



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº ____/2026

Apresentação: 10/03/2026 11:46:55.187 - CÍDOSO

REQ n.19/2026

Requeiro realização de audiência pública para discutir o tema "Doença Rara não Tem Idade".

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a Vossa Excelência a realização de Audiência Pública no âmbito desta Comissão, acerca do tema "Doença Rara não Tem Idade", com o objetivo de debater as dificuldades de diagnóstico, o vazio assistencial e as políticas de acesso para idosos acometidos por doenças raras no Brasil.

Para compor a mesa de debates, sugiro o convite aos seguintes palestrantes:

1. Representante do Ministério da Saúde;
2. Sra. Regiane Monteiro, representante da "Muitos Somos Raros";
3. Sra. Bárbara Coelho, Presidente da Associação Brasileira de Paramiloidose (ABPAR);
4. Dra. Thaís Bonfim, Médica Geneticista.

JUSTIFICAÇÃO

O envelhecimento populacional impõe novos desafios ao Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente no que tange às doenças raras, que frequentemente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

são diagnosticadas tardiamente em adultos e idosos por serem erroneamente associadas apenas ao público pediátrico. É imperativo conscientizar gestores e a sociedade de que "Doença Rara não tem idade", garantindo que o direito ao envelhecimento saudável inclua o acesso a terapias inovadoras.

Como exemplo emblemático desse cenário, destaca-se a Amiloidose Hereditária relacionada à Transtirretina (hATTR), uma patologia genética, multissistêmica e progressiva. Atualmente, a linha de cuidado disponível no SUS é indicada exclusivamente para o estágio inicial (estágio 1) da doença. No entanto, a longa jornada dos pacientes até o diagnóstico, que muitas vezes se estende por décadas, faz com que muitos tenham a confirmação da patologia já em fase avançada.

Pacientes que apresentam progressão da doença ou falha terapêutica enfrentam um grave vazio assistencial, permanecendo sem alternativas de tratamento eficazes no sistema público para estágios subsequentes. Diante das recentes recomendações desfavoráveis para a incorporação de novas terapias voltadas a pacientes em estágio avançado, torna-se urgente discutir rotas de cuidado que considerem não apenas o custo-efetividade, mas a dignidade e a assistência integral à pessoa idosa com doenças raras.

Assim, reforço a pertinência de se discutir de maneira pública e transparente com o intuito de qualificar o debate para subsidiar políticas públicas de atenção aos pacientes de doenças raras no Brasil.

Sala da Comissão, em de de 2026

Deputada FLÁVIA MORAIS (PDT-GO)

