

PARECER Nº , DE 2026

Da COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL, sobre o Requerimento nº 432, de 2026, da Senadora Damares Alves, que *requer informações ao Senhor Alexandre Padilha, Ministro de Estado da Saúde, sobre a assistência integral prestada pelo Sistema Único de Saúde – SUS às pessoas diagnosticadas com Síndrome de Edwards, também denominada Trissomia do Cromossomo 18, especialmente no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.*

Relator: Senador **LAÉRCIO OLIVEIRA**

I – RELATÓRIO

Nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal e dos arts. 216 e 217 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), a Senadora Damares Alves requer ao Ministro de Estado da Saúde informações detalhadas, bem como a remessa de documentos relacionados à assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas com Síndrome de Edwards (Trissomia do Cromossomo 18), no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

A senadora solicita esclarecimentos sobre o reconhecimento formal da condição como doença rara, bem como dados epidemiológicos e de produção assistencial dos últimos anos, incluindo incidência, prevalência, mortalidade, sobrevida, internações, procedimentos, custos e registros do SUS, com recortes por ano, região e variáveis demográficas, além dos sistemas de informação e códigos utilizados. Requer ainda informações sobre a existência de protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas ou linhas de cuidado específicas, a organização da rede assistencial, com serviços de referência, capacidade instalada, distribuição territorial, vazios assistenciais e dificuldades de acesso, especialmente fora dos grandes centros. São solicitados detalhes sobre os fluxos de cuidado, abrangendo diagnóstico pré-natal e pós-natal, acesso a



exames genéticos, tempos de espera, acompanhamento de gestantes e critérios de acesso.

Por fim, demanda informações sobre acolhimento psicossocial, cuidados paliativos pediátricos e perinatais, capacitação profissional, ações de conscientização e medidas de fortalecimento da Política Nacional de Doenças Raras, com ênfase no aprimoramento das linhas de cuidado para anomalias cromossômicas e outras trissomias.

Na justificação do requerimento, destaca a gravidade da síndrome, a necessidade de cuidado multiprofissional, o impacto emocional e social sobre as famílias e as dificuldades de acesso à rede especializada, reforçando a importância da função fiscalizatória do Senado e o compromisso com a conscientização sobre a condição.

II – ANÁLISE

De acordo com o art. 215, inciso I, alínea *a*, do Risf, compete à Mesa do Senado Federal deliberar sobre requerimentos de informação a Ministro de Estado ou qualquer titular de órgão diretamente subordinado à Presidência da República.

Quanto à constitucionalidade, a proposição está amparada pelo inciso X do art. 49 da Carta Magna, que dá, ao Congresso Nacional, a prerrogativa de fiscalizar e controlar os atos do Poder Executivo, e pelo § 2º do art. 50 da Constituição, que prevê o envio, pelas Mesas da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, de pedidos escritos de informação a Ministros de Estado.

Além de obedecer aos dispositivos constitucionais, o requerimento em tela está em consonância com as normas regimentais que disciplinam o envio de pedidos de informações a autoridades do Poder Executivo, bem como ao disposto no Ato da Mesa do Senado Federal nº 1, de 31 de janeiro de 2001.

O Risf, em seu art. 216, inciso I, especifica que esses pedidos serão admissíveis para esclarecimento de qualquer assunto atinente à competência fiscalizadora desta Casa – requisito atendido pelo requerimento em pauta.

Da mesma forma, a proposição em tela atende ao disposto no Ato da Mesa nº 1, de 2001, que regulamenta a tramitação de requerimentos de

informações, pois busca informações de Ministro de Estado, e as informações solicitadas estão relacionadas ao assunto que procura esclarecer, conforme preconizam os §§ 1º e 2º do seu art. 1º. Também não infringe o art. 2º, inciso I, que prevê que o requerimento de informações não poderá conter *pedido de providência, consulta, sugestão, conselho ou interrogação de caráter especulativo ou sobre propósito da autoridade a quem é dirigido*.

Ademais, considerando que as informações solicitadas não têm caráter sigiloso, à proposição não se aplicam as disposições da Seção II do Ato da Mesa do Senado Federal nº 1, de 2001.

Assim, não se evidenciam obstáculos ao acolhimento da iniciativa em apreço.

III – VOTO

Pelo exposto, votamos pela **aprovação** do Requerimento nº 432, de 2026.

Sala das Reuniões,

, Presidente

, Relator

