



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Rodrigo Rollemberg -
PSB/DF

Apresentação: 31/08/2026 10:36:09.103 - CPD

REQ n.39/2026

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº /2026 (do Sr. Rodrigo Rollemberg)

Requer a realização de Audiência Pública para debater os desafios enfrentados pelas pessoas com Colestase Intra-Hepática Familiar Progressiva (PFIC) e Síndrome de Alagille, seus familiares e cuidadores, bem como as políticas públicas necessárias à garantia do diagnóstico, cuidado integral, tratamento, qualidade de vida e inclusão social.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 24, inciso III, e nos arts. 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados – RICD, a realização de Audiência Pública, no âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para debater os desafios enfrentados pelas pessoas com Colestase Intra-Hepática Familiar Progressiva (PFIC) e Síndrome de Alagille, seus familiares e cuidadores, bem como as políticas públicas necessárias à garantia de diagnóstico oportuno, cuidado integral, tratamento, qualidade de vida e inclusão social.

A audiência terá por finalidade promover debate técnico e participação social sobre a jornada de cuidado das pessoas com essas doenças genéticas raras, com especial atenção às barreiras enfrentadas para o diagnóstico, acesso a serviços especializados, acompanhamento multidisciplinar, tratamento e continuidade do





cuidado no Sistema Único de Saúde – SUS.

Pretende-se, ainda, discutir os impactos dessas condições sobre a vida escolar, familiar e social de crianças e adolescentes, bem como as necessidades dos familiares e cuidadores, considerando os efeitos físicos, emocionais, sociais e econômicos decorrentes da complexidade e da progressão dessas doenças.

Para tanto, sugere-se, para fins de organização da audiência, a participação de representantes do Ministério da Saúde, de instituições públicas de saúde e pesquisa, de sociedades médicas e científicas, de centros de referência em doenças raras e hepatologia pediátrica, de organizações da sociedade civil e associações de pacientes, além de pessoas com PFIC ou Síndrome de Alagille, seus familiares e cuidadores.

JUSTIFICATIVA

As doenças raras constituem importante desafio para as políticas públicas de saúde e de garantia de direitos, em razão da baixa prevalência individual, da complexidade diagnóstica, da necessidade de acompanhamento especializado e multidisciplinar e das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e suas famílias ao longo da jornada de cuidado.

A Colestase Intra-Hepática Familiar Progressiva (PFIC) compreende um grupo de doenças genéticas hereditárias que comprometem mecanismos relacionados à formação e ao transporte da bile. De manifestação frequentemente iniciada na infância, pode provocar colestase, icterícia, prurido intenso e progressão da doença hepática, podendo, nos casos mais graves, levar à necessidade de procedimentos especializados e transplante hepático.

A Síndrome de Alagille, por sua vez, é uma doença genética rara e multissistêmica que pode comprometer o fígado e diversos outros órgãos e sistemas. Entre suas manifestações encontram-se colestase, prurido intenso,





alterações cardiovasculares, renais, ósseas, oculares e vasculares, além de possíveis repercussões sobre o crescimento e o desenvolvimento.

Embora distintas, PFIC e Síndrome de Alagille compartilham desafios relevantes relacionados ao diagnóstico e ao cuidado continuado. A variabilidade das manifestações clínicas, a necessidade de investigação especializada e, em determinados casos, de avaliação genética, podem tornar a trajetória até o diagnóstico particularmente complexa.

O impacto dessas condições ultrapassa a dimensão estritamente clínica. Sintomas como o prurido intenso podem comprometer o sono, a rotina, o desempenho escolar, a socialização e a qualidade de vida. A complexidade do cuidado também pode impor aos familiares e cuidadores a necessidade de reorganização da vida profissional e familiar, além de deslocamentos frequentes para serviços especializados e acompanhamento por diferentes profissionais de saúde.

No contexto brasileiro, também se mostra relevante discutir a disponibilidade de dados epidemiológicos e registros de pacientes, a identificação de centros e serviços de referência, os fluxos assistenciais e a articulação entre os diferentes níveis de atenção do SUS.

