

PARECER N° , DE 2025

Da COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL, sobre o Requerimento nº 802, de 2025, da Senadora Mara Gabrilli, que *requer informações ao Senhor Alexandre Rocha Santos Padilha, Ministro de Estado da Saúde, sobre o tratamento da síndrome de Alagille no Sistema Único de Saúde (SUS)*.

Relator: Senador **LAÉRCIO OLIVEIRA**

I – RELATÓRIO

O Requerimento nº 802, de 2025, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, tem por objetivo obter informações do Ministro de Estado da Saúde *sobre o tratamento da síndrome de Alagille no Sistema Único de Saúde (SUS)*.

Sua Excelência requer, especificamente, as seguintes informações:

1. Quantos casos diagnosticados da síndrome de Alagille foram notificados no Brasil nos últimos dez anos? Há estimativa oficial da prevalência dessa doença no País?
2. O SUS dispõe de centros de referência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com essa enfermidade? Onde se situam?
3. Existem equipes multidisciplinares especializadas (com hepatologistas, cardiologistas, geneticistas, nutricionistas e psicólogos) disponíveis na rede pública para o atendimento integral aos pacientes com síndrome de Alagille? Quantas dessas equipes estão atualmente em funcionamento no Brasil?



Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/1919975409>

4. Quais são os tratamentos medicamentosos e não medicamentosos oferecidos pelo SUS para o tratamento da síndrome de Alagille?

5. Existem medicamentos para o tratamento de pessoas com a síndrome de Alagille em análise para incorporação no SUS? Em caso afirmativo, quais são eles, e em que estágio de avaliação se encontram?

6. A síndrome de Alagille está contemplada em alguma estratégia nacional de cuidado das doenças raras? Em caso afirmativo, de que forma ela foi incorporada às políticas públicas vigentes?

7. Quais tipos de apoio são oferecidos às famílias de pessoas com síndrome de Alagille, especialmente no que tange ao aconselhamento genético e apoio psicossocial?

8. Há algum sistema de registro nacional de pessoas com doenças raras que inclua os casos de síndrome de Alagille?

Na justificação da matéria, a autora esclarece que a síndrome de Alagille é uma doença genética rara que acomete múltiplos órgãos e cuja característica central é a hipoplasia dos ductos biliares intra-hepáticos, que causa icterícia prolongada, prurido intenso e outros sintomas que comprometem de forma significativa o desenvolvimento e a qualidade de vida das crianças afetadas, além de impactar profundamente suas famílias. Informa que o diagnóstico depende de avaliação clínica, exames laboratoriais e de imagem e, em alguns casos, exames anatomo-patológicos. Destaca que, desde 2025, o Brasil conta com terapias inovadoras, como os inibidores do transporte ileal de ácidos biliares (IBATs), capazes de modificar o curso natural da doença e reduzir a necessidade de transplantes hepáticos pediátricos. Ressalta, ainda, que a identificação dos riscos hereditários por meio de testagem e aconselhamento genético é essencial para o planejamento familiar e para a prevenção da síndrome em futuras gerações. Diante da complexidade da condição e das demandas terapêuticas envolvidas, defende a formulação de diretrizes específicas no âmbito do SUS, de modo a assegurar cuidado efetivo, seguro e equitativo das pessoas acometidas pela doença.

II – ANÁLISE

Cabe à Mesa do Senado Federal, em conformidade com o art. 215, inciso I, alínea “a”, do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), examinar se o requerimento de informação preenche os requisitos de admissibilidade dispostos nas normas que tratam dessa espécie de solicitação.

O requerimento em exame tem previsão constitucional (art. 50, § 2º) e regimental (art. 216), além de estar amparado no inciso X do art. 49 da Constituição, que dá ao Congresso Nacional a prerrogativa de fiscalizar e controlar, diretamente ou por qualquer de suas Casas, os atos do Poder Executivo.

Por sua vez, o Risf, em seu art. 216, inciso I, especifica que esses pedidos serão admissíveis para esclarecimento de qualquer assunto concernente à competência fiscalizadora desta Casa. A esse respeito, consideramos que o requerimento em pauta cuida de matéria atinente à função fiscalizadora do Poder Legislativo e que, ademais, as informações solicitadas não têm caráter sigiloso, sendo sua divulgação compatível com o princípio da publicidade que rege a administração pública.

Por fim, o inciso II do art. 216 do Risf enumera as circunstâncias que podem ensejar o indeferimento de requerimento de informações por parte da Mesa desta Casa Legislativa, quais sejam, conter pedido de providência, consulta, sugestão, conselho ou interrogação sobre propósito da autoridade a quem se dirige. Entendemos que o requerimento analisado não se enquadra nessas hipóteses.

O requerimento sob análise também satisfaz as condições impostas pelo Ato da Mesa nº 1, de 31 de janeiro de 2001, que estabelece os requisitos para apresentação e aprovação de requerimento de informação.



la2025-11718

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/1919975409>

III – VOTO

Pelo exposto, votamos pela **aprovação** do Requerimento nº 802, de 2025.

Sala das Reuniões,

, Presidente

, Relator



la2025-11718

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/1919975409>