



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosangela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº _____, DE 2026

(Da Sra. Rosangela Moro)

Requer a realização de Audiência Pública para debater a Síndrome de Rendu-Osler-Weber (Telangiectasia Hemorrágica Hereditária – HHT) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no art. 24, inciso III e art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a Vossa Excelência, ouvido o Plenário desta Comissão, a realização de Audiência Pública com o objetivo de debater a **Síndrome de Rendu-Osler-Weber**, também conhecida como **Telangiectasia Hemorrágica Hereditária (HHT)**, com a participação de especialistas, representantes do Ministério da Saúde, entidades médicas, associações de pacientes e pesquisadores da área.

Informa-se que os convidados para a presente Audiência Pública serão indicados oportunamente.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Rendu-Osler-Weber, também conhecida como Telangiectasia Hemorrágica Hereditária (HHT), é uma doença genética rara de herança autossômica dominante caracterizada por alterações na formação dos vasos sanguíneos, resultando no desenvolvimento de telangiectasias e malformações





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

arteriovenosas em diferentes órgãos do corpo, como pulmões, fígado e cérebro. A manifestação clínica mais comum da doença são os episódios recorrentes de sangramento nasal, que frequentemente se iniciam ainda na infância ou adolescência e podem evoluir para quadros de anemia crônica, impactando significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

Além disso, a doença pode provocar complicações graves e potencialmente fatais, como acidentes vasculares cerebrais, abscessos cerebrais, hemorragias internas e insuficiência cardíaca de alto débito, decorrentes das malformações vasculares. Apesar da gravidade do quadro clínico, trata-se de uma condição ainda pouco conhecida, o que contribui para atrasos no diagnóstico e no tratamento adequado.

Estudos epidemiológicos internacionais indicam que a prevalência da doença varia entre um caso para cada 5.000 a 8.000 pessoas. Com base nesses dados, estima-se que o Brasil possa ter entre 25 mil e 40 mil indivíduos afetados pela síndrome, sendo que uma parcela significativa permanece sem diagnóstico ou é diagnosticada tardiamente. Esse cenário revela um importante problema de saúde pública, especialmente considerando que o diagnóstico precoce e o acompanhamento adequado são capazes de reduzir significativamente as complicações e a mortalidade associadas à doença.

No contexto do Sistema Único de Saúde, ainda são evidentes os desafios relacionados ao reconhecimento da doença, à organização da linha de cuidado e ao acesso a exames especializados necessários para a identificação de malformações arteriovenosas. Soma-se a isso a escassez de centros de referência e a ausência de protocolos clínicos amplamente difundidos, o que dificulta a assistência integral aos pacientes. Por se tratar de uma doença genética, há também impacto direto sobre familiares, sendo recomendada a investigação de parentes de primeiro grau, o que reforça a necessidade de políticas estruturadas de rastreamento e acompanhamento.

Diante desse cenário, a realização de uma Audiência Pública no âmbito da Comissão de Saúde se mostra essencial para ampliar o conhecimento sobre a doença, promover o diálogo entre especialistas, gestores e sociedade civil, identificar lacunas na assistência e discutir estratégias para o aprimoramento das políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil, com especial atenção à Síndrome de Rendu-Osler-Weber.

Sala da Comissão, em de março de 2026.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

Deputada ROSANGELA MORO
UNIÃO/SP

Apresentação: 23/03/2026 16:31:50.637 - CSAUD

REQ n.87/2026



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD264003926200>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro



* CD 264003926200 *