



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Federal DUARTE

**COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

**REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº DE 2025**  
(Do Sr. Duarte Jr.)

Apresentação: 03/09/2025 14:51:52.550 - CPD

REQ n.1116/2025

Requer a realização de audiência pública para debater sobre o PL nº 1.667, de 2025, que “Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, a ser celebrado, anualmente, no dia 24 de janeiro, e dá outras providencias.”.

Senhor Presidente,

Venho requerer a deliberação desta honrada comissão, nos termos do artigo 24, III, e 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública para debater sobre o PL nº 1.667, de 2025, que “Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, a ser celebrado, anualmente, no dia 24 de janeiro, e dá outras providencias.”.

Aproveito esta oportunidade para solicitar que sejam remetidos convites para as autoridades abaixo:

**I) Dra. Gilda Porta, médica pediatra especialista em hepatologia e transplantes hepáticos, Presidente do Departamento de Hepatologia da Sociedade Brasileira de Pediatria / E-mail: [gildaporta@gmail.com](mailto:gildaporta@gmail.com) / Telefone: (11) 99632-0612.**

**II) Dr. Elisa de Carvalho, gastroenterologista pediátrica, Diretora do Hospital da Criança de Brasília José de Alencar / E-mail: [draelisadecarvalho@gmail.com](mailto:draelisadecarvalho@gmail.com) / Telefone: (61) 99984-4058.**





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Deputado Federal DUARTE**

**III) Wesley Pacheco, Presidente do Instituto Amor e Carinho (instituição que presta assistência e apoio para pacientes e familiares que convivem com doenças raras) / E-mail: [presidente@institutoamorecarinho.org](mailto:presidente@institutoamorecarinho.org) / Telefones: (19) 99731-5736 / (11) 99584-7237.**

Apresentação: 03/09/2025 14:51:52.550 - CPD

REQ n.116/2025



---

Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180  
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: [gabinete@duartejr.com](mailto:gabinete@duartejr.com)  
São Luís – Maranhão



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD251184534500>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Duarte Jr.



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Deputado Federal DUARTE**

Apresentação: 03/09/2025 14:51:52.550 - CPD

REQ n.1116/2025

### **JUSTIFICAÇÃO**

A Síndrome de Alagille é uma doença genética rara que afeta múltiplos órgãos, principalmente fígado e coração, acarretando graves implicações na qualidade de vida dos pacientes e exigindo acompanhamento médico especializado e contínuo. A ausência de informações e a dificuldade de diagnóstico precoce contribuem para o sofrimento de milhares de famílias que enfrentam esse desafio em nosso país.

O Projeto de Lei nº 1.667, de 2025, propõe instituir o *Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille*, a ser celebrado anualmente em 24 de janeiro, com o objetivo de ampliar a divulgação de informações, promover campanhas educativas, fomentar pesquisas e fortalecer as políticas públicas voltadas à atenção integral aos pacientes acometidos pela enfermidade.

Diante da relevância do tema e da necessidade de fomentar o debate qualificado com especialistas da área da saúde e representantes da sociedade civil, faz-se imprescindível a realização de audiência pública nesta Comissão. Esse espaço possibilitará a troca de experiências, a apresentação de dados técnicos e a construção de caminhos que favoreçam a efetiva implementação de medidas de conscientização e apoio aos portadores da Síndrome de Alagille.

Assim, a audiência pública ora proposta representa passo fundamental para ampliar a visibilidade da Síndrome de Alagille e garantir a devida atenção do poder público às demandas das pessoas que dela padecem.

Sala da Comissão, de setembro de 2025.

**Deputado Duarte Jr.**  
**PSB/MA**

---

Gabinete do Deputado Duarte – Av. Grande Oriente, nº 27, Jardim Renascença, CEP: 65075-180  
WhatsApp: (98) 97012-4010 / Tel.: (61) 3215-5344 / E-mail: gabinete@duartejr.com  
São Luís – Maranhão



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD251184534500>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Duarte Jr.

