



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 discursão para incluir a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC), uma doença hepática rara que afeta a saúde de crianças e suas famílias, bem como proponho a inclusão, como debatedora, a 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, 9 de setembro de 2025.

Senadora Damares Alves

