



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 668/2026/ASPAR/MS

Brasília, 16 de julho de 2026.

A Sua Excelência a Senhora

Senadora Daniella Ribeiro

Primeira-Secretária da Mesa Diretora do Senado Federal

Referência: Requerimento de Informação nº 802/2025

Assunto: Informações sobre o tratamento da síndrome de Alagille no Sistema Único de Saúde (SUS).

Senhora Primeira-Secretária,

1. Cumprimentando-a cordialmente, em atenção ao Ofício nº 660/2026, proveniente da Primeira Secretaria do Senado Federal, referente ao **Requerimento de Informação nº 802/2025**, de autoria da **Senadora Mara Gabrilli (PSD/SP)**, por meio do qual são requisitadas informações sobre o tratamento da síndrome de Alagille no Sistema Único de Saúde (SUS), sirvo-me do presente para encaminhar as informações prestadas pelas áreas técnicas da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, por meio das Notas Técnicas nº 308 (0056232366) e nº 55 (0056614104), validado pelo Secretário através de Despacho (0056658065) e pela Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, por meio de Despacho (0056676026), validado pelo Secretário através de Despacho (0056726311).
2. Desse modo, no âmbito do Ministério da Saúde, essas foram as informações exaradas pelo corpo técnico sobre o assunto.
3. Sem mais para o momento, este Ministério permanece à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

Ministro de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Rocha Santos Padilha, Ministro de Estado da Saúde**, em 17/07/2026, às 16:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056791605** e o código CRC **CBABE137**.

Referência: Processo nº 25000.091055/2026-99

SEI nº 0056791605

Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde
Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde

NOTA TÉCNICA Nº 308/2026-DGITS/SCTIE/MS

ASSUNTO: Requerimento de Informação n.º 802/2025. Requerimento de informações. Síndrome de Alagille.

NUP: 25000.091055/2026-99.

INTERESSADO: Senadora Mara Gabrilli - Senado Federal.

I. OBJETIVO

Esta Nota Técnica tem por objetivo apresentar informações sobre o processo de incorporação de medicamentos no SUS.

II. DOS FATOS

Trata-se do Requerimento n.º 802/2025 (0056117409) encaminhado pela Senadora Mara Gabrilli, que apresentou os questionamentos:

1. Quantos casos diagnosticados da síndrome de Alagille foram notificados no Brasil nos últimos dez anos? Há estimativa oficial da prevalência dessa doença no País?
2. O SUS dispõe de centros de referência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com essa enfermidade? Onde se situam?
3. Existem equipes multidisciplinares especializadas (com hepatologistas, cardiologistas, geneticistas, nutricionistas e psicólogos) disponíveis na rede pública para o atendimento integral aos pacientes com síndrome de Alagille? Quantas dessas equipes estão atualmente em funcionamento no Brasil?
4. Quais são os tratamentos medicamentosos e não medicamentosos oferecidos pelo SUS para o tratamento da síndrome de Alagille?
5. Existem medicamentos para o tratamento de pessoas com a síndrome de Alagille em análise para incorporação no SUS? Em caso afirmativo, quais são eles, e em que estágio de avaliação se encontram?
6. A síndrome de Alagille está contemplada em alguma estratégia nacional de cuidado das doenças raras? Em caso afirmativo, de que forma ela foi incorporada às políticas públicas vigentes?
7. Quais tipos de apoio são oferecidos às famílias de pessoas com síndrome de Alagille, especialmente no que tange ao aconselhamento genético e apoio psicossocial?
8. Há algum sistema de registro nacional de pessoas com doenças raras que inclua os casos de síndrome de Alagille?

De acordo com o art. 13 do Anexo XVI da Portaria de Consolidação GM/MS n.º 1, de 28 de setembro de 2017^[1], o Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde - DGITS/SCTIE/MS é responsável pela Secretaria-Executiva da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - Conitec. A Comissão é órgão colegiado de caráter permanente, integrante da estrutura regimental do Ministério da Saúde, tem por objetivo assessorar a Pasta nas atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração pelo Sistema Único de Saúde - SUS de tecnologias em saúde, bem como na constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.

O processo de incorporação de tecnologias em saúde está disposto na Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990^[2], e regulamentado no Decreto n.º 7.646, de 21 de dezembro de 2011^[3], e no Anexo XVI da Portaria de Consolidação GM/MS n.º 1, de 28 de setembro de 2017.

