar(PL)(12)(8) AC 3303-2115 / 2119 / 1652
Plínio Valério(PSDB)(10)(9)	AM 3303-2898 / 2800	6 VAGO(9)(23)(19)
<b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)</b>		
Cid Gomes(PSB)(13)	CE 3303-6460 / 6399	1 Flávio Arns(PSB)(4) PR 3303-6301
Jussara Lima(PSD)(4)	PI 3303-5800	2 Pedro Chaves(MDB)(24)(4) GO 3303-2092 / 2099
Mara Gabrilli(PSD)(4)	SP 3303-2191	3 VAGO
VAGO(22)(20)		4 VAGO
<b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>		
Jaime Bagattoli(PL)(2)	RO 3303-2714	1 Eduardo Girão(NOVO)(2) CE 3303-6677 / 6678 / 6679
Magno Malta(PL)(2)	ES 3303-6370	2 Romário(PL)(2) RJ 3303-6519 / 6517
Marcos Rogério(PL)(2)	RO 3303-6148	3 Jorge Seif(PL)(15) SC 3303-3784 / 3756
Astronauta Marcos Pontes(PL)(14)	SP 3303-1177 / 1797	4 Flávio Bolsonaro(PL)(16) RJ 3303-1717 / 1718
<b>Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)</b>		
Fabiano Contarato(PT)(6)(21)(17)(18)	ES 3303-9054 / 6743	1 Weverton(PDT)(6)(17) MA 3303-4161 / 1655
Rogério Carvalho(PT)(6)(17)	SE 3303-2201 / 2203	2 Augusta Brito(PT)(6)(17) CE 3303-5940
Humberto Costa(PT)(17)	PE 3303-6285 / 6286	3 Paulo Paim(PT)(6)(17) RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235
<b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>		
Tereza Cristina(PP)(5)(11)	MS 3303-2431	1 Laércio Oliveira(PP)(5) SE 3303-1763 / 1764
Damares Alves(REPUBLICANOS)(5)	DF 3303-3265	2 Mecias de Jesus(REPUBLICANOS)(5) RR 3303-5291 / 5292

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira e Giordano foram designados membros titulares e o Senador Alessandro Vieira, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 009/2025-GLMDB).
- (2) Em 18.02.2025, os Senadores Jaime Bagattoli, Magno Malta e Marcos Rogério foram designados membros titulares e os Senadores Eduardo Girão e Romário, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 008/2025-BLVANG).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Sergio Moro e Marcio Bittar foram designados membros titulares e os Senadores Jayme Campos e Professora Dorinha Seabra, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-GLUNIAO).
- (4) Em 18.02.2025, as Senadoras Jussara Lima e Mara Gabrilli foram designadas membros titulares e os Senadores Flávio Arns e Vanderlan Cardoso, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GSEGAMA).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Dr. Hiran e Damares Alves foram designados membros titulares e os Senadores Laércio Oliveira e Mecias de Jesus, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 002/2025-GABLID/BLALIAN).
- (6) Em 18.02.2025, os Senadores Paulo Paim e Fabiano Contarato foram designados membros titulares e os Senadores Augusta Brito, Rogério Carvalho e Weverton, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 026/2025-GLPDT).
- (7) Em 19.02.2025, a Comissão reunida elegeu as Senadoras Damares Alves e Mara Gabrilli, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. nº 001/2025-CDH).
- (8) Em 19.02.2025, o Senador Marcos do Val foi designado membro titular e o Senador Zequinha Marinho, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 010/2025-GLPODEMOS).
- (9) Em 19.02.2025, o Senador Plínio Valério foi designado membro titular e o Senador Styvenson Valentim, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (10) Em 19.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira, Giordano, Sergio Moro, Marcio Bittar, Marcos do Val e Plínio Valério foram designados membros titulares e os Senadores Alessandro Vieira, Professora Dorinha Seabra, Zequinha Marinho (em substituição ao Senador Jayme Campos) e Styvenson Valentim, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 006/2025-BLDEM).
- (11) Em 19.02.2025, a Senadora Tereza Cristina foi designada membro titular, em substituição ao Senador Dr. Hiran, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GABLID/BLALIAN).
- (12) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-BLDEM).
- (13) Em 25.02.2025, o Senador Cid Gomes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 007/2025-GSEGAMA).
- (14) Em 27.02.2025, o Senador Astronauta Marcos Pontes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-BLVANG).
- (15) Em 10.03.2025, o Senador Jorge Seif foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 16/2025-BLVANG).
- (16) Em 12.03.2025, o Senador Flávio Bolsonaro foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 020/2025-BLVANG).
- (17) Em 25.03.2025, os Senadores Fabiano Contarato, Rogério Carvalho e Humberto Costa foram designados membros titulares, e os Senadores Weverton, Augusta Brito e Paulo Paim membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 32/2025-GLPDT).
- (18) Em 29.04.2025, o Senador Jaques Wagner foi designado membro titular, em substituição ao Senador Fabiano Contarato, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 55/2025-GLPDT).
- (19) Em 29.04.2025, o Senador Confúcio Moura foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 22/2025-BLDEMO).
- (20) Em 30.04.2025, a Senadora Teresa Leitão foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 24/2025-GSEGAMA).
- (21) Em 06.05.2025, o Senador Fabiano Contarato foi designado membro titular, em substituição ao Senador Jaques Wagner, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 01/2025-BLPBRA).
- (22) Em 20.05.2025, a Senadora Teresa Leitão deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 32/2025-GSEGAMA).
- (23) Em 25.06.2025, o Senador Confúcio Moura deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 38/2025-BLDEMO).

