



**SENADO FEDERAL**  
SECRETARIA-GERAL DA MESA

**4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA  
57ª LEGISLATURA**

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

**RESULTADO**

26ª Reunião, Extraordinária

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO  
PARTICIPATIVA - CDH**

	Audiência Pública Interativa
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2

## 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".

### Requerimento de realização de audiência:

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

### Participantes:

#### **Maria Helena Vaisbich**

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

[Apresentação](#)

#### **Gabriela Hidalgo**

Assessora do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde

#### **Maria Lúcia de Almeida Moura Gomes**

Paciente, irmã e tia de paciente

#### **Isaura Terezinha da Silva**

Paciente e mãe de paciente

#### **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

[Apresentação](#)

#### **Rodrigo de Araújo da Silva**

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

#### **Rafael Poloni**

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

[Apresentação](#)

**Resultado:** Audiência pública realizada.