



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Padilha, informações acerca das políticas públicas, da rede assistencial, dos protocolos clínicos, da produção de dados epidemiológicos e das ações de atenção integral voltadas aos pacientes com doenças raras hepáticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente em relação à Síndrome de Alagille (ALGS), à Colangite Biliar Primária (CBP), à Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) e demais enfermidades congêneres.

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 das políticas públicas, da rede assistencial, dos protocolos clínicos, da produção de dados epidemiológicos e das ações de atenção integral voltadas aos pacientes com doenças raras hepáticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente em relação à Síndrome de Alagille (ALGS), à Colangite Biliar Primária (CBP), à Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) e demais enfermidades congêneres.



Nesses termos, requisita-se:

1. O Ministério da Saúde dispõe de estimativas oficiais acerca do número de pacientes diagnosticados com doenças raras hepáticas no Brasil, em especial Síndrome de Alagille (ALGS), Colangite Biliar Primária (CBP) e Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC)? Em caso positivo, informar os quantitativos disponíveis, sua distribuição regional e os critérios metodológicos utilizados para sua apuração.
2. Existem bases de dados, registros nacionais, sistemas de monitoramento ou mecanismos específicos de coleta de informações epidemiológicas relacionados às doenças raras hepáticas? Em caso afirmativo, detalhar sua estrutura, abrangência e indicadores acompanhados.
3. Quais ações específicas vêm sendo desenvolvidas pelo Ministério da Saúde no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras para o atendimento dos pacientes acometidos por doenças raras hepáticas?
4. Informar quantos serviços especializados, centros de referência ou estabelecimentos habilitados no SUS realizam atendimento de pacientes com doenças raras hepáticas, indicando sua localização por unidade da Federação, capacidade de atendimento e perfil assistencial.
5. Existem linhas de cuidado, protocolos assistenciais, diretrizes clínicas ou fluxos de referência e contrarreferência específicos destinados aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, encaminhar cópia dos documentos vigentes. Em caso negativo, informar se há estudos ou iniciativas em andamento para sua elaboração.
6. Informar se existem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) específicos relacionados às doenças raras



hepáticas mencionadas neste requerimento. Caso não existam, esclarecer se há processos em andamento para elaboração, atualização ou avaliação de protocolos correlatos, indicando o respectivo estágio de tramitação.

7. Quais ações de educação permanente, capacitação profissional ou qualificação das equipes de saúde vêm sendo promovidas pelo Ministério da Saúde para aprimorar o diagnóstico precoce e o manejo clínico das doenças raras hepáticas? Informar as iniciativas realizadas nos últimos cinco anos.
8. Informar quais tratamentos, procedimentos, exames diagnósticos e modalidades terapêuticas atualmente disponíveis no SUS são destinados aos pacientes acometidos por doenças raras hepáticas.
9. Existem processos de avaliação de tecnologias em saúde, incorporação, revisão ou atualização de tratamentos relacionados às doenças raras hepáticas atualmente em tramitação no âmbito do Ministério da Saúde ou da CONITEC? Em caso positivo, informar seu objeto e estágio de análise.
10. O Ministério da Saúde possui levantamento acerca da judicialização relacionada ao acesso a diagnósticos, procedimentos ou tratamentos destinados aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, apresentar dados consolidados dos últimos cinco anos.
11. Há planejamento institucional para ampliação da rede assistencial, fortalecimento dos centros especializados ou estruturação de novas linhas de cuidado destinadas aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, detalhar as medidas previstas, respectivos cronogramas e fontes de financiamento.



12. Existem grupos técnicos, câmaras assessoras, comitês ou instâncias de participação social que contem com a colaboração de associações de pacientes, sociedades médicas ou especialistas para discussão das políticas públicas relacionadas às doenças raras hepáticas? Em caso positivo, informar sua composição e forma de funcionamento.
13. Considerando os objetivos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, quais medidas o Ministério da Saúde entende prioritárias para reduzir o tempo de diagnóstico, ampliar o acesso aos serviços especializados e aprimorar a assistência prestada aos pacientes com doenças raras hepáticas no Brasil?

JUSTIFICAÇÃO

Chegou ao conhecimento desta Parlamentar demanda apresentada pelo Movimento Vozes Raras do Fígado, iniciativa que reúne associações de pacientes, familiares, sociedades científicas, profissionais de saúde e instituições dedicadas ao aprimoramento da atenção às pessoas acometidas por doenças raras hepáticas no Brasil.

Segundo relatado pelas entidades, pacientes diagnosticados com enfermidades como a Síndrome de Alagille (ALGS), a Colangite Biliar Primária (CBP) e a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC), entre outras doenças raras do fígado, ainda enfrentam importantes desafios relacionados ao diagnóstico oportuno, ao acesso a centros especializados, à disponibilidade de linhas de cuidado estruturadas, à produção de dados epidemiológicos e à adequada integração da rede assistencial.

A Constituição Federal assegura a saúde como direito de todos e dever do Estado, cabendo ao Poder Público organizar políticas que promovam acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. Nesse contexto, a Política



Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras constitui instrumento fundamental para assegurar atendimento adequado às pessoas acometidas por enfermidades de baixa prevalência e alta complexidade.

Entretanto, a efetividade dessas políticas depende da existência de informações confiáveis, da adequada organização da rede assistencial, da qualificação dos profissionais de saúde, da produção de evidências e da implementação de estratégias que permitam diagnóstico precoce e acompanhamento especializado.

Diante da relevância do tema, mostra-se necessária a obtenção de informações oficiais que permitam ao Senado Federal exercer adequadamente sua função fiscalizadora e acompanhar a implementação das políticas públicas voltadas às pessoas que convivem com doenças raras hepáticas, contribuindo para o aperfeiçoamento da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde.

Sala das Sessões, 1º de junho de 2026.

Senadora Damares Alves

