



COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO N.º _____, DE 2025 (Da Sra. Flávia Morais)

Requer a realização de Audiência Pública o objetivo de debater sobre a Síndrome de Alagille no Brasil.

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de reunião de Audiência Pública no âmbito desta Comissão, com o objetivo de debater a importância da formulação e implementação de políticas públicas voltadas ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento de crianças com Síndrome de Alagille no Brasil.

Para tanto, gostaríamos de sugerir os seguintes convidados, que poderão apresentar relevantes informações a respeito do debate:

1. **Representante do Ministério da Saúde** – Coordenação-Geral de Doenças Raras;
2. **Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica;**
3. **Representante da Sociedade Brasileira de Hepatologia Pediátrica;**
4. **Representante da Associação Brasileira de Doenças Raras (ABDR);**
5. **Familiares e cuidadores de crianças com Síndrome de Alagille;**
6. **Pesquisadores e médicos com atuação na área de doenças hepáticas raras.**





JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Alagille é uma condição genética rara que afeta múltiplos sistemas do corpo humano, incluindo o fígado, o coração, os rins e o sistema esquelético. Estima-se que a incidência seja de **1 a cada 30.000 a 50.000 nascimentos**, o que, embora configure uma doença rara, implica um número significativo de pacientes que frequentemente enfrentam enormes barreiras no acesso a diagnóstico precoce, tratamento adequado e acompanhamento multidisciplinar.

A síndrome de Alagille normalmente se apresenta como uma doença colestática, causando icterícia (amarelamento da pele e olhos), coceira intensa (prurido) e xantomas (lesões cutâneas). Esses sintomas afetam o bem-estar físico e emocional das crianças, que demonstram falta de sono, irritabilidade, dificuldade de concentração e baixa sociabilidade. O acúmulo de toxinas no fígado também pode levar a danos hepáticos severos. Nos casos mais graves da doença (cerca de 20% do total) há necessidade de transplante de fígado. Um estudo recente relatou uma taxa de mortalidade geral para a doença de 8,5%, com a maioria dos óbitos ocorrendo nos primeiros cinco anos de vida.

Estudos¹ evidenciam a carência de diretrizes clínicas específicas no Sistema Único de Saúde (SUS) para o manejo dessa síndrome, além da inexistência de centros de referência devidamente estruturados e a ausência de campanhas educativas para profissionais de saúde e sociedade em geral.

A realização desta audiência pública se justifica pela necessidade de reunir especialistas, representantes de associações de pacientes, gestores públicos e legisladores para discutir:

- A criação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas no SUS;
- A inclusão da SA na Política Nacional de Doenças Raras;

¹ A Importância de Políticas Públicas de Saúde para Crianças com Síndrome de Alagille - file:///C:/Users/d_56422/AppData/Local/Microsoft/Windows/NetCache/Content_Outlook/UBL154KH/A%20Import%C3%A2ncia%20de%20Pol%C3%ADticas%20P%C3%BAblicas%20de%20Sa%C3%BAde%20para%20Crian%C3%A7as%20com%20S%C3%ADndrome%20de%20Alagille.pdf





CÂMARA DOS DEPUTADOS

- A ampliação da rede de atendimento com equipes multidisciplinares;
- O fortalecimento do diagnóstico precoce e acesso a exames genéticos;
- A promoção de campanhas de conscientização e capacitação de profissionais de saúde.

Diante da relevância do tema, solicito o apoio dos nobres colegas para a aprovação deste requerimento e a realização desta audiência pública.

Sala das Comissões, em de de 2025.

FLÁVIA MORAIS
Deputada Federal – PDT/GO

