



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CDH

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 Assuntos Sociais, com o objetivo de discutir a situação da **Colangite Biliar Primária (CBP)** no Brasil, incluindo os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, acesso a exames especializados, tratamento farmacológico, linha de cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS) e políticas públicas para doenças autoimunes raras. Nos termos do **REQ 60/2026 - CAS.** .

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Senhora Lauda Santos, Presidente da Associação Amavi Raras (Brasília);
- a Senhora Fernanda De Negri, (Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde SCTIE) - Representante do Ministério da Saúde;
- a Doutora Liliana Mendes, Médica Hepatologista, membro do Grupo de Colestases da Sociedade Brasileira de Hepatologia, Hospital de Base de Brasília.

JUSTIFICAÇÃO

A Colangite Biliar Primária (CBP) é uma doença crônica inflamatória autoimune que afeta os ductos biliares intra-hepáticos, levando à colestase, fibrose, cirrose e, em estágios avançados, à insuficiência hepática. A doença predomina fortemente em mulheres (proporção de 10:1) e atinge principalmente adultos entre 35 e 70 anos, com sintomas como fadiga intensa, prurido incapacitante,



dor abdominal, xantomas e, na fase avançada, icterícia, ascite e sangramento por varizes esofágicas.

Embora seja considerada uma doença rara com prevalência global estimada em 18 casos por 100 mil pessoas, estudos indicam que o Brasil responde por mais da metade dos casos registrados na América Latina, com mais de 90% de ocorrência em mulheres e idade média ao diagnóstico de 50,5 anos. Aproximadamente 25% dos pacientes já apresentam cirrose no momento da inclusão em estudos, o que evidencia o grave problema do diagnóstico tardio.

No SUS, o tratamento padrão de primeira linha é o ácido ursodesoxicólico (UDCA), fornecido gratuitamente, mas não existem opções de segunda linha amplamente incorporadas para os pacientes não respondedores. Essa lacuna terapêutica resulta em progressão da doença, dependência de judicialização e sensação de abandono por parte das famílias. Além disso, observam-se outros gargalos estruturais: diagnóstico tardio e subdiagnóstico na Atenção Primária; dificuldade de acesso a hepatologistas e exames especializados (como sorologia AMA, elastografia hepática e biópsia); jornada fragmentada sem apoio multiprofissional; invisibilidade epidemiológica da doença; limitações nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs); desigualdade regional na oferta de centros de referência; e falta de integração plena da CBP nas políticas nacionais para doenças raras.

Diante da gravidade do quadro clínico, do caráter progressivo da doença, da ausência de alternativas terapêuticas consolidadas no SUS para não respondedores e da necessidade premente de políticas públicas estruturadas, a realização de audiência pública mostra-se medida indispensável para ampliar o debate nacional sobre a Colangite Biliar Primária no Brasil, promover o diálogo entre especialistas, gestores públicos, parlamentares, sociedade civil, pacientes e familiares, identificar gargalos assistenciais e regulatórios, discutir estratégias para fortalecer a linha de cuidado das doenças colestáticas autoimunes no SUS e garantir



maior participação social e protagonismo dos pacientes na formulação de políticas públicas voltadas às doenças raras e autoimunes.

Sala da Comissão, 18 de junho de 2026.

Senadora Damares Alves

