



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CE

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 Direitos Humanos e Legislação Participativa e a Comissão de Assuntos Sociais, com o objetivo de debater os desafios enfrentados pelas pessoas com Síndrome de Prader-Willi no Brasil, especialmente quanto ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento adequado e ao desenvolvimento de políticas públicas de saúde, educação e inclusão social.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Marco Aurélio Cardoso, Presidente da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi (SPW Brasil);
- a Senhora Dra. Maria Teresinha Oliveira Cardoso, Médica Geneticista da Rede Hospitalar do DF (Hospital de Apoio de Brasília); Professora do Curso de Medicina da Universidade Católica de Brasília; Coordenadora da Regional Centro-Oeste da Sociedade Brasileira de Genética e Genômica (SBGM);
- a Senhora Dra. Ruth Rocha Franco, Médica da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi e Coordenadora do Ambulatório da Síndrome de Prader-Willi do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP);
- representante do Ministério da Educação (MEC);
- representante do Ministério da Saúde (MS);
- representante do Ministério dos Direitos Humanos (MDH).



JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma doença neurogenética causada pela perda de função dos genes de origem paterna no segmento do cromossomo 15. Trata-se de uma síndrome de origem genética complexa que afeta diversas áreas do desenvolvimento, incluindo aspectos metabólicos, neurológicos, comportamentais e cognitivos.

Descrita pela primeira vez em 1956, é considerada hoje a principal causa de obesidade com origem genética. Estima-se que sua incidência esteja entre 1 caso para cada 15.000 a 30.000 nascidos vivos.

Na maior parte dos casos, cerca de 70%, a síndrome ocorre quando uma pequena parte do cromossomo 15 herdado do pai está ausente nas células do organismo. Em outros aproximadamente 25% dos casos, a criança recebe duas cópias desse cromossomo vindas da mãe e nenhuma do pai (um fenômeno conhecido pela medicina como dissomia uniparental materna).

Embora seja considerada rara, estima-se que existam aproximadamente 6.000 brasileiros vivendo com a Síndrome de Prader-Willi. No entanto, menos de 700 possuem diagnóstico confirmado.

Esse cenário revela que muitas famílias convivem com a condição sem diagnóstico adequado e, conseqüentemente, sem acesso à orientação médica especializada e ao acompanhamento necessário. A falta de informação e de protocolos estruturados de cuidado faz com que inúmeras pessoas passem anos sem o tratamento correto, o que compromete sua qualidade de vida e pode reduzir sua expectativa de vida.

Há mais de 20 anos, o hormônio do crescimento (GH) é reconhecido internacionalmente como parte essencial do tratamento da síndrome. Diversos estudos demonstram que a terapia contribui para melhorar a composição



corporal, fortalecer a musculatura, favorecer o desenvolvimento físico e ampliar a autonomia das pessoas com SPW.

Apesar desses avanços, no Brasil o hormônio do crescimento ainda não foi incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) especificamente para o tratamento da Síndrome de Prader-Willi. Na prática, muitas famílias enfrentam dificuldades para ter acesso à terapia e acabam recorrendo ao Poder Judiciário como único caminho para garantir o tratamento.

Além das necessidades relacionadas ao cuidado em saúde, pessoas com SPW e suas famílias lidam diariamente com desafios na educação, na inclusão social e no acesso a informações e serviços especializados. A síndrome exige acompanhamento contínuo e apoio adequado, tanto para os pacientes quanto para seus familiares, que frequentemente assumem papel central no cuidado e na adaptação da rotina.

Diante dessa realidade, torna-se fundamental ampliar o debate público sobre a Síndrome de Prader-Willi e sobre as necessidades das famílias brasileiras que convivem com essa condição. A realização de audiência pública no âmbito do Senado Federal permitirá reunir especialistas, representantes do poder público e da sociedade civil, contribuindo para a disseminação de informações e para a construção de caminhos que fortaleçam as políticas públicas voltadas às pessoas com essa síndrome.

Diante da problemática exposta, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação do presente requerimento, a fim de debater propostas claras e viáveis que contribuam para melhorar a vida das pessoas com Síndrome de Prader-Willi e de suas famílias.

Sala da Comissão, 10 de março de 2026.

Senadora Damares Alves

