



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CAS**

Senhor 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 debater a jornada do paciente com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no Sistema Único de Saúde (SUS).

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- Sra. Fernanda De Negri, representante da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde – SECTICS/MS;
- Ministro Walton Alencar Rodrigues, do Tribunal de Contas da União, relator do Processo TC 039.346/2023-4;
- Sra. Priscila Torres, representante da BioRed Brasil;
- Sra. Maria Cecília Oliveira, presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências – AFAG;
- Dr. Eduardo Magalhães Rego, presidente da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular – ABHH;
- Dr. Ramiro Nóbrega Santana, Defensor Público da Defensoria Pública do Distrito Federal.
- Senhora Joana Koury, Hematologista responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco



e Professora da disciplina de Hematologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE);

- Senhor Marcos Laércio, Médico Hematologista; responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará;
- Senhora Viviani Pessoa, Médica Hematologista e pesquisadora clínica no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

## JUSTIFICAÇÃO

A presente audiência pública tem por objetivo promover um debate urgente e necessário sobre a realidade enfrentada pelos pacientes diagnosticados com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente diante das dificuldades relacionadas à efetiva disponibilização dos tratamentos já incorporados às políticas públicas de saúde. Trata-se de uma doença rara, grave, progressiva e potencialmente fatal, cuja demora no acesso ao tratamento adequado pode representar sofrimento irreversível, agravamento clínico e, em muitos casos, a própria perda da vida.

Embora o ordenamento jurídico brasileiro estabeleça prazos objetivos para a incorporação e disponibilização de tecnologias em saúde no SUS, a realidade vivida pelos pacientes demonstra que, entre a decisão administrativa e o acesso efetivo ao tratamento, existe um caminho marcado por burocracia, morosidade e insegurança. Em inúmeros casos, medicamentos já incorporados permanecem inacessíveis à população em razão da ausência ou demora na publicação e atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs), criando uma situação profundamente injusta para milhares de brasileiros que dependem exclusivamente da rede pública de saúde.

Auditoria realizada pelo Tribunal de Contas da União, no âmbito do Processo TC 039.346/2023-4, evidenciou um cenário alarmante de atrasos na



implementação de tecnologias incorporadas ao SUS. O levantamento apontou que a maior parte das tecnologias analisadas não havia sido disponibilizada à população dentro do prazo legal, revelando falhas estruturais que impactam diretamente a vida de pacientes em situação de extrema vulnerabilidade. No caso das doenças raras, esses atrasos assumem contornos ainda mais dramáticos, pois o tempo, muitas vezes, é um fator decisivo entre a estabilização da doença e o agravamento irreversível do quadro clínico.

É preciso lembrar que, por trás de cada número, existem famílias inteiras vivendo a angústia da espera, mães e pais que enfrentam diariamente o medo de perder seus filhos, pacientes que convivem com dores, limitações físicas e incertezas sobre o futuro, além de pessoas que acabam recorrendo ao Poder Judiciário como única alternativa para garantir um direito básico assegurado pela Constituição Federal: o direito à saúde e à dignidade humana.

Além do sofrimento humano envolvido, a ausência de efetividade na implementação das tecnologias incorporadas também contribui para o aumento da judicialização da saúde, gera insegurança aos gestores públicos e produz impactos negativos ao próprio sistema, que passa a operar de maneira menos eficiente e mais onerosa. Não é razoável que o Estado reconheça a eficácia de determinado tratamento, formalize sua incorporação ao SUS e, ainda assim, permita que pacientes permaneçam sem acesso à terapia por entraves administrativos e burocráticos.

Dessa forma, a realização desta audiência pública permitirá que esta Comissão ouça especialistas, representantes do poder público, entidades da sociedade civil, profissionais da saúde e pacientes, com o objetivo de identificar os principais gargalos existentes na implementação das tecnologias já incorporadas ao SUS, especialmente no que se refere à elaboração e atualização dos PCDTs, bem como discutir caminhos para assegurar maior celeridade, transparência, eficiência e compromisso humanitário na execução dessas políticas públicas.



Defender os pacientes com doenças raras é defender a vida, a dignidade humana e o princípio constitucional de que nenhum brasileiro pode ser invisível diante do Estado.

Sala da Comissão, 21 de maio de 2026.

**Senadora Damares Alves**