Verifica-se que as matérias tratadas nos questionamentos 1 a 4 e 6 a 8 não competem a este Departamento. Não obstante, no âmbito das atribuições da área, seguem as informações pertinentes ao questionamento 5.

III. DA ANÁLISE

Colaciona-se abaixo o questionamento de competência dessa área:

5. Existem medicamentos para o tratamento de pessoas com a síndrome de Alagille em análise para incorporação no SUS? Em caso afirmativo, quais são eles, e em que estágio de avaliação se encontram?

Para que uma tecnologia em saúde seja fornecida pela rede pública, é necessário, via de regra e conforme disposto na Lei n.º 8.080/1990, no Decreto n.º 7.646/2011 e no Anexo XVI da Portaria de Consolidação GM/MS n.º 1/2017:

- i) registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Anvisa;
- ii) preço regulado pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos – CMED, no caso de medicamentos;
- iii) submissão de pedido à Conitec, com o rol de documentos elencados no decreto e portaria supra;
- iv) análise e recomendação pela Conitec; e
- v) decisão de incorporação pelo Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde – SCTIE/MS.

Nesse contexto, o papel da Conitec, órgão colegiado de caráter permanente, integrante da estrutura regimental do Ministério da Saúde, é assessorar tecnicamente a Pasta nas atribuições relacionadas à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde no SUS. A avaliação pela Comissão e a incorporação de tecnologias na política pública de saúde consideram a complexidade da gestão e das redes de atenção do SUS, bem como envolvem a criação de diretrizes clínicas e de linhas de cuidado integral, exigindo uma organização ampla da rede para acompanhamento da jornada de cada usuário. Ou seja, essa análise multicritérios considera as dimensões continentais do país, disparidades no acesso à saúde e determinantes sociais, além das políticas públicas de saúde.

O art. 15 do Decreto n.º 7.646/2011 estabelece as seguintes etapas para a avaliação de tecnologias:

Art. 15. A incorporação, a exclusão e a alteração pelo SUS de tecnologias em saúde e a constituição ou a alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas serão precedidas de processo administrativo, em procedimento a ser definido em ato do Ministro de Estado da Saúde, que observará as seguintes etapas:

I - protocolo do requerimento pela parte interessada;

II - análise de conformidade pela Secretaria-Executiva da CONITEC, nos termos do disposto no art. 16;

III - elaboração de relatório pela Secretaria-Executiva da CONITEC, para subsidiar as recomendações dos Comitês da CONITEC, nos termos do disposto no art. 18;

IV - deliberação preliminar dos Comitês da CONITEC, com a sua posterior submissão à consulta pública, nos termos do disposto no art. 19;

V - deliberação final dos Comitês da CONITEC, convertida em registro, nos termos do disposto no art. 17;

VI - decisão do Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, nos termos do disposto no art. 23; e

VII - julgamento de eventual recurso pelo Ministro de Estado da Saúde, nos termos do disposto no art. 27.

No que se refere ao tratamento da síndrome de Alagille no SUS, informa-se que em 17/3/2026, a empresa Beaufour Ipsen Farmacêutica demandou à Conitec a avaliação do medicamento odevixibate para o tratamento de prurido colestático da Alagille em pacientes com 12 meses ou mais. A demanda está na terceira etapa do procedimento supracitado, seguirá o disposto no normativo e pode ser acompanhada e m : <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/avaliacao-de-tecnologias-em-saude/tecnologias-demandadas>.

IV. CONCLUSÃO

O questionamento 5 do Requerimento n.º 802/2025 foi esclarecido, nos limites das competências do Departamento.

JOSÉ OCTÁVIO BEUTEL
Assessor Técnico Especializado
DGITS/SCTIE/MS

LUCIENE FONTES SCHLUCKEBIER BONAN
Diretora
DGITS/SCTIE/MS

[1] https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001_03_10_2017.html#ANEXOVI
[2] http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm



Documento assinado eletronicamente por **Luciene Fontes Schluckebier Bonan, Diretor(a) do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde**, em 25/06/2026, às 17:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **José Octávio Beutel, Assessor(a) Técnico(a) Especializado**, em 25/06/2026, às 17:50, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056232366** e o código CRC **5E367DC5**.

