



SENADO FEDERAL

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

PAUTA

(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**13/08/2026
QUINTA-FEIRA
às 10 horas**

PRESIDENTE CAS: Senador Marcelo Castro
VICE-PRESIDENTE CAS: Senadora Dra. Eudócia
PRESIDENTE CDH: Senadora Damares Alves
VICE-PRESIDENTE CDH: Senadora Mara Gabrilli



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

**4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-
SE EM 13/08/2026.**

REUNIÃO CONJUNTA - SEMIPRESENCIAL

quinta-feira, às 10 horas

SUMÁRIO

1ª PARTE - AUDIÊNCIA PÚBLICA INTERATIVA

FINALIDADE	PÁGINA
Debater a jornada do paciente com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no Sistema Único de Saúde (SUS).	10

2ª PARTE - AUDIÊNCIA PÚBLICA INTERATIVA

FINALIDADE	PÁGINA
Discutir os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento e políticas públicas para a Insuficiência Adrenal no Brasil, incluindo a Hiperplasia Adrenal Congênita e o Câncer Adrenocortical.	19

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

PRESIDENTE: Senador Marcelo Castro

Vice-Presidente : Eudocia Maria Holanda de Araujo Caldas

(21 titulares e 21 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)		
Marcelo Castro(MDB)(1)(11)	PI 3303-6130 / 4078	1 Renan Calheiros(MDB)(1)(11)
Eduardo Braga(MDB)(1)(11)	AM 3303-6230	2 VAGO(1)(11)
Efraim Filho(PL)(11)(3)	PB 3303-5934 / 5931	3 Veneziano Vital do Rêgo(MDB)(11)(29)(3)(31)
Jayme Campos(UNIÃO)(14)(11)(3)	MT 3303-2390 / 2384 / 2394	4 Soraya Thronicke(PSB)(11)(3)
Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(19)(15)	TO 3303-5990 / 5995 / 5900	5 Styvenson Valentim(PODEMOS)(8)(19)(11)(13)
Plínio Valério(PSDB)(10)(11)	AM 3303-2898 / 2800	6 Fernando Dueire(PSD)(12)
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)		
Jussara Lima(PSD)(4)	PI 3303-5800	1 Otto Alencar(PSD)(4)
Mara Gabrilli(PSD)(4)	SP 3303-2191	2 Angelo Coronel(REPUBLICANOS)(4)
Zenaide Maia(PSD)(4)	RN 3303-2371 / 2372 / 2358	3 Lucas Barreto(PSD)(4)
Sérgio Petecão(PSD)(4)	AC 3303-4086 / 6708 / 6709	4 Nelsinho Trad(PSD)(4)
Flávio Arns(PSB)(4)	PR 3303-6301	5 Daniella Ribeiro(PP)(9)
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO, AVANTE)		
Dra. Eudócia(PSDB)(2)	AL 3303-6083	1 Astronauta Marcos Pontes(PL)(2)
Eduardo Girão(NOVO)(23)(22)(20)(25)(2)(21)(26)	CE	2 Rogerio Marinho(PL)(2)
Romário(PL)(32)(2)(42)(39)(40)(43)	RJ 3303-6519 / 6517 / 6520	3 Magno Malta(PL)(2)
Wilder Moraes(PL)(2)	GO 3303-6440	4 Jaime Bagattoli(PL)(36)(41)(17)
Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)		
Fabiano Contarato(PT)(24)(6)(33)	ES 3303-9054 / 6743	1 Paulo Paim(PT)(30)(6)(35)(34)
Humberto Costa(PT)(28)(30)(6)	PE 3303-6285 / 6286	2 Teresa Leitão(PT)(6)
Lourdinha Pereira(PSB)(6)(44)	MA 3303-2967	3 Leila Barros(PDT)(6)
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)		
Laércio Oliveira(PP)(5)	SE 3303-1763 / 1764	1 Alan Rick(REPUBLICANOS)(16)(38)(37)
Dr. Hiran(PP)(5)	RR 3303-6251	2 Esperidião Amin(PP)(18)
Roberta Acioly(REPUBLICANOS)(38)(5)	RR 3303-5291 / 5292	3 Damares Alves(REPUBLICANOS)(27)(38)(5)

