

PARECER Nº , DE 2026

Da COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL, sobre o Requerimento nº 433, de 2026, da Senadora Damares Alves, que *requer informações ao Senhor Alexandre Padilha, Ministro de Estado da Saúde, sobre as políticas públicas, da rede assistencial, os protocolos clínicos, a produção de dados epidemiológicos e as ações de atenção integral voltadas aos pacientes com doenças raras hepáticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente em relação à Síndrome de Alagille (ALGS), à Colangite Biliar Primária (CBP), à Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) e demais enfermidades congêneres.*

Relator: Senador **LAÉRCIO OLIVEIRA**

I – RELATÓRIO

A Senadora Damares Alves, com fundamento no art. 50, § 2º, da Constituição, combinado com os arts. 216 e 217 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), apresentou o Requerimento nº 433, de 2026, no qual solicita que sejam prestadas, pelo Ministro de Estado da Saúde, Senhor Alexandre Padilha, informações acerca das políticas públicas, da rede assistencial, dos protocolos clínicos, da produção de dados epidemiológicos e das ações de atenção integral voltadas aos pacientes com doenças raras hepáticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente em relação à Síndrome de Alagille (ALGS), à Colangite Biliar Primária (CBP), à Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) e demais enfermidades congêneres.

A requerente formulou os seguintes questionamentos:

1. O Ministério da Saúde dispõe de estimativas oficiais acerca do número de pacientes diagnosticados com doenças raras hepáticas no Brasil, em especial Síndrome de Alagille (ALGS), Colangite Biliar



Primária (CBP) e Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC)? Em caso positivo, informar os quantitativos disponíveis, sua distribuição regional e os critérios metodológicos utilizados para sua apuração.

2. Existem bases de dados, registros nacionais, sistemas de monitoramento ou mecanismos específicos de coleta de informações epidemiológicas relacionados às doenças raras hepáticas? Em caso afirmativo, detalhar sua estrutura, abrangência e indicadores acompanhados.

3. Quais ações específicas vêm sendo desenvolvidas pelo Ministério da Saúde no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras para o atendimento dos pacientes acometidos por doenças raras hepáticas?

4. Informar quantos serviços especializados, centros de referência ou estabelecimentos habilitados no SUS realizam atendimento de pacientes com doenças raras hepáticas, indicando sua localização por unidade da Federação, capacidade de atendimento e perfil assistencial.

5. Existem linhas de cuidado, protocolos assistenciais, diretrizes clínicas ou fluxos de referência e contrarreferência específicos destinados aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, encaminhar cópia dos documentos vigentes. Em caso negativo, informar se há estudos ou iniciativas em andamento para sua elaboração.

6. Informar se existem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) específicos relacionados às doenças raras hepáticas mencionadas neste requerimento. Caso não existam, esclarecer se há processos em andamento para elaboração, atualização ou avaliação de protocolos correlatos, indicando o respectivo estágio de tramitação.

7. Quais ações de educação permanente, capacitação profissional ou qualificação das equipes de saúde vêm sendo promovidas pelo Ministério da Saúde para aprimorar o diagnóstico precoce e o manejo clínico das doenças raras hepáticas? Informar as iniciativas realizadas nos últimos cinco anos.

8. Informar quais tratamentos, procedimentos, exames diagnósticos e modalidades terapêuticas atualmente disponíveis no SUS são destinados aos pacientes acometidos por doenças raras hepáticas.

9. Existem processos de avaliação de tecnologias em saúde, incorporação, revisão ou atualização de tratamentos relacionados às doenças raras hepáticas atualmente em tramitação no âmbito do Ministério da Saúde ou da CONITEC? Em caso positivo, informar seu objeto e estágio de análise.



10. O Ministério da Saúde possui levantamento acerca da judicialização relacionada ao acesso a diagnósticos, procedimentos ou tratamentos destinados aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, apresentar dados consolidados dos últimos cinco anos.

11. Há planejamento institucional para ampliação da rede assistencial, fortalecimento dos centros especializados ou estruturação de novas linhas de cuidado destinadas aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, detalhar as medidas previstas, respectivos cronogramas e fontes de financiamento.

12. Existem grupos técnicos, câmaras assessoras, comitês ou instâncias de participação social que contem com a colaboração de associações de pacientes, sociedades médicas ou especialistas para discussão das políticas públicas relacionadas às doenças raras hepáticas? Em caso positivo, informar sua composição e forma de funcionamento.