Referência: Processo nº 25000.091055/2026-99

SEI nº 0056232366

Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde - DGITS
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde
Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos

NOTA TÉCNICA Nº 55/2026-DAF/SCTIE/MS

1. ASSUNTO

1.1. Requerimento de Informação nº **802/2025**, de autoria da Senadora Mara Gabrilli (PSD/SP), por meio do qual requisita ao Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Rocha Santos Padilha, informações sobre o tratamento da síndrome de Alagille no Sistema Único de Saúde (SUS).

2. ANÁLISE

2.1. Trata-se do Requerimento de Informação nº **802/2025**, de autoria da Senadora Mara Gabrilli (PSD/SP), por meio do qual requisita ao Senhor Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Rocha Santos Padilha, as informações a seguir:

1. Quantos casos diagnosticados da síndrome de Alagille foram notificados no Brasil nos últimos dez anos? Há estimativa oficial da prevalência dessa doença no País?
2. O SUS dispõe de centros de referência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com essa enfermidade? Onde se situam?
3. Existem equipes multidisciplinares especializadas (com hepatologistas, cardiologistas, geneticistas, nutricionistas e psicólogos) disponíveis na rede pública para o atendimento integral aos pacientes com síndrome de Alagille? Quantas dessas equipes estão atualmente em funcionamento no Brasil?
4. Quais são os tratamentos medicamentosos e não medicamentosos oferecidos pelo SUS para o tratamento da síndrome de Alagille?
5. Existem medicamentos para o tratamento de pessoas com a síndrome de Alagille em análise para incorporação no SUS? Em caso afirmativo, quais são eles, e em que estágio de avaliação se encontram?
6. A síndrome de Alagille está contemplada em alguma estratégia nacional de cuidado das doenças raras? Em caso afirmativo, de que forma ela foi incorporada às políticas públicas vigentes?
7. Quais tipos de apoio são oferecidos às famílias de pessoas com síndrome de Alagille, especialmente no que tange ao aconselhamento genético e apoio psicossocial?
8. Há algum sistema de registro nacional de pessoas com doenças raras que inclua os casos de síndrome de Alagille?

2.2. Isso posto, considerando o escopo de atuação deste Departamento, informa-se que, nos limitaremos ao questionamento **"4. Quais são os tratamentos medicamentosos e não medicamentosos oferecidos pelo SUS para o tratamento da síndrome de Alagille?"**.

2.3. Preliminarmente, informa-se que o Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos (DAF/SCTIE/MS) apresenta competências

descritas no art. 34 do Anexo I do Decreto n.º 11.798, de 28 de novembro de 2023 com foco na formulação, implementação e coordenação da gestão das Políticas Nacionais de Assistência Farmacêutica e de Medicamentos e na orientação, promoção e coordenação da organização da assistência farmacêutica, nos diferentes níveis da atenção à saúde, observados os princípios e as diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS.

2.4. O DAF/SCTIE/MS tem suas ações pautadas pela Política Nacional de Medicamentos (PNM) e Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF), que definem a assistência farmacêutica como um conjunto de ações voltadas à saúde, tanto individual como coletiva, tendo o medicamento como insumo essencial, visando seu acesso e uso racional. No que se refere à oferta de medicamentos pelo SUS, a estruturação da Assistência Farmacêutica é considerada estratégia fundamental para a ampliação, qualificação e acesso com equidade da população aos medicamentos constantes na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), que constitui a relação dos medicamentos disponibilizados por meio de políticas públicas e indicados para os tratamentos das doenças e agravos que acometem a população brasileira.

2.5. Nesse sentido, informa-se que não foram identificadas tecnologias incorporadas ao SUS e pactuadas em âmbito tripartite para oferta ou financiamento por este Departamento para tratamento da referida síndrome.

3. CONCLUSÃO

3.1. Sendo essas as contribuições, nos colocamos à disposição para dirimir eventuais dúvidas.

Atenciosamente,

Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos



Documento assinado eletronicamente por **Nélio Cezar de Aquino, Diretor(a) do Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos**, em 09/07/2026, às 20:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056614104** e o código CRC **E7072CA5**.

Referência: Processo nº 25000.091055/2026-99

SEI nº 0056614104

Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos - DAF
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde
Gabinete
Coordenação de Gestão Técnica e Administrativa

DESPACHO

SCTIE/COGAD/SCTIE/GAB/SCTIE/MS

Brasília, 10 de julho de 2026.