- (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 Moraes 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 Petecão 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 Damares 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-GABLI/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).
- (23) Em 06.10.2025, 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 098/2025-BLVANG).
- (24) Em 19.11.2025, o Senador Rogério Carvalho foi designado membro titular, em substituição ao Senador Paulo Paim, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 40/2025-BLPBRA).
- (25) Em 24.11.2025, o Senador Izalci Lucas foi designado membro titular, em substituição ao Senador Eduardo Girão, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 128/2025-BLVANG).
- (26) Em 02.12.2025, o Senador Eduardo Girão foi designado membro titular, em substituição ao Senador Izalci Lucas, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 131/2025-BLVANG).
- (27) Em 02.12.2025, o Senador Alan Rick foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Cleitinho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Aliança (Of. nº 69/2025-GABLI/BLALIAN).
- (28) Em 03.12.2025, o Senador Jaques Wagner foi designado membro titular, em substituição ao Senador Humberto Costa, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 42/2025-BLPBRA).
- (29) Em 04.12.2025, o Senador Alessandro Vieira foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Veneziano Vital do Rêgo, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 97/2025-BLDEMO).
- (30) Em 08.12.2025, o Senador Humberto Costa foi designado membro titular, em substituição ao Senador Jaques Wagner, que deixa de compor a comissão; e o Senador Paulo Paim foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Fabiano Contarato, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 46/2025-BLPBRA).
- (31) Em 09.12.2025, o Senador Veneziano Vital do Rêgo foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Alessandro Vieira, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 98/2025-BLDEMO).
- (32) Em 17.12.2025, o Senador Bruno Bonetti foi designado membro titular, em substituição ao Senador Romário, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 140/2025-BLVANG).
- (33) Em 17.12.2025, o Senador Fabiano Contarato foi designado membro titular, em substituição ao Senador Rogério Carvalho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 50/2025-BLPBRA).
- (34) Em 24.02.2026, o Senador Rogério Carvalho foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Paulo Paim, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 51/2025-GSBLPBRA).
- (35) Em 02.03.2026, o Senador Paulo Paim foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Rogério Carvalho, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 008/2026-BLPBRA).
- (36) Em 04.03.2026, o Senador Izalci Lucas foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Jaime Bagattoli, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 013/2026-BLVANG).
- (37) Vago em 11.03.2026, em razão da renúncia do Senador Mecias de Jesus (Of. 026/2026-GSMJESUS).
- (38) Em 17.03.2026, a Senadora Roberta Acioly foi designada membro titular e os Senadores Alan Rick e Damares Alves, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 010/2026-GABLI/BLALIAN).
- (39) Vago em 10.04.2026, em razão do retorno do titular.
- (40) Em 14.04.2026, o Senador Jorge Seif foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 028/2026-BLVANG).
- (41) Em 28.04.2026, o Senador Jaime Bagattoli foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Izalci Lucas, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 032/2026-BLVANG).
- (42) Em 06.05.2026, o Senador Hermes Klann foi designado membro titular, em substituição ao Senador Jorge Seif, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 037/2026-BLVANG).
- (43) Em 13.05.2026, o Senador Romário foi designado membro titular, em substituição ao Senador Hermes Klann, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 044/2026-BLVANG).
- (44) Em 11.08.2026, a Senadora Lourdinha Pereira foi designada membro titular, em substituição à Senadora Ana Paula Lobato, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, em vaga cedida ao Partido Socialista Brasileiro (Of. nº 59/2026-GSEGAMA).

