

# **Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille**

**Projeto de Lei 1.667/2025**

Comissão de Defesa dos Direitos  
das Pessoas com Deficiência



**Felipe – 6 anos**

Paciente com Síndrome de Alagille e já  
transplantado de fígado

# O Problema

- ▶ A Síndrome de Alagille é **rara** (1/70.000 nascidos vivos) e pouquíssimo conhecida inclusive nos serviços de saúde
- ▶ **Falta de diagnóstico precoce** e informação prejudica milhares de famílias:
  - ▶ Condutas inadequadas
  - ▶ Imprecisão em diagnósticos etc..
- ▶ **A ausência de visibilidade gera atraso em políticas públicas** e falta de benefícios para as famílias afetadas.



**Maria Valentina – 1 ano e 4 meses**

Paciente com Síndrome de Alagille e alimentação nasogástrica devido à dificuldade de absorção de nutrientes via oral.

# Objetivo e importância do Projeto

- Instituir o **Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille**.
- Promover informação, mobilização social e apoio às famílias.
- Incentivar **diagnóstico precoce**
- Mobilizar **políticas de saúde e direitos das pessoas com deficiência**, além de aumentar o apoio institucional

**Annie Luiza – 5 anos**

Paciente com Síndrome de Alagille e xantomas na pele devido ao alto colesterol



# Benefícios Esperados

- ▶ O principal benefício seria a **visibilidade e conscientização** sobre a Síndrome, trazendo:
  - ▶ Maior acesso a **tratamentos adequados** via SUS
  - ▶ **Campanhas educativas** anuais
  - ▶ Estímulo à **pesquisa e protocolos clínicos**
  - ▶ Fortalecimento de **redes de apoio**

**Lucca – 2 anos**

Paciente com Síndrome de Alagille e muito machucado após uma noite de prurido



# Base Legal e Viabilidade

- ▶ Projeto de **natureza declaratória** – não gera impacto orçamentário direto.
- ▶ Alinhado à **política nacional de atenção à pessoa com doença rara**
- ▶ Compatível com legislações já vigentes



**Marcello – 2 anos**

Paciente com Síndrome de Alagille, com olhos e pele amarelada devido a icterícia

# OBRIGADA PELA OPORTUNIDADE!



## Márcia Kókot

Mãe de paciente com Síndrome de Alagille e criadora da página **@vivendo\_alagille** no Instagram



@VIVENDO\_ALAGILLE