URGENTE

Referência Sei: 0056232366, 0056233450, 0056614104.

Proveniência: Senadora Mara Gabrilli.

Assunto: Requerimento de Informação nº 802/2025, o qual requer que sejam prestadas informações sobre o tratamento da síndrome de Alagille no Sistema Único de Saúde (SUS).

Ciente e de acordo com o teor das Notas Técnicas nº 308/2026-DGITS/SCTIE/MS (0056232366) e nº 55/2026-DAF/SCTIE/MS (0056614104), elaboradas no âmbito das áreas técnicas desta Secretaria, que tratam de manifestações acerca do Requerimento de Informação nº 802/2025, o qual requer que sejam prestadas informações sobre o tratamento da síndrome de Alagille no Sistema Único de Saúde (SUS).

Restitua-se à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos (ASPAR), para análise e providências pertinentes.

Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Igor Ferreira Bueno, Secretário(a) Adjunto(a) de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde substituto(a)**, em 10/07/2026, às 18:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056658065** e o código CRC **08887B12**.



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Gabinete
Coordenação Setorial de Gestão de Riscos e Integridade

DESPACHO

SAES/CORISC/SAES/GAB/SAES/MS

Brasília, 10 de julho de 2026.

ASSUNTO

1. Trata-se do Requerimento de Informação nº 802/2025 de autoria da Senadora Mara Gabrilli (PSD/SP), por meio do qual requisita informações sobre o tratamento da Síndrome de Alagille no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (0056117409), a saber:

- “1. Quantos casos diagnosticados da síndrome de Alagille foram notificados no Brasil nos últimos dez anos? Há estimativa oficial da prevalência dessa doença no País?
2. O SUS dispõe de centros de referência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com essa enfermidade? Onde se situam?
3. Existem equipes multidisciplinares especializadas (com hepatologistas, cardiologistas, geneticistas, nutricionistas e psicólogos) disponíveis na rede pública para o atendimento integral aos pacientes com síndrome de Alagille? Quantas dessas equipes estão atualmente em funcionamento no Brasil?
4. Quais são os tratamentos medicamentosos e não medicamentosos oferecidos pelo SUS para o tratamento da síndrome de Alagille?
5. Existem medicamentos para o tratamento de pessoas com a síndrome de Alagille em análise para incorporação no SUS? Em caso afirmativo, quais são eles, e em que estágio de avaliação se encontram?
6. A síndrome de Alagille está contemplada em alguma estratégia nacional de cuidado das doenças raras? Em caso afirmativo, de que forma ela foi incorporada às políticas públicas vigentes?
7. Quais tipos de apoio são oferecidos às famílias de pessoas com síndrome de Alagille, especialmente no que tange ao aconselhamento genético e apoio psicossocial?
8. Há algum sistema de registro nacional de pessoas com doenças raras que inclua os casos de síndrome de Alagille? ”

ANÁLISE

2. A Coordenação-Geral de Doenças Raras (CGRAR/DAET/SAES), no âmbito de suas atribuições, informa que:

3. Em relação ao item 1, os sistemas de informação atuais não registram quantidade de atendimentos de pessoas com determinada condição, quantidade de pessoas em acompanhamento específico e nem quantidade de pessoas que realizaram processos cirúrgicos. O que há na Bases de Dados do Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS) e do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) é o registro da produção aprovada dos atendimentos, internações e de procedimentos realizados pelos serviços do SUS.

4. Em relação ao item 2, a Rede de Atenção Especializada em Doenças Raras do SUS, atualmente, é composta por 50 serviços habilitados e distribuídos em todas as regiões do Brasil. Desses, 38 são classificados como Serviços de Referência em Doenças Raras (SRDR) e 12 como Serviços de Atenção Especializada (SAEDR). A lista completa dos estabelecimentos, por estado e região, está disponível no site oficial de doenças raras do Ministério da Saúde: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras/politica-de-saude/estabelecimentos-habilitados>.

5. Em relação ao item 3, a trajetória assistencial das pessoas com suspeita ou diagnóstico da Síndrome de Alagille ocorre no contexto da Atenção Especializada, por meio das especialidades médicas pertinentes e nos serviços habilitados na Rede de Atenção Especializada em Doenças Raras do SUS. Os fluxos assistenciais e regulatórios para acesso às consultas, exames e acompanhamento são organizados territorialmente, conforme pactuações estaduais e municipais estabelecidas no âmbito das redes de atenção à saúde.

