



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, com o objetivo de discutir políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e de suas famílias.

Para a audiência, os convidados serão oportunamente nominados.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras são definidas, no âmbito das políticas públicas de saúde, como aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes¹. Apesar da baixa prevalência individual, o conjunto dessas enfermidades representa um desafio significativo para os sistemas de saúde. De acordo com o Ministério da Saúde, estima-se que cerca de 13 milhões de brasileiros convivam com alguma doença rara, o que evidencia a relevância do tema para a formulação e o aprimoramento de políticas públicas².

Grande parte das doenças raras possui origem genética e manifesta-se ainda na infância, demandando diagnóstico precoce, acompanhamento contínuo e tratamento especializado. No entanto, o diagnóstico tardio e a dificuldade de



acesso a serviços especializados ainda são entraves relevantes para a efetividade da atenção integral às pessoas com doenças raras no Brasil.

Com o objetivo de enfrentar essas dificuldades, o Sistema Único de Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que estabelece diretrizes para a organização da rede de cuidado, a definição de serviços de referência, a qualificação profissional e o acompanhamento dos pacientes³. Apesar dos avanços normativos, persistem desigualdades regionais na oferta de serviços, bem como desafios relacionados à incorporação de tecnologias, ao acesso a medicamentos e ao suporte às famílias.

Documentos oficiais do Ministério da Saúde destacam, ainda, a importância de ações integradas de vigilância, cuidado e informação, incluindo a ampliação de registros, a produção de dados qualificados e o fortalecimento da articulação entre União, estados e municípios. Tais medidas são fundamentais para assegurar o direito à saúde, reduzir a judicialização e promover maior equidade no atendimento às pessoas com doenças raras.

Nesse contexto, a realização de audiência pública no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa mostra-se necessária para avaliar a implementação das políticas existentes, identificar lacunas e propor encaminhamentos que contribuam para a efetivação dos direitos das pessoas com doenças raras, especialmente em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado em 28 de fevereiro (ou 29 de fevereiro, nos anos bissextos).

¹ **BRASIL.** Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 13 fev. 2026.



² **Referência:** BRASIL. Ministério da Saúde. Conheça os Serviços de Cuidados Especializados para Doenças Raras no SUS. Brasília, DF, 28 fev. 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/ptbr/assuntos/noticias/2025/fevereiro/conheca-os-servicos-de-cuidados-especializados-para-doencas-raras-no-sus>.

³ **Ministério da Saúde.** Caderneta do Raro. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_do_raro.pdf

Sala da Comissão, 13 de fevereiro de 2026.

Senadora Damares Alves

