



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 linha de cuidado da Doença de Huntington e os desafios das políticas públicas voltadas às doenças raras neurodegenerativas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES) - Ministério da Saúde;
- representante Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS) - Ministério da Saúde;
- representante Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARAS;
- representante Associação Brasil Huntington – ABH;
- representante Paciente ou familiar indicado pela ABH.

**JUSTIFICAÇÃO**

A Doença de Huntington é enfermidade rara, genética, neurodegenerativa e progressiva, caracterizada por alterações motoras, cognitivas e psiquiátricas severas, frequentemente associadas à perda progressiva da autonomia funcional, incapacidade laboral e elevada dependência familiar e social.



Trata-se de condição de elevado impacto humano, emocional, social e econômico, especialmente em razão de seu caráter hereditário, da necessidade de acompanhamento contínuo e da sobrecarga prolongada imposta às famílias e cuidadores.

Embora o Brasil ainda não possua estatísticas epidemiológicas oficiais consolidadas, entidades científicas e associações de pacientes estimam que entre 13 mil e 19 mil brasileiros sejam portadores do gene da Doença de Huntington, havendo ainda entre 65 mil e 95 mil pessoas em risco genético, evidenciando a relevância sanitária e social do tema.

Persistem, contudo, importantes desafios relacionados à assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde – SUS, incluindo dificuldades no diagnóstico precoce, acesso limitado ao aconselhamento genético, insuficiência de centros especializados, ausência de linha de cuidado estruturada, fragilidades no acompanhamento multiprofissional e desigualdade regional de acesso aos serviços especializados.

Recentemente, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC, divulgou recomendação final relacionada à não incorporação de tecnologia destinada ao tratamento da “coreia” (sintoma neurológico caracterizado por movimentos involuntários, bruscos e descoordenados do corpo) associada à Doença de Huntington, circunstância que gerou ampla mobilização de pacientes, familiares e entidades representativas em todo o país.

Nesse contexto, esta Comissão passou a receber manifestações institucionais, pedidos de apoio e relatos acerca das fragilidades assistenciais enfrentadas por pacientes acometidos pela enfermidade, especialmente por parte da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARAS, da Associação Brasil Huntington – ABH e de familiares de pacientes.

Ressalte-se, contudo, que a presente audiência pública não possui por objetivo revisar avaliações técnico-científicas específicas ou interferir na



autonomia institucional da CONITEC, mas sim discutir, sob a ótica do direito à saúde e da assistência integral às pessoas com doenças raras, a estrutura assistencial atualmente destinada às pessoas com Doença de Huntington e às doenças raras neurodegenerativas no Brasil.

A iniciativa busca promover debate técnico e institucional acerca da necessidade de fortalecimento das políticas públicas de assistência integral, diagnóstico precoce, suporte multiprofissional, reabilitação, aconselhamento genético e apoio às famílias cuidadoras, contribuindo para o aperfeiçoamento da rede pública de atenção às doenças raras.

Diante da relevância sanitária, social e humanitária do tema, entende-se fundamental a realização da presente Audiência Pública no âmbito desta Comissão.

Sala da Comissão, 2 de junho de 2026.

**Senadora Damares Alves**