6. Em relação ao item 4, o cuidado oferecido no SUS aos pacientes com a Síndrome de Alagille tem como foco estratégias voltadas ao controle dos sintomas e à preservação da funcionalidade e da qualidade de vida, uma vez que não há cura definitiva para a doença. Esse cuidado abrange o acompanhamento clínico multiprofissional e interdisciplinar, envolvendo diferentes especialidades médicas conforme as manifestações clínicas apresentadas por cada paciente, em razão do caráter sistêmico e crônico da doença, podendo envolver, entre outras, as especialidades de hepatologia/gastroenterologia, cardiologia, genética médica, oftalmologia, nefrologia, neurologia, ortopedia, endocrinologia e nutrição, associado a intervenções de reabilitação como, fisioterapia, terapia ocupacional e apoio psicológico, com o objetivo de retardar a progressão da doença, preservar a funcionalidade, favorecer a autonomia e promover qualidade de vida dos pacientes.

7. Em relação ao item 6, a Síndrome de Alagille integra o escopo da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) instituída pela Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Nesse contexto, as pessoas com essa condição, podem ser acompanhadas na Rede de Atenção à Saúde (RAS) por meio dos serviços especializados do SUS, incluindo os SRDR e os SAEDR. Os SRDR constituem estabelecimentos de maior complexidade assistencial, responsáveis pela realização do diagnóstico, definição da conduta terapêutica, acompanhamento multiprofissional e coordenação do cuidado das pessoas com doenças raras. Complementarmente, os SAEDR ofertam acompanhamento clínico especializado, ações de reabilitação e suporte terapêutico, contribuindo para a continuidade e integralidade da assistência no âmbito do SUS.

8. Em relação ao item 7, na Rede de Atenção Especializada em Doenças Raras do SUS, os pacientes recebem aconselhamento genético e cuidado especializado conforme a necessidade clínica de cada paciente, de forma articulada entre equipes multiprofissionais e especializados. No âmbito da PNAIPDR, o aconselhamento genético integra as atribuições dos SRDR habilitados no SUS, especialmente no eixo das doenças raras de origem genética. De acordo com a política, os serviços habilitados devem ofertar atenção integral e multiprofissional às pessoas com doenças raras e seus familiares.

9. Por fim, em relação ao item 8, atualmente não existe no âmbito do SUS um registro nacional de pessoas com doenças raras. Entretanto, a Síndrome de Alagille por ser uma doença rara de origem genética, caracterizada por acometimento multissistêmico, especialmente hepático, cardíaco, renal, oftalmológico e esquelético, é classificada no âmbito da PNAIPDR como doença rara de origem genética, no grupo das anomalias congênitas ou de manifestação tardia (Eixo 1). Cabe destacar que a classificação da doença no CID-10 é o Q44.7 - Outras

malformações congênitas especificadas do fígado e/ou Q87.8 - Outras síndromes de malformações congênitas especificadas que afetam múltiplos sistemas.



Documento assinado eletronicamente por **Ronny Peterson Cabral Filho**, **Coordenador(a) Setorial de Gestão de Riscos e Integridade**, em 10/07/2026, às 18:13, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056676026** e o código CRC **B999DCCA**.

Referência: Processo nº 25000.091055/2026-99

SEI nº 0056676026



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Gabinete
Coordenação Setorial de Gestão de Riscos e Integridade

DESPACHO

SAES/CORISC/SAES/GAB/SAES/MS

Brasília, 14 de julho de 2026.

ENCAMINHE-SE à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR/MS, para conhecimento e providências, informando que estou de acordo com o conteúdo do Despacho (0056676026), elaborado pela Coordenação Setorial de Gestão de Riscos e Integridade (CORISC/SAES), em ratificação das informações apresentadas pelas áreas técnicas desta Secretaria.

MOZART SALES
Secretário de Atenção Especializada à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Mozart Julio Tabosa Sales**, **Secretário(a) de Atenção Especializada à Saúde**, em 15/07/2026, às 16:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0056726311** e o código CRC **38D01B4F**.

Referência: Processo nº 25000.091055/2026-99

SEI nº 0056726311