



## 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.*”



\* c d 2 5 2 0 8 0 1 2 0 7 0 0 \*



## 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.





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**GABINETE DO DEPUTADO GERALDO RESENDE – PSDB/MS**

**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.

Apresentação: 05/09/2025 14:41:58.710 - CPD

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**

Gabinete Brasília - Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gab. 304 – CEP: 70.160-900 – Fone: (61) 3215-5304  
Escritório Campo Grande - Av.: Afonso Pena, 2440, Sala 23 – CEP: 79.002-074 – Fone: (67) 3025-4567  
**E-mail:** dep.geraldoresende@camara.leg.br      **Site:** [www.geraldoresende.com.br](http://www.geraldoresende.com.br)



9 783520801200\*