

Análise das Interações da Audiência Pública da CDH sobre PTI e PFIC: Desafios no Diagnóstico e Acesso a Tratamentos – 24/09/2025 – Gerado por IA

Este relatório apresenta uma análise das **44 participações dos cidadãos** na audiência pública promovida pela Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa em 24/09/2025, sobre as dificuldades no acesso a diagnóstico e tratamento para pacientes com Trombocitopenia Imune (PTI) e Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC). O objetivo é fornecer aos Senadores um panorama claro das principais queixas, necessidades e propostas do público, a fim de subsidiar a elaboração de políticas públicas mais eficazes para o enfrentamento dessas doenças raras.

O conteúdo foi gerado por inteligência artificial com base nas interações dos cidadãos neste evento. Ele apresenta uma análise automatizada das principais opiniões, preocupações e temas debatidos, buscando oferecer um panorama geral das discussões.

Ressaltamos que, embora tenha passado por revisão humana, este relatório pode conter imprecisões ou interpretações que não reflitam integralmente o contexto das interações. Caso identifique informações que necessitem de correção ou ajuste, pedimos que entre em contato pelo Fale Conosco.

Este documento não representa posicionamento oficial e não substitui análises detalhadas realizadas por especialistas.

Total de participações: 44

Temas principais:

1. Obstáculos no Acesso a Tratamentos, Burocracia e Políticas Públicas (36%):

Este foi o tema mais recorrente, focado nas barreiras para obter medicamentos e tratamentos já existentes, na lentidão do sistema público e na necessidade de recorrer à Justiça para garantir direitos. Os cidadãos criticam a falta de políticas

públicas eficazes e cobram do Estado uma postura proativa para facilitar o acesso, em vez de criar obstáculos.

***Exemplo:** "Por que o SUS e o Senado condenam pacientes de PTI e PFIC à judicialização, em vez de garantir diagnóstico e tratamento imediato? Exijam já!" (ANA M, PB)*

2. **Dificuldades no Diagnóstico e Acesso a Especialistas (32%):** A segunda maior preocupação é a demora e a dificuldade para se obter um diagnóstico correto. As manifestações destacam a falta de conhecimento sobre doenças raras na rede básica de saúde, a carência de médicos especialistas (hematologistas, hepatologistas) em diversas regiões do país e a necessidade de capacitação profissional e criação de centros de referência.

Exemplo: "Quais são as principais barreiras para o acesso ao diagnóstico e tratamento da PTI em regiões remotas ou com recursos limitados de saúde (SAMUEL O, CE)

3. **Necessidade de Incorporação de Novas Terapias (16%):** Os participantes expressaram forte preocupação com a defasagem dos tratamentos oferecidos pelo SUS. As perguntas e comentários pedem a aceleração dos processos de análise e incorporação de novos medicamentos e terapias pela CONITEC e pela Anvisa, para que os pacientes brasileiros tenham acesso aos mesmos avanços disponíveis em outros países.

***Exemplo:** "Há previsão de incorporação de novos medicamentos para PTI e PFIC no sistema público de saúde?" (FREDERICO B, SP)*

4. **Impacto na Qualidade de Vida e Falta de Suporte (16%):** Este tema aborda o impacto devastador das doenças na vida dos pacientes e de seus familiares, incluindo os aspectos emocionais, sociais e financeiros. Os cidadãos solicitam a criação de programas de apoio para as famílias, auxílios para cuidadores e maior conscientização da sociedade sobre as dificuldades enfrentadas.

***Exemplo:** "Como apoiar famílias afetadas por essas doenças?" (LUIZ F, PR)*

Em conclusão, a participação dos cidadãos na audiência pública reflete um apelo unânime por maior agilidade e humanização no tratamento de doenças raras no Brasil. O debate foi dominado pela frustração com os obstáculos burocráticos e a frequente necessidade de judicialização para garantir o acesso a tratamentos. A demora no diagnóstico, a desigualdade regional no acesso a especialistas e a urgência na incorporação de terapias modernas pelo SUS foram pontos igualmente críticos, evidenciando um clamor por políticas públicas que assegurem um cuidado mais eficiente e integral aos pacientes e suas famílias.

Todas as perguntas e comentários do público no evento estão disponíveis na página: <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id=35753>