

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO N DE 2025

(Do Sr. Diego Garcia)

Requer a realização de Audiência Pública no âmbito desta Comissão para debater os impactos da Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) e a necessidade de políticas públicas voltadas à atenção integral das pessoas com doenças raras pulmonares.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de Audiência Pública nesta Comissão de Saúde com o objetivo de debater os impactos da Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) sobre a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, bem como a urgência da formulação de políticas públicas voltadas à atenção integral das pessoas com doenças raras pulmonares no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Para o aprimoramento da audiência, sugiro a participação dos seguintes especialistas:

1. **Natan Monsores de Sá** – Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde
2. **Ricardo Amorim** – Presidente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia
3. **Frederico Ozanam de Fuccio** – Pneumologista do Hospital Júlia Kubitschek
4. **Iara Della Monica** – Líder da ABRAF – Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas
5. **Alcindo Cerci Neto** - Médico Pneumologista, Diretor Clínico da Universidade Estadual de Londrina e Conselheiro Federal Titular pelo estado do Paraná



JUSTIFICATIVA

A Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) é uma doença rara, grave e progressiva, caracterizada pela obstrução dos vasos pulmonares por trombos organizados, geralmente após episódios de tromboembolismo pulmonar. Estima-se que sua prevalência varie entre 4 a 91 pessoas por milhão, sendo uma condição de difícil diagnóstico e cujo tratamento adequado é fundamental para garantir a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes.

No Brasil, a ausência de uma linha de cuidado específica para HPTEC no SUS, somada à escassez de centros especializados e à baixa difusão de conhecimento sobre a enfermidade entre os profissionais de saúde, contribui para um quadro de iniquidade no acesso ao diagnóstico precoce e às terapias disponíveis — incluindo a cirurgia de tromboendarterectomia pulmonar e tratamentos medicamentosos de alto custo.

As limitações funcionais impostas pela HPTEC comprometem a autonomia do paciente, sua capacidade laboral e sua saúde mental, afetando também as rotinas familiares e a produtividade da sociedade como um todo. Estudos demonstram que 74% dos cuidadores de pacientes com HPTEC relatam impacto direto sobre sua atividade profissional.

Frente a esse cenário, a realização da presente audiência pública visa subsidiar os trabalhos da Comissão de Saúde com informações técnicas e institucionais que permitam a formulação de políticas públicas específicas para doenças raras pulmonares. O debate com especialistas, gestores e representantes da sociedade civil é essencial para garantir equidade no cuidado e assegurar o direito constitucional à saúde.

Trata-se, portanto, de iniciativa de alta relevância social e sanitária, condizente com os princípios do SUS e com o compromisso desta Casa Legislativa com a proteção da vida e a promoção do bem-estar da população brasileira.

Sala das Comissões, Brasília.

___ de _____ de 2025

DEPUTADO FEDERAL DIEGO GARCIA
REPUBLICANOS/PR

