



CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO PADRE JOÃO

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº DE 2025

(Dep. Padre João PT-MG)

Requer a realização de Audiência Pública nesta Comissão em alusão à conscientização sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) e em celebração aos 3 (três) anos de vigência da Lei nº 14.585/2023.

Excelentíssimo Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no Art. 58, § 2º, II, da Constituição da República, e nos Arts. 24, III, e 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, ouvido o Plenário desta Comissão, seja realizada Sessão de Audiência Pública, em data a ser oportunamente definida, em alusão ao Dia Nacional de Conscientização sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN), celebrado em 26 de fevereiro, bem como em comemoração aos 3 (três) anos de vigência da Lei nº 14.585, de 26 de junho de 2023, que instituiu oficialmente a referida data no calendário nacional.

A Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) é uma anemia hemolítica crônica adquirida rara, uma síndrome clínica única, considerada um defeito mutacional clonal da célula-tronco hematopoética de difícil diagnóstico. Apresenta-se frequentemente com infecções recorrentes, neutropenia e trombocitopenia, e surge em associação com outras doenças hematológicas, especialmente com síndromes de insuficiência medular, como anemia aplásica e síndromes mielodisplásicas. É considerada ainda um tipo de trombofilia adquirida, apresentando-se com trombooses venosas variadas, com especial

DEPUTADO FEDERAL PADRE JOÃO

Endereço: Gabinete 762 - Anexo IV - Câmara dos Deputados - Brasília - DF - Brasil - CEP 70160-900

E-mail: dep.padrejoao@camara.leg.br Telefone: (61) 3215-5743

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD269579270800>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Padre João





CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO PADRE JOÃO

Apresentação: 23/02/2026 11:28:46.433 - CSAUDE

REQ n.25/2026

predileção por trombose de veias hepáticas e intra-abdominais, sua principal causa de mortalidade (ARRUDA et al., 2010)¹.

O nome da HPN faz referência à descrição de destruição de eritrócitos com liberação de hemoglobina na urina, notada principalmente por coloração marrom-escuro na primeira urina da manhã, sendo o termo "noturna" referente à crença inicial de que a hemólise seria desencadeada por acidose durante o sono; esta ativaria o complemento, que destruiria eritrócitos com membrana celular desprotegida. Todavia, hoje é conhecido o fato de que a hemólise acontece durante todo o dia, embora a observação de hemoglobinúria ocorre pela manhã por causa do aumento da concentração urinária durante a noite (ARRUDA et al., 2010).

A Lei nº 14.585/2023 representa um marco na luta das pessoas acometidas pela HPN e de seus familiares, ao instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a doença, celebrado em 26 de fevereiro. A data homenageia a memória de Margareth Pérola, paciente que faleceu em decorrência da HPN em razão da falta de acesso ao medicamento necessário para o seu tratamento. Sua trajetória tornou-se símbolo da urgência na garantia de políticas públicas eficazes voltadas às pessoas com doenças raras.

Diante do exposto, demonstrada a importância da realização da requerida Audiência Pública, requeiro, ainda, sejam convidados e convidadas a comparecer na Sessão de Audiência Pública:

- Exmo. Sr. Alexandre Padilha, Ministro de Estado da Saúde;
- Exmo. Sr. Leleco Pimentel, Deputado Estadual pela Assembleia Legislativa de Minas Gerais;

¹ ARRUDA, Martha Mariana de Almeida Santos; RODRIGUES, Celso Arrais; YAMAMOTO, Mihoko; FIGUEIREDO, Maria Stella. Hemoglobinúria paroxística noturna: da fisiopatologia ao tratamento. Revista da Associação Médica Brasileira, v. 56, n. 2. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/TqWqTpdjVfwxqfBvKNSDwyJ/?lang=pt>. Acesso em: 04 fev. 2026.

DEPUTADO FEDERAL PADRE JOÃO

Endereço: Gabinete 762 - Anexo IV - Câmara dos Deputados - Brasília - DF - Brasil - CEP 70160-900

E-mail: dep.padrejoao@camara.leg.br Telefone: (61) 3215-5743

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD269579270800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Padre João





CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO PADRE JOÃO

- Senhora Maria Cecília Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências (AFAG);
- Senhora Joana Koury, Hematologista responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco e Professora da disciplina de Hematologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE);
- Senhor Marcos Laércio, Médico Hematologista; responsável pelo ambulatório de HPN da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará;
- Senhora Viviani Pessoa, Médica Hematologista e pesquisadora clínica no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

JUSTIFICAÇÃO

A realização desta Audiência Pública expressa o reconhecimento do Parlamento brasileiro, em especial a Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, quanto à importância de dar visibilidade às doenças raras e às pessoas por elas acometidas, a fim de promover o diálogo e a construção de soluções conjuntas. Reafirma-se, assim, o compromisso desta Casa Legislativa com a promoção de um país mais justo, fraterno e humanizado.

Sala da Comissão, em de fevereiro de 2026.

Deputado PADRE JOÃO
PT-MG

DEPUTADO FEDERAL PADRE JOÃO

Endereço: Gabinete 762 - Anexo IV - Câmara dos Deputados - Brasília - DF - Brasil - CEP 70160-900

E-mail: dep.padrejoao@camara.leg.br Telefone: (61) 3215-5743

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD269579270800>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Padre João



Apresentação: 23/02/2026 11:28:46.433 - CSAUDE

REQ n.25/2026