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

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

Vice-Presidente : Mara Cristina Gabrielli

(19 titulares e 19 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)			
Ivete da Silveira(MDB)(10)(1)	SC 3303-2200	1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(1)	SE 3303-9011 / 9014
Eduardo Braga(MDB)(10)(1)(29)	AM 3303-6230	2 Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(10)	TO 3303-5990 / 5995 / 5900
Sergio Moro(PL)(10)(3)	PR 3303-6202	3 Zequinha Marinho(PODEMOS)(10)(3)	PA 3303-6623
Giordano(PODEMOS)(12)(10)(3)(36)	SP 3303-4177	4 Styvenson Valentim(PODEMOS)(10)(3)	RN 3303-1148
Marcos do Val(AVANTE)(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)	
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)			
Cid Gomes(PSB)(13)	CE 3303-6460 / 6399	1 Flávio Arns(PSB)(4)	PR 3303-6301
Jussara Lima(PSD)(4)	PI 3303-5800	2 Vanderlan Cardoso(PSD)(24)(4)(25)	GO 3303-2092 / 2099
Mara Gabrielli(PSD)(4)	SP 3303-2191	3 Eliziane Gama(PSD)(39)	MA 3303-6741
Lourdinha Pereira(PSB)(22)(20)(41)(32)	MA 3303-2967	4 VAGO	
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO, AVANTE)			
Jaime Bagattoli(PL)(2)	RO 3303-2714	1 Sargento Reginauro(PSDB)(2)(42)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679
Magno Malta(PL)(2)	ES 3303-6370	2 Romário(PL)(28)(2)(35)(34)	RJ 3303-6519 / 6517 / 6520
Marcos Rogério(PL)(2)	RO 3303-6148	3 Hermes Klann(PL)(38)(15)	SC 3303-3784 / 3756
Astronauta Marcos Pontes(PL)(14)	SP 3303-1177 / 1797	4 Flávio Bolsonaro(PL)(16)	RJ 3303-1717 / 1718
Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)			
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 Teresa Leitão(PT)(6)(17)(37)(33)	PE 3303-2423
Humberto Costa(PT)(17)	PE 3303-6285 / 6286	3 Paulo Paim(PT)(6)(17)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)			
Dr. Hiran(PP)(5)(11)(40)	RR 3303-6251	1 Laércio Oliveira(PP)(26)(27)(5)	SE 3303-1763 / 1764
Damares Alves(REPUBLICANOS)(5)(31)	DF 3303-3265	2 Roberta Acioly(REPUBLICANOS)(5)(31)(30)	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 Gabrielli 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 Gabrielli, 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 Valentin, 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-BLRESDEM).
- (25) Em 30.10.2025, o Senador Vanderlan Cardoso foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Pedro Chaves, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 112/2025-BLRESDEM).
- (26) Em 03.11.2025, a Senadora Daniella Ribeiro foi designada membro suplente, em substituição ao Senador Laércio Oliveira, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 62/2025-GABLI/BLALIAN).
- (27) Em 07.11.2025, o Senador Laércio Oliveira foi designado membro suplente, em substituição à Senadora Daniela Ribeiro, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 64/2025-GABLI/BLALIAN).
- (28) Em 17.12.2025, o Senador Bruno Bonetti foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Romário, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 141/2025-BLVANG).
- (29) Em 04.03.2026, o Senador Eduardo Braga foi designado membro titular, em substituição ao Senador Giordano, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 8/2026-BLDEMO).
- (30) Vago em 11.03.2026, em razão da renúncia do Senador Mecias de Jesus (Of. 026/2026-GSMJESUS).
- (31) Em 17.03.2026, a Senadora Damares Alves foi designada membro titular e a Senadora Roberta Acioly, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 010/2026-GABLI/BLALIAN).
- (32) Em 31.03.2026, a Senadora Ana Paula Lobato foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 023/2026-GSEGAMA).
- (33) Vago em 02.04.2026, em razão do retorno do titular.
- (34) Vago em 10.04.2026, em razão do retorno do titular.
- (35) Em 15.04.2026, o Senador Romário foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 030/2026-BLVANG).
- (36) Em 24.04.2026, o Senador Giordano foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 020/2026-BLDEMO).
- (37) Em 27.04.2026, a Senadora Teresa Leitão foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 026/2026-BLPBRA).
- (38) Em 06.05.2026, o Senador Hermes Klann foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Jorge Seif, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 037/2026-BLVANG).
- (39) Em 06.05.2026, a Senadora Eliziane Gama foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 039/2026-GSEGAMA).
- (40) Em 20.05.2026, o Senador Dr. Hiran foi designado membro titular, em substituição à Senadora Tereza Cristina, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Aliança (Of. nº 031/2026-GABLI/BLALIAN).
- (41) Em 11.08.2026, a Senadora Lourdinha Pereira foi designada membro titular, em substituição à Senadora Ana Paula Lobato, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 59/2026-GSEGAMA).
- (42) Em 12.08.2026, o Senador Sargento Reginauro foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Eduardo Girão, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 072/2026-BLVANG).