(24) Em 03.07.2025, o Senador Pedro Chaves foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Vanderlan Cardoso, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 46/2025-BLREDEM).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00  
SECRETÁRIO(A): DIMITRI MARTIN STEPANENKO  
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-2005  
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:  
E-MAIL: [cdh@senado.leg.br](mailto:cdh@senado.leg.br)

## COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

PRESIDENTE: Senador Marcelo Castro

VICE-PRESIDENTE: Senadora Dra. Eudócia

(21 titulares e 21 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
<b>Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)</b>			
Marcelo Castro(MDB)(1)(11)	PI 3303-6130 / 4078	1 Renan Calheiros(MDB)(1)(11)	AL 3303-2261 / 2262 / 2265 / 2268
Eduardo Braga(MDB)(1)(11)	AM 3303-6230	2 Alan Rick(UNIÃO)(1)(11)	AC 3303-6333
Efraim Filho(UNIÃO)(11)(3)	PB 3303-5934 / 5931	3 Veneziano Vital do Rêgo(MDB)(11)(3)	PB 3303-2252 / 2481
Jayme Campos(UNIÃO)(14)(11)(3)	MT 3303-2390 / 2384 / 2394	4 Soraya Thronicke(PODEMOS)(11)(3)	MS 3303-1775
Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(19)(15)	TO 3303-5990 / 5995 / 5900	5 Styvenson Valentim(PSDB)(8)(19)(11)(13)	RN 3303-1148
Plínio Valério(PSDB)(10)(11)	AM 3303-2898 / 2800	6 Fernando Dueire(MDB)(12)	PE 3303-3522
<b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)</b>			
Jussara Lima(PSD)(4)	PI 3303-5800	1 Otto Alencar(PSD)(4)	BA 3303-3172 / 1464 / 1467
Mara Gabrilli(PSD)(4)	SP 3303-2191	2 Angelo Coronel(PSD)(4)	BA 3303-6103 / 6105
Zenaide Maia(PSD)(4)	RN 3303-2371 / 2372 / 2358	3 Lucas Barreto(PSD)(4)	AP 3303-4851
Sérgio Petecção(PSD)(4)	AC 3303-4086 / 6708 / 6709	4 Nelsinho Trad(PSD)(4)	MS 3303-6767 / 6768
Flávio Arns(PSB)(4)	PR 3303-6301	5 Daniella Ribeiro(PP)(9)	PB 3303-6788 / 6790
<b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>			
Dra. Eudócia(PL)(2)	AL 3303-6083	1 Astronauta Marcos Pontes(PL)(2)	SP 3303-1177 / 1797
Wellington Fagundes(PL)(22)(20)(2)(21)	MT 3303-6219 / 3778 / 3772 / 6209 / 6213 / 3775	2 Rogerio Marinho(PL)(2)	RN 3303-1826
Romário(PL)(2)	RJ 3303-6519 / 6517	3 Magno Malta(PL)(2)	ES 3303-6370
Wilder Morais(PL)(2)	GO 3303-6440	4 Jaime Bagattoli(PL)(17)	RO 3303-2714
<b>Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)</b>			
Paulo Paim(PT)(6)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235	1 Fabiano Contarato(PT)(6)	ES 3303-9054 / 6743
Humberto Costa(PT)(6)	PE 3303-6285 / 6286	2 Teresa Leitão(PT)(6)	PE 3303-2423
Ana Paula Lobato(PDT)(6)	MA 3303-2967	3 Leila Barros(PDT)(6)	DF 3303-6427
<b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>			
Laércio Oliveira(PP)(5)	SE 3303-1763 / 1764	1 Mecias de Jesus(REPUBLICANOS)(16)	RR 3303-5291 / 5292
Dr. Hiran(PP)(5)	RR 3303-6251	2 Esperidião Amin(PP)(18)	SC 3303-6446 / 6447 / 6454
Damara Alves(REPUBLICANOS)(5)	DF 3303-3265	3 Cleitinho(REPUBLICANOS)(5)	MG 3303-3811

