



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Padilha, informações acerca da assistência integral prestada pelo Sistema Único de Saúde — SUS às pessoas diagnosticadas com Síndrome de Edwards, também denominada Trissomia do Cromossomo 18, especialmente no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

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 integral prestada pelo Sistema Único de Saúde — SUS às pessoas diagnosticadas com Síndrome de Edwards, também denominada Trissomia do Cromossomo 18, especialmente no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Nesses termos, requisita-se:

1. A Síndrome de Edwards, ou Trissomia do Cromossomo 18, é atualmente reconhecida pelo Ministério da Saúde como doença rara para fins de planejamento, organização da rede assistencial e formulação de políticas públicas no âmbito do SUS?



2. O Ministério da Saúde dispõe de dados epidemiológicos nacionais sobre pessoas diagnosticadas com Síndrome de Edwards no Brasil? Em caso positivo, encaminhar os dados disponíveis, preferencialmente discriminados por ano, unidade da Federação, faixa etária, sexo, nascidos vivos, óbitos e demais variáveis disponíveis nos sistemas oficiais de informação em saúde.

3. Há estimativa oficial, estudo técnico, levantamento epidemiológico ou base de dados específica utilizada pelo Ministério da Saúde para dimensionar a incidência, prevalência, mortalidade e sobrevida de crianças e demais pessoas diagnosticadas com Síndrome de Edwards no País?

4. Quais sistemas de informação do SUS registram atualmente casos de Síndrome de Edwards, atendimentos, internações, procedimentos, óbitos ou acompanhamento de pacientes com essa condição? Informar, ainda, quais códigos da CID ou outros mecanismos de identificação são utilizados para fins de registro, monitoramento e planejamento assistencial.

5. Existe, no âmbito do SUS, protocolo clínico, diretriz terapêutica, linha de cuidado, nota técnica, orientação assistencial ou documento técnico específico voltado ao diagnóstico, acompanhamento, tratamento, reabilitação, cuidados paliativos e apoio familiar às pessoas com Síndrome de Edwards? Em caso positivo, encaminhar cópia integral dos documentos existentes.

6. Na ausência de protocolo ou linha de cuidado específica, informar quais diretrizes assistenciais são atualmente utilizadas pelo SUS para orientar o atendimento desses pacientes, especialmente quanto ao diagnóstico pré-natal e pós-natal, aconselhamento genético, manejo de malformações congênitas, cardiopatias, alterações neurológicas, dificuldades alimentares, reabilitação e cuidados paliativos.

7. Como está organizada, no âmbito do SUS, a assistência integral e multiprofissional às pessoas com Síndrome de Edwards, considerando as necessidades de atenção básica, atenção especializada, genética clínica,



cardiologia pediátrica, neurologia, gastroenterologia, pneumologia, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutrição, psicologia, serviço social, reabilitação e atenção domiciliar?

8. Quais são os estabelecimentos habilitados pelo Ministério da Saúde como serviços de referência ou de atenção especializada em doenças raras atualmente aptos a atender pacientes com Síndrome de Edwards? Encaminhar relação atualizada, por unidade da Federação, com indicação do tipo de habilitação, capacidade instalada, serviços ofertados e forma de acesso pela rede regulada.

9. O Ministério da Saúde monitora a distribuição territorial dos serviços de referência em doenças raras e eventual insuficiência de cobertura regional para pacientes com Síndrome de Edwards e outras trissomias raras? Em caso positivo, encaminhar diagnóstico atualizado dos vazios assistenciais e das medidas planejadas para enfrentá-los.

10. Há dados sobre tempo médio de espera para avaliação genética, confirmação diagnóstica, início do acompanhamento especializado, realização de exames, acesso a terapias de reabilitação e atendimento por especialidades médicas frequentemente demandadas por pacientes com Síndrome de Edwards?

11. Quais exames diagnósticos, inclusive genéticos, encontram-se disponíveis no SUS para investigação e confirmação da Síndrome de Edwards? Informar os fluxos de acesso, critérios de indicação, cobertura regional, produção anual dos últimos cinco anos e eventuais filas ou dificuldades identificadas.

12. O Ministério da Saúde possui informações sobre o acesso de gestantes ao diagnóstico pré-natal de alterações cromossômicas compatíveis com Síndrome de Edwards, bem como sobre o acompanhamento das famílias após a suspeita ou confirmação diagnóstica?

13. Quais ações de acolhimento, orientação e apoio psicossocial são disponibilizadas às famílias após o diagnóstico pré-natal ou pós-natal de Síndrome



de Edwards, considerando o elevado impacto emocional, social e assistencial da condição?

14. Quais políticas, programas ou serviços do SUS contemplam cuidados paliativos pediátricos ou perinatais aplicáveis a bebês diagnosticados com Síndrome de Edwards e suas famílias? Informar como tais cuidados estão estruturados na rede pública de saúde e se há diretrizes nacionais específicas sobre o tema.