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



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 13 de agosto de 2026
(quinta-feira)
às 10h

PAUTA

Reunião Conjunta - Semipresencial

Comissões		Nº Reunião
CAS	Comissão de Assuntos Sociais	48
CDH	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	59

1ª PARTE	Audiência Pública Interativa
2ª PARTE	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Atualizações:

1. Atualização dos convidados. (10/08/2026 14:34)
2. Atualização dos convidados. (13/08/2026 08:00)
3. Atualização dos convidados. (13/08/2026 08:59)
4. Atualização dos convidados. (13/08/2026 10:35)
5. Atualização dos convidados. (13/08/2026 13:47)

1ª PARTE**Audiência Pública Interativa****Assunto / Finalidade:**

Debater a jornada do paciente com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no Sistema Único de Saúde (SUS).

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 ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 55/2026 - CAS](#), Senadora Damares Alves
- [REQ 117/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

Convidados:**Maria Cecília Oliveira**

Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências – AFAG

Presença Confirmada

Joana Corrêa de Araújo Koury

Médica Hematologista

Presença Confirmada

Viviani de Lourdes Rosa Pessoa

Médica Hematologista

Presença Confirmada

Natan Monsores de Sá

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

Videoconferência Confirmada

2ª PARTE**Audiência Pública Interativa****Assunto / Finalidade:**

Discutir os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento e políticas públicas para a Insuficiência Adrenal no Brasil, incluindo a Hiperplasia Adrenal Congênita e o Câncer Adrenocortical.

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 ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 58/2026 - CAS](#), Senadora Damares Alves
- [REQ 95/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

Convidados:**Maria Cândida Barisson Villares Fragoso**

Médica

Videoconferência Confirmada

Adriana Santiago

Vice-Presidente da Associação Brasileira Addisoniana - ABA

Presença Confirmada

Cheryl Berno

Advogada

Videoconferência Confirmada

Representante

Ministério da Saúde

Ausência Confirmada



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater a jornada do paciente com Hemoglobínúria Paroxística Noturna (HPN) no Sistema Único de Saúde (SUS).

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- Sra. Fernanda De Negri, representante da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde – SECTICS/MS;
- Ministro Walton Alencar Rodrigues, do Tribunal de Contas da União, relator do Processo TC 039.346/2023-4;
- Sra. Priscila Torres, representante da BioRed Brasil;
- Sra. Maria Cecília Oliveira, presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências – AFAG;
- Dr. Eduardo Magalhães Rego, presidente da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular – ABHH;
- Dr. Ramiro Nóbrega Santana, Defensor Público da Defensoria Pública do Distrito Federal.
- Senhora Joana Koury, Hematologista responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco



e Professora da disciplina de Hematologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE);

- Senhor Marcos Laércio, Médico Hematologista; responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará;
- Senhora Viviani Pessoa, Médica Hematologista e pesquisadora clínica no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

JUSTIFICAÇÃO

A presente audiência pública tem por objetivo promover um debate urgente e necessário sobre a realidade enfrentada pelos pacientes diagnosticados com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente diante das dificuldades relacionadas à efetiva disponibilização dos tratamentos já incorporados às políticas públicas de saúde. Trata-se de uma doença rara, grave, progressiva e potencialmente fatal, cuja demora no acesso ao tratamento adequado pode representar sofrimento irreversível, agravamento clínico e, em muitos casos, a própria perda da vida.

Embora o ordenamento jurídico brasileiro estabeleça prazos objetivos para a incorporação e disponibilização de tecnologias em saúde no SUS, a realidade vivida pelos pacientes demonstra que, entre a decisão administrativa e o acesso efetivo ao tratamento, existe um caminho marcado por burocracia, morosidade e insegurança. Em inúmeros casos, medicamentos já incorporados permanecem inacessíveis à população em razão da ausência ou demora na publicação e atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs), criando uma situação profundamente injusta para milhares de brasileiros que dependem exclusivamente da rede pública de saúde.

Auditoria realizada pelo Tribunal de Contas da União, no âmbito do Processo TC 039.346/2023-4, evidenciou um cenário alarmante de atrasos na



implementação de tecnologias incorporadas ao SUS. O levantamento apontou que a maior parte das tecnologias analisadas não havia sido disponibilizada à população dentro do prazo legal, revelando falhas estruturais que impactam diretamente a vida de pacientes em situação de extrema vulnerabilidade. No caso das doenças raras, esses atrasos assumem contornos ainda mais dramáticos, pois o tempo, muitas vezes, é um fator decisivo entre a estabilização da doença e o agravamento irreversível do quadro clínico.

