SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 24 de setembro de 2026
(quinta-feira)
às 14h

RESULTADO

3º Evento

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

	I Reunião do Grupo de Trabalho (GT) Elevidys/Doenças Raras
Local	Ambiente Virtual

I Reunião do Grupo de Trabalho (GT) Elevidys/Doenças Raras

Assunto / Finalidade:

Apresentação do Plano de Trabalho e do Acordo de Procedimentos.

Requerimento de realização:

- REQ 127/2026 - CDH, Senadora Damares Alves

Participantes:

Deborah Rassele
Mãe de criança com duchene

Tatiana Barbosa
Do gabinete da Senadora Damares Alves

Flávio Palhano de Jesus Vasconcelos
Consultoria Legislativa do Senado Federal

Cecília Farinasso
DGITs - Ministério da Saúde

Leandro Pereira
Representante da ANVISA

Viviane Guimarães
Advogada

Luzia do Nicodemus
Vereadora de Rio Manso-MG

Lauda Santos
Ferbraras

Francisco Augusto Garcia
Chefe de Gabinete do Deputado Federal Diego Garcia

Santusa Pereira Santana
Presidente do Instituto de Desenvolvimento Nacional da Aliança pela Saúde (iDNA Saúde)

Gabriela Soares
Presidente da Associação Duchenne Brasil

Karina Züge
Presidente da Aliança Distrofia Brasil

Fernanda Feitosa
Advogada de pacientes com deficiência e raros e mãe atípica

Lidia Caroline de Carvalho Cruz Bettiol Correa
Assessora Gabinete Damares

Deusilene Amaral
Assessoria legislativa do gabinete da Senadora Mara Gabrilli

Loni Elisete Manica
Assessora de inclusão e diversidade do gabinete do Senador Romário

Resultado: Reunião realizada.