13. Considerando os objetivos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, quais medidas o Ministério da Saúde entende prioritárias para reduzir o tempo de diagnóstico, ampliar o acesso aos serviços especializados e aprimorar a assistência prestada aos pacientes com doenças raras hepáticas no Brasil?

II – ANÁLISE

A proposição em comento fundamenta-se no art. 50, § 2º, da Constituição, que disciplina o envio de pedidos de informações a Ministros de Estado, bem como no art. 216, inciso I, do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), segundo o qual são admissíveis pedidos destinados ao esclarecimento de assunto atinente à competência fiscalizadora desta Casa Legislativa.

O requerimento também guarda pertinência com a competência fiscalizadora do Congresso Nacional, prevista no art. 49, inciso X, da Constituição Federal, uma vez que se dirige a autoridade competente e versa sobre política pública federal executada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Além disso, o art. 217 do RISF equipara o requerimento de remessa de documentos ao requerimento de informações, o que permite a solicitação de documentos administrativos existentes, desde que observados os limites constitucionais, regimentais e regulamentares aplicáveis à espécie.



Destaque-se, ainda, que as informações solicitadas não têm caráter sigiloso, sendo sua divulgação compatível com o princípio da publicidade que rege a administração pública.

De outro lado, o inciso II do art. 216 do RISF enumera as razões que ensejam o indeferimento de requerimento de informações, entre elas a existência de pedido de providência, consulta, sugestão, conselho ou interrogação sobre propósito da autoridade a quem se dirige.

No mesmo sentido, o Ato da Mesa do Senado Federal nº 1, de 2001, dispõe que o requerimento de informação não poderá conter pedido de providência, consulta, sugestão, conselho ou interrogação de caráter especulativo ou sobre propósito da autoridade requerida. O referido ato também exige que as informações solicitadas mantenham relação estreita e direta com o assunto que se pretende esclarecer.

O § 4º do art. 3º do mesmo ato estabelece, ainda, que, se as informações requeridas estiverem disponíveis no Senado ou tiverem sido prestadas em resposta a pedido anterior, o requerimento de informação será considerado prejudicado.

Nesse ponto, verifica-se que o Requerimento nº 802, de 2025, da Senadora Mara Gabrilli, já formulou pedido específico de informações ao Ministro de Estado da Saúde sobre o tratamento da Síndrome de Alagille no SUS, abrangendo dados sobre casos diagnosticados, centros de referência, equipes especializadas, tratamentos disponíveis, tecnologias em análise, estratégia nacional de cuidado, apoio às famílias e registros de pacientes. O referido requerimento encontra-se aprovado e, desde 17 de junho de 2026, aguarda o envio das informações solicitadas ao Ministério da Saúde.

Essa circunstância não torna prejudicado, em sua totalidade, o Requerimento nº 433, de 2026, cujo objeto é mais amplo e alcança doenças raras hepáticas em geral. No entanto, em razão da sobreposição parcial entre os pedidos, recomenda-se ajustar os quesitos encaminhados ao Ministério da Saúde para evitar duplicidade com o pedido anterior relativo à Síndrome de Alagille, concentrando o recorte operacional da solicitação na Colangite Biliar Primária (CBP), na Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) e nas demais doenças raras hepáticas congêneres.

Também merece ajuste o item 11, que indaga sobre a existência de planejamento institucional para ampliação da rede assistencial, fortalecimento

dos centros especializados ou estruturação de novas linhas de cuidado. Para evitar que a pergunta seja compreendida como interrogação sobre intenção futura ou propósito da autoridade requerida, a redação deve limitar-se à identificação de atos, planos, programas ou documentos administrativos vigentes, se existentes, com indicação das medidas previstas, estágio de execução, cronogramas e fontes de financiamento, quando definidos.

Por sua vez, o item 13 deve ser suprimido, pois indaga quais medidas o Ministério da Saúde “entende prioritárias” para reduzir o tempo de diagnóstico, ampliar o acesso aos serviços especializados e aprimorar a assistência. Essa formulação assume natureza de consulta ou de solicitação de juízo de conveniência da autoridade requerida, aproximando-se das hipóteses vedadas pelo art. 2º, inciso I, do Ato da Mesa nº 1, de 2001.

