



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

REQUERIMENTO DE APOIAMENTO Nº , DE 2025
(Do Sr. GERALDO RESENDE)

Requer apoio ao Requerimento nº 116/2025, do Deputado Duarte Jr., que solicita a realização de audiência pública para debater o Projeto de Lei nº 1.667/2025, que institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille.

Senhor Presidente,

Nos termos regimentais, manifesto meu apoio integral ao Requerimento nº 116/2025, de autoria do Deputado Duarte Jr., que propõe a realização de Audiência Pública com o objetivo de debater o Projeto de Lei 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 providências.”*





JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Alagille é uma doença genética rara, de caráter multissistêmico, que afeta principalmente fígado, coração, rins, olhos e sistema esquelético.

Apesar de sua gravidade e da necessidade de tratamento especializado contínuo, a condição ainda é pouco conhecida até mesmo entre profissionais de saúde, resultando em diagnósticos tardios, acesso limitado a terapias adequadas e enormes desafios para pacientes e familiares.

O Projeto de Lei nº 1.667/2025, ao instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, contribui para ampliar a visibilidade social e científica sobre a enfermidade, estimular pesquisas, sensibilizar gestores e profissionais da saúde e fomentar políticas públicas voltadas às doenças raras.

A realização de Audiência Pública é, portanto, indispensável para:

Reunir especialistas, associações de pacientes e gestores públicos, garantindo debate qualificado;

Dar voz às famílias afetadas, que enfrentam diariamente obstáculos de diagnóstico, tratamento e acolhimento;

Colher subsídios técnicos e sociais que possam enriquecer o parecer da relatoria e fortalecer a atuação desta Comissão;

Reforçar o compromisso do Parlamento com a saúde pública e a inclusão, especialmente no campo das doenças raras.





Na qualidade de Relator da matéria na Comissão Temática de Saúde, reforço a necessidade de promover esse espaço de diálogo plural e construtivo, que permitirá transformar o projeto em uma iniciativa efetiva de conscientização, educação e fortalecimento das políticas públicas em favor de quem convive com a Síndrome de Alagille.

Contando com o apoio dos nobres pares, solicito a aprovação do presente requerimento.

Sala das Comissões, em de de 2025.

Deputado **GERALDO RESENDE**
PSDB / MS

