



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Padilha, informações acerca da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde – SUS às pessoas com Doença de Huntington e seus familiares, especialmente quanto à organização da linha de cuidado, rede assistencial, protocolos clínicos, suporte multiprofissional e políticas públicas voltadas às doenças raras neurodegenerativas.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal e dos arts. 216 e 217 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Padilha, informações acerca da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde – SUS às pessoas com Doença de Huntington e seus familiares, especialmente quanto à organização da linha de cuidado, rede assistencial, protocolos clínicos, suporte multiprofissional e políticas públicas voltadas às doenças raras neurodegenerativas.

Nesses termos, requisa-se:

1. Quais políticas públicas, programas, fluxos assistenciais e ações específicas atualmente existentes no âmbito do Ministério da Saúde são destinados ao atendimento de pessoas com Doença de Huntington no SUS?



2. Existe linha de cuidado estruturada, diretrizes assistenciais específicas ou protocolos clínicos voltados à Doença de Huntington no âmbito do SUS? Em caso positivo, encaminhar cópia integral dos documentos normativos correspondentes.

3. Quantos centros de referência habilitados em doenças raras atualmente realizam atendimento de pacientes com Doença de Huntington no Brasil, discriminados por unidade da federação?

4. Há estimativas epidemiológicas oficiais, estudos técnicos ou levantamentos assistenciais utilizados pelo Ministério da Saúde acerca da prevalência, incidência ou quantitativo estimado de pacientes acometidos pela Doença de Huntington no Brasil? Em caso positivo, encaminhar os respectivos documentos técnicos.

5. Quais serviços atualmente disponíveis no SUS são ofertados aos pacientes com Doença de Huntington no âmbito:

- a) do diagnóstico genético;
- b) do aconselhamento genético;
- c) do acompanhamento neurológico especializado;
- d) da assistência multiprofissional;
- e) da reabilitação;
- f) do acompanhamento em saúde mental;
- g) dos cuidados paliativos?

6. Existem ações específicas voltadas ao suporte e orientação de familiares e cuidadores de pessoas com Doença de Huntington? Em caso positivo, detalhar.

7. O Ministério da Saúde possui estudos, grupos técnicos, planejamento institucional ou iniciativas em andamento voltadas ao aperfeiçoamento da



assistência integral às pessoas com doenças raras neurodegenerativas, incluindo a Doença de Huntington?

8. Há previsão de elaboração, atualização ou consolidação de protocolo clínico, diretriz terapêutica ou linha de cuidado relacionada à Doença de Huntington? Em caso positivo, informar o estágio atual das discussões técnicas e administrativas.

9. Solicita-se o encaminhamento de notas técnicas, pareceres, estudos epidemiológicos, relatórios assistenciais e demais documentos técnicos que subsidiem as informações prestadas.

JUSTIFICAÇÃO

A Doença de Huntington é enfermidade rara, genética, neurodegenerativa e progressiva, associada a importantes comprometimentos motores, cognitivos e psiquiátricos, frequentemente relacionados à perda progressiva da autonomia funcional, incapacidade laboral e elevada dependência familiar e social.

Entidades científicas e associações de pacientes estimam que entre 13 mil e 19 mil brasileiros sejam portadores do gene da enfermidade, havendo ainda entre 65 mil e 95 mil pessoas em risco genético, embora ainda não existam dados epidemiológicos oficiais consolidados em âmbito nacional.

Apesar da relevância sanitária e social do tema, pacientes, familiares e entidades representativas relatam importantes dificuldades relacionadas ao acesso ao diagnóstico precoce, aconselhamento genético, assistência multiprofissional especializada, reabilitação, acompanhamento em saúde mental e organização de fluxos assistenciais específicos no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Recentemente, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC divulgou recomendação final de não incorporação de tecnologia destinada ao tratamento da coreia associada à Doença de Huntington, circunstância



que gerou ampla mobilização social e institucional de pacientes, familiares e entidades representativas.

Nesse contexto, a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal – CDH e o gabinete parlamentar desta Senadora passaram a receber manifestações e pedidos de apoio institucional, especialmente por parte da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARAS, da Associação Brasil Huntington e de familiares de pacientes, relatando fragilidades estruturais da assistência atualmente disponível às pessoas acometidas pela enfermidade.

Importa destacar que o presente requerimento não possui por objeto a revisão de avaliações técnico-científicas específicas ou a interferência nos fluxos regulatórios próprios da CONITEC. O objetivo da presente iniciativa parlamentar consiste em compreender o atual estágio da política pública assistencial destinada às pessoas com Doença de Huntington, especialmente sob a ótica do direito à saúde, da dignidade da pessoa humana e da assistência integral às pessoas com doenças raras.

Diante da relevância sanitária, social e humanitária do tema, entende-se necessária a prestação das presentes informações pelo Ministério da Saúde, a fim de subsidiar os trabalhos legislativos e fiscalizatórios do Senado Federal.

Sala das Sessões, 25 de maio de 2026.

Senadora Damares Alves