É preciso lembrar que, por trás de cada número, existem famílias inteiras vivendo a angústia da espera, mães e pais que enfrentam diariamente o medo de perder seus filhos, pacientes que convivem com dores, limitações físicas e incertezas sobre o futuro, além de pessoas que acabam recorrendo ao Poder Judiciário como única alternativa para garantir um direito básico assegurado pela Constituição Federal: o direito à saúde e à dignidade humana.

Além do sofrimento humano envolvido, a ausência de efetividade na implementação das tecnologias incorporadas também contribui para o aumento da judicialização da saúde, gera insegurança aos gestores públicos e produz impactos negativos ao próprio sistema, que passa a operar de maneira menos eficiente e mais onerosa. Não é razoável que o Estado reconheça a eficácia de determinado tratamento, formalize sua incorporação ao SUS e, ainda assim, permita que pacientes permaneçam sem acesso à terapia por entraves administrativos e burocráticos.

Dessa forma, a realização desta audiência pública permitirá que esta Comissão ouça especialistas, representantes do poder público, entidades da sociedade civil, profissionais da saúde e pacientes, com o objetivo de identificar os principais gargalos existentes na implementação das tecnologias já incorporadas ao SUS, especialmente no que se refere à elaboração e atualização dos PCDTs, bem como discutir caminhos para assegurar maior celeridade, transparência, eficiência e compromisso humanitário na execução dessas políticas públicas.



Defender os pacientes com doenças raras é defender a vida, a dignidade humana e o princípio constitucional de que nenhum brasileiro pode ser invisível diante do Estado.

Sala da Comissão, 21 de maio de 2026.

Senadora Damares Alves





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, a realização de audiência pública, em conjunto com a Comissão de Assuntos Sociais, com o objetivo de debater a jornada do paciente com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no Sistema Único de Saúde (SUS), nos termos do REQ-CAS 55/2026.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Senhora Fernanda De Negri, representante da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde – SECTICS/MS;
- o Exmo. Sr. Walton Alencar Rodrigues, Ministro do Tribunal de Contas da União, relator do Processo TC 039.346/2023-4;
- a Senhora Priscila Torres, representante da BioRed Brasil;
- a Senhora Maria Cecília Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências – AFAG;
- o Doutor Eduardo Magalhães Rego, Presidente da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular – ABHH;
- o Doutor Ramiro Nóbrega Santana, Defensor Público da Defensoria Pública do Distrito Federal;
- a Senhora Joana Koury, Hematologista responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco e Professora da disciplina de Hematologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE);



- o Senhor Marcos Laércio, Médico Hematologista; responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará;
- a Senhora Viviani Pessoa, Médica Hematologista e pesquisadora clínica no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

JUSTIFICAÇÃO

A presente audiência pública tem por objetivo promover um debate urgente e necessário sobre a realidade enfrentada pelos pacientes diagnosticados com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente diante das dificuldades relacionadas à efetiva disponibilização dos tratamentos já incorporados às políticas públicas de saúde. Trata-se de uma doença rara, grave, progressiva e potencialmente fatal, cuja demora no acesso ao tratamento adequado pode representar sofrimento irreversível, agravamento clínico e, em muitos casos, a própria perda da vida.

Embora o ordenamento jurídico brasileiro estabeleça prazos objetivos para a incorporação e disponibilização de tecnologias em saúde no SUS, a realidade vivida pelos pacientes demonstra que, entre a decisão administrativa e o acesso efetivo ao tratamento, existe um caminho marcado por burocracia, morosidade e insegurança. Em inúmeros casos, medicamentos já incorporados permanecem inacessíveis à população em razão da ausência ou demora na publicação e atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs), criando uma situação profundamente injusta para milhares de brasileiros que dependem exclusivamente da rede pública de saúde.

Auditoria realizada pelo Tribunal de Contas da União, no âmbito do Processo TC 039.346/2023-4, evidenciou um cenário alarmante de atrasos na implementação de tecnologias incorporadas ao SUS. O levantamento apontou que a maior parte das tecnologias analisadas não havia sido disponibilizada à população dentro do prazo legal, revelando falhas estruturais que impactam diretamente a



vida de pacientes em situação de extrema vulnerabilidade. No caso das doenças raras, esses atrasos assumem contornos ainda mais dramáticos, pois o tempo, muitas vezes, é um fator decisivo entre a estabilização da doença e o agravamento irreversível do quadro clínico.