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Marcelo Castro e Eduardo Braga foram designados membros titulares e os Senadores Renan Calheiros e Veneziano Vital do Rêgo, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 020/2025-GLMDB).
- (2) Em 18.02.2025, os Senadores Dra. Eudócia, Eduardo Girão, Romário e Wilder Morais foram designados membros titulares e os Senadores Astronauta Marcos Pontes, Rogerio Marinho e Magno Malta, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 008/2025-BLVANG).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Efraim Filho e Professora Dorinha Seabra foram designados membros titulares e os Senadores Alan Rick e Marcio Bittar, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-GLUNIAO).
- (4) Em 18.02.2025, os Senadores Jussara Lima, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Sérgio Petecção e Flávio Arns foram designados membros titulares e os Senadores Otto Alencar, Angelo Coronel, Lucas Barreto e Nelsinho Trad, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GSEGAMA).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Laércio Oliveira, Dr. Hiran e Damara Alves foram designados membros titulares e o Senador Cleitinho, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 002/2025-GABLID/BLALIAN).
- (6) Em 18.02.2025, os Senadores Paulo Paim, Humberto Costa e Ana Paula Lobato foram designados membros titulares e os Senadores Fabiano Contarato, Teresa Leitão e Leila Barros, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 026/2025-GLPDT).
- (7) Em 19.02.2025, a comissão reunida elegeu os Senadores Marcelo Castro e Dra. Eudócia, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado.
- (8) Em 19.02.2025, a Senadora Soraya Thronicke foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 010/2025-GLPODEMOS).
- (9) Em 19.02.2025, a Senadora Daniella Ribeiro foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 5/2025-GSEGAMA).
- (10) Em 19.02.2025, o Senador Plínio Valério foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (11) Em 19.02.2025, os Senadores Marcelo Castro, Eduardo Braga, Efraim Filho, Professora Dorinha Seabra e Plínio Valério foram designados membros titulares e os Senadores Renan Calheiros, Alan Rick, Veneziano Vital do Rêgo, Soraya Thronicke e Marcio Bittar, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 006/2025-BLDEM).
- (12) Em 19.02.2025, o Senador Fernando Dueire foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 007/2025-BLDEM).
- (13) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar deixou de compor a comissão (Of. nº 009/2025-BLDEM).
- (14) Em 20.02.2025, o Senador Jayme Campos foi designado membro titular, em substituição à Senadora Professora Dorinha Seabra, que deixa de compor a comissão pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 012/2025-BLDEM).
- (15) Em 20.02.2025, a Senadora Professora Dorinha Seabra foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 013/2025-BLDEM).
- (16) Em 21.02.2025, o Senador Mecias de Jesus foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 007/2025-GABLID/BLALIAN).
- (17) Em 24.02.2025, o Senador Jaime Bagattoli foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-BLVANG).
- (18) Em 25.03.2025, o Senador Esperidião Amin foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 013/2025-GABLID/BLALIAN).

