



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CDH**

Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir a Linfangioleiomiomatose (LAM), doença rara que afeta predominantemente mulheres, bem como os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação de políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil.

Para a audiência, propõe-se, ao menos, a presença dos seguintes convidados:

1. Maria Clara Castellões de Oliveira – presidente da Associação dos Portadores de Linfangioleiomiomatose, entidade representativa de pacientes, com atuação na defesa de direitos e apoio às pessoas acometidas pela LAM;
2. Representante do Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES), responsável pela coordenação das políticas públicas e da rede de atenção no âmbito do SUS;
3. Paulo Henrique Feitosa- médico do Centro de Tratamento da LAM de Brasília;
4. Bruno Guedes Baldi - especialista em Pneumologia, com atuação em doenças raras e císticas pulmonares, para abordagem clínica e científica sobre diagnóstico e tratamento da LAM;



5. Representante da CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS), para tratar da avaliação e incorporação de tecnologias e medicamentos no SUS.

## JUSTIFICAÇÃO

A Linfangioleiomiomatose (LAM) é uma doença rara, progressiva e de natureza sistêmica, caracterizada pela proliferação anormal de células musculares lisas, que afeta principalmente os pulmões, podendo evoluir para insuficiência respiratória e, em casos mais graves, demandar transplante pulmonar. A enfermidade acomete majoritariamente mulheres, especialmente em idade fértil, o que evidencia também um recorte relevante de gênero no âmbito das políticas públicas de saúde.

As doenças raras representam um importante desafio para os sistemas de saúde, em razão de sua baixa prevalência individual e da complexidade envolvida no diagnóstico e no tratamento. No Brasil, essas condições demandam organização específica da rede de atenção à saúde, com vistas a garantir o acesso ao diagnóstico, ao cuidado integral e às terapias disponíveis, conforme diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde.

No âmbito normativo, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, constitui importante marco para a organização da rede de atenção e para a definição de diretrizes voltadas ao diagnóstico e tratamento. Entretanto, persistem desafios significativos relacionados à implementação dessa política, especialmente quanto à ampliação da rede de serviços especializados, à capacitação de profissionais de saúde e ao acesso equitativo a exames e terapias.

No caso específico da Linfangioleiomiomatose, há evidências de que o uso de medicamentos como o sirolimo pode contribuir para a estabilização da



doença, com melhora da função pulmonar e da qualidade de vida das pacientes. A análise realizada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) identificou benefícios clínicos associados ao uso da terapia, ao mesmo tempo em que evidenciou dificuldades de acesso relacionadas ao alto custo do medicamento, o que tem sido apontado como fator relevante para a judicialização do tratamento no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Além disso, a baixa visibilidade social das doenças raras contribui para o atraso no diagnóstico e para a insuficiente priorização dessas condições na agenda pública. Iniciativas de conscientização, como o Mês Mundial da Linfangioleiomiomatose, desempenham papel fundamental na disseminação de informações, no fortalecimento das redes de apoio e na promoção de políticas públicas mais eficazes.

Sob a perspectiva dos direitos humanos, a temática insere-se diretamente no âmbito do direito fundamental à saúde, previsto no art. 196 da Constituição Federal, bem como nos princípios da dignidade da pessoa humana, da equidade e da universalidade do acesso às ações e serviços de saúde. Nesse contexto, faz-se necessária a realização de audiência pública, a fim de promover o diálogo entre especialistas, representantes do poder público, entidades da sociedade civil e pessoas diretamente afetadas, contribuindo para o aprimoramento das políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil.

A realização da presente audiência pública mostra-se, portanto, oportuna e necessária para dar visibilidade à Linfangioleiomiomatose (LAM), fomentar o debate qualificado e subsidiar a formulação e o aperfeiçoamento de políticas públicas que assegurem o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento e a efetivação do direito à saúde das pessoas acometidas por doenças raras.

Sala da Comissão, 27 de março de 2026.

**Senadora Damares Alves**