A ausência ou insuficiência de informações sistematizadas sobre a população afetada pode dificultar o planejamento de políticas públicas, a organização da rede de atenção e a avaliação das necessidades concretas dos pacientes e de suas famílias.

Nesse cenário, a realização de Audiência Pública pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência constitui oportunidade para promover escuta qualificada dos pacientes, familiares e cuidadores, reunir especialistas e gestores públicos e identificar os principais gargalos existentes na jornada de cuidado.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Rodrigo Rollemberg -
PSB/DF

Apresentação: 31/08/2026 10:36:09.103 - CPD

REQ n.39/2026

O debate deverá contemplar, entre outros, os seguintes aspectos:

- I – diagnóstico oportuno e adequado da PFIC e da Síndrome de Alagille;
- II – acesso a investigação diagnóstica especializada e, quando clinicamente indicada, a exames genéticos;
- III – organização da linha de cuidado das pessoas com doenças raras no SUS;
- IV – fortalecimento e articulação dos centros e serviços de referência;
- V – acompanhamento multiprofissional e integral dos pacientes;
- VI – manejo do prurido e de outras manifestações que comprometam a qualidade de vida;
- VII – acesso às alternativas terapêuticas disponíveis, observadas as evidências científicas e os processos de avaliação e incorporação de tecnologias em saúde;
- VIII – acompanhamento da progressão da doença hepática e prevenção de complicações;
- IX – acesso a procedimentos especializados e transplante, quando indicados;
- X – apoio psicológico, social e assistencial aos pacientes, familiares e cuidadores;
- XI – produção e qualificação de dados epidemiológicos e registros de pacientes;
- XII – continuidade e coordenação do cuidado entre os diferentes níveis de atenção do SUS;





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Rodrigo Rollemberg -
PSB/DF

Apresentação: 31/08/2026 10:36:09.103 - CPD

REQ n.39/2026

XIII – impactos das doenças sobre a educação, a convivência familiar, a socialização e a participação comunitária;

XIV – identificação de barreiras que possam comprometer o exercício de direitos e a plena participação social das pessoas afetadas.

A audiência também permitirá ampliar a visibilidade institucional dessas condições e favorecer a construção de uma agenda pública que considere não apenas o tratamento da doença, mas a pessoa em sua integralidade, suas necessidades de cuidado, autonomia, convivência familiar, educação, participação social e qualidade de vida.

A iniciativa está em consonância com os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, do direito à saúde e da proteção integral da criança e do adolescente, bem como com o compromisso do Poder Legislativo de promover o debate público e o aperfeiçoamento das políticas destinadas às pessoas com deficiência e às pessoas que enfrentam condições de saúde capazes de produzir impedimentos e barreiras à participação social.

Diante do exposto, considerando a relevância social e a complexidade do tema, solicitamos o apoio dos nobres Pares para a aprovação do presente Requerimento e a realização da Audiência Pública.

CONVIDADOS SUGERIDOS

Para contribuir com o debate, sugere-se a participação das seguintes instituições e segmentos, sem prejuízo de outros que venham a ser indicados pela Comissão:

I – Ministério da Saúde, especialmente das áreas responsáveis por doenças





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Rodrigo Rollemberg -
PSB/DF

Apresentação: 31/08/2026 10:36:09.103 - CPD

REQ n.39/2026

raras, atenção especializada e assistência farmacêutica;

II – Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde – SECTICS/MS, especialmente da área responsável pela avaliação de tecnologias em saúde;

III – Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP, com especialista em hepatologia pediátrica;

IV – Especialista em genética médica/doenças raras;

V – Representantes de associações e organizações da sociedade civil que atuem em defesa das pessoas com doenças hepáticas raras, PFIC e Síndrome de Alagille;

VI – Pessoas com PFIC ou Síndrome de Alagille, familiares e cuidadores, assegurando espaço para a apresentação da experiência concreta e das principais necessidades dessa população.

Sala das Reuniões, em de de 2026.

Deputado Federal RODRIGO ROLLEMBERG
PSB/DF