- (19) Em 07.04.2025, o Senador Styvenson Valentim foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 028/2025-BLDEM).
- (20) Em 09.05.2025, o Senador Wellington Fagundes foi designado membro titular, em substituição ao Senador Eduardo Girão, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 045/2025-BLVANG).
- (21) Em 28.05.2025, o Senador Eduardo Girão foi designado membro titular, em substituição ao Senador Wellington Fagundes, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 057/2025-BLVANG).
- (22) Em 20.08.2025, o Senador Wellington Fagundes foi designado membro titular, em substituição ao Senador Eduardo Girão, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 075/2025-BLVANG).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:  
SECRETÁRIO(A): SAULO KLÉBER RODRIGUES RIBEIRO  
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-4608  
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-4608  
E-MAIL: [cas@senado.leg.br](mailto:cas@senado.leg.br)



**SENADO FEDERAL**  
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA  
57ª LEGISLATURA**

Em 24 de setembro de 2025  
(quarta-feira)  
às 14h30

**PAUTA**

Reunião Conjunta

<b>Comissões</b>		<b>Nº Reunião</b>
CDH	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	61
CAS	Comissão de Assuntos Sociais	44

	Audiência Pública Interativa
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

"Debater as necessidades e dificuldades de acesso dos pacientes de PTI, anteriormente conhecida como Púrpura Trombocitopênica

Idiopática, em alusão ao "Setembro Roxo", mês mundial de conscientização da Trombocitopenia Imune PTI Brasil", e a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC).

### Observações:

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do portal e-cidadania, na internet, em [senado.leg.br/ecidadania](http://senado.leg.br/ecidadania) ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

### Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 86/2025 - CDH](#), Senadora Damares Alves
- [REQ 106/2025 - CDH](#), Senadora Damares Alves

### Convidados:

#### Marília Rubia Silva

Presidente da Associação de Apoio aos Pacientes e Familiares de Trombocitopenia Imune PTI Brasil

*Presença Confirmada*

#### Ricardo Duarte Leite

Paciente de PTI

*Presença Confirmada*

#### Elisa Carvalho

Médica gastroenterologista pediátrica, pesquisadora e especialista em doenças hepáticas colestáticas

*Presença Confirmada*

#### Camila Mariano

Médica Pediatra pela Universidade de Brasília

*Presença Confirmada*



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CDH**

Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, que na Audiência Pública conjunta CDH-CAS, objeto do REQ 86/2025 - CDH, seja ampliada a discussão para incluir a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC), uma doença hepática rara que afeta a saúde de crianças e suas famílias. Outrossim, proponho a inclusão, como debatedora, da Doutora Elisa de Carvalho, médica gastroenterologista pediátrica, pesquisadora e especialista em doenças hepáticas colestáticas.

**JUSTIFICAÇÃO**

A Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) é uma doença genética rara que se manifesta, principalmente, em bebês e crianças pequenas, prejudicando a capacidade do fígado de liberar bile para a digestão de gorduras e óleos. O acúmulo de bile, conhecido como colestase intra-hepática, pode levar à fibrose, cirrose e, em casos graves, à insuficiência hepática, exigindo um transplante de fígado.

A doença é caracterizada por sintomas como prurido (coceira persistente e debilitante), que afeta até 80% dos pacientes, e icterícia (amarelamento da pele e olhos). A coceira intensa pode causar lesões na pele, perda de sono, irritabilidade, dificuldades de concentração e baixo desempenho escolar, impactando diretamente o bem-estar da criança e de seus cuidadores.



A PFIC tem uma incidência estimada de dois casos a cada 100 mil nascimentos. No entanto, o diagnóstico precoce é um desafio, pois os sintomas iniciais podem ser sutis, e a doença pode ser confundida com outras condições. Essa demora no diagnóstico e no tratamento tem consequências devastadoras: sem um transplante de fígado, apenas cerca de 50% das crianças com PFIC sobrevivem até os 10 anos de idade, e quase nenhuma alcança os 20 anos.

Atualmente, as opções de tratamento disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS) para a PFIC são limitadas e se restringem ao alívio dos sintomas. Isso demonstra a urgência de um debate aprofundado para discutir as lacunas nas políticas públicas, o tempo de diagnóstico e as alternativas terapêuticas que podem oferecer maior sobrevida e qualidade de vida aos pacientes.

A realização desta audiência pública é de extrema relevância para conscientizar a sociedade, os profissionais de saúde e os gestores sobre a PFIC. É uma oportunidade para o Senado Federal, no âmbito da CDH, promover uma discussão que pode resultar em melhorias significativas na vida de pacientes e de suas famílias, garantindo o direito à saúde e à dignidade humana.

Sala da Comissão, 15 de setembro de 2025.

**Senadora Damares Alves**