15. O Ministério da Saúde dispõe de dados sobre internações, procedimentos hospitalares, procedimentos ambulatoriais, cirurgias, atendimentos especializados e custos assistenciais relacionados à Síndrome de Edwards no SUS nos últimos cinco anos?

16. Há ações específicas do Ministério da Saúde voltadas à capacitação de profissionais de saúde para o diagnóstico, manejo clínico, comunicação de más notícias, acolhimento familiar, reabilitação e cuidados paliativos relacionados à Síndrome de Edwards e outras doenças raras congênitas?

17. Quais medidas vêm sendo adotadas para garantir a efetividade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras em relação às condições genéticas raras, especialmente aquelas diagnosticadas no período pré-natal, neonatal ou na primeira infância?

18. O Ministério da Saúde possui planejamento, estudo, grupo técnico ou iniciativa em andamento para aprimorar a linha de cuidado das anomalias cromossômicas raras, incluindo a Síndrome de Edwards, a Síndrome de Patau e outras condições congênitas graves?

19. Considerando a instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, celebrado em 6 de maio, quais ações de informação, educação em saúde, conscientização pública, combate ao preconceito e orientação às famílias foram realizadas ou planejadas pelo Ministério da Saúde sobre o tema?



20. Quais são os principais desafios identificados pelo Ministério da Saúde para garantir assistência integral, humanizada, regionalizada e contínua às pessoas com Síndrome de Edwards e suas famílias? Encaminhar, se houver, plano de ação, metas, cronograma, indicadores e previsão orçamentária voltados ao enfrentamento desses desafios.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Edwards, também denominada Trissomia do Cromossomo 18, é uma condição genética grave e rara, decorrente da presença de material cromossômico extra no par 18. Está associada a múltiplas malformações congênitas, restrição de crescimento, alterações neurológicas, dificuldades respiratórias e alimentares, além de cardiopatias congênitas, frequentemente graves. Trata-se de condição de elevada complexidade clínica e assistencial, que demanda acompanhamento multiprofissional, diagnóstico oportuno, acolhimento familiar, reabilitação, atenção especializada e, em muitos casos, cuidados paliativos pediátricos ou perinatais.

Embora a síndrome esteja associada a importante mortalidade neonatal e infantil, há crianças que sobrevivem por períodos variáveis e que necessitam de cuidado contínuo, humanizado e integral. Além disso, mesmo nos casos de curta sobrevida, a atenção em saúde não se limita ao diagnóstico ou à intervenção médica pontual, devendo compreender o acolhimento da família, a orientação adequada, o cuidado digno ao recém-nascido, o suporte psicossocial e o acompanhamento por equipe multiprofissional.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, estabeleceu diretrizes para a organização do cuidado às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde. A política tem por objetivo estruturar a atenção integral, abrangendo prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação,



redução de incapacidades, melhoria da qualidade de vida e cuidados adequados às pessoas afetadas por essas condições.

No caso da Síndrome de Edwards, a necessidade de acompanhamento integral é ainda mais evidente, considerando que a condição pode ser identificada no pré-natal ou no período neonatal e impõe decisões clínicas, familiares e assistenciais de grande sensibilidade. As famílias frequentemente relatam dificuldades de acesso a diagnóstico genético, aconselhamento especializado, cardiologia pediátrica, reabilitação, atenção domiciliar, cuidados paliativos e apoio psicológico, especialmente fora dos grandes centros urbanos.

Registre-se, ainda, que o Senado Federal já reconheceu a relevância pública do tema ao apreciar o Projeto de Lei nº 1.593, de 2023, que institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, celebrado em 6 de maio. A matéria foi aprovada na Comissão de Assuntos Sociais, sob relatoria da Senadora Damares Alves, justamente com o propósito de ampliar a visibilidade da condição, combater o desconhecimento e promover maior atenção às pessoas diagnosticadas e às suas famílias.

A presente iniciativa, portanto, não tem por objetivo interferir em condutas clínicas individuais, tampouco substituir as instâncias técnicas competentes do Sistema Único de Saúde. Busca-se, no exercício da competência constitucional de fiscalização do Senado Federal, obter informações oficiais sobre a forma como o Ministério da Saúde vem organizando, monitorando e aprimorando a assistência integral às pessoas com Síndrome de Edwards no âmbito da política pública de doenças raras.

As informações solicitadas são essenciais para avaliar a efetividade da rede de atenção, identificar eventuais vazios assistenciais, compreender os desafios enfrentados pelas famílias e subsidiar futuras providências legislativas, fiscalizatórias ou de indução de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças



raras, às crianças com condições congênitas complexas e às famílias que necessitam de acolhimento, orientação e cuidado digno.

Sala das Sessões, 2 de junho de 2026.

Senadora Damares Alves

