



CÂMARA DOS DEPUTADOS

## COMISSÃO DE SAÚDE

### REQUERIMENTO Nº , DE 2023 (Do Sr. DR. ZACHARIAS CALIL)

Requer, nos termos regimentais, a realização de audiência pública sobre o tema “Síndrome do Intestino Curto (SIC), amparo ao paciente e necessidade de criação de dia nacional em alusão à causa”.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de audiência pública sobre o tema “Síndrome do Intestino Curto (SIC), amparo ao paciente e necessidade de criação de dia nacional em alusão à causa”.

Solicito, assim, sejam convidados:

- Cristina Flores – Médica Presidente do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB);
- Erika Fukushima - Médica especialista em gastroenterologia pediátrica atuante na Secretaria Estadual de Saúde de Goiás - Hospital Estadual da Criança e do Adolescente – HECAD;
- Julia Gonçalves de Assis - Associação do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais (ALEMDII);
- Helvécio Miranda Magalhães Júnior - Secretário de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde (SAES/MS);
- Paciente de SIC (a definir).

## JUSTIFICAÇÃO

A síndrome do intestino curto (SIC) é uma síndrome altamente complexa, debilitante e com risco de morte. Trata-se de uma condição em que o indivíduo possui o intestino delgado com comprimento total insuficiente para a absorção dos nutrientes e líquidos nas quantidades necessárias ao organismo, inviabilizando a nutrição por via oral, impactando significativamente a qualidade de vida e rotina dos pacientes.

São pacientes que necessitam, portanto, do que chamamos de suporte parenteral (SP) ou nutrição parenteral (NP), ou seja, a nutrição do





## CÂMARA DOS DEPUTADOS

paciente passa a se dar de forma intravenosa<sup>123</sup>, que pode ser parcial (em complemento à nutrição oral) ou total.

Trata-se de doença ainda pouco conhecida no Brasil e no mundo, sendo necessária a promoção de discussões que insiram a temática na área de saúde, visando trazer o adequado amparo ao paciente. Muitas vezes a SIC surge como resultado da remoção cirúrgica de grande parte do intestino delgado, restando um comprimento total deste inferior a 200 cm. Para que se tenha ideia, o intestino delgado de tamanho regular possui cerca de 4 metros<sup>4</sup>.

Normalmente, a cirurgia para a remoção de parte do intestino delgado é consequência da incidência de doenças inflamatórias intestinais – entre elas a Doença de Crohn, de câncer, anormalidades congênitas e até mesmo em razão de acidentes/traumas na região<sup>5</sup>.

A necessidade de nutrição parenteral impacta a qualidade de vida do paciente em muitos aspectos, inclusive em sua integração social, uma vez que o mesmo pode precisar de diversos procedimentos ao longo dos dias, limitando sua capacidade de locomoção, de inserção social, além de, em alguns casos, ampliar o tempo necessário de internação ou a necessidade de deslocamento do paciente até hospitais e clínicas que façam o procedimento. Em alguns casos, o paciente pode ter necessidade de suporte parenteral por toda a vida.

Atualmente, não existem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) em nível federal para amparo ao paciente com SIC no Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil, apesar da gravidade e complexidade da doença.

Todavia, estudos realizados até o momento apontam a estimativa de prevalência da SIC com falência intestinal no Brasil na proporção de 1:1.000.000, no Brasil, o que classifica a doença como rara e, portanto, justificaria a inclusão da SIC nas discussões de políticas e ações específicas voltadas para doenças raras. Por esta razão, apresentei a esta nobre Casa Legislativa o PL 2900/2022, de minha autoria, que propõe a inclusão da SIC no Rol de Doenças Raras.

Entre os principais desafios atuais sobre a doença, destacam-se:

- Disseminação de informação na sociedade;

1 Pironi L, et al. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. Clin Nutr. 2016;35(2):247–307.

2 Hofstetter S, et al. Key issues in addressing the clinical and humanistic burden of short bowel syndrome in the US. Curr Med Res Opin. 2013;29(5):495–504.

3 Kelly DG, et al. Short bowel syndrome: highlights of patient management, quality of life, and survival. J Parenter Enteral Nutr. 2014;38(4):427–37.

4 <https://ccddf.com.br/sindrome-do-intestino-curto/>.

5 Itens 1, 2 e 3.





## CÂMARA DOS DEPUTADOS

- Inclusão da SIC nas discussões e políticas públicas para amparo aos portadores de doenças inflamatórias intestinais, até mesmo por ser um desdobramento de algumas destas doenças;
- Capacitação dos médicos e outros profissionais de saúde;
- Criação de protocolos, em âmbito público e privado, para amparo ao paciente com SIC, incluindo tratamento precoce, adequado e específico;
- Promoção de estudos e dados, inclusive de vida real, que tragam maior conhecimento sobre a doença e suas necessidades.

Em pesquisas realizadas no site da Câmara dos Deputados não foram identificadas iniciativas específicas sobre a temática de SIC, o que enfatiza a necessidade de promoção de discussão sobre o assunto. Todavia, foram identificadas propostas relativas a doenças inflamatórias intestinais, cânceres do sistema digestivo e outros que guardam relação com o tema de SIC. Nenhuma das iniciativas legislativas detectadas fazem menção expressa à SIC.

Em razão deste cenário, considero fundamental promover o debate sobre a doença, seus impactos e amparo ao paciente no Brasil, para o que apresento o presente requerimento de audiência pública no âmbito da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados.

Adicionalmente, no contexto da mesma audiência pública, considero válido incluir o debate sobre a conveniência de criação do Dia Nacional de Conscientização sobre SIC, tendo em vista a necessidade de promoção do conhecimento sobre a doença no Brasil.

Para tanto, solicito apoio dos nobres colegas na aprovação deste requerimento e respectiva realização de audiência pública.

Sala da Comissão, em 03 de abril de 2023.

Deputado Dr. Zacharias Calil

UNIÃO BRASIL-GO

