

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº DE AUDIÊNCIA PÚBLICA

Requer a realização de Audiência Pública em alusão ao *Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome Hemolítico Urêmica Atípica (SHUa)*

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de **Audiência Pública** no âmbito desta Comissão, em alusão ao **Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome Hemolítico Urêmica Atípica (SHUa)**, instituído pela **Lei nº 14.585, de 18 de junho de 2023**, celebrado anualmente em **24 de setembro**, com a finalidade de debater os desafios enfrentados pelos pacientes e familiares, ampliar a visibilidade da doença e fomentar políticas públicas voltadas ao diagnóstico, tratamento e acolhimento das pessoas afetadas por essa condição.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome Hemolítico Urêmica Atípica é uma **doença rara, crônica e grave**, de origem genética, que afeta principalmente os rins, mas pode comprometer também o sistema nervoso central, o coração e outros órgãos. Trata-se de uma enfermidade autoimune que causa a destruição de glóbulos vermelhos, baixa contagem de plaquetas e lesões renais, podendo evoluir rapidamente para insuficiência renal e risco de vida.

A baixa prevalência da SHUa, aliada à escassez de informações e à dificuldade de diagnóstico precoce, torna essencial a **ampliação do conhecimento entre profissionais de saúde, gestores públicos e a população em geral**. A demora no diagnóstico ou o tratamento inadequado podem acarretar danos irreversíveis à saúde dos pacientes e profundo impacto na qualidade de vida de suas famílias.

A realização desta audiência pública é uma oportunidade de reunir **especialistas, associações de pacientes, familiares, profissionais da saúde e**



gestores públicos para discutir diretrizes de cuidado, acesso a medicamentos de alto custo, protocolos clínicos atualizados e a necessidade de inclusão da SHUa nas políticas nacionais de doenças raras.

É dever desta Casa contribuir para a construção de uma sociedade mais justa, onde pessoas com doenças raras não sejam invisibilizadas, mas reconhecidas em sua vulnerabilidade, respeitadas em seus direitos e amparadas com políticas de saúde integradas e efetivas.

Nestes termos,

Pede deferimento.

Sala das Comissões, de de 2025

DEPUTADO DUARTE JR
PSB/MA

