



SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA**

PAUTA

(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**29/10/2026
QUINTA-FEIRA
às 15 horas**

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



Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

**6ª OUTROS EVENTOS 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª
LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 29/10/2026.**

6ª OUTROS EVENTOS

quinta-feira, às 15 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
EVIDÊNCIA CIENTÍFICA, JANELA TERAPÊUTICA E ASSISTÊNCIA Com foco na formulação de propostas para aprimorar o percurso do paciente, desde o diagnóstico e encaminhamento até o acesso ao centro especializado, o tratamento, o acompanhamento pós-terapia e a produção de dados de vida real.	9

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, PODE, 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(PODE)(10)(3)	PA 3303-6623	
Giordano(PODE)(12)(10)(3)(36)	SP 3303-4177	4 Styvenson Valentim(PODE)(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 Eliziane Gama(PSD)(39)	MA 3303-6741	
Ana Paula	MA 3303-2967	4 Leany Lemos(PSB)(45)	DF 3303-6427	
Lobato(PSB)(22)(20)(41)(44)(46)(32)				
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO, AVANTE)				
Jaime Bagattoli(PL)(2)	RO 3303-2714	1 Sargento Reginauro(PSDB)(2)(42)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679	
Magno Malta(PL)(2)	ES 3303-6370	2 Romário(S/Partido)(28)(2)(35)(34)	RJ 3303-6519 / 6517 / 6520	
Marcos Rogério(PL)(2)	RO 3303-6148	3 Jorge Seif(PL)(38)(15)(43)	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 Teresa Leitão(PT)(6)(17)(37)(33)	PE 3303-2423	
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)				
Dr. Hiran(PP)(5)(11)(40)	RR 3303-6251	1 Laércio Oliveira(PP)(26)(27)(5)	SE 3303-1763 / 1764	
Damares 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 Giordano 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 Damares 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 Damares 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, Giordano, 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-BLDEMO).
- (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-BLDEMO).
- (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).
- (36) Em 24.04.2026, o Senador Giordano foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 020/2026-BLDEMO).
- (37) Em 27.04.2026, a Senadora Teresa Leitão foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 026/2026-BLPBRA).
- (38) Em 06.05.2026, o Senador Hermes Klann foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Jorge Seif, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 037/2026-BLVANG).
- (39) Em 06.05.2026, a Senadora Eliziane Gama foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 039/2026-GSEGAMA).
- (40) Em 20.05.2026, o Senador Dr. Hiran foi designado membro titular, em substituição à Senadora Tereza Cristina, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Aliança (Of. nº 031/2026-GABLI/BLALIAN).
- (41) Em 11.08.2026, a Senadora Lourdinha Pereira foi designada membro titular, em substituição à Senadora Ana Paula Lobato, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 59/2026-GSEGAMA).
- (42) Em 12.08.2026, o Senador Sargento Reginauro foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Eduardo Girão, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 072/2026-BLVANG).
- (43) Em 02.09.2026, o Senador Jorge Seif foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Hermes Klann, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda (Of. nº 079/2026-BLVANG).
- (44) Vago em 06.10.2026, em razão do retorno do titular.
- (45) Em 08.10.2026, a Senadora Leany Lemos foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 077/2026-GSEGAMA).
- (46) Em 14.10.2026, a Senadora Ana Paula Lobato foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 079/2026-GSEGAMA).

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 29 de outubro de 2026
(quinta-feira)
às 15h

PAUTA

6º Evento

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	III Reunião do Grupo de Trabalho (GT) Duchenne/Doenças Raras
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6

III Reunião do Grupo de Trabalho (GT) Duchenne/Doenças Raras

Assunto / Finalidade:

EVIDÊNCIA CIENTÍFICA, JANELA TERAPÊUTICA E ASSISTÊNCIA

Com foco na formulação de propostas para aprimorar o percurso do paciente, desde o diagnóstico e encaminhamento até o acesso ao centro especializado, o tratamento, o acompanhamento pós-terapia e a produção de dados de vida real.

Convidados:

Dr. Paulo Vitor Zattar Ribeiro

Geneticista

Presença Confirmada

Dra. Fernanda Batista Ferreira

Fisioterapeuta

Presença Confirmada

Dra Ana Casseta

Cardiologista

Presença Confirmada

Dra Karina Zuge

Presidente da Aliança Distrofia Brasil

Presença Confirmada

Representante da Roche Brasil

Presença Confirmada

Humberto Scherer

Pai de criança portadora de Distrofia Muscular de Duchenne

Presença Confirmada

Débora Rassele

mãe de criança portadora de Distrofia Muscular de Duchenne

Presença Confirmada

Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

Presença Confirmada

Representante do Ministério da Saúde

Presença Confirmada

Diego Garcia

Deputado Federal

Presença Confirmada

Luzia de Nicodemos

Vereadora do município de Rio Manso/MG

Presença Confirmada

Lauda Santos

Representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARARAS

Presença Confirmada

Cristina Iwabe

Fisioterapeuta

Presença Confirmada

Gabriela Cota Soares

Presidente da Associação DUCHENNE BRASIL

Presença Confirmada

Viviane Guimaraes

Advogada

Aguardando Confirmação

Fernanda Feitosa

Advogada

Aguardando Confirmação

Representante da Advocacia Geral da União (AGU)

Aguardando Confirmação

Ana Cláudia Brandão de Barros Correia

Conselho Nacional de Justiça (CNJ)

*Aguardando Confirmação***Guilherme Panhota**

Economista

Aguardando Confirmação