



SENADO FEDERAL

INDICAÇÃO Nº , DE 2026

Sugere ao Poder Executivo Federal, por intermédio do Senhor Ministro de Estado da Saúde, a estruturação e implantação de linha de cuidado integral à pessoa com síndrome de Prader-Willi no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Nos termos do art. 224, inciso I, do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), sugerimos ao Poder Executivo Federal, por intermédio do Senhor Ministro de Estado da Saúde, a estruturação e implantação de linha de cuidado integral à pessoa com síndrome de Prader-Willi no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

JUSTIFICAÇÃO

A síndrome de Prader-Willi é uma doença genética rara e multissistêmica, reconhecida como uma das principais formas de obesidade sindrômica. Manifesta-se desde os primeiros meses de vida, com hipotonia, dificuldades alimentares e atraso do desenvolvimento, evoluindo, na infância, para hiperfagia, obesidade progressiva, alterações endócrinas, baixa estatura, distúrbios do sono, dificuldades cognitivas e problemas comportamentais.

O diagnóstico depende de avaliação médica especializada e confirmação por exame genético. O tratamento não se limita ao controle do peso, pois exige acompanhamento contínuo por equipe



multiprofissional, com atenção à nutrição, ao desenvolvimento, ao crescimento, às alterações hormonais, à saúde mental, ao sono, à reabilitação e ao apoio familiar. Entre as intervenções terapêuticas, destacam-se o uso do hormônio do crescimento, que pode ser iniciado ainda na infância e contribui para melhora do crescimento, da composição corporal e da mobilidade, a reposição de hormônios sexuais na puberdade e o tratamento de alterações endócrinas associadas, como hipotireoidismo e outras deficiências hormonais.

O Ministério da Saúde tem promovido avanços relevantes com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que representa marco importante para o reconhecimento dessas condições no Sistema Único de Saúde (SUS). Acreditamos, contudo, que o aprimoramento dessa política passa pela organização de respostas assistenciais específicas para doenças raras que demandam cuidado contínuo, integrado e especializado, como ocorre com a síndrome de Prader-Willi.

Representantes de associações de pacientes têm demandado a estruturação de linha de cuidado multiprofissional no SUS, com organização do atendimento por equipes articuladas e garantia de acesso contínuo e integrado ao cuidado. Também têm apontado a necessidade de ampliação do acesso ao hormônio do crescimento, como a somatropina, quando indicado, com início precoce, acompanhamento adequado e redução da judicialização frequentemente enfrentada pelas famílias.

Nesse contexto, julgamos que a implementação de linha de cuidado para a doença em tela permitirá padronizar o percurso assistencial do paciente, definir responsabilidades entre os diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde, fortalecer a Atenção Primária à Saúde como coordenadora do cuidado e estabelecer fluxos seguros entre atenção básica, serviços especializados, reabilitação, assistência farmacêutica e apoio psicossocial. Sua implantação certamente fomentará maior integração entre os diferentes níveis de atenção do SUS, contribuindo para a redução das desigualdades no acesso ao diagnóstico e ao tratamento, para o fortalecimento do cuidado multiprofissional contínuo e para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com síndrome de Prader-Willi e de suas famílias.

Ações específicas precisam ser ponderadas:



1. Criação de protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (PCDT) para a síndrome de Prader-Willi, com definição de critérios diagnósticos, fluxos de regulação, indicação precoce do hormônio do crescimento e manejo da hiperfagia.
2. Estruturação de ambulatorios multidisciplinares de referência em doenças raras nas macrorregiões de saúde, com equipe composta por geneticista, endocrinologista, nutricionista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional e assistente social.
3. Garantia de acesso ao diagnóstico genético (teste de metilação ou MLPA) no SUS, com redução do tempo entre a suspeita clínica e a confirmação laboratorial.
4. Incorporação e ampliação do acesso à somatropina (hormônio do crescimento) para crianças com síndrome de Prader-Willi, conforme critérios clínicos estabelecidos, com dispensação nas farmácias de medicamentos especializados.
5. Capacitação de profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) para identificação precoce dos sinais da síndrome e encaminhamento adequado, por meio de cursos presenciais e a distância oferecidos pelo Ministério da Saúde.
6. Criação de linha de cuidado integrado que articule APS, atenção ambulatorial especializada, serviço de reabilitação, apoio psicossocial e assistência farmacêutica, com definição de fluxos e responsabilidades entre os pontos da Rede de Atenção à Saúde.
7. Implementação de programa de apoio às famílias, incluindo orientação nutricional, manejo comportamental da hiperfagia e suporte psicológico contínuo.
8. Estabelecimento de sistema de monitoramento e avaliação com indicadores de desempenho (tempo ao diagnóstico, cobertura do tratamento com hormônio do crescimento, redução de internações evitáveis) e divulgação anual de resultados.
9. Inclusão da síndrome de Prader-Willi em campanhas educativas sobre doenças raras, obesidade sindrômica e direitos das pessoas com condições crônicas no SUS.

Assim, a presente Indicação busca contribuir para que o SUS avance na atenção integral às pessoas com síndrome de Prader-Willi, assegurando maior organização da assistência, continuidade do



tratamento, equidade no acesso e melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.

Sala das Sessões,

Senadora DAMARES ALVES