É preciso lembrar que, por trás de cada número, existem famílias inteiras vivendo a angústia da espera, mães e pais que enfrentam diariamente o medo de perder seus filhos, pacientes que convivem com dores, limitações físicas e incertezas sobre o futuro, além de pessoas que acabam recorrendo ao Poder Judiciário como única alternativa para garantir um direito básico assegurado pela Constituição Federal: o direito à saúde e à dignidade humana.

Além do sofrimento humano envolvido, a ausência de efetividade na implementação das tecnologias incorporadas também contribui para o aumento da judicialização da saúde, gera insegurança aos gestores públicos e produz impactos negativos ao próprio sistema, que passa a operar de maneira menos eficiente e mais onerosa. Não é razoável que o Estado reconheça a eficácia de determinado tratamento, formalize sua incorporação ao SUS e, ainda assim, permita que pacientes permaneçam sem acesso à terapia por entraves administrativos e burocráticos.

Dessa forma, a realização desta audiência pública permitirá que esta Comissão ouça especialistas, representantes do poder público, entidades da sociedade civil, profissionais da saúde e pacientes, com o objetivo de identificar os principais gargalos existentes na implementação das tecnologias já incorporadas ao SUS, especialmente no que se refere à elaboração e atualização dos PCDTs, bem como discutir caminhos para assegurar maior celeridade, transparência, eficiência e compromisso humanitário na execução dessas políticas públicas.



Defender os pacientes com doenças raras é defender a vida, a dignidade humana e o princípio constitucional de que nenhum brasileiro pode ser invisível diante do Estado.

Sala da Comissão, 5 de agosto de 2026.

Senadora Damares Alves





SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento e políticas públicas para a **Insuficiência Adrenal no Brasil**, incluindo a Hiperplasia Adrenal Congênita e o Câncer Adrenocortical.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Doutora Tânia Bachega, Médica endocrinologista, especialista em Hiperplasia Adrenal Congênita;
- a Doutora Maria Cândida Villares Fragoso, Médica endocrinologista, especialista em Câncer Adrenal e Insuficiência Adrenal;
- a Senhora Adriana Santiago, Vice-Presidente da Associação Brasileira Addisoniana (ABA);
- a Senhora Cheryl Berno, Paciente com Câncer Adrenal;
- a Senhora Denise Lucheta, Mãe de paciente com Hiperplasia Adrenal Congênita;
- representante Ministério da Saúde (Doenças Raras).

JUSTIFICAÇÃO

A Insuficiência Adrenal é uma doença rara, potencialmente fatal quando não diagnosticada e tratada de forma adequada. Apesar de sua gravidade, os pacientes brasileiros enfrentam importantes barreiras no âmbito do Sistema Único



de Saúde (SUS), conforme amplamente documentado pela Associação Brasileira Addisoniana.

Entre os principais gargalos identificados, destacam-se:

- **Dificuldade no diagnóstico precoce:** a condição é frequentemente subdiagnosticada devido ao desconhecimento de seus sinais e sintomas por parte de profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, o que contribui para atrasos diagnósticos e aumento do risco de crises adrenais graves, incluindo relatos de óbitos de crianças e adultos.

- **Limitações no acesso a exames essenciais:** há indisponibilidade ou dificuldade de acesso a exames fundamentais, como o teste de estímulo com cosintropina (ACTH sintético) e a dosagem de ACTH, comprometendo a confirmação diagnóstica em tempo oportuno.

- **Escassez de medicamentos essenciais (medicamentos órfãos):** a hidrocortisona, padrão ouro para o tratamento da Insuficiência Adrenal, não é produzida por nenhum laboratório no Brasil, e a farmácia da USP de São Paulo – único local onde a manipulação é segura – necessita de recursos e maquinários para produzir o medicamento em escala suficiente para distribuição pelo SUS. O mitotano, indispensável no tratamento do câncer adrenocortical, não está amplamente acessível, pois os laboratórios que o distribuíam suspenderam sua comercialização. A fludrocortisona, essencial para pacientes com Insuficiência Adrenal primária, é produzida por um único laboratório no Brasil, gerando insegurança no abastecimento, pois a produção constante não atende à demanda do mercado.

- **Desigualdade na triagem neonatal:** o teste do pezinho, que garante a triagem de crianças com Insuficiência Adrenal causada por Hiperplasia Adrenal Congênita, não é realizado de forma igualitária em todos os estados da federação devido à falta de insumos para sua coleta em tempo hábil.



