



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 debater a linha de cuidado da Doença de Huntington e os desafios das políticas públicas voltadas às doenças raras neurodegenerativas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Nos termos do **REQ 61/2026 - CAS**.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES)
- • Ministério da Saúde;
- representante Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS), sugerindo ser membro da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC - • Ministério da Saúde;
- representante Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARAS;
- representante Academia Brasileira de Neurologia – ABN;
- a Senhora Gladys Miranda, Associação Brasil Huntington – ABH.

JUSTIFICAÇÃO

Trata-se de condição de elevado impacto humano, emocional, social e econômico, especialmente em razão de seu caráter hereditário, da necessidade



de acompanhamento contínuo e da sobrecarga prolongada imposta às famílias e cuidadores.

Embora o Brasil ainda não possua estatísticas epidemiológicas oficiais consolidadas, entidades científicas e associações de pacientes estimam que entre 13 mil e 19 mil brasileiros sejam portadores do gene da Doença de Huntington, havendo ainda entre 65 mil e 95 mil pessoas em risco genético, evidenciando a relevância sanitária e social do tema.

Persistem, contudo, importantes desafios relacionados à assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde – SUS, incluindo dificuldades no diagnóstico precoce, acesso limitado ao aconselhamento genético, insuficiência de centros especializados, ausência de linha de cuidado estruturada, fragilidades no acompanhamento multiprofissional e desigualdade regional de acesso aos serviços especializados.

Recentemente, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC, divulgou recomendação final relacionada à não incorporação de tecnologia destinada ao tratamento da “coreia” (sintoma neurológico caracterizado por movimentos involuntários, bruscos e descoordenados do corpo) associada à Doença de Huntington, circunstância que gerou ampla mobilização de pacientes, familiares e entidades representativas em todo o país.

Nesse contexto, esta Comissão passou a receber manifestações institucionais, pedidos de apoio e relatos acerca das fragilidades assistenciais enfrentadas por pacientes acometidos pela enfermidade, especialmente por parte da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARAS, da Associação Brasil Huntington – ABH e de familiares de pacientes.

Ressalte-se, contudo, que a presente audiência pública não possui por objetivo revisar avaliações técnico-científicas específicas ou interferir na autonomia institucional da CONITEC, mas sim discutir, sob a ótica do direito à saúde e da assistência integral às pessoas com doenças raras, a estrutura assistencial



atualmente destinada às pessoas com Doença de Huntington e às doenças raras neurodegenerativas no Brasil.

A iniciativa busca promover debate técnico e institucional acerca da necessidade de fortalecimento das políticas públicas de assistência integral, diagnóstico precoce, suporte multiprofissional, reabilitação, aconselhamento genético e apoio às famílias cuidadoras, contribuindo para o aperfeiçoamento da rede pública de atenção às doenças raras.

Diante da relevância sanitária, social e humanitária do tema, entende-se fundamental a realização da presente Audiência Pública no âmbito desta Comissão.”

Sala da Comissão, 19 de junho de 2026.

Senadora Damares Alves

