SF/26014.96390-58 (LexEdit)

SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CDH

Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater a equidade no acesso ao tratamento do Raquitismo Hipofosfatêmico Ligado ao Cromossomo X (XLH) no Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente no que se refere à continuidade do cuidado ao longo do ciclo de vida e à análise das políticas públicas relacionadas ao acesso terapêutico para pacientes adultos.

Para a audiência, sugerem-se os seguintes convidados:

• Representante do Ministério da Saúde – Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SECTICS);

• Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC);

• Profa. Dra. Maria Helena Vaisbich, médica nefrologista, pesquisadora do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP);

• Representante da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte e Nordeste (FEDRANN);

• Representante de associações de pacientes com Raquitismo Hipofosfatêmico Ligado ao Cromossomo X (XLH);

SF/26014.96390-58 (LexEdit)

• Representante da sociedade civil organizada atuante na defesa de pessoas com doenças raras.

JUSTIFICAÇÃO

O Raquitismo Hipofosfatêmico Ligado ao Cromossomo X (XLH) é uma doença genética rara, crônica e progressiva que compromete o metabolismo do fosfato e provoca alterações importantes na mineralização óssea, com repercussões clínicas que acompanham o paciente ao longo de toda a vida.

Embora frequentemente diagnosticada na infância, a condição não se encerra com o fechamento das cartilagens de crescimento. Na fase adulta, os pacientes podem apresentar osteomalácia persistente, dor musculoesquelética crônica, fraturas recorrentes, limitações funcionais e comprometimento progressivo da mobilidade, com impacto significativo na qualidade de vida e na capacidade laboral.

No Brasil, o medicamento burosumabe encontra-se incorporado ao Sistema Único de Saúde para tratamento pediátrico. Entretanto, a política pública atualmente vigente não contempla pacientes adultos diagnosticados com a mesma condição clínica, gerando preocupações quanto à continuidade do cuidado e à coerência da política assistencial ao longo do ciclo de vida.

Evidências científicas internacionais e nacionais têm demonstrado benefícios clínicos relevantes do uso do burosumabe em adultos com XLH, incluindo melhora da dor, da mobilidade e da função física, além da normalização sustentada dos níveis séricos de fosfato.

A realização de audiência pública permitirá ouvir especialistas, pesquisadores, representantes do poder público, associações de pacientes e familiares, possibilitando debate técnico qualificado sobre as evidências científicas disponíveis, os impactos clínicos e sociais da doença e os desafios regulatórios relacionados à política pública de acesso ao tratamento.

A iniciativa decorre de diálogo institucional realizado com representantes de associações de pacientes e especialistas em doenças raras, que apresentaram documentação técnica e relataram a necessidade de aprofundamento do debate público sobre a continuidade do cuidado às pessoas diagnosticadas com XLH.

Diante da relevância do tema para a garantia do direito à saúde, mostra-se pertinente a realização de audiência pública no âmbito desta Comissão, com o objetivo de subsidiar o Parlamento e os órgãos responsáveis pela formulação de políticas públicas de saúde.

Sala da Comissão, 4 de março de 2026.

Senadora Damares Alves

SF/26014.96390-58 (LexEdit)