



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – MDB/GO

REQUERIMENTO Nº / 2026

Requer a realização de Audiência Pública para debater a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC), doença rara que afeta principalmente crianças, suas famílias e cuidadores, e a necessidade de atenção prioritária por parte do Estado brasileiro.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública no âmbito da Comissão de Saúde, com o objetivo de debater a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC), uma doença genética rara, grave e progressiva, que acomete predominantemente crianças desde os primeiros anos de vida.

A PFIC provoca intenso sofrimento físico e emocional, com sintomas como prurido severo, desnutrição, atraso no desenvolvimento e evolução precoce para insuficiência hepática, frequentemente culminando em transplante de fígado. Trata-se de uma condição que impõe enorme carga às famílias, especialmente às mães e cuidadores, e que permanece invisível para grande parte do sistema de saúde e da sociedade.

A realização desta audiência pública visa dar voz aos pacientes e familiares, ampliar o conhecimento sobre a doença e sensibilizar o Poder Legislativo e os gestores públicos quanto à necessidade de políticas específicas para diagnóstico precoce, acompanhamento especializado e acesso equitativo ao tratamento, em consonância com os princípios constitucionais do direito à saúde, da dignidade da pessoa humana e da proteção integral à criança.

Propõe-se a participação de:

- Associação Maria Vitória de Doenças Raras - AMAVIRARAS.
- Cuidador/ Tutor de paciente.
- Dr. Lucas Rocha Alvarenga - Preceptor da Residência de Gastro pediatria no Hospital Estadual da Criança e do Adolescente de Goiás - HECAD
- Natan Monsores - Coordenador Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde
- Dra. Fernanda de Negri - Secretária de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – MDB/GO

A audiência pública contribuirá para que o parlamento cumpra seu papel de escuta da sociedade, promoção da equidade e defesa das populações mais vulneráveis.

Sala das Comissões, ___ de _____ de 2026.

Atenciosamente,

Deputada **FLÁVIA MORAIS**
MDB / GO

Apresentação: 07/04/2026 09:34:13.567 - CSAUD

REQ n.97/2026



* C D 2 6 8 5 6 0 5 2 0 2 0 0 *