



SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA**

PAUTA DA 61ª REUNIÃO

(4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**20/08/2026
QUINTA-FEIRA
às 09 horas**

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



Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

**61ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 20/08/2026.**

61ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

quinta-feira, às 09 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
"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".	8

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

Vice-Presidente : Mara Cristina Gabrielli

(19 titulares e 19 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, 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(PODEMOS)(10)(3)	PA 3303-6623
Giordano(PODEMOS)(12)(10)(3)(36)	SP 3303-4177	4 Styvenson Valentim(PODEMOS)(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 Gabrielli(PSD)(4)	SP 3303-2191	3 Eliziane Gama(PSD)(39)	MA 3303-6741
Lourdinha Pereira(PSB)(22)(20)(41)(32)	MA 3303-2967	4 VAGO	
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(PL)(28)(2)(35)(34)	RJ 3303-6519 / 6517 / 6520
Marcos Rogério(PL)(2)	RO 3303-6148	3 Hermes Klann(PL)(38)(15)	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 Gabrielli 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 Gabrielli, 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).

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

PAUTA

61ª 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. Atualização dos convidados (19/08/2026 15:53)

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".

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

Convidados:

Renata de Paula Faria Rocha

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

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
Presença Confirmada

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
Presença Confirmada

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
Presença Confirmada

Júlio César Abreu de Oliveira

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

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

Videoconferência Confirmada



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CDH

Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de 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.

Para a audiência, propõe-se, ao menos, a presença dos seguintes convidados:

1. 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;
2. Representante do Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES), responsável pela coordenação das políticas públicas e da rede de atenção no âmbito do SUS;
3. Paulo Henrique Feitosa- médico do Centro de Tratamento da LAM de Brasília;
4. 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;



5. Representante da CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS), para tratar da avaliação e incorporação de tecnologias e medicamentos no SUS.

JUSTIFICAÇÃO

A Linfangioleiomiomatose (LAM) é uma doença rara, progressiva e de natureza sistêmica, caracterizada pela proliferação anormal de células musculares lisas, que afeta principalmente os pulmões, podendo evoluir para insuficiência respiratória e, em casos mais graves, demandar transplante pulmonar. A enfermidade acomete majoritariamente mulheres, especialmente em idade fértil, o que evidencia também um recorte relevante de gênero no âmbito das políticas públicas de saúde.

As doenças raras representam um importante desafio para os sistemas de saúde, em razão de sua baixa prevalência individual e da complexidade envolvida no diagnóstico e no tratamento. No Brasil, essas condições demandam organização específica da rede de atenção à saúde, com vistas a garantir o acesso ao diagnóstico, ao cuidado integral e às terapias disponíveis, conforme diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde.

No âmbito normativo, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, constitui importante marco para a organização da rede de atenção e para a definição de diretrizes voltadas ao diagnóstico e tratamento. Entretanto, persistem desafios significativos relacionados à implementação dessa política, especialmente quanto à ampliação da rede de serviços especializados, à capacitação de profissionais de saúde e ao acesso equitativo a exames e terapias.

No caso específico da Linfangioleiomiomatose, há evidências de que o uso de medicamentos como o sirolimo pode contribuir para a estabilização da



doença, com melhora da função pulmonar e da qualidade de vida das pacientes. A análise realizada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) identificou benefícios clínicos associados ao uso da terapia, ao mesmo tempo em que evidenciou dificuldades de acesso relacionadas ao alto custo do medicamento, o que tem sido apontado como fator relevante para a judicialização do tratamento no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Além disso, a baixa visibilidade social das doenças raras contribui para o atraso no diagnóstico e para a insuficiente priorização dessas condições na agenda pública. Iniciativas de conscientização, como o Mês Mundial da Linfangioleiomiomatose, desempenham papel fundamental na disseminação de informações, no fortalecimento das redes de apoio e na promoção de políticas públicas mais eficazes.

Sob a perspectiva dos direitos humanos, a temática insere-se diretamente no âmbito do direito fundamental à saúde, previsto no art. 196 da Constituição Federal, bem como nos princípios da dignidade da pessoa humana, da equidade e da universalidade do acesso às ações e serviços de saúde. Nesse contexto, faz-se necessária a realização de audiência pública, a fim de promover o diálogo entre especialistas, representantes do poder público, entidades da sociedade civil e pessoas diretamente afetadas, contribuindo para o aprimoramento das políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil.

A realização da presente audiência pública mostra-se, portanto, oportuna e necessária para dar visibilidade à Linfangioleiomiomatose (LAM), fomentar o debate qualificado e subsidiar a formulação e o aperfeiçoamento de políticas públicas que assegurem o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento e a efetivação do direito à saúde das pessoas acometidas por doenças raras.

Sala da Comissão, 27 de março de 2026.

Senadora Damares Alves





SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CDH

Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, na audiência pública objeto do REQ nº 55/2026 – CDH, destinada a 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, seja incluído o seguinte convidado.

- Dr. Júlio César Abreu de Oliveira – médico pneumologista, doutor pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), pesquisador visitante no Brompton Hospital, da Imperial College London, professor titular aposentado do Departamento de Clínica Médica da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) e ex-diretor clínico do Hospital Universitário da UFJF, com atuação na área de doenças pulmonares e relevante contribuição na difusão de conhecimento médico.

Sala da Comissão, 5 de maio de 2026.

Senadora Damares Alves