· **Falta de medicamento de urgência nas redes de atendimento:** a hidrocortisona injetável, medicamento essencial no manejo de crises adrenais, nem sempre está disponível nas unidades do SAMU ou nos postos de saúde da atenção primária.

Diante da gravidade do quadro clínico, do risco de morte evitável, da escassez de medicamentos órfãos e da necessidade premente de políticas públicas estruturadas para doenças raras, a realização de audiência pública mostra-se medida indispensável para ampliar o debate nacional sobre a Insuficiência Adrenal no Brasil, promover o diálogo entre especialistas, gestores públicos, parlamentares, sociedade civil, pacientes e familiares, identificar gargalos assistenciais e regulatórios, discutir estratégias para fortalecer a linha de cuidado das doenças adrenais no SUS e garantir maior participação social e protagonismo dos pacientes na formulação de políticas públicas voltadas às doenças raras.

Sala da Comissão, 26 de maio de 2026.

Senadora Damares Alves





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, a realização de audiência pública, em conjunto com a Comissão de Assuntos Sociais, com o objetivo de discutir os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento e políticas públicas para a **Insuficiência Adrenal no Brasil**, incluindo a Hiperplasia Adrenal Congênita e o Câncer Adrenocortical. Nos termos do **REQ 58/2026 - CAS**.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Doutora Tânia Bachega, Médica endocrinologista, especialista em Hiperplasia Adrenal Congênita;
- a Doutora Maria Cândida Villares Fragoso, Médica endocrinologista, especialista em Câncer Adrenal e Insuficiência Adrenal;
- a Senhora Adriana Santiago, Vice-Presidente da Associação Brasileira Addisoniana (ABA), mãe de paciente e Conselheira Estadual de Saúde;
- a Senhora Cheryl Berno, Paciente com Câncer Adrenal;
- a Senhora Denise Lucheta, Mãe de paciente com Hiperplasia Adrenal Congênita;
- representante Ministério da Saúde (Doenças Raras).

JUSTIFICAÇÃO

A Insuficiência Adrenal é uma doença rara, potencialmente fatal quando não diagnosticada e tratada de forma adequada. Apesar de sua gravidade, os



pacientes brasileiros enfrentam importantes barreiras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme amplamente documentado pela Associação Brasileira Addisoniana.

Entre os principais gargalos identificados, destacam-se:

- **Dificuldade no diagnóstico precoce:** a condição é frequentemente subdiagnosticada devido ao desconhecimento de seus sinais e sintomas por parte de profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, o que contribui para atrasos diagnósticos e aumento do risco de crises adrenais graves, incluindo relatos de óbitos de crianças e adultos.

- **Limitações no acesso a exames essenciais:** há indisponibilidade ou dificuldade de acesso a exames fundamentais, como o teste de estímulo com cosintropina (ACTH sintético) e a dosagem de ACTH, comprometendo a confirmação diagnóstica em tempo oportuno.

- **Escassez de medicamentos essenciais (medicamentos órfãos):** a hidrocortisona, padrão ouro para o tratamento da Insuficiência Adrenal, não é produzida por nenhum laboratório no Brasil, e a farmácia da USP de São Paulo, único local onde a manipulação é segura, necessita de recursos e maquinários para produzir o medicamento em escala suficiente para distribuição pelo SUS. O mitotano, indispensável no tratamento do câncer adrenocortical, não está amplamente acessível, pois os laboratórios que o distribuíam suspenderam sua comercialização. A fludrocortisona, essencial para pacientes com Insuficiência Adrenal primária, é produzida por um único laboratório no Brasil, gerando insegurança no abastecimento, pois a produção constante não atende à demanda do mercado.

- **Desigualdade na triagem neonatal:** o teste do pezinho, que garante a triagem de crianças com Insuficiência Adrenal causada por Hiperplasia Adrenal Congênita, não é realizado de forma igualitária em todos os estados da federação devido à falta de insumos para sua coleta em tempo hábil.



· **Falta de medicamento de urgência nas redes de atendimento:** a hidrocortisona injetável, medicamento essencial no manejo de crises adrenais, nem sempre está disponível nas unidades do SAMU ou nos postos de saúde da atenção primária.

