



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 discutir os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento e políticas públicas para a **Insuficiência Adrenal no Brasil**, incluindo a Hiperplasia Adrenal Congênita e o Câncer Adrenocortical.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Doutora Tânia Bachega, Médica endocrinologista, especialista em Hiperplasia Adrenal Congênita;
- a Doutora Maria Cândida Villares Fragoso, Médica endocrinologista, especialista em Câncer Adrenal e Insuficiência Adrenal;
- a Senhora Adriana Santiago, Vice-Presidente da Associação Brasileira Addisoniana (ABA);
- a Senhora Cheryl Berno, Paciente com Câncer Adrenal;
- a Senhora Denise Lucheta, Mãe de paciente com Hiperplasia Adrenal Congênita;
- representante Ministério da Saúde (Doenças Raras).

JUSTIFICAÇÃO

A Insuficiência Adrenal é uma doença rara, potencialmente fatal quando não diagnosticada e tratada de forma adequada. Apesar de sua gravidade, os pacientes brasileiros enfrentam importantes barreiras no âmbito do Sistema Único



de Saúde (SUS), conforme amplamente documentado pela Associação Brasileira Addisoniana.

Entre os principais gargalos identificados, destacam-se:

- **Dificuldade no diagnóstico precoce:** a condição é frequentemente subdiagnosticada devido ao desconhecimento de seus sinais e sintomas por parte de profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, o que contribui para atrasos diagnósticos e aumento do risco de crises adrenais graves, incluindo relatos de óbitos de crianças e adultos.

- **Limitações no acesso a exames essenciais:** há indisponibilidade ou dificuldade de acesso a exames fundamentais, como o teste de estímulo com cosintropina (ACTH sintético) e a dosagem de ACTH, comprometendo a confirmação diagnóstica em tempo oportuno.

- **Escassez de medicamentos essenciais (medicamentos órfãos):** a hidrocortisona, padrão ouro para o tratamento da Insuficiência Adrenal, não é produzida por nenhum laboratório no Brasil, e a farmácia da USP de São Paulo – único local onde a manipulação é segura – necessita de recursos e maquinários para produzir o medicamento em escala suficiente para distribuição pelo SUS. O mitotano, indispensável no tratamento do câncer adrenocortical, não está amplamente acessível, pois os laboratórios que o distribuíam suspenderam sua comercialização. A fludrocortisona, essencial para pacientes com Insuficiência Adrenal primária, é produzida por um único laboratório no Brasil, gerando insegurança no abastecimento, pois a produção constante não atende à demanda do mercado.

- **Desigualdade na triagem neonatal:** o teste do pezinho, que garante a triagem de crianças com Insuficiência Adrenal causada por Hiperplasia Adrenal Congênita, não é realizado de forma igualitária em todos os estados da federação devido à falta de insumos para sua coleta em tempo hábil.



· **Falta de medicamento de urgência nas redes de atendimento:** a hidrocortisona injetável, medicamento essencial no manejo de crises adrenais, nem sempre está disponível nas unidades do SAMU ou nos postos de saúde da atenção primária.

Diante da gravidade do quadro clínico, do risco de morte evitável, da escassez de medicamentos órfãos e da necessidade premente de políticas públicas estruturadas para doenças raras, a realização de audiência pública mostra-se medida indispensável para ampliar o debate nacional sobre a Insuficiência Adrenal no Brasil, promover o diálogo entre especialistas, gestores públicos, parlamentares, sociedade civil, pacientes e familiares, identificar gargalos assistenciais e regulatórios, discutir estratégias para fortalecer a linha de cuidado das doenças adrenais no SUS e garantir maior participação social e protagonismo dos pacientes na formulação de políticas públicas voltadas às doenças raras.

Sala da Comissão, 26 de maio de 2026.

Senadora Damares Alves

