



**SENADO FEDERAL**  
**SECRETARIA-GERAL DA MESA**

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

Em 20 de agosto de 2026  
(quinta-feira)  
às 09h

**RESULTADO**

61ª Reunião, Extraordinária

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

|              |                                                  |
|--------------|--------------------------------------------------|
|              | Audiência Pública Interativa                     |
| <b>Local</b> | Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6 |

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

"Discutir a Linfangioleiomiomatose (LAM), doença rara que afeta predominantemente mulheres, bem como os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação de políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil".

### Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 55/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves
- [REQ 66/2026 - CDH](#), Senadora Damares Alves

### Participantes:

#### Júlio César Abreu de Oliveira

Médico pneumologista - Professor Titular da UFJF e Doutor em Pneumologia pela UNIFESP

[Apresentação](#)

#### Maria Clara Castellões de Oliveira

Presidente da Associação dos Portadores de Linfangioleiomiomatose, entidade representativa de pacientes, com atuação na defesa de direitos e apoio às pessoas acometidas pela LAM

[Apresentação](#)

#### Paulo Henrique Feitosa

Médico - Chefe da Unidade de Pneumologia e Coordenador do ambulatório de Doenças raras do Hospital Regional da Asa Norte - Coordenador da Comissão de Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia

#### Bruno Guedes Baldi

Especialista em Pneumologia, com atuação em doenças raras e císticas pulmonares, para abordagem clínica e científica sobre diagnóstico e tratamento da LAM

[Apresentação](#)

#### Renata de Paula Faria Rocha

Coordenadora-Geral de Doenças Raras - Substituta do Ministério da Saúde – DAET/SAES/MS

#### Thais Piazza de Melo

Assessora Técnica do Departamento de Gestão e Farmacêutica – Tecnologista - Assessora Técnica Especializada da Coordenação-Geral de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – CGPCDT do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde – DGITS (CONITEC) da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde – SCTIE do Ministério da Saúde

[Apresentação](#)

**Resultado:** Audiência pública realizada.