Assim, devem ser feitos ajustes pontuais nos quesitos, de modo a evitar sobreposição com requerimento anterior ainda pendente de resposta e a afastar formulações incompatíveis com o Ato da Mesa nº 1, de 2001.

Por fim, uma vez feitos os reparos necessários, entendemos que a proposição obedece aos dispositivos constitucionais, regimentais e regulamentares que disciplinam a apresentação de requerimentos de informações e impõem seu atendimento por autoridades do Poder Executivo.

III – VOTO

Em face do exposto, opinamos pela **aprovação parcial** do Requerimento nº 433, de 2026, com a seguinte redação:

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição e dos arts. 216 e 217 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam prestadas, pelo Ministro de Estado da Saúde, Senhor Alexandre Padilha, informações acerca das políticas públicas, da rede assistencial, dos protocolos clínicos, da produção de dados epidemiológicos e das ações de atenção integral voltadas aos pacientes com doenças raras hepáticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente em relação à Colangite Biliar Primária (CBP), à Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) e demais enfermidades congêneres, nos seguintes termos:

1. O Ministério da Saúde dispõe de estimativas oficiais acerca do número de pacientes diagnosticados com doenças raras



hepáticas no Brasil, em especial Colangite Biliar Primária (CBP), Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) e demais enfermidades congêneres? Em caso positivo, informar os quantitativos disponíveis, sua distribuição regional e os critérios metodológicos utilizados para sua apuração.

2. Existem bases de dados, registros nacionais, sistemas de monitoramento ou mecanismos específicos de coleta de informações epidemiológicas relacionados às doenças raras hepáticas? Em caso afirmativo, detalhar sua estrutura, abrangência e indicadores acompanhados.
3. Quais ações específicas vêm sendo desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, para o atendimento dos pacientes acometidos por doenças raras hepáticas?
4. Informar quantos serviços especializados, centros de referência ou estabelecimentos habilitados no SUS realizam atendimento de pacientes com doenças raras hepáticas, indicando sua localização por unidade da Federação, capacidade de atendimento e perfil assistencial.
5. Existem linhas de cuidado, protocolos assistenciais, diretrizes clínicas ou fluxos de referência e contrarreferência específicos destinados aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, encaminhar cópia dos documentos vigentes. Em caso negativo, informar se há processo técnico ou administrativo formalmente instaurado para sua elaboração.
6. Informar se existem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) específicos relacionados à Colangite Biliar Primária (CBP), à Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC) ou a demais doenças raras hepáticas congêneres. Caso não existam, esclarecer se há processos em andamento para elaboração, atualização ou avaliação de protocolos correlatos, indicando o respectivo estágio de tramitação.

7. Quais ações de educação permanente, capacitação profissional ou qualificação das equipes de saúde vêm sendo promovidas pelo Ministério da Saúde para aprimorar o diagnóstico precoce e o manejo clínico das doenças raras hepáticas? Informar as iniciativas realizadas nos últimos cinco anos.
8. Informar quais tratamentos, procedimentos, exames diagnósticos e modalidades terapêuticas atualmente disponíveis no SUS são destinados aos pacientes acometidos por doenças raras hepáticas.
9. Existem processos de avaliação de tecnologias em saúde, incorporação, revisão ou atualização de tratamentos relacionados às doenças raras hepáticas atualmente em tramitação no âmbito do Ministério da Saúde ou da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC)? Em caso positivo, informar seu objeto e estágio de análise.
10. O Ministério da Saúde fez algum levantamento acerca da judicialização relacionada ao acesso a diagnósticos, procedimentos ou tratamentos destinados aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, apresentar dados consolidados dos últimos cinco anos.
11. Existem atos, planos, programas ou documentos administrativos vigentes do Ministério da Saúde que prevejam ampliação da rede assistencial, fortalecimento dos centros especializados ou estruturação de novas linhas de cuidado destinadas aos pacientes com doenças raras hepáticas? Em caso positivo, informar as medidas previstas, o estágio de execução, os cronogramas e as fontes de financiamento, quando definidos.
12. Existem grupos técnicos, câmaras assessoras, comitês ou instâncias de participação social que contem com a colaboração de associações de pacientes, sociedades médicas ou especialistas para discussão das políticas públicas relacionadas às doenças raras hepáticas? Em caso positivo, informar sua composição e forma de funcionamento.



Sala das Reuniões,

, Presidente

, Relator



dm2026-06011

Assinado eletronicamente, por Sen. Laércio Oliveira

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/7695907350>