

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, MINORIAS E IGUALDADE RACIAL

REQUERIMENTO Nº , DE 2026

(Do Sr. Dep. Luiz Couto)

Requer a realização de Audiência Pública para debater sobre o Hiperinsulinismo Congênito.

Senhor Presidente:

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência para debater sobre o Hiperinsulinismo Congênito.

JUSTIFICAÇÃO

A Audiência Pública em tela visa a subsidiar o debate acerca do Hiperinsulinismo Congênito (HI). Trata-se de uma doença rara, de etiologia genética. O pâncreas do portador de alguma das alterações genéticas que a provocam produz insulina em excesso, o que resulta em hipoglicemia grave, que pode provocar convulsões, sequelas neurológicas permanentes e até mesmo a morte.

Por ser uma doença rara (no Brasil existem apenas cerca de 200 casos identificados), é pouco conhecida, inclusive no meio médico, o que dificulta o seu diagnóstico. Concorre para a dificuldade do diagnóstico o custo elevado dos exames de DNA que identificam as alterações genéticas.

Apesar de grave, em grande parte dos casos a doença tem tratamento, permitindo uma vida próxima do normal. Os procedimentos variam,



conforme o tipo de alteração genética em cada paciente. O mais frequente (cerca de 80% dos casos), e de resultados mais satisfatórios, é a aplicação de medicamentos baseados no fármaco Diazóxido.

A doença costuma manifestar-se logo nas primeiras horas após o parto, mas nem sempre tem sido identificada de imediato. Existem muitos casos em que o diagnóstico levou meses (ou mesmo anos) de seguidas crises, internações hospitalares e até o surgimento de danos neurológicos permanentes.

O número reduzido de casos conhecidos agrava a situação, não apenas pela falta de informações já mencionada, mas também pela dificuldade de obtenção dos medicamentos. **Tem-se aí, muitas vezes, graves violações de direitos humanos, sobretudo do direito à saúde e à dignidade humana, que precisam ser debatidas pelo parlamento brasileiro.**

O **hiperinsulinismo congênito** ainda não possui um **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)** do Ministério da Saúde. O principal medicamento, que é o **Diazóxido** na forma oral, não é vendido no Brasil, nem tem registro na Anvisa¹. Somente no ano de 2025, cinco crianças (duas delas indígenas) faleceram por falta de medicamento. Mas o diagnóstico no Brasil ainda é subnotificado e muitas vezes confundido com epilepsia ou diabetes. Estima-se que o número de mortes seja maior.

Para unir esforços e enfrentar essas dificuldades, formou-se uma associação de pais de crianças portadoras do hiperinsulinismo. Além do atendimento emergencial aos pacientes, por meio do acesso ao medicamento, a associação vem atuando em busca de três objetivos principais:

1. O estabelecimento de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Hiperinsulinismo Congênito pela Comissão Nacional

¹ Há registro para outro medicamento com o mesmo princípio ativo, o Tensuril, com indicação e apresentação diversa. Está registrado na ANVISA apenas na **apresentação venosa** para uso exclusivo por curto prazo na redução emergencial da pressão arterial na hipertensão grave, não maligna e maligna, de pacientes adultos hospitalizados; na hipertensão aguda grave de crianças hospitalizadas e que necessitam de rápida e urgente diminuição da pressão diastólica.



de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) do Ministério da Saúde.

2. A inclusão dos medicamentos utilizados, notadamente o Diazóxido (Proglicem), no tratamento do hiperinsulinismo na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename).

3. A viabilização dos exames de sequenciamento completo do Exoma por intermédio do SUS e a sua inclusão no rol da ANS.

O debate público é um passo fundamental para conscientizar a sociedade e buscar soluções junto ao Ministério da Saúde a fim de reduzir as mortes e as sequelas evitáveis da doença. Nesse contexto, a Audiência Pública constitui um instrumento de escuta institucional para obtenção de subsídios técnicos e identificação de soluções normativas e orçamentárias que promovam a assistência aos portadores da doença, em sua maioria, crianças.

Para formar a mesa de debate, sugiro sejam convidadas as seguintes autoridades:

- Dr. Raphael Del Roio Liberatore Junior, médico e pesquisador do centro de referência na pesquisa e estudo do hiperinsulinismo da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (SP).
- Saullo Oliveira, presidente da Associação do Hiperinsulinismo Congênito.
- Representante do Conitec do Ministério da Saúde;

Sala da Comissão, em 20 de março de 2026.

Deputado Luiz Couto

