



SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA**

PAUTA DA 26ª REUNIÃO

(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**23/04/2026
QUINTA-FEIRA
às 10 horas**

PRESIDENTE: Senadora Damares Alves
VICE-PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli



Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

**26ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 23/04/2026.**

26ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

quinta-feira, às 10 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
"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".	8

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

Vice-Presidente : Mara Cristina Gabrilli

(19 titulares e 19 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)			
Ivete da Silveira(MDB)(10)(1)	SC 3303-2200	1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(1)	SE 3303-9011 / 9014
Eduardo Braga(MDB)(10)(1)(29)	AM 3303-6230	2 Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(10)	TO 3303-5990 / 5995 / 5900
Sergio Moro(PL)(10)(3)	PR 3303-6202	3 Zequinha Marinho(PODEMOS)(10)(3)	PA 3303-6623
VAGO(12)(10)(3)		4 Styvenson Valentim(PODEMOS)(10)(3)	RN 3303-1148
Marcos do Val(AVANTE)(8)(10)	ES 3303-6747 / 6753	5 Marcio Bittar(PL)(12)(8)	AC 3303-2115 / 2119 / 1652
Plínio Valério(PSDB)(10)(9)	AM 3303-2898 / 2800	6 VAGO(9)(23)(19)	
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)			
Cid Gomes(PSB)(13)	CE 3303-6460 / 6399	1 Flávio Arns(PSB)(4)	PR 3303-6301
Jussara Lima(PSD)(4)	PI 3303-5800	2 Vanderlan Cardoso(PSD)(24)(4)(25)	GO 3303-2092 / 2099
Mara Gabrilli(PSD)(4)	SP 3303-2191	3 VAGO	
Ana Paula Lobato(PSB)(22)(20)(32)	MA 3303-2967	4 VAGO	
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO, AVANTE)			
Jaime Bagattoli(PL)(2)	RO 3303-2714	1 Eduardo Girão(NOVO)(2)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679
Magno Malta(PL)(2)	ES 3303-6370	2 Romário(PL)(28)(2)(35)(34)	RJ 3303-6519 / 6517 / 6520
Marcos Rogério(PL)(2)	RO 3303-6148	3 Jorge Seif(PL)(15)	SC 3303-3784 / 3756
Astronauta Marcos Pontes(PL)(14)	SP 3303-1177 / 1797	4 Flávio Bolsonaro(PL)(16)	RJ 3303-1717 / 1718
Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)			
Fabiano Contarato(PT)(6)(21)(17)(18)	ES 3303-9054 / 6743	1 Weverton(PDT)(6)(17)	MA 3303-4161 / 1655
Rogério Carvalho(PT)(6)(17)	SE 3303-2201 / 2203	2 VAGO(6)(17)(33)	
Humberto Costa(PT)(17)	PE 3303-6285 / 6286	3 Paulo Paim(PT)(6)(17)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)			
Tereza Cristina(PP)(5)(11)	MS 3303-2431	1 Laércio Oliveira(PP)(26)(27)(5)	SE 3303-1763 / 1764
Damara Alves(REPUBLICANOS)(5)(31)	DF 3303-3265	2 Roberta Acioly(REPUBLICANOS)(5)(31)(30)	RR 3303-5291 / 5292

