



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pelo Exmo. Sr. Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Rocha Santos Padilha, informações sobre a linfangioleiomiomatose (LAM) e outras doenças pulmonares raras.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal e do art. 216 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam prestadas, pelo Exmo. Sr. Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Rocha Santos Padilha, informações sobre a linfangioleiomiomatose (LAM) e outras doenças pulmonares raras.

Nesses termos, requisita-se:

1. Quantos Centros de Referência em Doenças Raras estão habilitados no SUS e qual sua distribuição por unidade da Federação?
2. Quais desses centros atendem pacientes com linfangioleiomiomatose (LAM) ou outras doenças pulmonares raras?
3. Existe linha de cuidado específica para LAM ou outras doenças pulmonares raras? Em caso negativo, há processo formalmente instaurado para sua elaboração?
4. Em quais unidades da Federação houve dispensação de medicamentos incorporados ao SUS para tratamento da LAM nos últimos doze



meses? Informar, se disponíveis, dados sobre a regularidade da dispensação ou registros de desabastecimento.

5. O Ministério da Saúde monitora o tempo médio entre o encaminhamento e o primeiro atendimento especializado de pacientes com LAM ou outras doenças pulmonares raras? Em caso afirmativo, informar os dados disponíveis.

6. O Ministério da Saúde dispõe de estimativas sobre o número de pacientes com LAM atendidos no SUS? Em caso afirmativo, informar os quantitativos disponíveis e os critérios de apuração.

7. Existe cadastro nacional, base de dados ou sistema de informação sobre pacientes com LAM ou outras doenças pulmonares raras atendidos no SUS?

8. Quais ações de capacitação profissional sobre LAM ou outras doenças pulmonares raras foram promovidas pelo Ministério da Saúde nos últimos cinco anos?

9. O Ministério da Saúde monitora o tempo médio para diagnóstico da LAM ou de outras doenças pulmonares raras? Em caso afirmativo, informar os dados disponíveis.

10. Existem iniciativas do Ministério da Saúde em curso voltadas à ampliação do acesso aos Centros de Referência em Doenças Raras e à redução das desigualdades regionais na assistência a pacientes com LAM ou outras doenças pulmonares raras? Em caso afirmativo, informar quais são.

11. A determinação da portaria SCTE-MS nº 40 acerca da realização de dosagem sérica do sirolimo está sendo cumprida pelos hospitais? Em caso afirmativo, informar os quantitativos disponíveis por cada hospital.

Sala das Sessões, 25 de agosto de 2026.

Senadora Damares Alves

