



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 27 de agosto de 2026
(quinta-feira)
às 09h

PAUTA

64ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA - CDH

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

"Debater a situação regulatória do medicamento Elevidys (delandistrogene moxeparvovec), destinado ao tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), bem como as políticas públicas voltadas às doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso a terapias avançadas, aos procedimentos regulatórios adotados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Anvisa e às ações do Ministério da Saúde".

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.

Requerimentos de realização de audiência:

- [REQ 108/2026 - CDH](#), Senador Hermes Klann
- [REQ 118/2026 - CDH](#), Senador Hermes Klann

Convidados:

Deputado Federal Max Lemos

Câmara dos Deputados

Presença Confirmada

Deborah do Couto Nobre Rassele

Mãe do paciente Raul Rassele e representante do Deputado Estadual Napoleão Bernardes

Presença Confirmada

Humberto Scherer

Pai do segundo paciente medicado com Elevidys

Presença Confirmada

Viviane Guimarães

Advogada - Especializada em Direito da Medicina pela Universidade de Coimbra, Portugal

Presença Confirmada

Paulo Zattar Ribeiro

Médico Geneticista

Presença Confirmada

Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA

Aguardando Confirmação

Representante da Roche Farmacêutica

Aguardando Confirmação