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira e Jordano foram designados membros titulares e o Senador Alessandro Vieira, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 009/2025-GLMDB).
- (2) Em 18.02.2025, os Senadores Jaime Bagattoli, Magno Malta e Marcos Rogério foram designados membros titulares e os Senadores Eduardo Girão e Romário, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 008/2025-BLVANG).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Sergio Moro e Marcio Bittar foram designados membros titulares e os Senadores Jayme Campos e Professora Dorinha Seabra, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-GLUNIAO).
- (4) Em 18.02.2025, as Senadoras Jussara Lima e Mara Gabrilli foram designadas membros titulares e os Senadores Flávio Arns e Vanderlan Cardoso, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GSEGAMA).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Dr. Hiran e Damara Alves foram designados membros titulares e os Senadores Laércio Oliveira e Mecias de Jesus, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 002/2025-GABLID/BLALIAN).
- (6) Em 18.02.2025, os Senadores Paulo Paim e Fabiano Contarato foram designados membros titulares e os Senadores Augusta Brito, Rogério Carvalho e Weverton, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 026/2025-GLPDT).
- (7) Em 19.02.2025, a Comissão reunida elegeu as Senadoras Damara Alves e Mara Gabrilli, respectivamente, Presidente e Vice-Presidente deste colegiado (Of. nº 001/2025-CDH).
- (8) Em 19.02.2025, o Senador Marcos do Val foi designado membro titular e o Senador Zequinha Marinho, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 010/2025-GLPODEMOS).
- (9) Em 19.02.2025, o Senador Plínio Valério foi designado membro titular e o Senador Styvenson Valentim, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (10) Em 19.02.2025, os Senadores Ivete da Silveira, Jordano, Sergio Moro, Marcio Bittar, Marcos do Val e Plínio Valério foram designados membros titulares e os Senadores Alessandro Vieira, Professora Dorinha Seabra, Zequinha Marinho (em substituição ao Senador Jayme Campos) e Styvenson Valentim, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 006/2025-BLDEM).
- (11) Em 19.02.2025, a Senadora Tereza Cristina foi designada membro titular, em substituição ao Senador Dr. Hiran, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 004/2025-GABLID/BLALIAN).
- (12) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-BLDEM).
- (13) Em 25.02.2025, o Senador Cid Gomes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 007/2025-GSEGAMA).
- (14) Em 27.02.2025, o Senador Astronauta Marcos Pontes foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 12/2025-BLVANG).
- (15) Em 10.03.2025, o Senador Jorge Seif foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 16/2025-BLVANG).
- (16) Em 12.03.2025, o Senador Flávio Bolsonaro foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 020/2025-BLVANG).
- (17) Em 25.03.2025, os Senadores Fabiano Contarato, Rogério Carvalho e Humberto Costa foram designados membros titulares, e os Senadores Weverton, Augusta Brito e Paulo Paim membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 32/2025-GLPDT).
- (18) Em 29.04.2025, o Senador Jaques Wagner foi designado membro titular, em substituição ao Senador Fabiano Contarato, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 55/2025-GLPDT).
- (19) Em 29.04.2025, o Senador Confúcio Moura foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 22/2025-BLEMO).
- (20) Em 30.04.2025, a Senadora Teresa Leitão foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 24/2025-GSEGAMA).
- (21) Em 06.05.2025, o Senador Fabiano Contarato foi designado membro titular, em substituição ao Senador Jaques Wagner, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil (Of. nº 01/2025-BLPBRA).
- (22) Em 20.05.2025, a Senadora Teresa Leitão deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 32/2025-GSEGAMA).
- (23) Em 25.06.2025, o Senador Confúcio Moura deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 38/2025-BLEMO).

- (24) Em 03.07.2025, o Senador Pedro Chaves foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Vanderlan Cardoso, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 46/2025-BLRESDEM).
- (25) Em 30.10.2025, o Senador Vanderlan Cardoso foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Pedro Chaves, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 112/2025-BLRESDEM).
- (26) Em 03.11.2025, a Senadora Daniella Ribeiro foi designada membro suplente, em substituição ao Senador Laércio Oliveira, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 62/2025-GABLI/BLALIAN).
- (27) Em 07.11.2025, o Senador Laércio Oliveira foi designado membro suplente, em substituição à Senadora Daniela Ribeiro, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 64/2025-GABLI/BLALIAN).
- (28) Em 17.12.2025, o Senador Bruno Bonetti foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Romário, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 141/2025-BLVANG).
- (29) Em 04.03.2026, o Senador Eduardo Braga foi designado membro titular, em substituição ao Senador Giordano, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 8/2026-BLDEMO).
- (30) Vago em 11.03.2026, em razão da renúncia do Senador Mecias de Jesus (Of. 026/2026-GSMJESUS).
- (31) Em 17.03.2026, a Senadora Damares Alves foi designada membro titular e a Senadora Roberta Acioly, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 010/2026-GABLI/BLALIAN).
- (32) Em 31.03.2026, a Senadora Ana Paula Lobato foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 023/2026-GSEGAMA).
- (33) Vago em 02.04.2026, em razão do retorno do titular.
- (34) Vago em 10.04.2026, em razão do retorno do titular.
- (35) Em 15.04.2026, o Senador Romário foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 030/2026-BLVANG).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00
SECRETÁRIO(A): DIMITRI MARTIN STEPANENKO
TELEFONE-SECRETARIA: 3303-2005
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL: cdh@senado.leg.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 23 de abril de 2026
(quinta-feira)
às 10h

PAUTA

26ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2

Atualizações:

1. Atualização da representação dos convidados (22/04/2026 09:55)
2. Inclusão de convidado (22/04/2026 18:14)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

"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".

Observações:

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do portal e-cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 41/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

Convidados:

Rafael Poloni

Tecnologista - Representante do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde - SECTICS/CONITEC/MS

Videoconferência Confirmada

Maria Helena Vaisbich

Médica Nefrologista. Mestre e Doutora em Nefrologia pela EPM/UNIFESP

Presença Confirmada

Rodrigo de Araújo da Silva

Secretário da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte e Nordeste - FEDRANN

Presença Confirmada

Rafaelli Cardoso Silva

Mãe, cuidadora e diretora da instituição Mundo XLH – Associação de Apoio à Família e Pessoas com Raquitismo Hipofosfatêmico Ligado ao Cromossomo X e Outras Doenças Raras

Presença Confirmada

Isaura Terezinha da Silva

Paciente e mãe de paciente

Presença Confirmada

Maria Lúcia de Almeida Moura Gomes

Paciente, irmã e tia de paciente

Presença Confirmada



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);



- 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