Diante da gravidade do quadro clínico, do risco de morte evitável, da escassez de medicamentos órfãos e da necessidade premente de políticas públicas estruturadas para doenças raras, a realização de audiência pública mostra-se medida indispensável para ampliar o debate nacional sobre a Insuficiência Adrenal no Brasil, promover o diálogo entre especialistas, gestores públicos, parlamentares, sociedade civil, pacientes e familiares, identificar gargalos assistenciais e regulatórios, discutir estratégias para fortalecer a linha de cuidado das doenças adrenais no SUS e garantir maior participação social e protagonismo dos pacientes na formulação de políticas públicas voltadas às doenças raras.

Sala da Comissão, 18 de junho de 2026.

Senadora Damares Alves





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, a realização de audiência pública, em conjunto com a Comissão de Assuntos Sociais, com o objetivo de discutir os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento e políticas públicas para a **Insuficiência Adrenal no Brasil**, incluindo a Hiperplasia Adrenal Congênita e o Câncer Adrenocortical. Nos termos do **REQ 59/2026 - CAS**.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Doutora Tânia Bachega, Médica endocrinologista, especialista em Hiperplasia Adrenal Congênita;
- a Doutora Maria Cândida Villares Fragoso, Médica endocrinologista, especialista em Câncer Adrenal e Insuficiência Adrenal;
- a Senhora Adriana Santiago, Vice-Presidente da Associação Brasileira Addisoniana (ABA), mãe de paciente e Conselheira Estadual de Saúde;
- a Senhora Cheryl Berno, Paciente com Câncer Adrenal;
- a Senhora Denise Lucheta, Mãe de paciente com Hiperplasia Adrenal Congênita;
- representante Ministério da Saúde (Doenças Raras).

JUSTIFICAÇÃO

A Insuficiência Adrenal é uma doença rara, potencialmente fatal quando não diagnosticada e tratada de forma adequada. Apesar de sua gravidade, os



pacientes brasileiros enfrentam importantes barreiras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme amplamente documentado pela Associação Brasileira Addisoniana.

Entre os principais gargalos identificados, destacam-se:

- **Dificuldade no diagnóstico precoce:** a condição é frequentemente subdiagnosticada devido ao desconhecimento de seus sinais e sintomas por parte de profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, o que contribui para atrasos diagnósticos e aumento do risco de crises adrenais graves, incluindo relatos de óbitos de crianças e adultos.

- **Limitações no acesso a exames essenciais:** há indisponibilidade ou dificuldade de acesso a exames fundamentais, como o teste de estímulo com cosintropina (ACTH sintético) e a dosagem de ACTH, comprometendo a confirmação diagnóstica em tempo oportuno.

- **Escassez de medicamentos essenciais (medicamentos órfãos):** a hidrocortisona, padrão ouro para o tratamento da Insuficiência Adrenal, não é produzida por nenhum laboratório no Brasil, e a farmácia da USP de São Paulo – único local onde a manipulação é segura – necessita de recursos e maquinários para produzir o medicamento em escala suficiente para distribuição pelo SUS. O mitotano, indispensável no tratamento do câncer adrenocortical, não está amplamente acessível, pois os laboratórios que o distribuíam suspenderam sua comercialização. A fludrocortisona, essencial para pacientes com Insuficiência Adrenal primária, é produzida por um único laboratório no Brasil, gerando insegurança no abastecimento, pois a produção constante não atende à demanda do mercado.

- **Desigualdade na triagem neonatal:** o teste do pezinho, que garante a triagem de crianças com Insuficiência Adrenal causada por Hiperplasia Adrenal Congênita, não é realizado de forma igualitária em todos os estados da federação devido à falta de insumos para sua coleta em tempo hábil.



· **Falta de medicamento de urgência nas redes de atendimento:** a hidrocortisona injetável, medicamento essencial no manejo de crises adrenais, nem sempre está disponível nas unidades do SAMU ou nos postos de saúde da atenção primária.

Diante da gravidade do quadro clínico, do risco de morte evitável, da escassez de medicamentos órfãos e da necessidade premente de políticas públicas estruturadas para doenças raras, a realização de audiência pública mostra-se medida indispensável para ampliar o debate nacional sobre a Insuficiência Adrenal no Brasil, promover o diálogo entre especialistas, gestores públicos, parlamentares, sociedade civil, pacientes e familiares, identificar gargalos assistenciais e regulatórios, discutir estratégias para fortalecer a linha de cuidado das doenças adrenais no SUS e garantir maior participação social e protagonismo dos pacientes na formulação de políticas públicas voltadas às doenças raras.

Sala da Comissão, 18 de junho de 2026.

Senadora Damares Alves
(REPUBLICANOS - DF)

