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

Atualizações:
1. Inclusão de convidado (26/08/2026 12:07)
2. Inclusão de convidados (26/08/2026 17:23)

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

Daniela Marreco Cerqueira
Diretora da Segunda Diretoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA
Presença Confirmada

Ana Almeida
Médica - Representante da Roche Farmacêutica
Videoconferência 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

Luciene Fontes Schluckebier Bonan
Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde - DGITS/MS
Presença Confirmada

Daniel Pereira
Diretor Diretoria 4 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA
Presença Confirmada