

PARECER Nº , DE 2026

Da COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL, sobre o Requerimento nº 403, de 2026, da Senadora Damares Alves, que *requer informações ao Senhor Alexandre Padilha, Ministro de Estado da Saúde, sobre a assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde - SUS às pessoas com Doença de Huntington e seus familiares, especialmente quanto à organização da linha de cuidado, rede assistencial, protocolos clínicos, suporte multiprofissional e políticas públicas voltadas às doenças raras neurodegenerativas.*

Relator: Senador **LAÉRCIO OLIVEIRA**

I – RELATÓRIO

Com fundamento no art. 50, § 2º, da Constituição, combinado com os arts. 215 e 216 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), a Senadora Damares Alves *requer informações ao Senhor Alexandre Padilha, Ministro de Estado da Saúde, sobre a assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde - SUS às pessoas com Doença de Huntington e seus familiares, especialmente quanto à organização da linha de cuidado, rede assistencial, protocolos clínicos, suporte multiprofissional e políticas públicas voltadas às doenças raras neurodegenerativas.*

Na justificação, a autora informa que pacientes, familiares e entidades representativas têm relatado dificuldades de acesso à assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ressalta, ainda, que a recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) pela não incorporação de tecnologia destinada ao tratamento da coreia associada à Doença de Huntington gerou mobilização social com repercussão no Parlamento. Nesse contexto, o Requerimento tem por finalidade obter informações acerca da situação atual das ações e serviços do SUS voltados às pessoas com Doença de Huntington.



No documento, constam os seguintes questionamentos:

1. Quais políticas públicas, programas, fluxos assistenciais e ações específicas atualmente existentes no âmbito do Ministério da Saúde são destinados ao atendimento de pessoas com Doença de Huntington no SUS?

2. Existe linha de cuidado estruturada, diretrizes assistenciais específicas ou protocolos clínicos voltados à Doença de Huntington no âmbito do SUS? Em caso positivo, encaminhar cópia integral dos documentos normativos correspondentes.

3. Quantos centros de referência habilitados em doenças raras atualmente realizam atendimento de pacientes com Doença de Huntington no Brasil, discriminados por unidade da federação?

4. Há estimativas epidemiológicas oficiais, estudos técnicos ou levantamentos assistenciais utilizados pelo Ministério da Saúde acerca da prevalência, incidência ou quantitativo estimado de pacientes acometidos pela Doença de Huntington no Brasil? Em caso positivo, encaminhar os respectivos documentos técnicos.

5. Quais serviços atualmente disponíveis no SUS são ofertados aos pacientes com Doença de Huntington no âmbito:

- a) do diagnóstico genético;
- b) do aconselhamento genético;
- c) do acompanhamento neurológico especializado;
- d) da assistência multiprofissional;
- e) da reabilitação;
- f) do acompanhamento em saúde mental;
- g) dos cuidados paliativos?

6. Existem ações específicas voltadas ao suporte e orientação de familiares e cuidadores de pessoas com Doença de Huntington? Em caso positivo, detalhar.

7. O Ministério da Saúde possui estudos, grupos técnicos, planejamento institucional ou iniciativas em andamento voltadas ao aperfeiçoamento da assistência integral às pessoas com doenças raras neurodegenerativas, incluindo a Doença de Huntington?

8. Há previsão de elaboração, atualização ou consolidação de protocolo clínico, diretriz terapêutica ou linha de cuidado relacionada à Doença de Huntington? Em caso positivo, informar o estágio atual das discussões técnicas e administrativas.

9. Solicita-se o encaminhamento de notas técnicas, pareceres, estudos epidemiológicos, relatórios assistenciais e demais documentos técnicos que subsidiem as informações prestadas.



fv2026-06015

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/9106597901>

II – ANÁLISE

A proposição obedece aos dispositivos constitucionais que disciplinam o envio de pedidos de informações a autoridades do Poder Executivo, nomeadamente os arts. 49, inciso X, e 50, § 2º, da Constituição de 1988. Também satisfaz as determinações do art. 216, inciso I, do Risf, segundo o qual os pedidos de informações serão admissíveis para esclarecimento de assunto atinente à competência fiscalizadora desta Casa.

Consideramos que o requerimento em pauta cuida de assunto atinente à competência fiscalizadora do Poder Legislativo e que, ademais, as informações solicitadas não têm caráter sigiloso, sendo sua divulgação compatível com o princípio da publicidade que rege a administração pública.

Por sua vez, o inciso II do art. 216 do Risf enumera as razões que podem ensejar o indeferimento de um requerimento de informações por parte da Mesa desta Casa Legislativa: a existência de pedido de providência, consulta, sugestão, conselho ou interrogação sobre propósito da autoridade a quem se dirige. Não identificamos nenhuma dessas ocorrências no requerimento ora analisado, razão pela qual não encontramos óbices à sua aprovação.

O requerimento sob análise também satisfaz as condições impostas pelo Ato da Mesa nº 1, de 31 de janeiro 2001, que estabelece os requisitos para apresentação e aprovação de requerimento de informação.



fv2026-06015

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/9106597901>

III – VOTO

Em face do exposto, opinamos pela **aprovação** do Requerimento nº 403, de 2026.

Sala das Reuniões,

, Presidente

, Relator



fv2026-06015

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/9106597901>